

muskel kraft

2/99



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
MARTS 1999



Æggende kunst på Musholm

læs side 36

Mål og værdier til debat

læs midtersiderne

Indhold

**muskel
kraft**
2/99

05	MARSELISBORG CENTER	Nyansat sekretariatsleder er første synlige skridt mod rehabiliteringscentret.
07	MUSHOLM BUGT FERICENTER	Kongeligt besøg - Evald Krog modtog priser for sin indsats i Korsør.
09	EN ÅRHUS-HISTORIE	Fra det virkelige liv på Kongsvang Allé.
10	ANMELDELSE	En medicinsk billedbog eller et bud på at gøre handicappede synlige?
12	LOKALT SET	Per Hvass, medlem, bruger og crew'er om koncerter og om at komme på fonden.
14	TEMA: SOCIALT FORVALTET	Mange borgere føler sig dårligt behandlet af "systemet", viser rapport.
16	TEMA: SOCIALT FORVALTET	Folketingets socialpolitiske ordførere kommenterer rapporten.
20	TEMA: SOCIALT FORVALTET	En samtale om misforståelser, kværulanteri og om kampen mod det offentlige.
27	GODT NYT	Bog om handicappede børns sociale rettigheder - Respirationscenter flytter.
29	ANMELDELSE	En gnaven, men interessant bog om det danske sundhedsvæsen.
31	25 ÅRS JUBILÆUM	Københavns Lokalgruppe fejrer jubilæum med reception og temadag.
32	DET TABTE LIV	Mor til to sønner med muskelsvind fortæller om sorg, angst og om at være dødræt.
35	DEBAT	Er det en livsstil eller nødvendighed for handicappede at få støtte fra det offentlige?
36	MUSHOLM BUGT FERICENTER	De første kunstnere er rykket ind på feriecentrets badeværelser.
39	"FÆLLESSKABET"	Flere muligheder for at støtte Muskelsvindfonden ved at yde en konkret indsats.
41	KORT NYT	Brugergrupper - Dobbeltmesse i maj - Nyt socialleksikon - Økonomiske bidrag.
43	INFORMATIONSMATERIALER	Oversigt over Muskelsvindfondens publikationer, videobånd og CD'er.
46	FORENINGENSINFORMATION	Aktivitetskalender - Adresser.
48	LEDER	Måske vil vi for meget på én gang. Måske skal vi blive bedre til at prioritere, skriver næstformand Jes Erik Jessen som optakt til Muskelsvindfondens landsmødedebat om mål og værdier.



*Hvad vil det sige at være socialt forvaltet?
Tre konsulenter fra instituttet fortæller om
det vanskelige samarbejde mellem brugere
og det sociale system.
Foto: Søren Holm/Chili.*

Tema, side 14-25.

MarselisborgCentret ansætter daglig leder

Århus amt bygger varmtvandsbassin og undervisnings- og mødelokaler for 21 mio. kr.



Amtsborgmester Johannes Flensted-Jensen (th) lykønskede Kurt Møller med jobbet og lagde ikke skjul på de meget store forventninger til centrets første ansatte.

Det kan ikke længere skjules, at der er noget, der hedder Marselisborg-Centret. Mens en gravemaskine æder et stadigt større hul i jorden, hælder en byggekran tonsvis af friskblandet beton i fundamentsformene. Det store bassinbyggeri er endelig begyndt, og nu er centrets første ansatte også på plads, sekretariatsleder Kurt Møller.

Han begyndte arbejdet mandag den 1. marts som hovedperson i en reception med taler af både formanden og næstformanden for MarselisborgCentret, henholdsvis amtsborgmester Johannes Flensted-Jensen og Muskelsvindfondens formand Evald Krog. Receptionen fandt sted på Muskelsvindfonden, hvor Kurt Møller indtil videre har opslået sit hovedkvarter i et hjørne af midterpavillonen.

Johannes Flensted-Jensen talte om det "største og mest velanskrevne rehabiliteringscenter i hele Europa"; en ambitiøs plan, der har været 10 år undervejs på tegnebrætter og i talrige projektgrupper og nu bliver synligt i mursten og mennesker. Århus Amt har foreløbig bevilget 21 mio. kr. til byggeri af varmtvandsbassin, undervisnings- og mødelokaler, café, med mere.

"Du er med til at starte en ny epoke," sagde amtsborgmesteren til

Kurt Møller, der også fik at vide, at alle havde meget store forventninger til ham. Johannes Flensted-Jensen forudså, at "samarbejdets kunst" ville blive en af sekretariatslederens vigtigste talenter.

Anlæg for begejstring

Evald Krog kaldte Marselisborg-Centret for et stort og spændende "sammensurium af nytænkning" og glædede sig over, at Muskelsvindfonden til en begyndelse får lov at huse sekretariatslederen.

"Vi vil være gode værtsfolk," lovede han og diagnosticerede Kurt Møller som en person med "anlæg for begejstring". Lige den type, der er brug for til at opildne parterne i samarbejdet og – ikke mindst – overbevise mange nye parter om at træde ind i MarselisborgCentret.

Kurt Møller takkede for den varme velkomst og fortalte, at han navnlig havde hæftet sig ved to ting, da han søgte stillingen som sekretariatsleder. Dels graden af uforudsigel-

lighed, og dels graden af mulighed for nyudvikling.

Og hvem er han så? Han er 32 år, gift og far til to børn. Han stammer fra Ålborg, hvor han blev cand. scient. adm. på byens universitet, og han kommer fra en stilling som specialkonsulent på Undervisningsministeriets Evalueringscenter i København. Familien er flyttet til Århus.

