

MUSKELKRAFT



Muskelsvindfonden

marts • 97

Hul i loven – hul i hovedet

Ringe sikkerhed for
kørestolsbrugere
i motorkøretøjer

Læs side side 8-9



Musholm tilbage på sporet

Side 14

Mødet med det offentlige – ny artikelserie

Side 17

Arbejde og muskelsvind

Side 22 og 29



Muskelsvindfonden

MUSKELSVINDFONDEN

ISSN 0150-5524

25. årgang

REDAKTIONSUDVALG:

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

REDAKTION:

Jørgen Jeppesen [ansvh.]
Jane W. Schelde

GRAFISK DESIGN:

Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:

Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 3.500

DEADLINE NÆSTE NUMMER:

11.4. 1997

ANNONCEKSPEDITION:

Stjærvej 13, 8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345

MUSKELSVINDFONDEN:

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker gennem rådgivning, oplysning, støtte til forskning og ved at arbejde konkret og politisk for at forbedre behandlingsmulighederne for de cirka 3.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

SEKRETARIAT:

Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8948 2212
Homepage: <http://www.msf.dk>
e-mail til Muskelkraft:
msfoplys@post1.tele.dk
Giro 901 1110

INSTITUT FOR MUSKELSVIND:

– behandling, rådgivning, udvikling

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

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

5 HVAD BYDER MAN UVENTEDE GÆSTER?

Forholdene på vore hospitaler er bragt ned på et helt uacceptabelt lavt niveau, skriver Evald Krog efter en uhyggelig oplevelse på Rigshospitalet.

7 KORT NYT

Stort underskud i DSI. Ukendte gerningsmænd. Gadeteater i Estland.

8 40 KM/T VAR NOK

Ringe sikkerhed for kørestolsbrugere i motorkøretøjer.

11 DANMARK HAR EN FØRERPOSITION

Lars Adam Rehof får svar på tiltale i debatten om diskriminationsforbud.

14 MUSHOLM LIGE NU

Politikerne har lyttet – Forårstegn – Rejsegilde i juni – Cacaogruppen.

17 HAVDE HUN BARE VÆRET LIDT MERE SØD

En mor beretter om sin reaktion, da lægen stillede datterens diagnose. Og lægen fortæller om rollen som den onde budbringer. Ny artikelserie om "Mødet med det offentlige".



FOTO: TOMMY VESTING

"Kort og kontant besked: Mia havde en muskellidelse og ville komme i kørestol."

22 NETJOBBERNE

Vi har besøgt folkene på adressen www.netjob.dk. En af dem har muskelsvind.



FOTO: KIRSTEN FICH PEDERSEN

Hvorfor ikke lade et fikst lille hjælpemiddel klare grundkosten, spørger Ulla Finne, der gerne vil udbrede brugen af sonde.

26 BENZIN PÅ BILEN

Interview med klinisk diætist Ulla Finne om mad og muskelsvind.

29 ARBEJDE OG MUSKELSVIND

Tre undersøgelser belyser erhvervsønsker, erhvervs erfaringer og virksomheders holdninger. Vi bringer hovedresultaterne og en konklusion.

37 FOR MIG SOM MUSKELSVINDLER

Debat om etik og genterapi på repræsentantskabsmødet.

39 NEKROLOG

Jens Sohn er død.

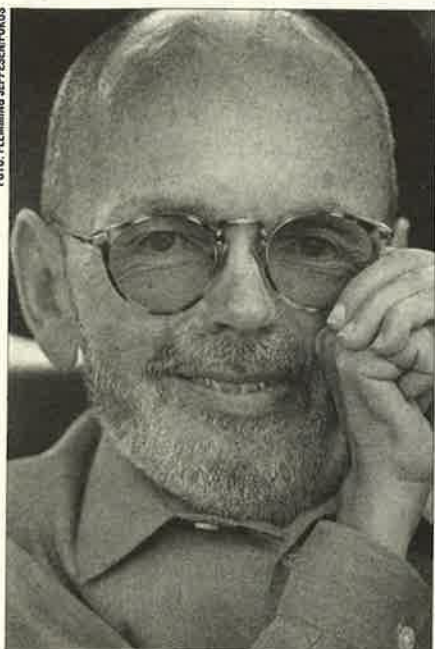
41 FLERE VARER PÅ HYLDEN

Fornylse i Muskelsvindfondens koncertvirksomhed.

43 NOTITSER

Hvad byder man uventede gæster?

FOTO: FLEMMING JEPPESEN/FOKUS



AF LANDSFORMAND EVALD KROG

For kort tid siden fik jeg den ubehagelige oplevelse at blive alvorligt syg, mens jeg opholdt mig i København. Derfor blev jeg akut med ambulance bragt til Rigshospitalet og indlagt på Respirationscenter Øst.

Mit ophold på Rigshospitalet blev en oplevelse for livet, men det kunne være blevet en oplevelse for døden.

Med centraliseringen af de to respirationscentre på Rigshospitalet og Århus Kommunehospital har det været målet at samle ekspertisen, så behandlingen bliver af så høj kvalitet som muligt. Men jeg må nok indrømme, at kvaliteten lod meget tilbage at ønske.

Afdelingen var overbelagt, og jeg blev bl.a. henvist til en 4 personers stue med 2 meget syge mennesker, som kun var adskilt fra hinanden og mig med et forhæng, og hvor man ellers måtte følge med i hinandens gøren og ikke mindst laden hele døgnet. Døren ud til gangen måtte ikke lukkes – for så kunne personalet ikke følge med i, om den ene af mine medpatienters respirator kørte. Det siger sig selv, at risikoen for at blive rask under de forhold er overskuelig.

Det skulle vise sig at være vanskeligt for mine hjælpere at overnatte på afde-

lingen. I de første dage fik hjælperen en seng ved min side, men derefter blev de efter en lang og opslidende arbejdsdag tilbudt en lænestol på stuen eller en madras på gangen. Kun ved udmattende forhandling og list fik jeg min seng placeret i patienternes opholdsstue, hvor der var plads til en madras på gulvet.

Netop på en afdeling, der modtager folk med muskelsvind eller andre handicap, må der ganske enkelt være plads til, at man har hjælpere med. Gad vide, hvad de egentlig ville have stillet op, hvis jeg havde sendt mine hjælpere hjem? Naturligvis kunne man sige, at jeg kom lidt uventet. Men på et hospital kommer der ofte uventede gæster, og det er altså ikke nok kun at byde dem på en kop GEVALIA.

Mangelfuld behandling

Det hører med til historien, at jeg på mindst ét punkt blev udsat for mangelfuld behandling, der i værste fald kunne have kostet mig livet. Fra indlæggelsestidspunktet om torsdagen til den efterfølgende mandag blev der ikke taget en eneste blodprøve på trods af, at min tilstand forværredes. Alle funktioner var så at sige ude af drift. Jeg fik ikke fast føde, da jeg ikke kunne synke, og jeg havde meget svært ved at drikke.

Mandag morgen blev der taget blodprøver som hastepreøver. Men på eftermiddagen efterlyste jeg resultaterne af prøverne, som ikke var kommet, da afdelingens printer endnu en gang viste sig at være ude af drift. Ingen havde taget initiativ til at efterforske, hvor resultaterne blev af.

Det var knap så godt, da det viste sig, at mit kaliumtal var dalet dramatisk, hvilket i min situation var livstruende. Kaliumproblemet blev behandlet, og jeg genvandt så mange ressourcer, at jeg dagen efter turde lade mig transportere til Århus.

Forskellen mellem liv og død

Jeg leder ikke efter syndebugke. Det er ikke afgørende, hvem der har ansvaret. Men forholdene på vore hospitaler er efter min mening bragt ned på et helt

uacceptabelt lavt niveau. Vi kan ikke regne med at få den behandling, vi har brug for, og som nogle gange gør forskellen imellem liv og død. Vi må insistere på, at de to respirationscentre får tilstrækkelig kapacitet og bliver forbeholdt folk med respirationsproblemer. Det skal bemærkes, at vi på Respirationscenter Vest har fået stillet yderligere personale og sengekapacitet i udsigt her i foråret.

Til forsvar for personalet på Respirationscenter Øst må det fremhæves, at de arbejder under fuldstændig urimelige forhold. Med den nye struktur under Hovedstadens Sygehusfællesskab fungerer Respirationscenter Øst og Intensiv Afdeling mere som et lokalt hospital, hvortil bl.a. alvorligt syge ældre mennesker fra lokalområdet bliver indlagt. Denne situation har mindst to uheldige konsekvenser.

For det første er afdelingen konstant overbelagt og betjenes af et nedslidt personale, som totalt har mistet arbejdsglæden. For det andet vil den røde lampe ofte være tændt, når folk fra Sjælland og andre steder får brug for indlæggelse. Dette undergraver den ekspertise, som afdelingen med stor flid har opbygget. Udenamtspatienterne, som endda har "penge med hjemmefra", må blive væk. Dermed er den etablerede model for en kompetent indsats for folk med muskelsvind og andre med lignende behov i fare for at blive tabt på gulvet.

Jeg må indrømme, at under de nuværende forhold på Respirationscenter Øst vil jeg ikke føle mig specielt tryk ved at blive indlagt dér igen. Skal jeg alligevel sige noget positivt om mit ophold på Rigshospitalet er det, at jeg på egen krop fik en oplevelse, der ikke efterlader nogen tvivl i mit sind om, hvad jeg vil slås for i den kommende tid. Og selvfølgelig tror jeg på, at vi får problemerne løst.

Ewald Krog

Ukendte gerningsmænd

12-årige Isak Houe, der har muskelsvind, fik en grim oplevelse i februar, da hans minicrosser en morgen ikke stod på sin faste opladningsplads i cykelskuret. Den lå i stedet et par hundrede meter væk afbrændt af personer, som havde efterladt nazistiske visitkort i form af hagekors, SS-tegn og bogstaverne DNSB, der er forkortelsen for Danmarks National Socialistiske Bevægelse.

Isak bor i Stautrup, en forstad til Århus. Han og hans forældre var chokerede over hændelsen, men politiet antager indtil videre, at der er tale om

en usædvanlig ondsindet drengestreg. Der har ikke tidligere i Århus eller andre steder i landet været rapporteret om blot antydninger af nazistisk efterfølgelse af handicappede. Derimod har enkelte handicappede i Tyskland de senere år været udsat for overfald af nynazister.

Politiet i Århus oplyser til Muskelkraft, at sagen ikke på nogen måde er henlagt. Man leder stadig efter de ukendte gerningsmænd, men føler sig ret overbevist om, at det er gemene bøller, der har været på spil. jøj



Isak Houe ved sin afbrændte minicrosser. Gerningsmændene havde efterladt nazistiske visitkort.

Stort underskud i DSI

De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) har økonomiske problemer. 1996 er endt i et underskud på henved fire mio. kr., svarende til en budgetoverskridelse på ca. 40 procent. Underskuddet har foreløbig tvunget DSI til at afskedige fire ansatte og indføre en stram økonomisk styring.

“Men der er ingen grund til panik,” siger sekretariatschef Lars Pedersen til Muskelkraft. DSI er ikke på nogen måde truet på sin eksistens, og det forventes, at økonomien allerede rettes op i løbet af 1997, oplyser han. Det sker dog med kraftige besparelser på bl.a.

administrationsudgifterne og tilskuddet til DSI-amtsafdelingerne. Også DSI's internationale arbejde er stærkt beskåret.

Der er flere årsager til det store underskud. DSI har modtaget færre tips- og lottopenge end forudset. Det er gennem længere tid ikke lykkedes at udleje dele af den ejendom, som man købte for et par år siden. Oprettelsen af Invalideorganisationernes Brugerservice, der påtog sig nogle af de opgaver, der lå i det tidligere Bolig-, Motor- og Hjælpemiddeludvalget, har kostet uventet mange penge. Desuden er den

løbende økonomistyring muligvis ikke blevet tilstrækkeligt tilpasset DSI's vækst gennem de senere år.

I januar besluttede DSI's forretningsudvalg at nedsætte en intern arbejdsgruppe for nærmere at “få analyseret og belyst hændelsesforløbet” bag det store underskud. Arbejdsgruppens udredning skal bl.a. give grundlag for en grundig information til DSI's hovedbestyrelse, der mødes i slutningen af april måned.

DSI har i dag ca. 20 ansatte og budgetterer med indtægter og udgifter på godt ni mio. kr i 1997. jøj

Teater i Estlands gader

En gruppe i Muskelsvindfonden, MuskelØst, har planer om at spille gade-teater i Estland. Den 11 dage lange turné, der skal afvikles i nært samarbejde med den estiske muskelsvindforening ELS, vil vise esterne (inklusive de handicappede estere), at handicappede

ikke er “syge, uproduktive, inaktive, belastende og halvdumme”, som det hedder i MuskelØst's projektbeskrivelse. Den forkerte opfattelse er almindeligt forekommende, siger den estiske muskelsvindforening, og planerne om at påvirke holdninger med teater,

show, fest, farver og kørestole i det estiske bybillede er i høj grad blevet til efter ønske fra ELS.

MuskelØst har søgt en række fonde om penge til turnéen, og det er endnu uvist, om den kan finansieres.

40 km/t var nok

AF JØRGEN JEPPESEN

Den 29. maj 1996 sker ulykken. Den 22-årige Jess Dahl Jensen, der har muskelsvind, sidder i sin fastspændte el-kørestol, mens hjælperen bag rattet holder øje med de to forankørende biler på omfartsvejen ved Blokhus. Den nærmeste drejer af til venstre, den anden fortsætter og trækker så ind til højre – for uden varsel at svinge ud igen. Crash!

Beslaget i vognbunden, der skal holde den 125 kg tunge kørestol, løsner sig. Kørestolens højdeindstilling udløses også af kollisionen. Jess Dahl Jensen slynges med hovedet forrest op i forruden, der revner.

Hastigheden var lav. Kun cirka 40 km. i timen, men nok til alvorlige kvæstelser. Begge lårben brækker, en knæskal flækker, og knoglerne i venstre fod knækker på kryds og tværs. Smarter i hovedet og hele kroppen.

Smarter, som nu har fortaget sig noget, men næppe nogensinde vil forsvinde helt. Her trekvart år efter sammenstødet gør det stadig ondt, og hver eftermiddag må Jess Dahl Jensen ned og ligge et par timer for at hvile kroppen.

Hvad er forsvarligt?

Jess Dahl Jensens kvæstelser ville have været mindre eller måske helt undgået, hvis han selv og hans kørestol havde været spændt bedre fast. Hvis fastspændingen havde levet op til de krav, som gælder for almindelige personbiler, hvor der er strenge krav til sæders og sikkerhedssellers fastgørelse og styrke i tilfælde af kollisioner.

Problemet er, at der i dansk lovgivning ikke stilles præcise sikkerhedskrav til fastspænding af kørestol og

kørestolsbruger. Det skal blot være "forsvarligt", som det hedder i "Detailforskrifter for motorkøretøjer", der er bilinspektørernes vejledning til godkendelse af handicappbiler.

Reelt er der tale om et gabende hul i loven. Et hul, som betyder, at kørestolsbrugere har betydeligt ringere sikkerhed end de fleste andre trafikanter.

Fælles EU-standarder

"Handicappede har helt ubestrideligt særlige problemer med hensyn til sikkerheden, og især kørestolsbrugere har *virkelig* et problem," siger ingeniør Per Frederiksen, der er kontorchef i Færdselsstyrelsen.

Per Frederiksen ser frem til den dag, der i EU vedtages standardiserede sikkerhedsforskrifter på området. Det arbejde er faktisk i gang, idet Europa-Kommissionen allerede har haft et udkast til direktiv om indretning af busser ude til høring. Udkastet rummer afsnit om kørestoles fastspænding. Men hvor omfattende og præcise kravene vil blive er uvist, ligesom det er uklart, hvornår et direktiv kan træde i kraft. Per Frederiksens gæt er mindst halvandet til to år.

Fælles standarder, som alle medlemslande er forpligtet til at overholde, vil være et stort fremskridt, men Per Frederiksen siger samtidig, at "det næppe er realistisk, at handicappede vil kunne opnå samme sikkerhed som andre".

Det er der flere grunde til. Dels er der særlige tekniske problemer forbundet med at fastspænde kørestol og kørestolsbruger uafhængigt af hinanden. Dels skal selve kørestolen kunne holde til ekstraordinært kraftige belastninger. Og dels er mange handicap-

køretøjer busser af forskellige typer, som har det problem til fælles, at deres grundkonstruktion er svagere i kollisionsmæssig sammenhæng. De er "kasse-konstruktioner", som ikke har et forparti, der kan absorbere kraftpåvirkninger ved sammenstød.

"Desuden er mange handicappede, for eksempel personer med muskelsvind, ikke så kropsligt stærke som andre. Også det har betydning ved ulykker," siger Per Frederiksen.