Kurt Møller får meget at rive i med det samme. Udover bassinbyggeriet er det tidligere kapel under ombygning til projekthus for Revalideringsklinikken. Her skal også etableres en testbolig for Hjælpemiddelcentralen til at afprøve plads- og indretningsforhold for kørestolsbrugere og hjælpere. Han skal være med til at forberede MarselisborgCentrets anden rehabiliteringskonference, der finder sted den 8. juni i Scandinavian Congress Center. Og for lige at nævne en tredje lille opgave, så skal centret også have formuleret sin forskningspolitik.

Af Jørgen Jeppesen

Foto: Søren Holm/Chili

MarselisborgCentret tager form. Kurt Møller, nyansat sekretariatsleder, ved bassinbyggeriet, der indvies næste år.



Regentparret besøger Musholm

Eftermiddagsvisit er led i bybesøget til Skælskør

Der bliver ingen decideret åbningshøjtidelighed for Musholm Bugt Feriecenter, når Hendes Majestæt Dronningen og Hans Kongelige Højhed Prinsen onsdag den 19. maj aflægger feriecenteret et kort besøg sidst på dagen.

Regentparrets besøg på Musholm sker som led i sommerkrydstogtet med kongeskibet, der ankrer op til officielt bybesøg i Skælskør. Dronningen og Prinsen vil bese den kunstneriske udsmykning af badeværelserne på feriecentret, men også

hilse på feriegæster og se de teknologiske finesser ved indretningen af ferieboligerne.

“Jeg er fantastisk glad for, at regentparret kommer, og jeg ser meget frem til at skulle præsentere vores feriecenter for Dronningen og Prinsen,” siger Evald Krog, der håber, at det kongelige besøg på Musholm kan skabe ekstra opmærksomhed omkring feriecentrets tilbud til Muskelsvindfondens medlemmer og den danske befolkning i øvrigt.

Vejret, som altid er lunefuldt i maj, har sammen med besøgets begrænsede tidsrum og de praktiske forhold på Musholm bestemt, at besøget bliver afholdt indendørs under afslappede former.

“Når feriecenteret står færdigt, og alle vores visioner er blevet til bassiner, huse og dejlige omgivelser, er det mit mål, at vi kan lave en ordentlig fest for medlemmer, venner af fonden og Korsørs borgere,” siger Evald Krog. *befr*

Tak til en “ukuelig fighter”

Evald Krog modtog i marts to priser for sin positive indsats i Korsør

Inden for få dage i begyndelsen af marts modtog Evald Krog ikke færre end to priser: Korsør Turistråds Imagepris “Carl Peter” og BG-Banks “Dampfærge Kaptajn”. Selv om priserne blev givet uafhængigt af hinanden og var hemmelige til det sidste, var begrundelsen for overrækkelsen næsten den samme: Evald Krogs positive indsats for Korsør med opførelsen af Musholm Bugt Feriecenter.

Den første uddeling skete på Korsør Turistråds generalforsamling den 2. marts, hvor formanden for turistrådet, Per Vesterholm afslørede, at man i år havde valgt at uddele to imagepriser. De to prismodtagere var Evald Krog og direktør Jørgen Gram fra Rådet for Større Færdselsikkerhed, begge med relation til Musholm Bugt Feriecenter.

“Du får årets imagepris for at kaste positive vibrationer ud over

Korsør, og derved være med til at markedsføre vores by,” sagde Per Vesterholm bl.a. i sin tale til Evald Krog, som han kaldte en “ukuelig fighter, som kan se muligheder alle steder, og som går efter målet – også det uopnåelige.”

Jørgen Gram fik prisen, fordi hans hjerte altid har banket for Korsør. Og fordi byen nok aldrig var blevet valgt til at lægge jord til Muskelsvindfondens feriecenter, hvis ikke Jørgen Gram havde kæmpet for det, som Per Vesterholm fremhævede i sin tale.

Korsør Turistråds Imagepris “Carl Peter” bliver uddelt til en person eller en kreds af personer, der har bidraget til at fremme Korsørs positive omdømme. Prisen består af et billede, malet af kunstneren Jens Kantsøe.

Den anden prisuddeling til Evald Krog foregik den 8. marts på BG-



Banks repræsentantskabsmøde i Korsør. Her måtte Jens Lund, bestyrelsesmedlem i Muskelsvindfondens, modtage bronzestatuetten af en dampfærge kaptajn for Evald Krog, som netop samme dag var fløjet til Tenerife på et tre ugers rekreationsophold.

Korsør Turistråds Imagepris “Carl Peter” blev i år uddelt til Evald Krog og Jørgen Gram (t.h.) for deres indsats i forbindelse med opførelsen af Musholm Bugt Feriecenter. Formanden for turistrådet, Per Vesterholm (t.v.) overrakte prisen, der var et billede malet af kunstneren Jens Kantsøe.

Kødfuld frokost

En sandfærdig historie om muligheden for at blive berømt på Internet, når man besøger Muskelsvindfonden

At medierne interesserer sig for Muskelsvindfonden er næppe nogen nyhed. Men at interessen skulle udstrække sig til de parkerede biler foran foreningens hovedsæde i Århus, kommer nok alligevel bag på de fleste. Ikke desto mindre kunne man den 20. februar i år i en større artikel i Århus Stiftstidende læse følgende om området ud for Kongsvang Allé 23:

“Omkring frokosttid ses store biler med noble herrer (...) unge mænd med “Fjällräven” skuldertasker og mindre biler med børnestole på bagsædet”.

For så vidt en glimrende iagttagelse. Hos Muskelsvindfonden er vi ikke blege for at invitere folk på en frokost i ny og næ, ligesom vi ikke sorterer vores gæster efter graden af nobelhed, eller hvad de måtte slæbe med sig af skuldertasker og mindre biler med børnestole. Udstrakt tolerance har altid været en del af foreningens idégrundlag.

Og hvad så? Vil nogen sikkert indvende.

Ikke andet, end at de omtalte gæster ifølge avisartiklen er sikret evig berømmelse på det næsten ligeså berømte Internet.

I en lejlighed over for Muskelsvindfondens hovedsæde sidder nemlig en kvik ung mand og taster de parkerede bilers nummerplader ind i en e-mail, som han via et sindrigt kædebrevssystem distribuerer videre til sine venners venner og så videre – hele verden rundt. En udmærket oplysningstjeneste (hvem kender ikke problemet med at huske, hvor man parkerede sin bil?), hvis det ikke lige havde været for den kvikke unges mands noget negative indstilling til frokosten på Muskelsvindfonden. Han har for eksempel klaget til Århus Politi over den højlydte



Miljøet omkring Muskelsvindfonden ved frokosttid.

Papparazzo-foto: Søren Holm/Chili

måde, vores gæster nyder maden på.

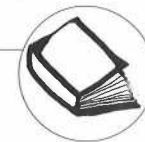
Det syntes vi ærligt talt lød så uforskammet, at vi i rent raseri besluttede os for at læse artiklen fra Århus Stiftstidende én gang til.

Og så var det, at det gik op for os, at sagen ikke nødvendigvis handler om Muskelsvindfondens gæster, men derimod om nogle mindst ligeså sultne besøgende på et kælderbordel i ejendommen over for Kongsvang Allé 23. Og at ideen med at sende nummerplader ud på Internet har til formål at få disse bordel-

kunder til at miste lysten i enhver henséende. De noble herrer med de store biler har det nemlig med at støje på en markant og meget gennemtrængende måde, mener de andre beboere i ejendommen. Hvilket forståeligt nok har gjort dem temmeligt ophidsede.

Vores simple råd til Muskelsvindfondens gæster må derfor være at parkere så langt fra Kongsvang Allé som overhovedet muligt – uanset hvilken type frokost, man måtte have appetit på.

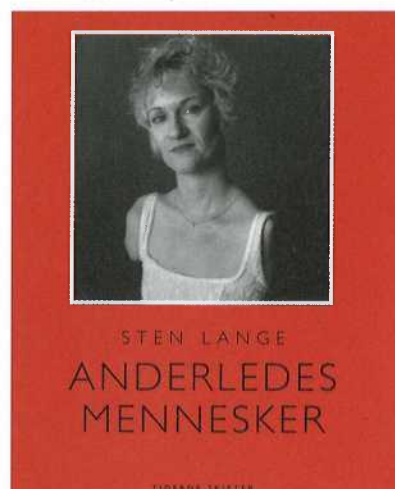
— bis.



De anderledes er forskellige

Af Jørgen Jeppesen

Anderledes mennesker
Af Sten Lange
Forlaget Tiderne Skifter, 1999
158 sider, 250 kr.



Kan man fortælle om mennesker med handicap uden at blive sentimental, ekshibitionistisk, moraliserende eller noget andet farligt? Det kan man, men faren for at falde i er overhængende, hvilket Sten Langes foto- og interviewbog "Anderledes mennesker" endnu en gang demonstrerer.

Forfatteren gør det heller ikke nemmere for sig selv, når han opstiller ikke færre end 68 hardcore handicappede på stribe til modelfotografering i den hensigt at gøre dem og deresigestillede mere synlige og måske dermed bedre accepterede i samfundet. Det ender meget let i stereotyper. For mit vedkommende begyndte jeg henne omkring nummer 30 i rækken at få fornemmelsen af at bladere i en medicinsk billedbog om anatomiske afvigelser. Et galleri af rariteter. For netop afvigelserne står jo tilbage på nethinden som det fælles og ens, mens sandheden er, at de 68 mennesker først og fremmest er forskellige personligheder, for ek-

sempel ligesom læseren af denne artikel og dens forfatter.

Sten Lange er god til at fotografere. Mange af hans 68 sort-hvide portrætter fanger beskuerens opmærksomhed uden videre og enkelte bider sig fast i bevidstheden.

Hvert portræt ledsages af en kort biografisk tekst med oplysninger om navn, alder, hjemby, familieforhold, arbejde, diagnose, med videre. Der til kommer en stribe udvalgte udsagn, ekstrakter af formentlig lange interviews. Det er selvfølgelig kunstigt, for ingen taler sådan; men gennemgående har Sten Lange haft en heldig redigerende hånd, så der siges meget tankevækkende om at blive opfattet som en idiot, om ensomhed, savnet af omhed og sex, mobning i skolen og andre psykiske sår. Men samtidig lige så meget om alt det, der ikke begrænser. Psykiske sejre er ikke forbeholdt ikke-handicappede, og man forledes heldigvis ikke ret mange steder til medynk.

De portrætterede, der i øvrigt indbefatter Muskelsvindfondens formand Evald Krog under overskriften "Jeg sælger muskelsvind", er socialt set folk af mange slags. Der er også enkelte børn imellem og et par ældre mennesker. Og galleriet rækker fra nederste til øverste trin på handicap-rangstigen, fra retarderede til spastikere til muskelsvindlere til blinde. Gad vide, hvad de selv siger til på den måde at blive sat i samme bås?

En falsk Venus

Sten Lange har som sagt et socialpædagogisk formål med sin bog, nemlig at åbne vores øjne for såkaldt anderledes mennesker og få os til at acceptere dem. Hans moralske pegfinger stritter lidt for meget, synes jeg. Men helt over gevind går han i

forordets afslutning om de tapre handicappedes gåpåmod og livslust: "Når de kan bekæmpe deres mindreværdsfølelse og klare sig, så må jeg også kunne," skriver Sten Lange, så papiret rødmer.