Alle trækker på skulderen

Jes Dahls kørestol tog slemt skade af sammenstødet. Hele stellet blev bøjet, men nok så faretruende var det, at højdeindstillingen blev udløst. Kørestolen er af fabrikatet Roltec, som mange med muskelsvind anvender.

Muskelkraft har spurgt firmaets direktør, Martin Søndergaard, hvilket ansvar kørestolsfabrikanten har for sikkerheden.

"Vi kan ikke lave om på vores produkter, før vi får en lovgivning. Vi risikerer en masse penge på at udvikle noget, som vi måske slet ikke kan bruge alligevel," siger Martin Søndergaard og erkender ligeud, at "vi ved ikke, om det, vi laver, er sikkerhedsmæssigt godt nok".

Han ser frem til, at der i EU indføres fælles og obligatoriske sikkerhedsforskrifter. Forskrifter, som principielt skal gælde allerede ved konstruktionen af bilen; det er nemlig nødvendigt, at bilfabrikkerne også tager højde for de særlige problemer med kørestole, siger Martin Søndergaard.

"I øjeblikket står alle i virkeligheden og trækker på skulderen af problemet. Vi venter på EU," siger Martin Søndergaard.

*Dansk lovgivning stiller ikke præcise sikkerhedskrav til fastspænding af kørestol og kørestolsbruger.
Det gik ud over Jess Dahl Jensen*



Jess Dahl Jensen blev slynget op i forruden, der revnede.

Rådgivning

Er der noget, som den enkelte kørestolsbruger selv kan gøre for at højne sin sikkerhed på landevejen, ind til myndigheder, fabrikanter og EU i fællesskab har fastlagt forskrifter?

Kontorchef Per Frederiksen, Færdselsstyrelsen, siger, at der er private virksomheder i autobranschen, som er begyndt at arbejde "meget seriøst" med problemstillingerne. Et af dem er den danske virksomhed Jany Scandinavia i Frøstrup. En virksomhed, hvis rådgivning også konsulent Leif Sinius i Hjælpemiddelinstitutet anbefaler.

Jany Scandinavia har udviklet et såkaldt *sikkerhedssæde* med integrerede 3-punkt seler, suppleret med en særlig stålskinne, der fastgøres i et forstærkningssæt under vognbunden. Virksomheden hævder, at systemet opfylder "alle kommende EU-direktiver".

Jany Scandinavia og Mercedes-Benz Danmark A/S samarbejder om produktet og reklamerer med, at de kan levere "den eneste bus herhjemme med testede 3-punkt sikkerhedssele-forankringer til alle passagerer – også kørestolsbrugere". Kørestol og bruger fastspændes med et såkaldt "crash-testet bespændingssystem", som fastgøres i gulvskinnen samt til et testet skulderbeslag, der monteres i vinduesrammen.

"Denne løsning medfører, at også kørestolsbrugere nu for første gang kan forsynes med en godkendt 3-punkt sele og dermed sikres på lige fod med alle andre passagerer," lover de to virksomheder. ■



Begge lårben brækkede, en knæskal flækkede, og knoglerne i venstre fod knækkede på kryds og tværs.



Hjemkomst fra hospitalet. Jess Dahl Jensen (tv) har stadig trekvart år efter sammenstødet smerter, som næppe nogensinde vil forsvinde helt. Hver eftermiddag må han ned og ligge et par timer for at hvile kroppen.

Replik til Rehof

I sidste nummer af Muskelkraft kritiserede juristen Lars Adam Rehof i artiklen "Danmark bør indtage en førerposition" den danske handicapbevægelse og regeringen for ikke at kræve et diskriminationsforbud vedrørende bl.a. handicap indført i EU-retten.

Rehof skrev, at de danske handicaporganisationer "har hidtil indtaget det for mig uforståelige synspunkt, at man ikke ville arbejde for en egentlig lovgivning om handicappedes mindst rettigheder". Han argumenterede for, at en udvidelse af artikel 6 i Traktaten om Det europæiske Fællesskab "må antages at få overordentlig stor betydning, såfremt EF-domstolen er villig til at anlægge de samme effektivitetsbetragtninger, som i øvrigt er blevet anlagt, når det gælder nationalitets- og kønsdiskrimination". Og han konkluderede, at det er vanskeligt at se, "hvilke sagligt forsvarlige hensyn der kan anføres imod at støtte et generelt diskriminationsforbud i EU-retten".

Muskelkraft har bedt sekretariatschef i Det Centrale Handicapråd, Mogens Wiederholt, kommentere Lars Adam Rehofs synspunkter.

Danmark har en førerposition

Om modviljen overfor sær- og antidiskriminationslovgivning

AF MOGENS WIEDERHOLT

Da krisen i det tidligere Jugoslavien var på sit højeste, befandt Tyskland sig pludselig i et uundvigeligt dilemma: Skulle man fastholde efterkrigsprincippet om, at tyske soldater ikke må optræde på fremmed jord, eller skulle man bidrage til den europæiske solidaritet ved at sende soldater til den fredsbevarende FN-styrke i Bosnien?

En ubehagelig sag. Og hvad gjorde man? Den tyske forbundsdom sendte aben videre til Forfatningsdomstolen.

Eksemplet er efter min opfattelse et af den nyere tids mest iøjnefaldende eksempler på politisk forflygtigelse. Af skræk for vælgerne, af mistillid til det politiske system, i skyggen af de store ideologiers sammenbrud, synes der at udvikle sig en trang til at søge nye absolute referenter, som man kan lægge sin skæbne i hænderne på. Af skræk for at træffe ubehagelige afgørelser transformeres klare politiske problemstillinger til juridiske problemstillinger.

Det kan synes en dramatisk parallel at trække, men eksemplet illustrerer ikke desto mindre meget præcist den udvikling, som Det Centrale Handicapråd og de danske handicaporganisationer ikke vil være offer for. Handicappedes stilling i samfundet skal ikke gøres til en juridisk diskurs om lovfæstede særrettigheder, som afgøres af domstolene.

Handicappedes stilling skal forblive en politisk diskurs, som indgår i den almindelige politiske dialog på niveau

med alle andre interesser i samfundet. Handicappede vil ud af offerrollen til fordel for en langt mere offensiv rolle, hvor der ikke alene er plads til at diskutere antidiskrimination, men også er plads til at tale om reel ligestilling og lige muligheder.

Strategier på kollisionskurs

I dette blads foregående nummer anbefaler Lars Adam Rehof en anden strategi end den ovenfor skitserede. Rehof siger, at han ikke kan forstå handicaporganisationernes holdning. Hvorfor vil handicappede ikke være med i den samlede flok af diskriminationsstruede grupper, der ønsker lovgivning i EU-regi? Hvorfor vil vi ikke være med til at forbedre den eksisterende, utilfredsstillende retstilstand, spørger han?

Jeg er naturligvis helt enig med Lars Adam Rehof i, at handicappede udsættes for diskrimination, og at vi langt fra har hverken formel endsige reel ligestilling mellem handicappede og ikke-handicappede. Men jeg er grundlæggende uenig i hans syn på, hvilken type værktøj, der er nødvendig for at forandre denne tilstand.

Når Det Centrale Handicapråd har indtaget en anden position end den, Lars Adam Rehof anser for "den rigtige", så er det ikke udtryk for en eller anden fodslæbende naivitet. Jeg mener faktisk, det er udtryk for en seriøs og dybtgående analyse, som har ført os til et andet strategivalg end det, Lars

Adam Rehof argumenterer for. Det Centrale Handicapråd og de danske handicaporganisationer deler ganske enkelt ikke Lars Adam Rehofs retsop-timistiske synspunkt.

Tvetydige erfaringer med rettighedsstrategi

Diskriminationsbekæmpelsens førerfelt består ikke af lande eller organisationer, der benytter sig af rettighedslovgivning og generelle antidiskriminationsbestemmelser.

For det første er strategier ikke universelle, men regionale og bygger på en minutøs analyse af regionale politiske, administrative og kulturelle vilkår. For det andet viser erfaringer fra de lande, der er gået rettighedsvejen et alt andet end entydigt positivt billede.

Når den danske model, der bygger på politisk konsensus, samarbejde og dialog, samtidig kan fremvise gode resultater, er der ingen grund til at skylle barnet ud med badevandet.

Ser vi på de lande – og her tænker jeg først og fremmest på USA – som har lang erfaring med særrettighedsstrategien, ser vi et meget sammensat billede. Og hvis vi ser rigtigt efter, ser vi et spirende alternativ til særrettighedsstrategien.

Som et af de mest retsliggjorte samfund (England er et andet godt eksempel) har USA ved hjælp af rettighedsstrategien uden held søgt at overvinde såvel kønsdiskrimination som polarisering af de mange etniske grupper. Bestræbelser fra bl.a. de sorte amerikaneres borgerrettighedsbevægelser og kvindebevægelserne har ikke skabt de ønskede resultater. Forestillingen om det amerikanske samfund som én stor smeltedigel, hvor etniske minoriteter smeltes sammen til ét folk har vist sig at være en illusion.

Det betyder ikke nødvendigvis, at retsliggørelsen har ansvaret for polariseringen, men retsliggørelsen har så afgjort ikke været i stand til at slå bro

over polariseringen. På trods af de stærke bevægelser store indsats er USA stadig et raceopdelt samfund og et samfund, hvor kønnene stadig ikke er ligestillet.

Det må den danske kvindebevægelse kunne genkende. På trods af de lovgivningsinitiativer, vi har set på det kvindelige politiske område, så har det ikke afhjulpet centrale ligestillingsproblemer som ligeløn, rekruttering til lederstillinger, m.v.

Vaccinationsprincippet

Rettighedsstrategiens manglende resultater skyldes i høj grad en indbygget selvmodsigelse i selve strategien. Lidt firkantet sagt forsøger strategien at bekæmpe én form for segregering ved hjælp af en anden form for segregering. Man kunne kalde det vaccinationsprincippet: Med ondt skal ondt fordrives.

Men problemet er bare – som man af og til ser det med vaccinationer – at det, der var tænkt som en forsvarsmekanisme, vender sig mod patienten selv.

Ved at etablere særlige rettigheder til bestemte befolkningsgrupper fastholder man reservat-tænkningen. I stedet for at mindske kløften mellem forskellige befolkningsgrupper formaliserer man forskellen. I stedet for at befordre forestillingen om samfundsmæssig solidaritet risikerer man at etablere en rettighedskrig, hvor minoriteterne forsøger sig bag et palisadeværk af særlige rettigheder. En konstruktion, som nåede sit højdepunkt i USA, da højesteret definerede et amerikansk statsborgerskab som "retten til at have rettigheder".

Skyttegravskrig eller dialog

Konsekvensen er, at *mine* individuelle rettigheder bliver det centrale. Hensynet til fællesskabet og forståelsen for, hvad der tjener helheden bedst, er væk. Konsensustænkningen og dialogen opgives til fordel for en ekstremt indivi-

dualistisk vej, der måske nok skaber en indbyrdes samhørighed med den rettighedsgruppe, man tilhører, men ikke nogen samhørighed eller dialog med fællesskabet.

Resultatet er en skyttegravskrig henlagt til domstolene. Slaget udkæmpes mellem rettigheds-stammer, der slår hinanden i hovedet med hver sit rettighedssæt.

Til forsvar for den amerikanske rettighedslovgivning på handicapområdet (ADA-lovgivningen) er det blevet fremført, at mange amerikanske handicappede oplever, at loven har givet dem deres værdighed tilbage. Det er givetvis både rigtigt og meget forståeligt. I et samfund hvor værdighed og samfundsmæssig accept netop er forbundet med det at være tilknyttet en rettighedsgruppe – ja hvor statsborgerskabet ligefrem defineres som retten til rettigheder – er det naturligvis identitetsgivende at blive defineret som en gruppe med særlige rettigheder.

Men det er langt fra ensbetydende med, at der skabes dialog og resultater, som får myndigheder og enkeltpersoner til at ændre holdninger og adfærd. Og det er først og fremmest langt fra ensbetydende med, at modellen vil have nogen som helst effekt – heller ikke identitetsskabende – i mere homogene samfund som de europæiske og skandinaviske.

Her er lejr-tænkningen mindre udpræget end i USA. Vi har ikke tradition for at tildele enkelte grupperinger særrettigheder med det formål at balancere sociale konflikter. I Danmark – og de øvrige nordiske lande – har vi tradition for at afbalancere sociale konflikter gennem en samfundsmæssig fordelingspolitik, reguleret via en solidarisk skattefinansieret velfærdsmodel.

At skifte strategi er ikke blot et spørgsmål om at hive nogle hidtil ubrugte værktøjer op af værktøjsskassen. Der vil i givet fald være tale om et gennemgribende ideologiskift.



Mogens Wiederholt: "Ved at etablere særlige rettigheder til bestemte befolkningsgrupper fastholder man reservat-tænkningen. I stedet for at mindske kløften mellem forskellige befolkningsgrupper formaliserer man forskellen."

dicappede vil færdes ad de brede boulevarder – ikke henvises til sidegader og blindgyder.

Fra dansk side understreges igen og igen, at mainstreamløsninger skal foretrækkes frem for særordninger og specialløsninger. Handicappedes ligebehandlingsproblemer løses ikke ved tilbagevenden til tidligere tiders særbehandling.

Derfor kan den nye interesse for begrebet mainstreaming kun opfattes som en begyndende erkendelse af, at rettighedsstrategien ikke er tilstrækkelig, fordi den alt for let blot fører til tomme, symbolske rettigheder uden folkelig og politisk forankring. Interessen for mainstreaming er udtryk for en spirende erkendelse af, at handicapsspørgsmål ikke først og fremmest er juridiske spørgsmål, men langt mere komplekse politiske spørgsmål, som må være underlagt den almindelige politiske proces.

Det er forklaringen på, at Det Centrale Handicapråd har ønsket en *politisk* tilkendegivelse fra EU – ikke en juridisk tilkendegivelse. Det er forklaringen på, at Det Centrale Handicapråd har ønsket et europæisk dialogforum i form af et europæisk handicapråd, ikke en ret til at føre juridiske processer ved EF-domstolen.

Den danske position er ikke udtryk for uoplyst gammeldagshed. Den danske position er tværtimod netop den førerposition, som Rehof efterlyser. ■

Mogens Wiederholt er sekretariatschef i Det Centrale Handicapråd.

I opposition til rettighedsstrategien

Derfor er det glædeligt, at rettigheds-trenden har fået et modspil. Oppositionen manifesterer sig bl.a. i fornyet brug af begrebet mainstreaming, der frit oversat betyder at gøre noget til en del af hovedstrømmen.

Begrebet er udtryk for ønsket om, at det usædvanlige bliver en del af det sædvanlige.

Ideen om mainstreaming stammer fra 1960'ernes diskussion i USA om integration af handicappede elever i det almindelige skolesystem. Relanceringen af begrebet kan tilskrives de sorte amerikaneres borgerrettighedsbevæg-

elser og kvindebevægelser, hvis manglende resultater har ført til en strategisk nyorientering. Begrebet mainstreaming "genbruges" nu i opposition til den hidtidige rettighedsorienterede strategi. Mainstreaming er en modpol til segregering og isolering af det fremmedartede i egne særlige reservater.

Begrebet mainstreaming rummer således mange af de elementer, som har været den danske position over en årrække. Fra dansk side har synspunktet netop været: Det almindelige skal gøres så bredt og fleksibelt, at det kan rumme det særegne som en naturlig og integreret del af det almindelige. Han-

Ordforklaringer

referenter: referencerammer, instanser
transformeres: omdannes
diskurs: sag, sammenhæng
konsensus: samstemmighed
segregering: adskillelse

Politikerne har lyttet

Alt tyder nu på, at Arbejdsmarkedets Feriefond kan holde det, den oprindeligt har lovet Muskelsvindfonden: Nemlig at finansiere 70 procent af alle etaper af Musholm Bugt Feriecenter. I hvert fald har regeringen præciseret sine fremtidsplaner for Arbejdsmarkedets Feriefond, og i et brev til Muskelsvindfonden givet garantier for, at der ikke røres ved feriefonden før tidligst i 1999. Det har med andre ord hjulpet, at Muskelsvindfonden har henvendt sig direkte til politikerne på Christiansborg.

"Vi har fået mange positive tilkendegivelser fra de politiske partier, og de har udtrykt forståelse for vores situation. Det er glædeligt, at forståelsen også er omsat til konkrete garantier," siger Muskelsvindfondens direktør Mette Bock.