Bogen er forsynet med en indledning af Lone Barsø fra Dansk Handicap Forbund og et efterskrift af filosofen Peter Kemp. Begge kunne undværes. Som forfatteren i forordet anslår også de en højtidelig alvorstone, en prædiken i mol om liv og død, som bare er for meget.

Direkte malplaceret er en analogi til Venus fra Milo. En afstøbning af hende er afbildet på side to, og meningen er så, at man skal spekulere over ligheden med kvinden uden arme på bogens forside. Sidstnævnte dukker op igen på side 152 som den sidste af de 68 portrætterede; under overskriften "Venus fra Sussex" møder vi englænderen Alison Lapper, der udtaler: "Skulpturer kan mangle lemmer, de kan være faldet af eller brækket af, men de er smukke skulpturer. Så er der folk med handicap, der ligner dem, og som kan stille sig op på samme måde, men samfundet betragter dem som grimme, vanskabte, deforme." Minsanden om ikke også Peter Kemp falder for denne falske sammenligning i sit efterskrift!

Flere steder i bogen lovpriser børns spontane og ligefremme måde at forholde sig til handicappede på; i modsætning til de forkrampede voksne, der ikke ved, hvilket ben de skal stå på af ren og skær usikkerhed. Hvis de da ikke ligefrem er ondskabsfulde. Det kan godt være, at der er noget om den snak, men hvis børn virkelig er disse engle, hvordan kan det så være, at den ene efter den anden af de portrætterede samtidig beretter om grusomme drillerier i

skoletiden? Der er noget, der ikke rimer her. Nej, for børn er små sata-ner, når de har brug for at være det. Glem den naive naturligheds-dyrkelse af de søde, små væsener!

Som farven på hår

Sten Lange kan ikke lade være med at kigge på anderledes mennesker, siger han. Deri ligner han alle os andre. Hans motto har været: "Du må gerne kigge, bare du ikke glor". Det kan man kun være enig i, men problemet er selvfølgelig: Hvor går grænsen? Hvornår kigger du lovligt, og hvornår har du – som vi sagde som børn – fået glosuppe med kig-boller til middag? Det er der ikke noget skematisk svar på. Man mærker det vel bare?

Handicappede er næsten pr. definition en god historie, men kun på overfladen. Ethvert menneskeliv rummer et enestående stykke verdenshistorie, men kun i særlige tilfælde bliver det interessant og vedkommende for alle andre. Det samme gælder et menneskes handicap, som kun er en del – og sikkert en mindre del – af identiteten; faktisk er det også noget i den retning, de portrætterede næsten alle siger, direkte eller indirekte.

Måske ville "Anderledes mennesker" have vundet ved at udvælge de to-tre-fire stykker af de 68, som er en virkelig god historie; som har det på hjerte, vi andre nødvendigvis må have at vide for at undres og glædes og blive en anelse klogere på brogede tilværelser i lyst og nød. Hvor en anatomisk afvigelse en gang imellem kommer i vejen eller også bare er der, ligesom farven på hår.

Men "Anderledes mennesker" er ikke en overflødig udgivelse. Lad mig slutte med at gå til bekendelse: Undervejs i læsningen og kigningen

tænkte jeg mere end én gang: Hvad nu hvis det havde været mit eget barn? Husk at gøre mod andre, som du gerne vil have, at de gør mod dig!

Den slags indre opsange er bogen stærkt leveringsdygtig i.



Kirsten Rønhoff Hansen, 45 år, sagsbehandler i pensionsafdelingen i Skælskør kommune: "Jeg er kommet til at holde meget af Gambia, og der har jeg fået et par venner nede, hvor jeg faktisk godt kan gå hen og blive gift med den ene, hvis det er det, jeg ønsker. Men det gør jeg nok ikke, kulturene er for forskellige, og jeg vil ikke kunne leve dernede, for dér er jeg så handicappet." (Fra "Anderledes mennesker")

Fonden set fra Ans

LOKALT SET

Af Jane W. Schelde

"Nu er jeg ikke så interesseret i det politiske. Min interesse ligger mere i indsamlingsafdelingen og mere "nede på gulvet". Jeg har ikke ambitioner om at sidde i repræsentantskabet eller bestyrelsen. Jeg vil hellere bruge mine erfaringer og min arbejdskraft andre steder."

Gør du så det?

"Instituttet ringer ofte til mig og spørger, om jeg ikke lige kan tage en snak med en eller anden, der skal have respirator. Eller jeg bliver brugt som oplægsholder på familiekurser, aftenskoler eller folkeskoler."

Per Hvass bor i Ans mellem Silkeborg og Viborg. Han har været medlem af Muskelsvindfonden længere, end han kan huske. I de første mange år brugte han og hans forældre tit terapeuterne i Institut for Muskelsvind, og han har deltaget i flere kurser i fonden og instituttet.

Per Hvass er et kendt ansigt på Muskelsvindfonden i Århus, hvor han tit kigger forbi. Han har siddet i repræsentantskabet et år, men er ellers mere til aktiviteter "nede på gulvet". Han har været aktiv ved Grøn Koncert i en årrække. Først i gadeteatergruppen, der gæstede koncertbyerne dagen før Grøn Koncert for at gøre reklame for koncerten. Siden en enkelt gang som "almindelig" crew i boderne og i de seneste år som gæst på pladsen.

Per Hvass tager ofte ud og holder foredrag på skoler, kurser, hos spejdere m.m. i Jylland og på Fyn og bliver også inddraget af terapeuterne i instituttet, når en bruger står over for at skulle have respirator og har brug for at tale med en person, der har erfaring på området.

Per Hvass er 28 år, førtidspensionist. Han har muskelsvinddiagnosen Duchennes muskeldystrofi.