Problemet for byggeriet af Musholm opstod, da finansloven for 1997 blev vedtaget. Som en del af loven blev det besluttet at overføre 100 mill. kr. fra Arbejdsmarkedets Feriefond til staten for at finansiere dele af finansloven. Beslutningen gjaldt 1997, men der blev samtidig nedsat et udvalg, der har fået til opgave at komme med forslag til ændringer af ferieloven. Hermed er der fra politisk side lagt op til, at Arbejdsmarkedets Feriefond vil få ændret sit fremtidige indtægtsgrundlag betydeligt – måske endda miste hovedparten af sine indtægter.

Netop disse politiske meldinger fik feriefonden til at stoppe op, og dermed blev der skabt tvivl om grundlaget for at bygge feriecentret færdigt.

Men med de politiske garantier fra finansminister Mogens Lykketoft er byggeriet tilbage på rette spor. Opgaven for Muskelsvindfonden er nu i nært samarbejde med feriefonden at finde frem til en finansieringsplan for de sidste etaper af feriecentret. Planen skal bygge på en realistisk tidsplan, og det vil sige, at finansieringen formentlig kommer til at række ud over 1999. Belært af erfaringerne er målet for finansieringsplanen denne gang at få en konkret reservation af penge til byggeriet og ikke blot positive meldinger og forhåndstilsagn.

Rejsegilde i juni

En lun sommerdag med høj, blå himmel, fuglefløjt og en let brise – sådan skulle det gerne være i begyndelsen af juni, når Muskelsvindfonden inviterer til rejsegilde på Musholm Bugt Feriecenter.

Uanset vejret står det dog fast, at rejsegildet skal fejres, når fællesbyg-

ningen i feriecentret er kommet under tag. Det sker i begyndelsen af juni – helt præcist hvilken dag festlighederne foregår, vil fremgå af næste nummer af Muskelkraft.

Rejsegildet er først og fremmest håndværkernes fest, men alle medlemmer af Muskelsvindfonden, medarbej-

derne og nogle af de sponsorer, der har ydet økonomisk støtte til byggeriet, skal ikke snydes for festligheden. Derfor bliver dagen en slags åbent-hus-arrangement, hvor alle interesserede får chancen for selv at se, hvordan ferieboligerne kommer til at tage sig ud i landskabet.



Det hjalp, at Muskelsvindfonden henvendte sig direkte til politikerne på Christiansborg.

Forårstegn i byggeriet

Foråret er på vej at dømme efter larkens sang og håndværkernes fløjten. Det er altid gode tegn – også for byggeriet af feriecentret ved Musholm. Nattefrosten er efterhånden et overstået kapitel, så der bliver formentlig ikke længere brug for at dække jorden med vintermætter.

"Byggemæssigt går alt efter planen. Og nu er det også ved at ligne noget, dér hvor vi er længst," lyder det fra projektleder Torben Holm. Han hentyder til, at de første fire huse nu også ligner huse. De færdigstøbte baderumselementer, der er blevet sejlet til Musholm fra Bornholm, er stillet op, "træskelet-væggene" er rejst, og siden er de blevet beklædt med såkaldte vægskiver af thujatræ. Til sidst er de fire huse blevet lukket foroven med tagkassetter.

De næste opgaver, håndværkerne går igang med her i marts, er at isolere råhusene, opsætte indervægge og støbe nyt gulv.

De øvrige 13 ferielejligheder, fem villaer og fællesbygningen bygges på samme måde, men er tidsmæssigt forskudt. Det vil sige, at de øvrige ferielejligheder har fået støbt fundamenter, og først derefter skal træskeletterne til råhusene bygges op. Gravearbejdet til fælleshuset begynder i løbet af marts, mens sidste del af byggeriet bliver de fem fritliggende villaer. Her begynder udgravningen til fundamenter først engang i april.

"Cacaogruppen"

En lille flok medlemmer af Muskelsvindfonden er gået aktivt ind i arbejdet for at skaffe penge til Musholm. Den lille flok, der holder til i Århus, kalder sig "Cacaogruppen", fordi de til første møde var inviteret til cacao og hjemmebagte boller hos landsformand Evald Krog i Ajstrup. Gruppen har indtil nu holdt et par møder, som primært har handlet om at få idéer til lokale aktiviteter.

Initiativet til "Cacaogruppen" er

taget af Evald Krog, men meningen er, at gruppen skal være selvstyrende. Målet er, at der i hele landet skal oprettes flere af den slags grupper, som alle arbejder ud fra samme formål:

- at skaffe penge til Musholm-projektet
- at promovere det kommende feriecenter
- at engagere og inddrage medlemmer i Musholm-projektet.

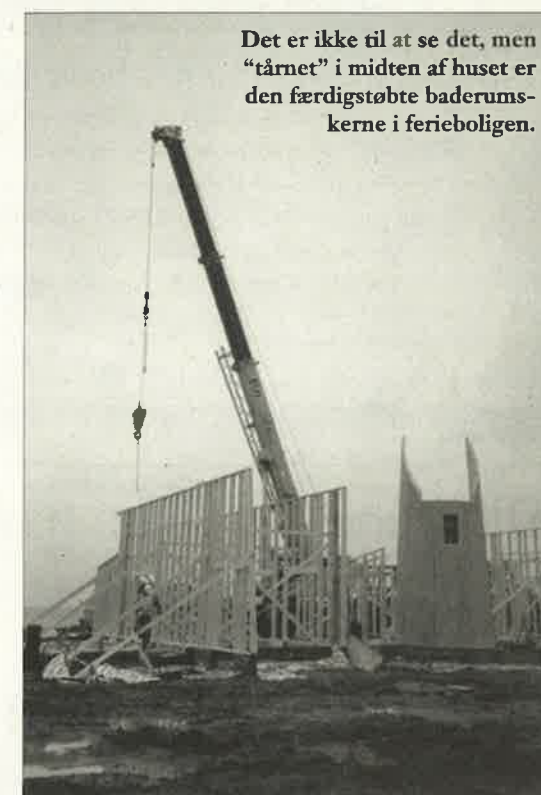
På de første møder er der ukritisk blevet kastet en masse idéer på bordet.

Næste fase har været at konkretisere idéerne og prioritere, hvilke projekter der kan realiseres. Siden skal der findes frivillige til hvert projekt.

Endnu ønsker gruppen ikke at afsløre, hvilke idéer de arbejder videre med. Kun at der kan blive tale om såvel store som små lokale aktiviteter og arrangementer, der formentlig først vil blive gennemført i 1998.



Byggepladsen i slutningen af februar: "Træskelet-væggene" er klar til at blive rejst på de fire første boliger.



Det er ikke til at se det, men "tårnet" i midten af huset er den færdigstøbte baderumskerne i ferieboligen.

Havde hun bare været lidt mere sød

Susanne Ladefoged savnede medmenneskelighed fra lægens side, da datteren Mia fik konstateret muskelsvind

Mødet med det offentlige

Det er med blandede følelser, de fleste forældre kommer tæt på det offentlige system, når de får et barn med muskelsvind. De bliver pludselig afhængige af et "system", som de måske aldrig tidligere har haft brug for. For mange forældre er det svært at acceptere, at de må søge andre menneskers hjælp, og de skal vænne sig til at samarbejde med flere forskellige fagpersoner, der alle har en mening om deres barn.

Muskelkraft vil i de kommende numre tage fat i denne problemstilling, men ikke kun fokusere på forældre til muskelsvindsbørn. Også voksne, som i en senere alder får muskelsvind og på samme måde som børnene kommer tæt på det offentlige.

I dette nummer af Muskelkraft har vi talt med en mor til en pige med muskelsvind. Hun fortæller om omstændighederne og reaktionen, da hun og hendes mand fik datterens diagnose. Vi har også talt med den læge, som stillede diagnosen.

Vi vil gerne bringe flere artikler i Muskelkraft om dette emne, og vi vil derfor opfordre læsere til at henvende sig til Muskelkrafts redaktion og fortælle os om deres oplevelser og erfaringer.



"Vi gør alt, hvad vi overhovedet kan for Mia. Hun er så god, og hun giver os så meget glæde," siger Susanne Ladefoged.

"Jeg vrælede et helt år, det skal ikke være nogen hemmelighed. Jeg var konstant ked af det. Det var Henrik helt sikkert også, men mænd er anderledes. Han kørte et par timer og havde det så bedre, når han kom hjem. Men det har været en hård periode."

Susanne Ladefoged, mor til Mia på 3 1/2 år, der har spinal muskelatrofi

AF JANE W. SCHELDE
FOTO: TOMMY VERTING

type II, sidder ved spisebordet i villaen i Nordsjælland og fortæller. Det er torsdag formiddag – én af Susanne Ladefogeds to ugentlige fridage fra damelingeri-butikken i Helsingør, som hun ejer. Familien bor i et stort et-plans hus på en lukket villavej i Snekersten.

“Nu har vi fint accepteret det. I dag er det næsten mest Henrik, der går op i Mias sygdom og genteknologi og alt det dér. Jeg har det mere sådan, at nu har hun den sygdom... Bare hun ikke er syg af lungebetændelse, så er jeg faktisk meget, meget glad. Hun er jo en dejlig unge. Henrik tror og vil tro på, at hun bliver helbredt en dag. Det går han utroligt meget op i. Jeg tør nok ikke rigtigt tro på det. Så bliver man bare så skuffet, ikke?”

I det åbne køkkenrum er der dækket op med the og hjemmebagte boller.

foged: “Kaninerne lugtede ikke just af Bamseline.”

Mads er blevet færdig med sin bolle, har tørret fingrene og går ind på sit værelse for at lege. Han får lov at tage Julie med, så fuglen kan flyve frit rundt inde på værelset, mens han leger. Det kan han vist godt lide.

Bedsteforældre fik beskeden

“Han er en god dreng – hensynsfuld og hjælpsom over for sin søster,” forklarer Susanne Ladefoged, da han er gået. “Men det var da også hårdt for ham, da alt det med Mias sygdom begyndte. Han var kun 3 1/2 år.”

Da Mia var fem måneder gammel, stoppede hendes fysiske udvikling. Familien havde fat i sundhedsplejerske og læger, men de mente ikke, at der var noget galt. Mia havde bare glemt, at hun havde nogle ben, sagde de.

kom op til sygehuset med Mia, hvor hun blev undersøgt af lægen i fem-ti minutter. Hun – lægen – sagde ikke rigtigt noget, men kaldte på nogle lægestuderende og bad dem undersøge Mia og bagefter stille diagnosen. Mine forældre var helt chokerede. Diagnosen – hvad var nu det for noget? Bagefter gav hun mine forældre besked om, at der var noget grueligt galt med Mias muskler. Det var ikke muskelsvind, for det ramte kun drenge, sagde hun. Men Mia skulle igennem flere undersøgelser. Men jeg *har* faktisk allerede diagnosen, sagde lægen til mine forældre. De fik den dog ikke at vide.”

14 dage efter fik Susanne Ladefoged og Henrik Hjertstedt en tid hos lægen. Susanne kan tydeligt huske fornemmelsen, da de var på vej derop. Hun var rystende nervøs, men tænkte hele tiden: Det kan ikke være rigtigt. Vores lille pige er ikke syg. De tager fejl.

Men hos lægen fik de kort og kontant besked: Mia havde en muskellidelse, hun ville ikke vokse fra sygdommen, og hun ville komme i kørestol.

“Og så sagde lægen, at vi ikke skulle tage det så tungt, for hvis vi ville have flere børn, kunne vi altid få foretaget en fosterundersøgelse. Ikke tage det så tungt... og flere børn! Det var ikke lige det, det drejede sig om.”

Et knus havde måske hjulpet

Mødet med lægen var i februar. Uden for kontorets vindue var et stort træ dækket af et tykt lag sne. Susanne og Henrik spurgte ikke ret meget. De kiggede bare på hinanden og kunne ikke forstå, at det, lægen sagde, var rigtigt. De “brød ikke sammen” under mødet, som Susanne udtrykker det. Reaktionen kom først ude i elevatoren, hvor tårerne fik frit løb.

“Jeg ville ønske, hun havde været lidt mere sød – lidt mere medmenneskelig. Trøstet os lidt, rørt os på armen eller sagt, at det var synd for os. Hun var bare så hård, som om hun havde ladet sit hjerte blive hjemme,” siger Susanne og kan ikke lade være med at sammenligne med reaktionen hos hendes egen læge. Der fik hun et stort knus.

“Måske havde det hjulpet mig lidt, hvis hun havde gjort det samme, selv om hun var et vildfremmed menneske.”



I dagligdagen tænker Susanne Ladefoged ikke på, at datteren har muskelsvind, men accepten bliver ind imellem sat på en hård prøve, f.eks. når Mia skal have nye hjælpemidler.

Også andre ting kunne have været med til at gøre situationen bedre, har Susanne tænkt på sidenhen.

“Hun skulle ikke have givet os diagnosen så hurtigt. Alle undersøgelserne var jo ikke færdige. Hun skulle have sagt noget med, at “meget tyder på...” og sådan noget. Hun skulle have pakket det lidt mere ind – eller måske fortalt os det over et par gange. Det andet var alt for hårdt og kontant.”

Susanne husker, at både Henrik og hun var helt chokerede, da de kom ud fra lægens kontor. Hun kan slet ikke huske, hvordan de kom hjem fra sygehuset eller fik lavet aftensmad til børnene.

“Det havde nok været en god idé, hvis der havde siddet en psykolog parat, da vi kom ud fra samtalen med lægen. Lægen fortalte os godt nok, at vi kunne få psykologhjælp, men der var aldrig nogen, der kontaktede os og fulgte op på det. Det var svært selv at tage initiativet til at ringe til psykologen, vi følte nok ikke, at vi havde brug for en. Jeg ved heller ikke, om en psykolog kunne have hjulpet mig hurtigere igennem krisen.”

En lettelse at få diagnosen

Den efterfølgende periode var meget turbulent. Lægen havde fortalt dem, at Mia var alvorligt syg. Resultatet af den næste prøve – en elektromyografi, som måler den elektriske aktivitet i musklerne – var helt normal, så det tydede på, at Mia ikke fejlede noget. Men der

skete stadig intet i hendes udvikling. Da hun var et år, blev hun derfor henvist til Rigshospitalet, hvor familien fik besked om, at Mia havde en eller anden form for muskellidelse. Først efter at der var taget en muskelbiopsi, blev den endelige diagnose stillet: Spinal muskelatrofi type II. Da var Mia halvandet år.

“På det tidspunkt var det næsten en lettelse at få diagnosen. Selv om vi håbede til det sidste, at der ikke var noget galt, var vi alligevel mere forbedret. Og så betød det også noget, hvordan lægen på Rigshospitalet fortalte os det. Man kunne mærke, at han havde det dårligt med at skulle give os beskeden.”

Rart at møde andre familier

I dag har familien Ladefoged / Hjertstedt kontakt til andre familier i samme situation. Det er Susanne glad for, og når hun tænker tilbage på de sidste to år, ville det have været rart at have haft det noget tidligere i forløbet. Men ingen fortalte dem om Muskelsvindfonden eller henviste til andre forældre med muskelsvindbørn.

“Måske ville vi heller ikke have taget imod det dengang,” siger Susanne og tænker nærmere efter. “Vi villø nok have spurgt os selv, om det nu også var nødvendigt. Alting ville lige pludselig komme for tæt på, tror jeg, og det havde vi ikke lyst til dengang.”

I dag mener Susanne Ladefoged, at det har betydet meget for hendes

accept at opleve andre børn med muskelsvind og især se en pige, der er lidt ældre end Mia og med den samme sygdom, klare sig godt. Men selv om hun accepterer, er der alligevel perioder, hvor hun bliver sat på en hård prøve. Det gælder, når hun tænker på Mias fremtid og sin egen, eller når Mia skal have nye hjælpemidler. F.eks. da hun skulle have el-kørestol og senere et CPAP-apparat.

“Der gik nok et halvt år, fra fysioterapeuten sagde, at Mia skulle have kørestol, til hun fik en. Jeg kunne ikke lide det. Hun var så lille, og vi kunne da godt bære hende lidt endnu. Da hun endelig fik kørestolen hjem i stuen, var hun lykkelig og fandt meget hurtigt ud af, hvordan den fungerede. Min første reaktion var: Skal *den* være i mit hjem! Men nu er den her, og så er det fuldstændig ligegyldig, hvordan den ser ud.”

Susanne husker også første gang, Mia kørte en tur i kørestolen uden for huset.

Forældrene krøb nærmest hen ad fortovet, fordi folk stoppede op og kiggede.

“Mange af naboernes reaktion var: “Gud, vi vidste ikke, at I havde et handicappet barn.” Det er jo ikke noget, man sådan går og fortæller dem, der bor lidt længere nede ad vejen.”

Gør alt for at hjælpe Mia

Siden Mia fik sin diagnose, har Susanne Ladefoged og Henrik Hjertstedt læst meget om sygdommen og



Mias far har konstrueret en elektrisk kondicykel, hvor hun dagligt træner. Til højre Mias storebror Mads.

Storebror Mads på 6 år er også hjemme. Han har fået en “pjækedag” fra børnehaven og er allerede gået i gang med bollerne. Mia er i børnehave, og far, Henrik Hjertstedt, er på arbejde.

Der er stille i huset, kun undulanten “Julie” støjer, når han rumsterer i sit bur. Til gengæld sviner og lugter han ikke så meget, som de kaniner, familien havde før, fortæller Susanne Lade-

Der gik nogle måneder mere, men da situationen stadig var den samme, blev Mia henvist til Hillerød Sygehus, hvor familien regnede med, at hun bare skulle have noget fysioterapi for at komme igang med at bruge benene.

“Det var så uheldigt, for Henrik og jeg var på en lille skiferie på det tidspunkt. Så det var faktisk mine forældre, det gik ud over i første omgang. De

gjort meget for at finde frem til behandlingsmetoder, der kan hjælpe hende. Mia har f.eks. hver anden måned i to år gået til kiropraktor for at holde sin ryg og nakke lige. Familien har også skaffet et specielt apparat hjem fra Canada, som de mener, kan stimulere væksthormonet i musklerne. I det sidste år har Mia hver nat fået sat en slags elektroder på kroppen, og om dagen er stimuleringen af væksthormonet blevet fulgt op af træning. Henrik har konstrueret en speciel el-drevet kondicykel, som Mia træner på hver dag i et par timer.

"Jeg regner ikke med nogle mirakler, og hun kommer sikkert ikke til at gå af den træning. Men bare hun kan styrke musklerne lidt og komme til at støtte på benene. Lidt har også ret," siger Susanne og tilføjer: "Vi gør alt, hvad vi overhovedet kan for Mia. Hun er så god, og hun giver os så meget glæde."

Familien er kommet så meget ovenpå igen, at de har fået lyst til familieførøgelse. Susanne Ladefoged venter sig, og hun ved allerede nu, at det bliver en dreng, og at han ikke har spinal muskelatrofi.

Mads kommer ud i køkkenet. Han er blevet træt af at lege på sit værelse. Han stikker sin mor et skævt smil: "Mor, jeg har rodet meget på mit værelse..."



"Ja, men det ved du jo godt, hvad du skal gøre ved, ikke skat" svarer Susanne og giver ham et kærligt knus. ■

Læs også interviewet med overlæge Kirsten Lee, Hillerød Sygehus, som stillede Mias diagnose.

Den onde budbringer

Det er en naturlig reaktion for forældre at blive vred på lægen, når deres barn får en alvorlig diagnose, mener overlæge Kirsten Lee

AF JANE W. SCHELDE

Som overlæge på børneafdelingen på Hillerød Sygehus kommer Kirsten Lee ofte ud for at skulle fortælle forældre, at deres barn har en alvorlig sygdom, blandt andet muskelsvind. Det er en ubehagelig opgave, som kan være svær at tackle for både forældre og læge.

"Det er et universelt problem for læger. Når vi fortæller forældre det rædselsfulde budskab, det er, at deres barn har en alvorlig sygdom, kaster vi dem ud i en akut krise. De skal fuldstændig til at reorientere sig omkring deres barns fremtid. De har glædet sig over deres barn og haft positive forventninger til barnets opvækst og fremtid, og så kommer der pludselig denne frygtelige diagnose i vejen. Det er det værste tidspunkt i forældres liv, og deres naturlige reaktion er vrede. Vrede rettet mod os læger, der fortæller budskabet," siger Kirsten Lee.

I det øjeblik hun som læge fortæller forældrene sandheden, er hun uundgåeligt den onde budbringer. Også selv om hun fortæller sandheden så nænsomt som muligt. Forældrene opfatter slet ikke, at hun er nænsom.

"Forældre oplever situationen som hjerteløs, fordi budskabet er så rædselsfuldt. Men læger er ikke særskilt hjerteløse mennesker, og vi prøver altid at fortælle det så hæderligt som muligt.

Det var nemmere i gamle dage, da vi sad og løj for forældrene. Der oplevede vi ikke den vrede hos forældrene. Dengang var alle læger flinke mennesker. Men det kan vi jo ikke gøre i dag. Forældrene har krav på at få sandheden at vide, når de spørger."

Forsvarsløse læger

Hvordan kan man som læge forberede sig, når man ved, at vreden kommer?

"Som læger er vi forsvarsløse, fordi forældrene ikke vil se os igen. De bliver vrede på os. I de fleste tilfælde får vi efterhånden etableret et samarbejde med forældrene, men vreden er hos forældrene meget længe."

Kan I ikke gøre noget ved vreden?

"Jeg har prøvet at have psykologer med, når vi giver diagnosen, men det vil forældrene heller ikke acceptere. Der er så meget vrede i dette, at forældrene bliver irrationelle. Det forstår man godt, for det er et frygteligt budskab. Disse muskelsvindsygdomme er rædselsfulde sygdomme, og for forældrene er det ekstremt dårlige nyheder. Man bliver ikke elsket for at fortælle dem. Jeg ved ikke, hvordan man kan blive elsket for at fortælle disse nyheder."

Selv om forældrenes vrede er en reaktion på deres magtesløshed i forhold til deres barns sygdom, bliver

vreden rettet meget direkte mod lægen.

"I deres øjne er jeg en dum kælling. Jeg ved godt, at det ville alle være, der sad i denne stol, men det er selvfølgelig irriterende, at folk er sure på mig af irrationelle grunde. Man føler jo, at man har gjort sit arbejde ordentligt. Man har stillet diagnosen på deres barn, og det var jo det, de bad mig om."

Et brev med hjem

Kan du gøre noget for, at forældre bliver mere modtagelige for det, du fortæller dem til samtalen – altså undgå at vreden blokerer for budskabet?

"Ved alle komplicerede diagnoser er jeg begyndt at skrive et langt brev til forældrene om det, vi har talt om. Det vil sige diagnosen, hvad sygdommen indebærer, og hvad der er af positive ting. De får brevet hurtigt efter samtalen. Det fungerer godt, fordi forældrene så har noget at forholde sig til og noget konkret at tale med andre om."

Ifølge Kirsten Lee får forældre tilbudt opfølgende samtaler og kontroller, hvor de har mulighed for at spørge yderligere. De får også tilbud om psykologhjælp, men mange forældre er ikke klar til det på det tidspunkt, eller de mener ikke, at de har brug for den form for hjælp.

Tænker du på også at formidle de

positive ting, når du forbereder en samtale med forældre?

"Hver samtale er individuel, og man kan ikke planlægge den på forhånd. Jeg plejer at fortælle diagnosen, og så spørger forældrene. Jeg svarer kun på det, de spørger om, og derfor er det forældrenes behov, der styrer samtalen. Men jeg fortæller da også, at de har en dejlig unge, og at de skal nyde hende. Det er jo en del af det."

For Kirsten Lee vil de mest ideelle omstændigheder for en samtale med forældre være, at samtalen foregår i et ordenligt lokale. Det vil sige uden et stort skrivebord mellem lægen og forældrene. Der skal være ro – ingen telefoner, der ringer – og så skal der være tid nok. Men selv de mest optimale forhold kan ikke fjerne chokreaktionen hos mange forældre.

"Der er selvfølgelig forskel på mennesker, og nogle er bedre til at håndtere kriser end andre. Det afhænger også af forældrenes indbyrdes forhold. Men man kan nu engang ikke forberede sig på livets tragiske oplevelser. De kommer altid uventet, ubelejligt og er altid utrolig dramatiske. Det kan vi som læger ikke gøre noget ved," siger Kirsten Lee. ■



Kirsten Lee: "I forældres øjne er jeg en dum kælling, fordi det er mig, der giver dem budskabet om deres barns diagnose."

www.netjob.dk

På et år har 15 højtuddannede inden for vidt forskellige fag bevæget sig op i eliten inden for informationsteknologi. 10 af dem har et fysisk handicap, men det ses ikke på internettet

AF CARSTEN TOLBØLL
FOTO: MICHAEL HARDER

En bil kommer kørende hen til et hus. En kørestol ruller ud af bagsmækken og forsvinder ind i huset. Her placerer ejermændene sig foran computeren med nakken bøjet ind mod skærmen. Kurts nakke.

Det er kun en primitiv tegneserie, men den bevæger sig. Sådan har Kurt Wetke valgt at præsentere sig selv på NetJobs homepage. Herude i en afdeling af Frichsparken i Århus og dens myretue af virksomheder og offentlige kontorer med mere eller mindre mærkelige navne er man på nettet fra morgen til aften. Ikke bare på, men i lige så høj grad bagved.

Kurt fortæller om "Shock Wave", som er det program, der skaber animationen og får manden til at vinke eller skuffen til at springe ud, når musens markør glider hen over symbolet. Det er leg og alvor på samme tid.

"Der skal en masse programmering til for at fremstille en hjemmeside. Vi, der arbejder på NetJob, er så vant til at bevæge os rundt på Internettet, og vi kan gennemskue, hvordan man konstruerer de smarte ting. Andre, som vi taler med, er mere famlende over for alt det nye. Vi må vænne os til tanken

om, at vi tilhører en elite, men det kan være svært," siger han.

Selvlært blandt højtuddannede

Det har taget et år at nå denne elite-status. Dengang startede et hold på 15 kursister med at lære edb fra bunden. Kurt Wetke gabte lidt over denne børnelærdom, for han har beskæftiget sig med computere i årevis. Det var denne autodidakte viden, der skaffede ham plads på kurset, hvor kravet ellers er en højere uddannelse.

"Jeg blev udlært som kontorassistent i Århus Amt og har haft forskellige job blandt andet på skoler og i en kommune. Jeg købte min første hjemmecomputer helt tilbage i 1981. Den var sindssygt dyr, og den kunne ikke mere, end hvad en almindelig lommeregner kan i dag. Men jeg blev bidt af det og har siden gået efter jobfunktioner med edb," fortæller Kurt, der er 34 år og bor i Vitten med sin familie.

Kurt har en forholdsvis mild form for muskelsvind, der har været i ro, siden han kom ud af puberteten. Handicappet var en anden del af adgangsbilletten til NetJob. Fordelingen mellem handicappede og ikke handicappede på

Hjemmeside udarbejdet af NetJob
for Dobbelt Netværk.

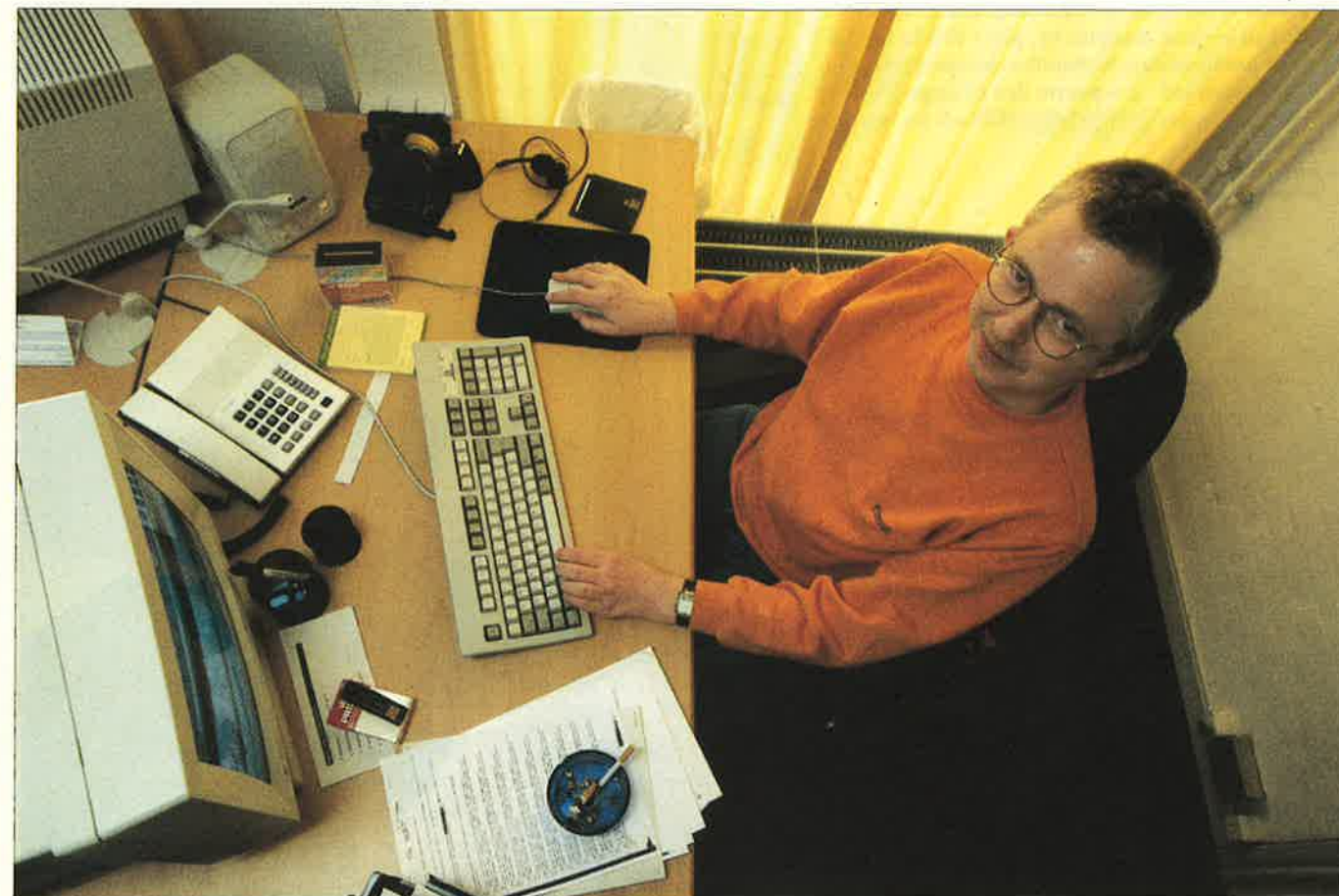


Hvad er NetJob

NetJob er en 16 måneder lang computerbaseret uddannelse, som primært henvender sig til højtuddannede fysisk handicappede. Uddannelsen veksler mellem teoretiske og praktiske forløb. I seks ud af de 16 måneder er kursisterne i praktik i en virksomhed.

Undervisningen omfatter internet, multimedier, database og grafik/layout. Den er meget anvendelsesorienteret, og i så vid udstrækning som muligt arbejder kursisterne med konkrete opgaver for private virksomheder.

NetJob er udviklet af Hjælpemiddel-instituttet i samarbejde med Århus Amt og Arbejdsformidlingen i Århus. Uddannelsen finansieres af EUs sociale fonde, Socialministeriet, Arbejdsmarkedsrådet i Århus Amt samt bidrag fra private sponsorer.



Kurt Wetke bevæger sig helbefaren rundt på internettet og ind i programmeringen bag hjemmesider fra hele verden.

kurset er som to til en, og tilsammen repræsenterer de mange fag.

"Vi har en geolog, en ingeniør, en økonom og en socialpædagog. Det er en kæmpefordel at kunne angribe opgaverne fra en række forskellige synsvinkler," siger Kurt Wetke.

Disse opgaver er der penge i for tiden. Da Kurt i november skulle starte på sit længste praktikforløb søgte og fik han og medkursisten Claus Rømer Dreier, der har sclerose, plads hos NetJob. Ikke af magelighed, men fordi de opgaver, som NetJob får ind, tiltaler dem.

"Vi spreder os over en række forskellige områder, mens de kursister, der er i praktik på forskellige virksomheder og institutioner, i reglen sidder med nogle få bundne opgaver. Claus

og jeg har lavet en multimedie medarbejderhåndbog for B&O. De fleste opgaver kommer fra virksomheder og institutioner, der gerne vil have deres egen hjemmeside på nettet. Her er en, som vi har produceret for Forsknings- og Udviklingscentret for Hjælpemidler og Rehabilitering," siger Kurt, mens han bladrer i skærbillederne ved hjælp af museklik.

Anerkendelse fra USA

NetJobs egen homepage har Kurt og Claus også stået for, og den er naturligvis et pragteksemplar. En nörd i USA kikkede sig ind på den og sendte derefter en e-mail, hvor han roser grafikken og den logiske opbygning som det bedste, han hidtil har set. Nu vil amerikaneren blot gerne vide, hvad

NetJob er for noget, for sproget forstår han ikke en pind af.

"Noget af det mest fascinerende ved Internet er, at man kan sidde på sin pind og samtidig flyve rundt på hele kloden. Jeg har adgang til præcis de samme informationer som en fyr i Tokyo. Nogle gange tager jeg mig til hovedet over at se det makværk, der bliver lagt ud på nettet. Andre gange opdager jeg en genial grafisk løsning, hvor jeg må en tur ind i programmeringen for at se, hvordan den er blevet til. Alle kan stjæle med arme og ben fra alle, men man kan naturligvis ikke ændre på programmeringen af det, som de andre har sendt ud," fortæller Kurt.