Men Per Hvass vil også gerne bruge sin arbejdskraft på indsamlingsaktiviteterne og på koncertdelen, men det kniber med at klare de opgaver, der er.

"Udover informationsboden på koncerterne er der ikke mange muligheder, og dér er der kø for at komme med. Pointen er også, at man selv skal have fornøjelse af det. Hvis ikke begge sider får noget ud af det, er idéen gået fløjten."

Nogle kritiserer Muskelsvindfonden for, at muskelsvindlere ikke er særlig synlige på koncerterne. Burde flere muskelsvindlere blive inddraget som f.eks. sektionsschefer på koncerterne?

"Det er rigtigt, at mange handiccappede er gode til at organisere arbejdet, når de er vant til at have hjælpere. Så synspunktet er godt nok, men som helt almindeligt medlem kan man ikke starte som sektionsschef. Det kræver specialviden at være sektionsschef, og mange af dem, der er det, har været frivillige i mange år. Det er den rigtige måde at gøre det på."

Hvordan kan man ellers gøre Muskelsvindfonden og muskelsvind mere synlig på koncerterne?

"Ved at bruge teater. Det er den bedste form at informere på. Jeg tror ikke rigtigt på informationsboden. Folk er for fulde til at få noget ud af det, så det er ikke dér, vi får gevinst. Vi burde have et sceneshow hvert år, ligesom da vi havde Slappen-dales."

Når Per Hvass tænker på indsamlingsaktiviteterne i Muskelsvindfonden, kan han godt blive lidt nervøs for, om vi fortsat kan være de halve hestelængder foran, som vi plejer.

"Grøn Koncert kan blive et flop, og så skal vi være parate til at sætte andet i stedet. Der kan jeg godt være

lidt betænkelig for, om vi rammer det i tide."

Hans betænkelighed går også på dilemmaet mellem hele tiden at udvikle nye idéer til indsamlingsaktiviteter og risikoen for fiaskoer, som der helt klart vil komme ind imellem, når man prøver nyt. Per Hvass husker tydeligt situationen i begyndelsen af 1990'erne, da Muskelsvindfondens økonomi var meget dårlig. Det var deprimerende at være til landsmøde. Han kunne også tydeligt mærke det på stemningen i huset, da Muskelsvindfonden i august sidste år fyrede folk. Nu kan han være lidt bange for, at økonomien lægger et ekstra pres på indsamlingsafdelingen, når de ved, at der ikke er så mange penge i kassen.

"Vi er nødt til at eksperimentere og udvikle nye metoder, men vi må alligevel ikke eksperimentere så meget, at vi ødelægger fondens økonomi."

Vi kan lære af hinanden

Hvordan bruger du fonden?

"Jeg kigger tit forbi og får en snak. Jeg kender mange af medarbejderne efterhånden, og jeg tror, det er vigtigt for dem også at se medlemmerne. Vi kan lære noget af hinanden."

Som eksempler nævner han hjælpemidler, som han selv har udviklet, og hvor han gerne vil videregive sine erfaringer til terapeuterne. Eller han snakker med medarbejderne i indsamlingsafdelingen om idéer til nye indsamlingsaktiviteter.

Synes du, medarbejderne har tid til at snakke?

"Ja, de fleste gange er det muligt at nå terapeuterne, og de er også lydhøre over for nye idéer i indsamlingsafdelingen. Det er rart at komme dér."



Per Hvass: "Vi er nødt til at eksperimentere med nye indsamlingsaktiviteter, men vi må ikke eksperimentere så meget, at vi ødelægger fondens økonomi."

Foto: Jørgen Ploug Larsen

Nogle mener, at Muskelsvindfonden er blevet for professionel en organisation. Er du enig i det?

"Professionalisme er ikke nogen dårlig ting. Vi er gået mere over til lønnet personale efterhånden, men vi kan heller ikke skruer tiden tilbage til 70'erne. Vi er nødt til at være professionelle både i instituttet og i indsamlingsafdelingen, fordi tingene foregår på et andet plan. Men jeg synes, det stadig er let at snakke med og blive hørt af f.eks. medarbejdere i indsamling, så jeg kan ikke pege på områder, der er for professionelle."

"Men jeg har lyst til at sige, at nogle medlemmer er blevet for forkælede. De gør ikke noget selv, men forventer, at det gør de i Århus. F.eks. hører jeg forældre sige, at der ikke foregår noget for dem og deres børn. Men de bør selv gøre noget. Det er altid nemt at brokke sig over andres indsats. Jeg synes, hvis man er utilfreds, må man selv forsøge at ændre på det. Sådan har jeg altid selv gjort. Jeg er måske ikke gået til de

politiske organer. Min måde er mere at få en snak med den medarbejder, der har med det at gøre. F.eks. omkring Musholm, har jeg nogle gange tænkt, at nu skal vi heller ikke forbygge os og har været en smule nervøs for, hvordan vi nogensinde skal få driften til at køre rundt. Der har jeg så talt med den medarbejder, der har siddet med det, for at sige min mening."

Har Muskelsvindfonden overtaget for mange opgaver og været med til at gøre folk forkælede?

"Måske – det har jeg ikke tænkt over på den måde, men fonden skal ikke stå for al udvikling. Der skal stadig forblive noget frivilligt arbejde. F.eks. når jeg tager ud for at oplyse om Muskelsvindfonden, er det ulønnet arbejde. Jeg får kun dækket min kørsel og måske et måltid mad, hvis det er langt væk."

Lidt for rundhåndet

Hvad er de gode sider ved Muskelsvindfonden?

"At jeg har en organisation bag mig, som har gjort meget for min sygdomsgruppe. F.eks. overbevist lægerne om fordelene ved at give os respirator. Muskelsvindfonden er også kendt og populær i samfundet, og så er det rart at komme der."

Hvad er de negative sider ved Muskelsvindfonden?

"Det kan jeg ikke rigtigt få øje på.... måske økonomien. Vi skal blive bedre til ikke at bruge pengene, for vi har dem. Evald Krog har måske været lidt for rundhåndet, og det er nogle gange gået for stærkt. Jeg kan ikke lide, at fondens økonomi er belastet. Ikke at jeg kan mærke det som medlem, men tanken om det."

Er du stolt over Muskelsvindfonden?

"Ja, når jeg er til Grøn Koncert, tænker jeg på, at det bare er noget, vi kan. Og når jeg holder foredrag, gør jeg altid lidt reklame for Grøn Koncert til sidst, hvis det passer til tilhørerne. Så slutter jeg af med: "Vi ses til Grøn Koncert!"



Mange føler sig skidt behandlet

Politikerne bliver nødt til at skabe folkelig interesse for socialpolitikken måde at virke på

Af Jørgen Jeppesen
Foto: Tomas Bertelsen
/Billedhuset

Socialforskningsinstituttet (SFI) sætter snart lup på borgernes oplevelse af socialforvaltningen. Især forholdet mellem forældre til handicappede børn og det offentlige sociale system vil komme i fokus i forskningsprojektet, der sættes i gang i år. Det oplyser seniorforsker Steen Bengtsson fra SFI.

Baggrunden er, at den ene rapport efter den anden viser, at en stor del af klienterne føler sig skidt behandlet. Senest i Socialministeriets rapport "Den Gode Balance", hvor hver fjerde bruger føler sig nedladende eller ligegyldigt behandlet på socialforvaltningen. (Se side 16).

"Vi hører gang på gang, at familier med handicappede børn føler sig meget dårligt behandlet. Nu laver vi en omfattende, videnskabelig undersøgelse af, hvordan familierne oplever det," siger Steen Bengtsson.

Han stod for SFI's store undersøgelse "Handicap og funktionshæmning i halvfemserne", der blev offentliggjort i 1997. Også den undersøgelse dokumenterede en meget stor utilfredshed med den offentlige forvaltnings sagsbehandling. En bemærkelsesværdig dyb utilfredshed, fordi de handicappede i det store og hele var godt tilfredse med alt andet og langt hen ad vejen havde nået ligestilling på væsentlige områder. Men kvaliteten af sagsbehandlingen i kommunerne var elendig og et stort problem for knap en tredjedel.

Steen Bengtsson var dengang overrasket over den markante utilfredshed. "Fordi man ikke burde være utilfreds. Der burde principielt ikke være modstridende interesser mellem handicappede og forvaltningerne," siger han og begrundet det med, at handicaplovgivning ikke er et egentligt konfliktområde.

Der vil altid være afgørelser i en socialforvaltning, som skaber vrede klienter, mener Steen Bengtsson. For eksempel tvangsfjernelse af børn. Men det er "fuldstændig uacceptabelt", når hver fjerde føler sig nedladende behandlet, siger han.

Steen Bengtsson opfordrer politikerne til at engagere sig meget, meget stærkere i socialpolitikken. Før det sker, får snakken om brugerorientering ikke et reelt indhold.

"Politikerne er utroligt passive på det her område, men de er altså med til at forme samfundet, og de skal gå i spidsen for at skabe en direkte folkelig interesse," siger han.

Han kritiserer i øvrigt "Den Gode Balance" for at fokusere alt for meget på interne forhold i forvaltningerne og på "den mekanik, der hedder kommunaløkonomi".

"Undersøgelsen glemmer i alt for høj grad, at en socialforvaltning er en politisk organisation," siger han og udtrykker håb om, at den kommende undersøgelse i SFI's regi kan være med til at vække større politisk interesse for at forbedre forholdet mellem borger og socialforvaltning.

Systemet skal vise tillid

Jørgen Lenger, udviklingschef i Muskelsvindfonden, har beskæftiget sig med socialpolitik i snart 25 år. Som ansat i Århus kommunes socialforvaltning, som medlem af Århus Byråd og Folketinget, og siden 1987 som ansvarlig for handicappolitiske spørgsmål i Muskelsvindfonden.

"Jeg kan godt sætte mig ind i, at folk føler sig nedladende behandlet. Det er et svært gennemskueligt system, og når man samtidig er i en svær situation, kan man nemt føle sig lille og ydmyget. Det er lidt kaffask," siger Jørgen Lenger i en kom-

mentar til "Den Gode Balance". En rapport, som han i øvrigt synes er temmelig tynd og ikke siger stort mere, end man vidste i forvejen.

De nye sociallove, herunder Lov om retssikkerhed og administration, har på papiret givet borgerne tydeligere rettigheder.

"Men begrundelsespligten, som skulle gøre det hele mindre kaffask, kan man stadig slippe fra med helt generelle begrundelser, der ikke forholder sig til ens konkrete sag," fastslår Jørgen Lenger og tilføjer, at man selvfølgelig kan anke og måske få ret i, at selve begrundelsen ikke er fyldestgørende. Men hvad har man ud af det?

Jørgen Lenger slår til lyd for en anden holdning hos det offentlige. Man skal væk fra, at systemet som udgangspunkt tror, at man vil snyde.

"Som når skattevæsenet sender dig en regning og indleder brevet med at udpensle alle de repressalier, der vil ramme dig, hvis du ikke betaler. Det kunne jo være, at modtageren slet ikke har tænkt på ikke at betale regningen," siger han.

Man skal vise tillid, i hvert fald indtil det modsatte er bevist. Måske skulle man simpelthen afskaffe en stor del af dokumentations- og kontrolsystemerne, siger Jørgen Lenger. Systemer, som er en kilde til stor irritation for brugerne, i hvert fald blandt mange medlemmer af Muskelsvindfonden. De kommer tit ud for at skulle dokumentere det samme om og om igen.