Vi prøver at søge på "Suede". Computeren meddeler, at der er 30.000 for-

“Så snart vi har lavet de tilpasninger, der skal til, for at alle kan betjene maskinerne, gider vi ikke længere snakke om handicap. Så handler det om evnen til at tage viden ind og omsætte den til noget, der kan bruges,” siger projektleder Michael Bo Nielsen.



skellige opslag under dette søgeord. Utroligt, indtil vi opdager, at navnet på den engelske rockgruppe, vi tænkte på, også har andre betydninger. La Suède er eksempelvis det franske ord for Sverige.

“Ingen kan overskue 30.000 opslag, men det virker jo også overvældende, første gang man bevæger sig ind på et bibliotek og kigger ud over bøgerne. Vi er trænet i at søge efter bestemte kriterier, så vi hurtigt kan komme ind på de sider, der har interesse,” siger Kurt Wetke.

Der er fire måneder tilbage af den 16 måneder lange uddannelse. Efter praktiktidens udløb i april venter en eksamensopgave og derefter...hvad?

“Det bliver noget med informations-teknologi for mit vedkommende. Jeg har lært meget af folk her i huset og af de eksterne undervisere, som har været blandt de førende i Danmark på området. Selv om det – endnu – ikke er en formaliseret uddannelse, vi har taget, føler jeg mig rustet til at søge alle slags job inden for edb, internet og multimedier.

Men jeg vil satse på at blive ansat her i huset. Det er tanken, at NetJob skal udvikle sig til en skole og en virksom-

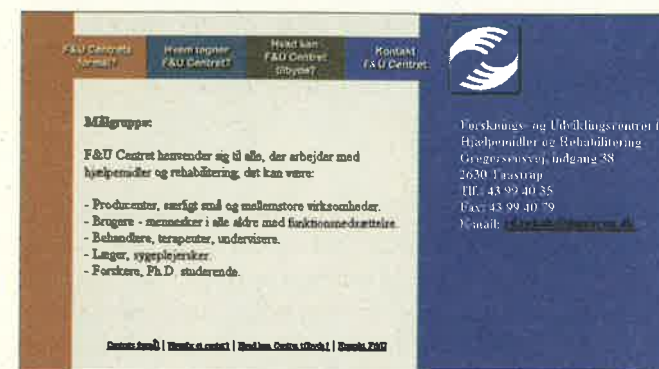
hed, der er delt i to, men med et udstrakt samarbejde. De ansatte i virksomheden skal undervise på skolen, og kursisterne skal bidrage til at løse de opgaver og ordrer, som virksomheden påtager sig. Det vil jeg gerne være med i,” siger Kurt Wetke.

Gode udsigter for job

Inde ved siden af arbejder NetJobs projektleder, Michael Bo Nielsen, på at forberede forløbet for uddannelseskuld nr. 2, som skal starte til august. Kort før jul kom den glædelige meddelelse om, at de bevilgende instanser vil give

penge til at forlænge uddannelsen ud over pilotperioden; som slutter i maj.

“Vores store svendepreve består i, hvor mange fra det første hold, der får job efter uddannelsen. Jeg er optimist. På nuværende tidspunkt har to skaffet sig arbejde, og tre-fire er blevet stillet et job i udsigt. Vi har vedtaget, at succeskriteriet må være, at alle opnår en form for tilknytning til arbejdsmarkedet. Nogle har et handicap, som gør, at de kun kan arbejde i kortere perioder med pauser indimellem, så det er ikke realistisk at forestille sig, at alle får fuldtidsstillinger,” siger Michael Bo Nielsen.



Eksempler på hjemmesider fra NetJob



Tilknytningen til arbejdsmarkedet kunne være i form af det freelance bureau, som NetJob påtænker at oprette.

“Virksomhedsformen bliver formentlig en erhvervsdrivende fond, hvorfra overskuddet vil kunne bruges til støtte for uddannelsen. Vi vil kunne operere med både fastansatte og løst tilknyttede, der fungerer som underleverandører eller arbejder selvstændigt med egne opgaver. Fra uddannelsen kender vi folks stærke sider og ved, hvor vi med fordel kan gøre brug af dem ved løsningen af professionelle opgaver,” siger Michael Bo Nielsen.

De højt uddannede fysisk handicappede, der gennemgår NetJob-uddannelsen, bliver fra starten vænnet til, at det ikke er beskyttede stillinger, men regulære job og arbejdsopgaver, de bør stille mod. Tanken om NetJob opstod på Hjælpeinstituttet i Århus i forbindelse med et projekt, der hed “Handicap ingen hindring”. Her gjorde man den erfaring, at det er en fordel at blande handicappede og ikke handicappede i uddannelsesforløbet.

“Hvis der kun er handicappede på holdet, bliver der let for megen handicap-snak. Vi mener, at den teknologi, vi

anvender, er demokratisk. Om man bruger mus eller pandepind til at styre computeren er underordnet. Så snart vi har lavet de tilpasninger, der skal til, for at alle kan betjene maskinerne, gider vi ikke længere snakke om handicap. Så handler det om evnen til at tage viden ind og omsætte den til noget, der kan bruges,” siger projektlederen.

Motiverende opgaver

Og virksomhederne kan bruge folk, hvis indsigt i informationsteknologi rækker længere end til blot at surfe rundt på nettet. Tilbagemeldingerne fra praktiksteder som Tele Danmark, Danmarks Teknologiske Institut, Presalit A/S og flere andre har været særdeles positive. Sideløbende har NetJob fået arbejdsopgaver fra blandt andet reklamebureauer, der ønskede oplæg til, hvorledes kunder kunne præsentere sig bedst muligt på internettet.

“Det er en gensidig proces, for vi benytter også de bedste it-folk fra bureauerne som gæsteundervisere. Men for os er det hamrende motiverende, når reklamebureauer, organisationer og store virksomheder op søger os for at få løst opgaver. Det viser, at man har fået

øjnene op for, at vi kan noget,” siger Michael Bo Nielsen.

Det samme har handicaporganisationerne, som NetJob har et fint samarbejde med. Udsigten til, at uddannelsen kan skaffe fysisk handicappede den adgang til arbejdsmarkedet, som alle har talt om i årevis, har skærpet interessen. Der er i øjeblikket omkring 100 potentielle ansøgere til næste hold, og Michael Bo Nielsen regner med, at betydeligt flere vil melde sig, når NetJob i løbet af foråret annoncerer efter deltagere.

“Måske vil vi i fremtiden splitte uddannelsen op i mere specialiserede retninger. Det afhænger af udviklingen. Da jeg blev tilknyttet projektet i slutningen af 1995, talte alle om multimedier på cd-rom. Siden er dette begreb smeltet sammen med internettet, hvor man i modsætning til cd'en kan foretage løbende ændringer af budskabet. Vi skal hele tiden holde øje med, hvor udviklingen og jobmulighederne bevæger sig hen. Det går stærkt,” forsikrer Michael Bo Nielsen.

Benzin på bilen

Der burde komme en diætist ind fra starten i de sygdomme, hvor vi ved, at der på et tidspunkt vil opstå problemer med ernæringen, siger diætist Ulla Finne

AF JØRGEN JEPPESEN

Et glimt fra det virkelige liv: "Formålet med Ullas deltagelse var at finde rigtig kost til 15-årig Duchenne dreng, respiratorbruger om natten og rygopereret. Han tabte sig meget under en ca. 4 måneders indlæggelse på RH i slutn. af 1995 og beg. af -96 i forbindelse med både tracheostomi og rygop. Han turde ikke spise under indlæggelsen og har også siden haft spiseproblemer og i en 3 ugers periode haft nasalsonde. Nu vejer han ca. 33 kg og er ca. 1,5 m lang."

Sådan indleder en terapeut i Institut for Muskelsvind sin rapport om et besøg hos en bruger sammen med diætist Ulla Finne fra Hvidovre Hospital. Rapporten slutter: "Vægten er det vigtigt at bruge. Derfor foreslog hun øjeblikkelig vejning af ham og igen om en måned. Hvis der ikke var synlig øgning af hans vægt, vil hun foreslå sonde."

Muskelkraft har besøgt Ulla Finne for at få at vide, hvad en diætist er og kan. Og for at høre, hvad hun specielt kan gøre for mennesker med muskelsvind.

Der er ikke tradition, endnu, for rutinemæssigt at inddrage professionel diætetisk sagkundskab i rådgivning og behandling af mennesker med muskelsvind. Måske naturligt nok eftersom det er et forholdsvis nyt speciale. Da Ulla Finne i 1972 blev ansat som klinisk diætist på Glostrup Sygehus, havde hun på landsplan kun 10-12 kolleger. I dag er der 280 medlemmer af Foreningen af Kliniske Diætister, omkring 65 procent af dem arbejder i hospitalsvæsenet. Som det seneste led i etableringen af professionen fik diætisterne sidste år en autorisationsordning vedtaget i Folketinget.

Ulla Finne forklarer: "Det kan jo ikke hjælpe, at vi reparerer, plejer og pudser patienten ligesom en bil, der får nye kofangere og dæk, hvis ikke der kommer benzin på. Så hjælper det altså ikke noget. Og sygepleje- og lægeuddannel-

sen har ikke grundlag for at ernæringsvejlede patienterne. Det har de ikke!"

Måltider og mad

Hvad laver en diætist?

"En diætist vejleder, underviser og behandler i ernæring. Først og fremmest diætetisk vejledning af syge mennesker.

Normalt starter jeg med at få beskrevet præcist, hvad patienten får spist i løbet af dagen, og så regner jeg ud på computeren, om han får for lidt eller for meget i forhold til, hvor aktiv han er.

Som regel skal jeg derpå forklare, at de måltider, han får, ikke er nok. Han kan ikke nå at få tilstrækkeligt med energi og proteiner med de tre måltider, han typisk spiser. Han bliver nødt at tage flere måltider i brug.

Det næste er at ændre kvaliteteten af kosten, så den er "tæt" og næringsrig nok. Du og jeg skal have godt med fibre og grøntsager, for vi skal passe på ikke at blive for tykke. Mine patienters kost skal ofte beriges, f.eks. med sukker, fløde og andet. Man kan også bruge industrielt fremstillede tilskud, f.eks. en koldskåldrik med forskellige tilsætninger."

Smager de ikke ad b... til?

"Nej! De smager fremragende! Man skal selvfølgelig servere dem rigtigt; koldt og f.eks. med en isterning og en lille paraply. Men det er vigtigt, at man ikke tager proteindrikken lige inden aftensmaden eller et andet hovedmåltid, for så går den ind og tager appetitten. Så bliver den en erstatning og ikke et tilskud.

Desuden kan fibertilskud være nødvendige ved "tæt" mad. Ellers går det ud over fordøjelsen. Så skal man også have væske nok, ellers lægger fibre sig som en betonklods i tarmen."

Et fikst hjælpemiddel

Ulla Finne vil gerne gøre brugen af sonde almindelig.

"Mange med muskelsvind skal bruge så meget tid og energi på at spise. Et måltid kan tage to timer. Ville det ikke være rarere at bruge noget mere tid på de mennesker, man godt kan lide? Hvorfor ikke lade et snildt og fikst lille hjælpemiddel klare al grundkosten, mens man selv nøjes med at spise marcipanen, chokolade moussen og en enkelt whisky ind i mellem?

Jeg snakker rigtigt meget med patienten, og jeg er imod at sige, at du skal gøre sådan og sådan. Jeg viser bare, hvad sker der med kroppen, hvis man ikke får proteiner nok hver dag.

Når vi så når længere frem i sygdomsforløbet, mener jeg, at det er vigtigt, at patienten får en sonde.

De fleste er i starten meget imod tanken, men så siger jeg: Hvad gør du, når du ikke kan gå? Så sætter du dig i en rullestol! Sådan er det også med en sonde. Den er et hjælpemiddel, et ganske almindeligt hjælpemiddel."

Det lyder ubehageligt med sådan en sonde?

"Jamen, det er det ikke! Ikke mere ubehageligt end at sidde i en rullestol. Og det er nemt at lave det lille hul ind til mavesækken, og det kan altså laves, uden at det buler ud.

Noget andet er plejepersonalets holdning til, at patienten måske skal bruge sonde. Det kan være et problem. Uha-da-da, det er da noget skrækeligt noget, siger de. Og så bliver jeg så vred! Den holdning skal fjernes. At bruge sonde er ikke værre end at få en rød og en grøn og en sort pille.

Men nogle vil ikke have en sonde, uanset hvad jeg siger, og det er i orden. Så er der ikke noget at gøre, så kommer hunger-symptomerne. Det er et valg, og det skal det også være. Men så vil de dø af sult, ikke af grundsygdommen, og det er noget sjusk, synes jeg, for der er ingen grund til at ligge konfus og uklar de sidste 14 dage, man lever, når

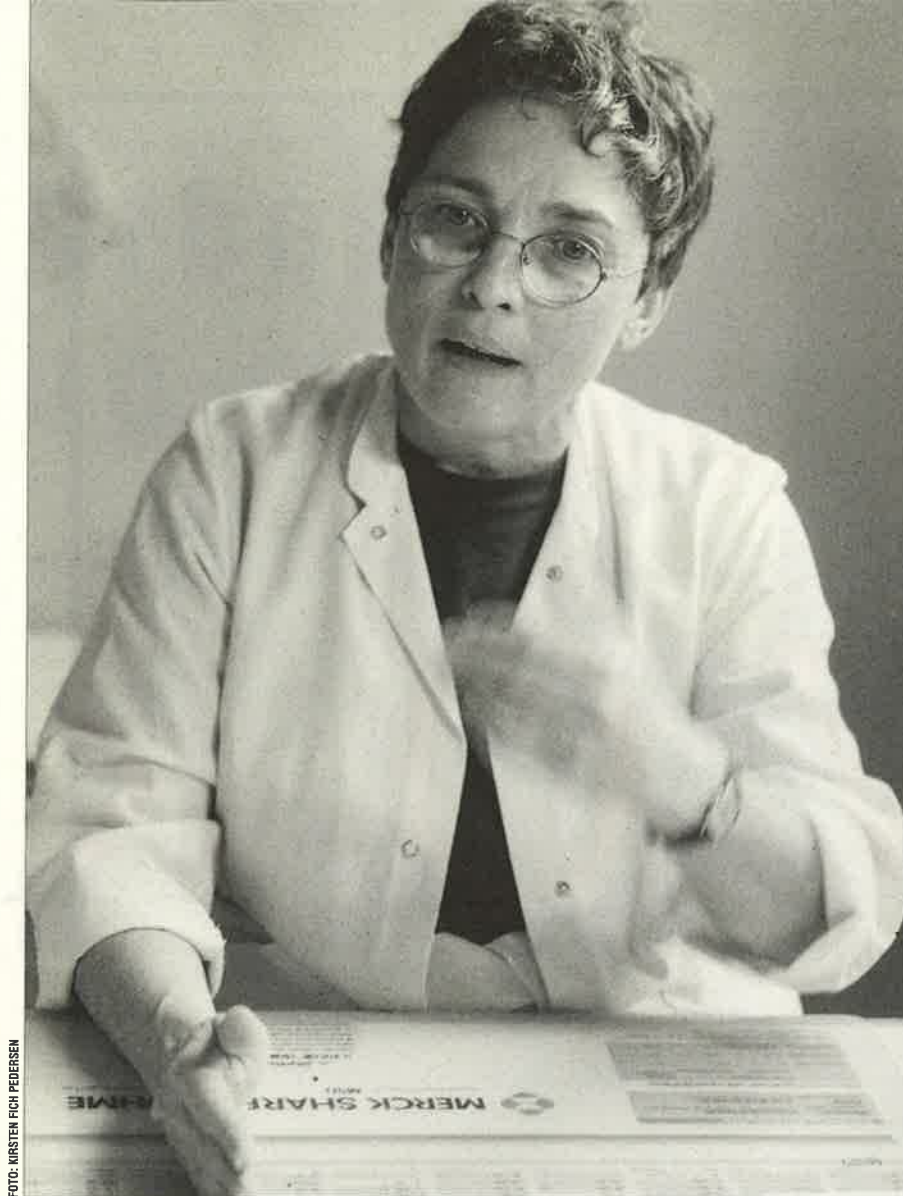


FOTO: KIRSTEN FICH PEDERSEN

man nu kan have det rarere. Det er ikke rart at dø af underernæring."

Ansæt diætister

Hvor vigtig er en god ernæring?

"Hvis du ikke får ernæring, så æder du dig selv op. Forestil dig at du er i et hus, hvor du skal holde en temperatur på 20 grader. Du har en brændeovn, men ingen brænde. Så brænder du først bøgerne, så bogreolen, så spisebordet, så dørkarmene og til sidst gulvbrædderne. Til sidst har du ikke noget hus, og sådan er det også med kroppen. Du skal have kulhydrater, proteiner og lidt fedt hver dag.

Egentlig burde det være sådan, at der kom en diætist ind fra starten i de sygdomme, hvor vi ved, at der på et tidspunkt vil opstå problemer med ernæringen. Vi skal ind og forklare, hvad der vil ske, og lægerne skal være opmærksomme, når det sker.

Faktisk mener jeg også, at Muskelsvindfonden burde gøre mere ved ernæring. Institut for Muskelsvind

burde have en diætist eller to, en til hver side af landet. Men mange er ikke klar over, hvor meget ernæringen betyder. Det har altid været et lavstatusområde; noget, som læger ikke har beskæftiget sig ret meget med."

Nogle med muskelsvind er overvægtige. Hvad vil du gøre ved det?

"De skal tabe sig. Men de må ikke bare kaste sig ud i en tilfældig slankekur. Det skal være en fornuftig kur, ellers taber de bare mere muskelvæv. De skal have proteiner og kulhydrater nok, mens fedtet skal fjernes fra kosten. Så ved jeg godt, at vedkommende siger: Åh, jeg er så sulten! Så må man give noget erstatning, der kan snyde maven, så den siger: Jeg er mæt, jeg er mæt! Det klarer man med fibre, grøntsager og frugt."

Men det kan være svært at snakke om. Det er følsomt at være for tyk?

"Ja. Jeg ville som mor ikke gå ind i det, hvis det var et alvorligt problem. Så ville jeg søge hjælp.

Hvis man vejer 85 kg, men burde veje

Ulla Finne: "Mange med muskelsvind skal bruge så meget tid og energi på at spise. Hvorfor ikke lade et snildt og fikst lille hjælpemiddel klare al grundkosten, mens man selv nøjes med at spise marcipanen og chokolademoussen?"

65, så ville jeg ikke sige til min datter: Du vejer altså 20 kilo for meget. Det ville jeg få en diætist til at sige."

Bliver det så ikke sygeliggjort?

"Problemet er jo, at hvis vægten fortsætter med at stige. På et eller andet tidspunkt bliver man en belastning for dem, der skal hjælpe. Det er også et spørgsmål om at føle sig godt tilpas. Og hvis man har muskelsvind og svage muskler, så er en stor overvægt ovenpå ikke godt.

Jeg ville være så fræk at sige: Du skal prøve at holde din ideelvægt, så du er nemmere for de mennesker, der skal hjælpe dig. Men jeg ville ikke selv sige det til mit barn! Det skal være professionelle, der gør det."

Nnnjaah...

Der skrives og tales ufatteligt meget om mad og slankeure, kosttilskud og så videre. Meget virker højt utroværdigt, og der er også store kommercielle interesser i det. Hvordan skal man overskue det?

"Ja, det er en jungle. Det kan være vanvittigt. Brug den sunde fornuft, vil jeg sige. Undgå fedtstof så meget som muligt, og spis ellers varieret. Alle mulige kosttilskud er normalt ikke nødvendige."

Heller ikke vitaminer?

"Nej. Nogle synes jo, de skal tage en vitaminpille hver dag i vinterhalvåret, og den skader da heller ikke. De vandopløselige vitaminer tisser du bare ud. Så jeg plejer at sige, at rotterne i kloakerne har mest glæde af vitaminerne."

Spiser du selv vitaminer?

"Nnnjaah...jeg har ikke gjort det... men jeg må indrømme, at jeg har gået og skrantet her i vinter, og da min datter så købte nogle vitaminer, tænkte jeg, at det kunne da godt være, jeg skulle tage en af dem. Så jeg har faktisk gået og stjålet af hendes her i vinter.

Men jeg tror ikke, det hjælper et hak!"

Arbejde og muskelsvind

Tre undersøgelser har givet Muskelsvindfonden en mængde oplysninger om de unge medlemmers ønsker til fremtiden, de ældre medlemmers erhvervserfaring samt enkelte virksomheders holdninger til og erfaringer med handicappet arbejdskraft

AF BJØRN WEST

Muskelsvindfonden besluttede i foråret 1994, at der skulle iværksættes en undersøgelse, der skulle klarlægge hvilke ønsker og forventninger unge med muskelsvind har til fremtidigt erhverv. Der var en formodning om, at en stor del af de unge ønskede at komme i en eller anden form for erhvervsmæssig beskæftigelse.

Der viste sig dog yderligere et par områder, det ville være interessant at få belyst. For det første ønskede man at undersøge hvilke erhvervserfaringer, mennesker med muskelsvind har gjort sig. For det andet ønskede man at vide, hvordan virksomhedernes holdning var til fysisk handicappede i erhverv samt hvilke erfaringer virksomheder med handicappet arbejdskraft havde gjort sig.

Ønskerne

For at klarlægge hvilke ønsker og forventninger unge mennesker med muskelsvind har til fremtidigt erhverv, blev der udsendt et spørgeskema til 148 medlemmer af Muskelsvindfonden, der var mellem 15 og 25 år. 61% af disse personer besvarede spørgeskemaet.

2/3 af dem, der besvarede spørgeskemaet, ønskede at opnå en tilknytning til arbejdsmarkedet, mens den sidste 1/3 ønskede at komme på førtidspension. Der var altså en klar tendens til, at respondenterne ønskede en erhvervsmæssig karriere. Denne ten-

dens var uafhængig af køn og brug af kørestol. Det viste sig dog, at en større del af de 15-19 årige (76%) ønskede at komme i erhverv i forhold til de 20-25 årige (49%). Ønsket om at komme ud på arbejdsmarkedet var altså faldende jo ældre respondenterne var. En årsag til dette kunne være, at jo ældre respondenterne var, jo mere fremskreden ville deres muskelsvind være. En anden årsag kunne være, at de lidt ældre årgange allerede har været i kontakt med de videregående uddannelser eller arbejdsmarkedet og gjort sig nogle dårlige erfaringer p.g.a. arbejdspladsernes eller uddannelsesstedernes indretning.

Undersøgelsen viste ikke overraskende, at funktionsevnen har stor indflydelse på respondenternes ønske om tilknytning til arbejdsmarkedet. Blandt de af respondenterne, der har en armfunktion, ønsker 71% at komme i erhverv. Kun 24% af respondenterne uden armfunktion ønsker, eller finder det muligt, at opnå tilknytning til arbejdsmarkedet. Ligeledes svarede 77% af de respondenter, der ønskede at komme i erhverv, at de anså de fysiske begrænsninger for at være de største hindringer for at få deres erhvervsønsker opfyldt.

De fleste af de respondenter, der ønskede tilknytning til arbejdsmarkedet, begrundede dette med ønsket om at opfylde personlige ambitioner (84%) og være selvforsørgende (54%). Blandt begrundelserne for at vælge førtids-



FOTO: THO. LYTHING/MAL

Bjørn West var fra 1994 til 1996 leder af projektet om arbejde og muskelsvind. Han udarbejdede tre rapporter:

1. *Ønsker og forventninger til fremtidigt erhverv hos personer med muskelsvind mellem 15 og 25 – en spørgeskemaundersøgelse.*
2. *Erhvervserfaring hos mennesker med muskelsvind mellem 30 og 60 år – en spørgeskemaundersøgelse.*
3. *Virksomheders holdning til fysisk handicappede i erhverv – en interviewundersøgelse.*

I denne artikel gennemgår han de vigtigste resultater fra alle tre undersøgelser.

pension nævnte de 64% den fysiske udmattelse som årsag.

Erfaringerne

Efter at have konstateret, at der blandt de unge med muskelsvind var et klart ønske om at opnå tilknytning til arbejdsmarkedet rejste der sig en række spørgsmål. Hvorledes kunne disse ønsker realiseres, og kunne Muskelsvindfonden spille en mere aktiv rolle på arbejdsmarkedsområdet?

For at forbedre informationsniveauet og dermed beslutningsgrundlaget blev der udsendt et spørgeskema, der skulle kortlægge hvilke erfaringer, mennesker med muskelsvind havde gjort sig på arbejdsmarkedet. Spørgeskemaet blev udsendt til 382 personer mellem 30 og 60 år. 194 returnerede spørgeskemaet i udfyldt stand, hvilket giver en svarprocent på 51%.

Undersøgelsen viste, at beslutningen om at omtale diagnosen i ansøgningen eller inden en jobaftale i høj grad afhænger af handicappets synlighed. Næsten alle de respondenter, der anvender kørestol permanent, omtaler deres handicap i deres ansøgning. Blandt de af respondenterne, der ikke anvender kørestol, oplyste 2/3 ikke deres handicap i ansøgningen.

Det blev desuden påvist i undersøgelsen, at mennesker med muskelsvind ikke primært søger arbejde i den offentlige eller den private sektor. Der er en nogenlunde jævn fordeling med en lille overvægt til den offentlige sektor.

Det blev endnu en gang fastslået, at handicappede i Danmark er en smule lunkne over for en ordning med fortrinsret for handicappede til ledige stillinger. På spørgsmålet om hvorvidt handicappede skal have fortrinsret til ledige stillinger, svarede 30% ja, 38% svarede nej, mens 25% svarede "ved ikke". Det er dog interessant at konstatere, at holdningen til spørgsmålet er præget af, om den enkelte har været i kontakt med arbejdsmarkedet. Således svarede et flertal af de respondenter, der ingen erhvervs erfaring havde, at handicappede burde have fortrinsret til offentlige stillinger.

Der viste sig på ingen måde noget entydigt mønster i mennesker med muskelsvind ansættelsesmønstre i forhold til offentlig eller privat ansættelse. Dog var der en klar fordeling hos de respondenter, der var blevet diagnosticeret i alderen 0 til 10 år, hvor 7 ud af 9 respondenter (78%) var offentligt ansatte. Dette kunne tyde på, at de der får stillet diagnosen i en tidlig alder, har indstillet karrieren på en stilling i den offentlige sektor. Talmaterialet er dog så begrænset, at man må være varsom med konklusionerne.

Fysiske begrænsninger

En af konklusionerne i undersøgelsen, der på ingen måde kan siges at være en overraskelse, er, at den primære årsag til at mennesker med muskelsvind vælger at gå på førtidspension, er de fysiske begrænsninger samt udmattelsen ved at arbejde. For de personer, der stadig befinder sig på arbejdsmarkedet, ses ligeledes de fysiske begrænsninger samt udmattelsen som den største hindring for en fortsat tilknytning til arbejdsmarkedet.

Kun 26% vurderede de fysiske forhold på deres arbejdsplads som dårlige eller meget dårlige. Dette kunne umiddelbart tyde på, at de danske arbejdspladser som oftest er handicapegnede. Man må dog huske på, at en forudsætning for at varetage et job er, at man kan komme ind af døren. De arbejdspladser, der ikke er handicapegnede, sorterer så at sige sig selv fra automatisk. Dette kunne forklare, hvorfor langt størstedelen af respondenterne finder de fysiske forhold på deres arbejdsplads tilfredsstillende. Det er dog værd at bemærke, at stort set alle de respondenter, der har fundet forholdene på arbejdspladsen dårlige eller meget dårlige, ikke anvender kørestol eller anvender kørestol som supplement. Dette kunne tyde på, at forholdene for disse grupper ikke er optimale, og at der her bør gøres en indsats.

En stor del af respondenterne svarede, at de var trætte eller meget trætte efter endt arbejdsdag (51%). Undersøgelsen afdækkede, at der var en sammenhæng mellem funktions-

Hvad skal vi arbejde for?

Valgmuligheder først og fremmest



AF NÆSTFORMAND JES ERIK JESSEN
OG UDVIKLINGSCHEF JØRGEN LENDER

Arbejdsmarkedsundersøgelsen er en udløber af en ide, der opstod for 4-5 år siden, og som gik ud på, at Muskelsvindfonden selv skal oprette en virksomhed, fortrinsvis med handicappede som ansatte, indrettet med mønsterarbejdspladser og med produktion af ydelser, som kræver andet end fysisk styrke. Da vi så modtog en bevilling fra Arbejdsministeriet, var det nærliggende at undersøge nærmere, hvad vores medlemmer egentlig ønsker.

Konklusionen på undersøgelsen er først og fremmest, at mange medlemmer gerne vil deltage og bidrage på arbejdsmarkedet efter evne, andre vil helst ikke. Det vil sige, at Muskelsvindfonden skal arbejde på, at vore medlemmer får en valgmulighed, og at beskæftigelse ikke bare foregår på én bestemt måde, men tager højde for, at konsekvenserne af muskelsvind kan være meget forskellige.

Det må dog være en klar forudsætning, at man fortsat må være i sin gode ret til at foretrække førtidspensionen.

Desuden viser undersøgelsen, at ingen af de adspurgte, som var –

eller havde været – i erhverv, ville være denne del af deres liv foruden. Men mange efterlyste et mere fleksibelt arbejdsmarked.

Endelig gav virksomhederne udtryk for en udpræget vilje til at ansætte folk med et handicap, for så vidt de er velkvalificerede, og hvis ansættelsen er "udgiftsneutral" for virksomheden.

Netværk af virksomheder

Som tiden er gået, står den oprindelige ide nok ikke så stærkt mere. Det skyldes især, at oprettelse af egen virksomhed i tilknytning til Muskelsvindfonden indebærer en vis økonomisk risiko og i det hele taget er ressourcekrævende, at den alt i alt kun vil komme nogle ganske få personer til gode, samt at der ikke er megen integration i selv at oprette en virksomhed. Navnlige ønsket om integration er meget vigtigt.

Det forekommer efterhånden mere nærliggende at forsøge at etablere samarbejde med et netværk af virksomheder med en geografisk og arbejdsmæssig spredning, f.eks. virksomheder med afdelinger rundt omkring i landet og med mange forskellige funktioner eller virksomheder forskellige steder i landet. Der er ingen tvivl om, at de virksomheder, som indgår i et sådant samarbejde, vil opnå en betydelig goodwill i befolkningen, og deres egne medarbejdere vil føle tryghed ved at opleve virksomheden vedkende sig et socialt ansvar, hvis de f.eks. selv skulle blive uarbejdsdygtige.

Opgaven kunne så være, at virksomhederne i netværket tilsammen opretter f.eks. 100 eller 200 arbejdspladser, individuelt tilpasset, og med bredde, både i arbejdsområdet og arbejdsvilkårene.

Lige så forskellige som andre

Folk med muskelsvind er lige så forskellige som andre mennesker, og ikke mindst funktionsevnen er meget forskellig fra person til person. Nogle kan måske klare et job på fuld tid uden

andre foranstaltninger, nogle kan klare et deltidsjob, nogle behøver særindretning af arbejdspladsen, andre praktisk bistand i tilknytning til jobbet, andre igen kan bruge nogle af arbejdsmarkedets støtteordninger, og nogle kan måske bedst fungere fra en hjemmearbejdsplads, som i forvejen anses for en arbejdsform, der vil blive stadig mere udbredt i de kommende år.

Deltidsjobs skal kunne suppleres med en forsørgelsesydelse, som både udgør et økonomisk sikkerhedsnet og gør det attraktivt selv at yde en indsats, hvis man kan. Måske kunne man også forsøge sig med en arbejdsform, hvor to personer i fællesskab udfylder et job?

Det taler også for denne model, at vi ikke bare skal fungere i små enklaver på arbejdsmarkedet, men tværtimod ønsker integration på det almindelige arbejdsmarked. I den forbindelse er det værd at understrege den øgede anseelse og det øgede selvværd, som mange føler ved helt eller delvis at klare sig selv, og ikke mindst den sociale gevinst ved kontakt til arbejdskammerater.

Muskelsvindfondens rolle i modellen kunne være at udøve en konsulentfunktion, men det siger selv, at også Muskelsvindfonden selv må indgå i netværket i kraft af vores arbejdsgiverfunktion.

Længere liv og lettere jobs

Der er mange grunde til, at overvejelserne om beskæftigelse er blevet aktuelle.

En af de væsentligste er, at man nu om dage lever bedre og længere og er i bedre fysisk form, selv om man har muskelsvind. En anden er, at flere og flere funktioner på arbejdsmarkedet kan udføres uden fysisk råstyrke, og det øger mulighederne for beskæftigelse trods det fysiske handicap. Det kræver ikke så stor individuel tilpasning af de fysiske omgivelser og af arbejdsfunktionen som tidligere at ansætte en person med muskelsvind. Derfor behøver man ikke nøjes med uinteressante jobs

uden indhold, men kan tværtimod udføre funktioner, der er både kvalificerede og udviklende.