"Det vil muligvis koste penge, men jeg tror, at meget kan opvejes af det, som det koster at finansiere kontrolsystemerne," siger han.

"Grundlæggende skulle systemet være lidt mere rundhåndet. Selv om prisen er, at 100 eller 200 på landsplan får mere, end de er berettiget

til. Det skulle man se stort set på, fordi det er så den pris, vi vælger at betale for at undgå, at det store flertal af brugere skal ydmyges af alle mulige kontrolforanstaltninger," siger Jørgen Lenger.

Sociale ydelser eller støvsugere

Jørgen Lenger ser en fare i, at lederne i socialforvaltningerne i stigende grad rekrutteres fra uddannelsesgrupper, som ikke har baggrund i en eller anden brugerkontakt.

"Mange har aldrig set en klient. Tidligere var det almindeligt at blive leder ud fra en socialrådgiveruddannelse eller lignende. Nu har man for eksempel en økonomisk

uddannelse, eller en form for lederuddannelse. Det giver et teoretisk forhold til området, en øget fjernhed. Principielt bliver det lige meget, om man skal levere sociale ydelser eller sælge støvsugere," siger han.

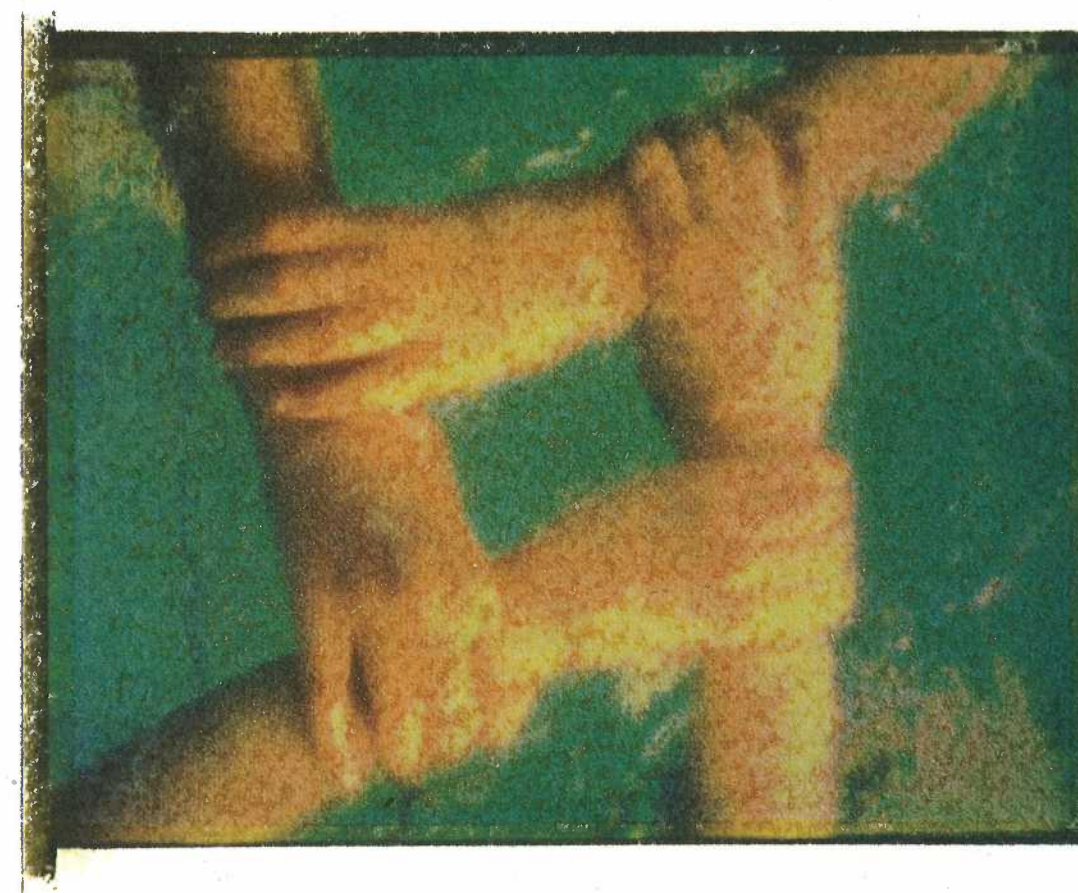
De menige sagsbehandlere frikender han stort set; de har svære arbejdsbetingelser. Politikerne derimod får en opsang. De stirrer sig blinde på snævre økonomiske rammer.

"Allerede da jeg sad i Århus Byråd, brugte vi en meget stor del af tiden på budgettal. Selv i socialudvalget kunne man opleve en forfærdende lille interesse for indholdet.

Man sagde: Lav hjemmehjælp for det beløb, invalidebiler for det beløb, osv. Politikerne skal gå meget mere ind i at se på konsekvenserne af deres beslutninger," siger Jørgen Lenger.

Han medgiver, at brugerens egen adfærd og holdning i mødet med forvaltningen også spiller en rolle. Og det er en god ide at prøve at sætte sig i modpartens sted.

"Brugeren kan i nogle tilfælde selv ændre adfærd. Men vi skal huske, at i modsætning til alle andre parter i systemet, så er brugeren den eneste, der er i en klem situation. Og vi vil alle let kunne reagere uhensigtsmæssigt, hvis vi er i en klem situation," siger Jørgen Lenger.





Folketingets socialpolitiske ordførere kommenterer "Den Gode Balance"

Af Carsten Tolbøll

Jørn Pedersen, Socialdemokratiet:

"Jeg kender ikke den konkrete undersøgelse, for vi politikere bliver dynget til med rapporter nærmest hver uge. Men problemstillingen diskuterer vi løbende, og vi gjorde da også noget ved den, da vi ændrede de sociale love sidste år.