Der er især grund til at lægge vægt på de meget positive holdninger, der afdækkes i undersøgelsens interviews med arbejdsgiverne. Det bør på den baggrund ikke være vanskeligt at etablere et samarbejde med såvel private som offentlige virksomheder.

Men det er tankevækkende, at den særlige indsats med tilknytning af handicapkonsulenter til Arbejdsformidlingen kun har givet beskedne resultater, og at det åbenbart er svært at finde mennesker med et handicap til de jobs, der udbydes. Det er åbenbart nødvendigt at gøre en særlig indsats i forhold til forskellige offentlige myndigheder, dels fordi deres medvirken kan være nødvendig i en række situationer, dels fordi de private arbejdsgivere påpeger det offentliges langsommelighed som det største problem ved ansættelse af medarbejdere med et handicap.

Dette er ganske vist ikke overraskende, men alligevel uacceptabelt for den enkelte og for os alle sammen som skatteydere, for det er jo os, der skal betale livets ophold for mennesker, der trods egen vilje til at arbejde, alligevel holdes i passivitet.

Når man læser statusrapporter for nogle af de puljeordninger, der findes til forsøg med skånejobs, fristes man til den tanke, at mange projekter muligvis kun har skabt arbejde til projektmanagerne. I hvert fald kan man sætte spørgsmålstegn ved, hvorvidt de er bæredygtige på sigt, og hvorvidt der blot er tale om finansiering af projekter, der i virkeligheden burde være finansieret på anden måde.

Vi har nu brug for en afsluttende debat i Muskelsvindfondens egne rækker, så vi på den baggrund kan konkludere på de tre arbejdsmarkedsrapporter og beslutte, hvordan vi kan udnytte dem til vore medlemmers fordel. ■



evnen og størrelsen af den fysiske og psykiske belastning, der var ved at gå på arbejde. Det viste sig, at de, der anvender kørestol permanent, ikke var så trætte som de, der anvender kørestol som supplement eller ikke anvender kørestol. 38% af de respondenter, der anvender kørestol permanent, svarede, at de var trætte eller meget trætte efter endt arbejdsdag. Det tilsvarende tal for de af respondenterne, der anvender kørestol som supplement, var 63%. 50% af dem, der ikke anvender kørestol, svarede, at de var trætte eller meget trætte efter en arbejdsdag.

Den markante forskel mellem permanente kørestolsbrugere og supplerende kørestolsbrugere kan skyldes en mængde faktorer, og undersøgelsens datamateriale giver ikke nogle entydige svar. Hvis disse resultater sammenholdes med vurderingerne af arbejdspladsens fysiske indretning, kunne en forklaring være, at de respondenter, der anvender kørestol som supplement, arbejder på steder, som er mindre handicappede end de steder, hvor permanente kørestolsbrugere arbejder. En anden forklaring kunne være, at

mennesker med muskelsvind, der anvender kørestol som supplement, ikke får tilstrækkelig praktisk hjælp.

Langt størstedelen af respondenterne foretrak at arbejde på deltid. Denne konklusion hænger nøje sammen med den fysiske udmattelse, det er at gå på arbejde, og som er beskrevet ovenfor.

Respondenterne blev bedt om at vurdere muligheden for at få hjælp fra en offentlig instans. 39% vurderede det som nemt eller meget nemt, mens 41% vurderede det som svært eller meget svært. 43% af de respondenter, der havde søgt om hjælp fra en offentlig instans, svarede, at der gik længere tid end forventet, før de fik hjælp. Disse tal er ikke særligt flatterende for de offentlige myndigheder.

Virksomhedernes holdning

Efter at have klarlagt hvilke erfaringer mennesker med muskelsvind har gjort sig på arbejdsmarkedet, blev der foretaget en række interviews med udvalgte virksomheder for at undersøge deres holdninger og erfaringer med fysisk handicappede medarbejdere.

Der blev foretaget fem forskellige

virksomhedsinterview. De fire virksomheder var private virksomheder, mens den sidste virksomhed var offentlig. Alle virksomhederne havde ansat handicappet arbejdskraft.

De interviewede virksomheder indkalder gerne personer med et handicap til en jobsamtale, hvis de nødvendige kvalifikationer er i orden. Virksomhederne ser meget negativt på handicappede personer, der fortier deres handicap i en ansættelsessituation. Virksomhederne gav udtryk for, at det er kvalifikationerne og ikke handicapet, der er afgørende for, om en person får en stilling.

Der var en udpræget velvilje vedrørende fleksibilitet m.h.t. arbejdstid for medarbejderne på de pågældende virksomheder. Denne fleksibilitet gjaldt dog alle medarbejdere og ikke kun dem med et handicap. Til gengæld var der ikke så megen fleksibilitet, når der var tale om arbejdsopgaver. Alle medarbejdere er ansat til at varetage en jobfunktion, og det forventes, at denne opgave varetages tilfredsstillende uafhængigt af handicap. Der var dog en forståelse for, at visse arbejdsrutiner ►

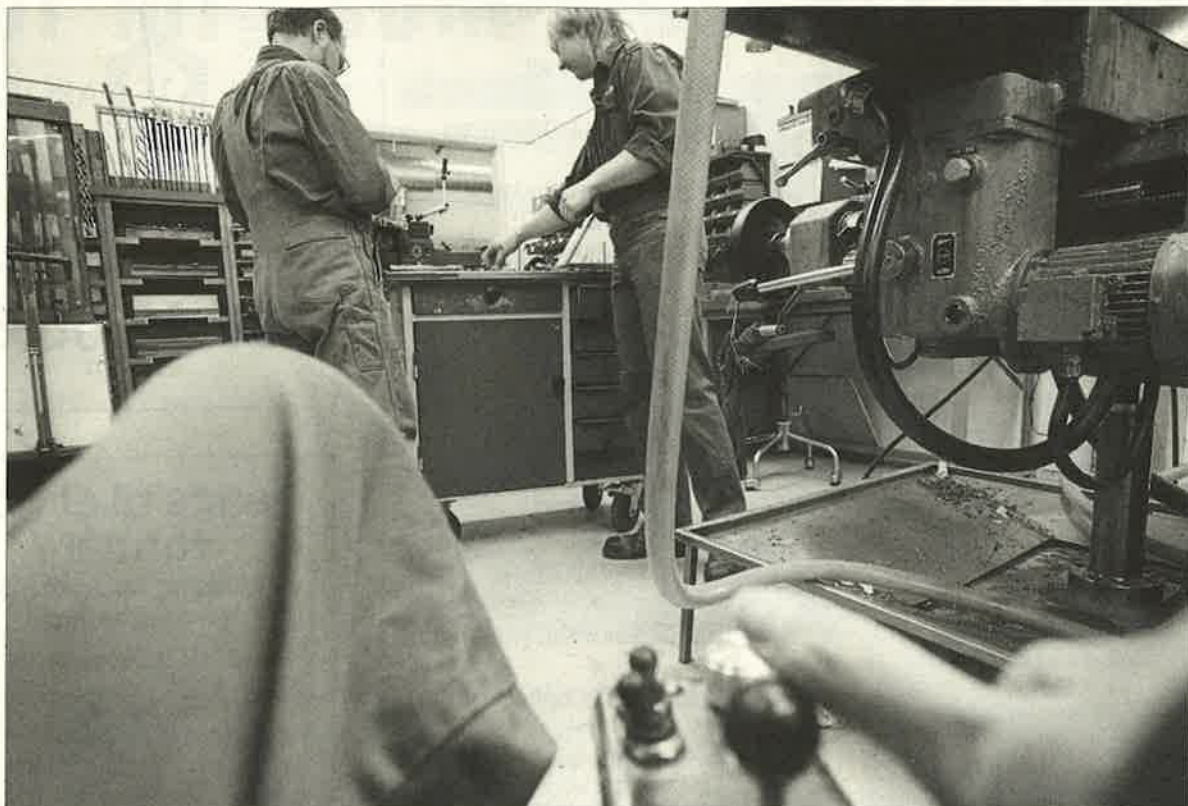


FOTO: OLE HEIN PEDERSEN

skal tilpasses den enkelte medarbejder, hvis vedkommende har et handicap. Alle virksomhederne var åbne for at lade handicappede medarbejdere arbejde hjemme, hvis det var muligt.

De private virksomheder i undersøgelsen mente, at ansættelse af en handicappet medarbejder skal være udgiftsneutral i forhold til ansættelse af en ikkehandicappet. Den offentlige virksomhed havde en lidt mere fleksibel holdning til spørgsmålet og var ikke uvillig til at afholde visse udgifter selv. Alle virksomhederne gjorde brug af de offentlige støtteordninger, der findes for at hjælpe handicappede på arbejdsmarkedet. Der var som udgangspunkt tilfredshed med ordningerne.

Ligebehandling og socialt image

Alle virksomheder på nær én har været nødsaget til at foretage ændringer på arbejdspladsen for at gøre den mere handicappet. Kun en af virksomhederne har haft problemer med indretningen, som det ikke har været muligt at løse. Disse problemer skyldes en langsommelig sagsbehandling hos

kommunen. De fleste virksomheder mente også, at det er muligt at finde plads til eventuelle hjælpere eller arbejdsmarkedssekretærer.

På de fleste virksomheder var der ligebehandling af de handicappede medarbejdere i forhold til løn, forfremmelser, efteruddannelse og eksterne opgaver. Alle virksomhederne tog kraftigt afstand fra tanken om kvoteordninger for handicappede på arbejdsmarkedet; kvoter, som bliver pålagt virksomhederne fra en offentlig instans. To af virksomhederne, den offentlige og en af de private, havde dog pålagt sig selv nogle frivillige kvoter.

Vigtigheden af et godt samarbejde med de offentlige myndigheder blev understreget i undersøgelsen. Nogle af virksomhederne har faste kontaktpersoner hos kommunen, hvor samarbejdet forløber glimrende. Undersøgelsen gav dog også eksempler på, at samarbejdet i nogle tilfælde har forløbet mere problematisk i form af indkørvanskeligheder.

Ingen af de interviewede virksomheder har samarbejdet med de handi-

cappede medarbejderes medlemsorganisationer i forbindelse med spørgsmål om arbejdsmarkedet. Dette har aldrig været aktuelt.

Virksomhedernes sociale engagement giver et godt image eksternt, som kan bruges i markedsføringsøjemed. Derudover giver det et godt image internt i virksomheden, og engagementet skaber en større tryghed samt et bedre sammenhold. Mange af virksomhederne har oplevet, at handicappede medarbejdere blomstrer op og bliver meget engagerede i virksomhedens liv, når blot de får chancen.

På den negative side nævnes en langsommelig sagsbehandling fra det offentlige, som ikke altid er gearret til tempoet i det private erhvervsliv. Det er også vigtigt at undgå, at de øvrige medarbejdere føler sig truet af at blive presset ud af handicappede medarbejdere med løntilskud. Et højt informationsniveau af alle medarbejdere er vigtigt. ■

Bjørn West er stud. scient. adm. på Roskilde Universitetscenter

For mig som muskelsvindler

Vigtig og givende debat om etik og genterapi på mødet i Muskelsvindfondens repræsentantskab



AF MARIA OVERGAARD HANSEN

Et stort etisk spørgsmål stod til debat på repræsentantskabsmødet lørdag den 1. marts, nemlig diskussionen omhandlende genterapi. Repræsentantskabet finder, det er vigtigt og meget givende, at der diskuteres de mere holdningsmæssige og grundliggende spørgsmål – ud over Musholm og andre konkrete projekter – i dette folkevalgte politiske forum, således at Muskelsvindfonden også udadtil viser, at vi har holdninger at bidrage med i samfundsdebatten.

Mødets tema var etik og som afgrænsning var valget faldet på genterapi. For at kunne tage stilling til spørgsmål som dette, må man dels være bekendt med de fysiologiske og konkrete facts, dels må man gøre sig overvejelser omkring de etiske aspekter. På mødet havde vi fornøjelsen af læge Jes Rahbek og filosof Niels Holtug, der holdt oplæg herom.

De fleste mennesker har sandsynligvis en holdning til emnet – og den er nok oftest af negativ karakter. Endvidere er den nok meget afstedkommet ud fra emotionelle overvejelser. For mig var det meget spændende – og lidt irriterende – ved Niels Holtugs oplæg, at han fremlagde mange af de begrundelser, jeg bruger i min argumentation, og han påviste, at meget af modviljen måske i virkeligheden handler om den evige frygt for alt nyt og ukendt.

Kan man sammenligne genterapi med kirurgi? Genterapi handler jo om,

at man overfører et rask gen til cellerne, hvor der er et gen, som medfører den uønskede sygdom. Det er i dag almindeligvis accepteret, at der foretages nyre- og hjertetransplantationer, og derved tilføres organismen nye gener...

Glad for mit liv med muskelsvind

Der er mange aspekter i diskussionen. Ét omhandler diskriminationen og normalitetsbegrebet: Hvor stort et valg vil forældre eller et handicappet menneske reelt have for at fravælge genterapien, hvis genterapi bliver normen? Hvorledes vil de sociale myndigheder stille sig, hvis man selv har været "skyld" i handicappet? En anden side er selvfølgelig, at normalitetsbegrebet indskrænkes, det unormale sorteres fra.

Nu er det sådan, at der altid vil være mennesker med handicaps – trafikulykker og lignende – det handler om at sikre, at det skal være legalt at vælge til og fra, og at mangfoldighed i menneskeheden kan være et gode.

Det er for mig som muskelsvindler og med en plads i hjertet til Muskelsvindfonden sin sag at være helt rationelt tænkende og involveret i denne diskussion, idet jeg jo har været glad for mit liv med muskelsvind – alle disse oplevelser, mennesker, erfaringer, det har beriget mig med... Men hider jeg mig op på et lidt højere plan handler det jo om, at det er sygdommen/handicappet, der er det uønskede, og ikke mig som person.



Filosoffen Niels Holtug talte om de etiske aspekter ved genteknologien

Glidebanen

I dag bruges fosterdiagnostik hyppigt; de såkaldte risikogrupper tilbydes moderkagebiopsi eller fostervandsprøve. Kunsten består i at kunne vælge – at være stærk nok til at mærke efter, om man ønsker at tage den risiko, disse prøver indebærer for abort – og hvad man vil gøre med svaret på prøverne, hvis de eksempelvis viser en muskelsvindsygdom.

Niels Holtug beskrev glidebaneargumentet – der er ikke noget logisk sted at stoppe med genteknologien. Kan vi blive supermennesker med en forbedret intelligens via genteknologi, eller for den sags skyld via et kirurgisk indgreb i hjernen?

Det er vigtigt at diskutere og overveje de forskellige elementer i debatten, således at det også bliver muligt at sige nej til nogle tekniske muligheder. ■

Maria Overgaard Hansen er medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab



*Jens
var der
bare
altid*

En stor sorg har bredt sig på Kongs-
vang Allé. Jens Sohn er pludselig død.
Han blev 45 år gammel.

Alle er dybt berørte over at have mi-
stet en enestående arbejdskammerat,
som har levet og åndet for Muskel-
svindfonden i 20 år.

I 1977 ringede Jens til mig fra
Viborg og tilbød sin arbejdskraft. Vi
mødtes, og Jens har lige siden sat sit
helt specielle præg på Muskelsvind-
fondens dagligdag. Jens blev en in-
stitution i Muskelsvindfonden. Det
sørgede han selv for med sin egen
stiltfærdige og sindige væremåde. Jens
gav en tryghed for sine omgivelser, for
Jens var der bare altid.

Det kræver nogle gange tålmodig-
hed og overbærenhed at færdes på
vores arbejdsplads. Jens var mere end
nogen tålmodig. Han var pligtopyl-
dende, hjælpsom og udholdende, og
så tog han forresten tingene, som de
kom. Der skulle utroligt meget til at
bringe den mand ud af kurs. Det være
sig, når tingene engang imellem gik
lidt for hurtigt hos os, eller når vi op-
levede en enkelt krise ind imellem.
Som regel optrådte han med få ord,
men fik alligevel på den måde sagt det,
der skulle siges.

Hans lune glimt i øjet og hans ven-
lighed gjorde ham afholdt af alle –
både inden for og uden for huset. Jeg
kender kun få mennesker, som bare
altid er parat til at gøre andre en
tjeneste. Sådan kendte vi Jens.

Jens gjorde ikke noget stort væsen
af sig. Han var et beskedent mænne-
ske. Han nød at invitere folk til
middag, hvor vi altid fik noget godt at
spise, og han havde allerede planer om
sommerparty og sejlfærdie på de franske
floder.

Som måske ikke mange ved, havde
han sit eget hjemmesnedkeri, som
han stolt viste mig fornylig. Han
opfandt og producerede selv forskel-
lige praktiske hjælpeforanstaltninger,
som gjorde ham i stand til at klare
mange ting på egen hånd.

Jeg ved, at utrolig mange af vores
medlemmer vil savne Jens og finde det
uvirkeligt, at Jens ikke er der, som han
altid har været det.

Jens' familie og vi i Muskelsvind-
fonden står tilbage med et stort tab og
en utrolig masse dejlige minder om
vores kære Jens.

Evald Krog

Etisk prioritering

Det Etske Råd gør en stor indsats for
at kvalificere debatten om prioritering
i sundhedsvæsenet. For to år siden ud-
sendte rådet et debatoplæg om emnet,
og siden har rådets medlemmer gjort
meget for at få de mange "parter" i
sagen involveret. Senest er redegørel-
sen "Prioritering i sundhedsvæsenet"
udkommet.

Redegørelsen handler ikke om hvilke
behandlinger, der skal fremmes på be-
kostning af andre. Inden man kommer
dertil, er det nemlig nødvendigt at
vide, hvordan man bærer sig ad med at
vælge rigtigt – hvis ellers det over-
hovedet kan lade sig gøre. Man skal
kende det grundlag, man vælger ud fra,
og man må være bevidst om selve
prioriteringsprocessen. Kun på den
måde kan man forklare sig selv og
andre ordentligt, hvorfor man har valgt
det ene frem for det andet.

"Prioritering i sundhedsvæsenet"
indledes med en beskrivelse af, hvor-
dan prioriteringen aktuelt finder sted.
Fra top til bund; fra Folketinget og
ministerierne over amter og syge-
husledelser til den praktiserende læges
konsultation. Dernæst gennemgås
metoder til prioritering; såvel teorien
bag dem som den praksis, der udøves i
Norge, Sverige og Holland. Et kapitel
omhandler værdier og mål for sund-
hedsvæsenet, og spørgsmålet om pati-
entrettigheder tages op.

"Men vi kan formentlig aldrig blive
helt enige om, hvilke afgørelser der
skal træffes," skriver Det Etske Råd på
side 112 og fortsætter: "Ethvert fravalg,
enhver nedprioritering, enhver tilside-
sættelse af en patients behov byder os
imod, selv om det kan begrundes med,
at man skal hjælpe nogle andre. Det
klinger af diskrimination, ...()...Derfor

kan vi næppe blive enige om en generel
og overordnet model, hvorefter be-
handlingen for den ene eller anden
lidelse kan nedprioriteres, eller hvor-
efter den ene eller den anden gruppe
kan sættes om bag i køen til bestemte
behandlingstilbud. Ambitionen må
derfor være at skabe større åbenhed om
prioriteringsprocessen, og gennem
debat og dialog at søge at styrke hvad
man kunne kalde det *etiske beredskab*
(vor fremhævnning, *red.*) hos de folk,
som er placeret rundt omkring i sund-
hedsvæsenet, og som dagligt træffer
bslutninger af denne karakter. Det vil
sige styrke viljen og evnen til at gen-
nemtænke de værdimæssige aspekter af
forskellige handlemonstre." jøj

"Prioritering i sundhedsvæsenet" sælges i
boghandlen eller hos Det Etske Råd (3537
5833). Prisen er 50,- kr.

Flere varer på hylden

Fornyelse i Muskelsvindfondens koncertvirksomhed

Grøn Koncert har i 15 år været Muskelsvindfondens vigtigste musikarrangement og er det stadig. Men arrangementer med et helt andet musikprogram og en anden målgruppe er på vej til at blive væsentlige elementer i den koncertvirksomhed, som Muskelsvindfonden skal tjene mange af sine penge på.

Sidste år debuterede God Morgen Abe for børnene (og deres forældre), i år kræses der også for det lidt ældre publikum med Classiske Koncerter på tre slotte. "Vi er ikke længere kun en rockarrangør. Vi er på vej til en helt anden bredde i vores virksomhed. Vi får flere varer på hylden," siger indsamlingschef Marius Byriel.

Det handler bl.a. om risikospredning. Konkurrencen er stærk og stigende fra de mange lokale og regionale open air rockkoncerter, som snart sagt enhver købstad byder på i sommerhalvåret.

Men det drejer sig også om i højere grad at koncentrere kræfterne – de frivilliges ikke mindst – om at udbygge og kvalificere Muskelsvindfondens egne arrangementer. Entrepriser på andres ar-



Programmet for Classiske Koncerter er netop offentliggjort: Stjerner fra Londons nyeste musical "De tre musketerer" og en gallakonzert med Tommy Körberg, Kurt Ravn og Stig Rossen.

rangementer forsvinder ikke, men indskrænkes betydeligt til kun tre i 1997.

Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling er med andre ord i færd med at forny sig. Nye markeder skal opdyrkes.

"Det giver også nye muligheder for at profilere Muskelsvindfonden. Vi er ikke længere bundet til de 18-35 årige, og det skal blive spændende at se, hvad det betyder på længere sigt. Både i forhold til offentligheden og til sponsorer," siger Marius Byriel.

Som led i fornyelsen er der pr. 1. april ansat en ny medarbejder i indsamlingsafdelingen; en *kulturkøbmand*, som stillingen blev kaldt i jobannoncen. Den nye medarbejder er cand. oecon. Peter Sand, som ud over generelt at medvirke i udviklingen af arrangementsvirksomheden bl.a. skal være sparringspartner for indsamlingschefen i forhandling af sponsorater og musikaftaler.

jøj

Arrangementsplan 1997

EGNE ARRANGEMENTER

Grøn Rock

Fredag 23. maj

Lørdag 24. maj

Fredag 30. maj

God Morgen Abe

Lørdag 7. juni

Søndag 8. juni

Lørdag 14. juni

Søndag 15. juni

Grøn Koncert

Fredag 11. juli

Lørdag 12. juli

Søndag 13. juli

Torsdag 17. juli

Holstebro

Odense

Horsens

Århus

Ålborg

København

Odense

Esbjerg

Odense

Århus

Blokbuss

Fredag 18. juli

Lørdag 19. juli

Søndag 20. juli

Classiske Koncerter

Lørdag/Søndag 9.-10. august

Lørdag/Søndag 16.-17. august

Lørdag/Søndag 23.-24. august

Vejle

Næstved

København

Frijsenborg Slot

Ledreborg

Sanderumgaard

ENTREPRISER

Rock Galla

Lørdag 17. maj

Ålborg

Skt. Hans Aften – Århus Havn

Mandag 23. juni

Århus Havn

Roskilde Festival

Mandag/Søndag 23.-29. juni

Vægtafgift efter energiforbrug

Skatteministeren har fremsat forslag om, at den løbende afgift på biler – vægtafgiften – skal ændres, så den fremover ikke beregnes ud fra bilens vægt, men derimod ud fra bilens benzinforbrug.

Det fremgår af lovforslaget, at biler som hidtil har været fritaget for vægtafgift, også bliver fritaget for den nye afgift. Den beregnes på et nyt grundlag, men intet ændres altså for f.eks. ejere af benzindrevne invalidebiler.

Hvad angår ejere af dieseldrevne invalidebiler, blev der for et år siden indført en ny afgift, som havde til formål at inddrage den økonomiske fordel ved dieseldrift. Denne afgift kommer til at indgå i den nye lov på den måde, at ejere af dieseldrevne invalidebiler skal betale 35% af den ellers gældende sats, alt efter bilens energiforbrug.

For en benzindreven bil, der kører 10 km pr. liter, skal der efter forslaget betales 2.600 kr. pr. halvår. For en dieseldreven bil, der kører 10 km pr. liter, skal der betales 4.410 kr. pr. halvår.

Hvis der er tale om en invalidebil, bortfalder afgiften helt, hvis den er benzindreven, mens den nedsættes til 1.543,50 kr. pr. halvår, hvis den er dieseldreven.

Mindeord

Brugergruppe II på Fyn har mistet et afholdt medlem. Den 16. februar døde Johannes Kjærsgaard af en uhelbredelig kræftsygdom. Han blev 71 år.

Johannes var et af de medlemmer, der var med fra gruppens start for 10 år siden. Sammen med sin kone var han en aktiv deltager i møder, udflugter, kurser og temadage. Og vi har nydt godt af Johannes og Ruths gæstfrihed til vores mange julefrokoster i årenes løb.

Vi har beundret hans viljestyrke til at klare sig selv igennem et langt liv med muskelsvind.

Æret være hans minde.

Kirsten Schmidt Nielsen

Fokus på handicap-idræt

Lørdag den 3. maj kl. 13-17 bliver der i Aabenraa Svømme- og Idrætscenter sat fokus på både nye og kendte handicap-idrætsgrene. Det sker, når Dansk Handicap Idræts-forbund i Sønderjylland og DGI Sønderjyllands Handicapidrætsudvalg arrangerer Aktiv Handicapmesse.

Målet med messen er at give smagsprøver på forskellige idrætsgrene, som handicappede kan deltage i. Ved messen vil der f.eks. være opvisning i kørestolsdans, goalball, halhockey og gymnastik, mens det vil være muligt selv at prøve både udendørs og indendørs idrætsgrene som tandemcykling og orienteringsløb, elhockey, bordtennis, kørestolsbasket og roboule.

Messen er åben for alle, og der er gratis adgang.

Har Horsens brug for hjælp?

I Århus er der ca. 660 fysisk handicappede personer, der har personlige hjælpere ansat efter bistandslovens § 48.4. I Horsens har kun tre handicappede en hjælperordning. Hvorfor er der ikke flere?

Det er et af de spørgsmål, en gruppe kursister på AOF's Personlig-Hjælper-Kursus i Horsens gerne vil have svar på. De har derfor taget initiativ til at arrangere et debattmøde om hjælperordningen specielt med henblik på, hvordan den praktiseres i Horsens Kommune. Blandt paneldeltagerne på mødet vil være direktør for Muskelsvindfonden, Mette Bock.

Debattmødet foregår lørdag den 19. april kl. 14-17 på rådhuset i Horsens.

Ulandsgruppen
Musculand har
produceret video
om muskelsvindlere
i Zimbabwe

FOTO: MARIANNE FREERIKSEN



En anden verden

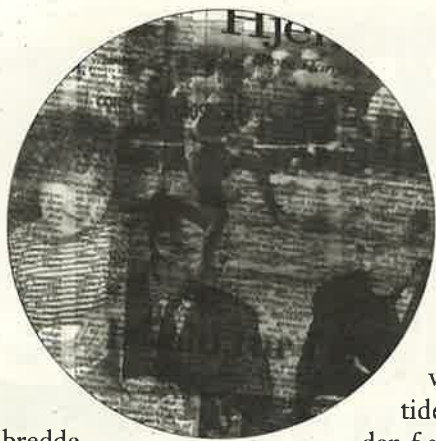
"Another world" er titlen på en video, som Muskelsvindfondens ulandsgruppe, Musculand, for nylig har produceret. Titlen hentyder til, at der er en verden til forskel på at være muskelsvindler i Danmark og i Zimbabwe. Og dermed er vilkårene og opgaverne for den zimbabwiske muskelsvindorganisation, MDAZ, også meget anderledes.

Informationsvideoen er blevet til som en del af samarbejdsprojektet mellem Muskelsvindfonden og MDAZ. Muskelsvindfonden har siden 1993 støttet MDAZ i at opbygge og udvikle organisationen og har fået penge til det via DSI's miniprogramaftale med Danida.

I videoen er der interviews med en række muskelsvindlere fra forskellige egne af landet med forskellige diagnoser og alder og dermed også meget forskellige problemer. Både MDAZ's formand og en udviklingsarbejder, som begge har muskelsvind, fortæller om organisationens arbejde. Til sidst er der klip fra MDAZ's landsmøde.

Videoen er optaget i forbindelse med Musculands besøg i Zimbabwe i efteråret 1996. Optagelser, klip og redigering er foretaget af Carsten Brage Michelsen, der er medlem af Musculand. Videoen, der varer ca. 20 minutter og er på engelsk, kan lånes på Muskelsvindfonden.





Kørestol sælges

Swede Cross, bredde 35, dybde 40, 24" drivhjul, 7" Flexel forhjul, armlæn, sædepude, tipsikring, fodpedal, m.v. Har aldrig været brugt. Nypris 16.867,25 kr. – sælges for 10.000 kr.

Henvendelse Dorte Wechter, tlf. 31 87 21 21, lokal 6250 eller aften 42 89 26 70.

Ny bekendtgørelse er tiltrængt

Det er både godt og rimeligt at stramme op om reglerne for handicappedes adgang til job hos offentlige arbejdsgivere. Derfor er det også tiltrængt at få den gamle bekendtgørelse om fortrinsadgang erstattet af en ny.

Så positivt indleder Jes Erik Jessen, næstformand i Muskelsvindfonden, sin kommentar til det udkast til ny bekendtgørelse, som Arbejdsministeriet har sendt til høring. En væsentlig ændring i den ny bekendtgørelse er, at man i formålet har skiftet "fortrinsadgang" ud med "ligestilling" – et signal, der mere dækker de politiske intentioner på området. Ligestilling betyder her, at det er den handicappedes kvalifikationer, der afgør, om han eller hun kommer til ansættelsessamtale. Er kvalifikationerne i orden, har den offentlige arbejdsgiver også pligt til at indkalde en handicappet ansøger. Får den handicappede ikke jobbet, skal arbejdsgiveren give en skriftlig rede-gørelse.

Muskelsvindfonden tilslutter sig principielt signalkiftet, men kræver, at intentionerne om ligestilling også bliver mulig at praktisere. Jes Erik Jessen foreslår i sin kommentar, at der sker en yderligere opstramning af formuleringerne for at sikre, at intentionerne ikke blot forbliver pæne ord på et stykke papir.

Fremtidens sociale arbejde

Frivilligt socialt arbejde er blevet en vigtig del af den samlede velfærdsindsats i Danmark. Men hvilken rolle skal den frivillige sektor spille i fremtidens velfærdssamfund? Skal den f.eks. overtage det offentlige ansvar på det sociale område, og skal den have flere penge?

Det er blot nogle af de spørgsmål, et udvalg under socialministeriet har arbejdet med siden sommeren 1995. Udvalget om frivilligt socialt arbejde, som har haft Terkel Andersen fra Danmarks Bløderforening som formand, har netop afsluttet sit arbejde og har i den forbindelse udgivet en 300 siders betænkning med sine synspunkter og forslag. Betænkningens væsentligste synspunkter er også udgivet i en mindre pjece med titlen: "Frivilligt socialt arbejde i fremtidens velfærdssamfund".

Hovedpunkterne i udvalgets forslag handler om at styrke det frivillige, sociale arbejde – både økonomisk og kvalitetsmæssigt. Desuden foreslår udvalget, at andre aktører, f.eks. virksomheder, skal medvirke til at fremme det frivillige sociale arbejde.

Nu går den ikke længere

Alt for meget om- og nybyggeri lever ikke op til lovgivningens krav om tilgængelighed for handicappede. Selv om byggelovgivningen i en lang årrække har stillet krav til byggeriets tilgængelighed, bygges der stadig meget, som ikke er handicappet. En af forklaringerne er, at arkitekter og byggesagkyndige kender for lidt til de krav, der stilles, og de behov, handicappede har for at kunne færdes i et byggeri.

På den baggrund har Center for Ligebehandling af Handicappede i samarbejde med en række handicaporganisationer, Hjælpemiddelinstitutet, Invalideorganisationernes Brugerservice og Videnscenter for Bevægelseshandicap netop udgivet en nyttig pjece: "Bygningsreglement 1995 – om tilgængelighedskrav".

Pjecen er rent grafisk sat op med bygningsreglementets bestemmelser på venstresiderne og løsningsforslagene og anbefalingerne på højresiderne. Forslagene er udformet med konkrete anvisninger og tegninger over indretning, dørbredder, adgangsveje, ramper, elevatorer, håndlister m.m.

Pjecen kan fås ved henvendelse til Lene Maj Pedersen, Center for Ligebehandling af Handicappede, tlf. 33 11 10 44.

Fagmesse om lige muligheder

For at understrege det internationale islæt har forsorgs- og hospitalsmessen, Rehab '97, i år fået en engelsk undertitel: "Equal Opportunities". Med titlen hentyder arrangørerne til begreberne ligeret, lige muligheder og tilgængelighed – centrale begreber i den danske handicappolitik. På messen vil ca. 150 udstillere vise produkter, udstyr og andre løsninger med særlig fokus på boligudformning, transportmidler, tekniske hjælpemidler, uddannelse og arbejdsmarked.

Selv om Rehab '97 primært er en fagmesse for professionelle, lægger arrangørerne vægt på, at det også er en brugermesse, hvor mødet mellem bruger, det offentlige og industrien er både vigtigt og nyttigt.

Messen foregår i Dronning Margrethe Hallen i Fredericia i dagene den 27.-29. maj.

150 udstillere deltager i Rehab '97