En vigtig nyskabelse er kravet om, at folk skal have et skriftligt svar på, hvad der skal ske med dem og ikke spises af med en mundtlig besked, som de måske ikke forstår. Det er et vigtigt signal om, at vi ønsker at komme ud af den situation, hvor angiveligt 25 procent af de sociale klienter oplever, at de hverken blev klogere eller blev hjulpet af et besøg på socialforvaltningen.

Skriftligheden er en oprustning af synligheden og en tydeliggørelse af borgerens sikkerhed i systemet, men måske er loven ikke slået tilstrækkeligt igennem endnu."

Erik Larsen, Venstre:

"Vi kan ikke lovgive os ud af problemet udover, hvad vi har gjort. Det falder tilbage på kommunalpolitikere, der har et politisk ansvar for, at deres forvaltning fungerer til borgernes tilfredshed.

Jeg har en fortid som borgmester i Egebjerg Kommune. I den periode brugte jeg utroligt mange kræfter på at nå til bunds i, hvordan forvaltningen møder borgerne. Min oplevelse er, at det nytter at engagere sig.

Samtidig kan jeg have mine tvivl om, hvorvidt rapporten har nået at fange virkningerne af de nye sociale love og den ændrede socialpolitiske tankegang, som har bredt sig de sidste fem år. Jeg tror også, at der mangler efteruddannelse af de medarbejdere, der pludselig skal møde borgerne med tilbud og krav i stedet for blot at støtte op om et fortsat passivt liv. Man skal også være bevidst om, at denne omstilling kræver tilvænning hos borgerne, som måske reagerer negativt på, at der pludselig bliver stillet krav til dem."

John Vinther, Det Konservative Folkeparti:

"Rapporten kom, før jeg trådte ind i Folketinget, så jeg har ikke haft lejlighed til at læse den.

Umiddelbart synes jeg ikke, at det lyder afskrækkende, at en fjerdedel føler sig dårligt behandlet, specielt ikke, når det især drejer sig om de tunge sager om revalidering og førtidspension. Jeg kunne forestille mig, at der er en klar sammenhæng mellem folk, som ikke får medhold i deres sager og folk, der er utilfredse. Det er jo ikke nødvendigvis det samme, som at kommunen og behandlersystemet ikke yder deres bedste.

Min pointe er, at vi ikke kan gøre noget ved forholdet mellem borgere og socialforvaltning fra Christiansborg. Det er ude i de lokale led, man skal gøre noget. Jeg ville blive bekymret, hvis det var én eller to kommuner, som stod med alle de utilfredse, men så vidt jeg kan forstå, er tallet jævnt fordelt på de beskrevne kommuner."

Villy Søvndal, Socialistisk Folkeparti (formand for Folketingets Socialudvalg):

"Lange ventetider og nedværdigende behandling er helt uacceptabel i en socialforvaltning, hvor meningen er, at folk skal hjælpes. Det, vi har gjort, er at vedtage loven om social service og loven om retssikkerhed i administrationen. Sidstnævnte siger noget om, hvad der er god, gedigen sagsbehandling. Er man opdraget i Emma Gad, burde det ikke være ukendt, at man skal tage mennesker med på råd og høre efter, hvad de siger, men nu står det der i alt fald.

Ved serviceloven har jeg været meget opmærksom på at give folk ret til at anke afgørelser om hjemmehjælp. Lige så vigtig er indførelsen af skriftlige handleplaner, som kommunerne skal følge i forhold til mennesker med fysiske og psykiske funktionsnedsættelser.

Det er instrumenter, som kan hjælpe til i de situationer, hvor sagsbehandlingen ikke er god nok. Man skal anerkende, at der er tale om et udviklingsarbejde, men går det for langsomt, må vi holde ministeren fast på, at det er hendes ansvar at føre lovgivningen ud i livet."

Anders Samuelsen, Det Radikale Venstre:

"Rapporten kaster lys på en grundlæggende problemstilling i det kommunale system: At kommunen både er kontrollant og rådgiver. Den dobbeltrolle er svær at håndtere og fører let til mistænkeliggørelse eller ydmygelse af borgeren.

Vi har så gjort det her i efteråret, at vi har fået sat midler af til at prøve at etablere nogle formidlingshuse under de kommunale koordinationsudvalg. Der bliver ca. to huse i hvert amt, og de skal udelukkende tage sig af at rådgive og hjælpe folk, primært med at finde ind på arbejdsmarkedet i støttet eller ikke støttet beskæftigelse.

Dette lovinitiativ nr. 110 vil vi følge med stor interesse. Det udspringer af en diskussion på de radikales sommergruppemøde i 1998, og vi forventer, at forsøget vil vise, om tingene kan gøres på en bedre måde i socialforvaltningerne. Kontrollen skal selvfølgelig stadig finde sted, men jeg tror på, at det er en god idé at få tingene skilt ad."

Inge Refshauge, Dansk Folkeparti:

"Jeg oplever den konkrete skævhed, at lægekonsulenter bliver part i sagerne om pensionstildeling. De er ikke til for patienten eller klientens skyld, men derimod for kommunen eller forsikringsselskabet, der betaler deres honorar.

Ofte ser man afslag på pension begrundet i lægekonsulentens konklusion, men han eller hun skal ikke konkludere, men blot tolke speciallægeerklæringerne over for sagsbehandleren. Jeg har gjort socialministeren opmærksom på dette lovbrud, men hun mener fortsat, at lægekonsulenterne arbejder fortrinligt.

Det er svært at komme til livs, at sagsbehandlere føler sig som små konger, når nogen kommer med hatten i hånden. Min oplevelse er, at det er de ældre sagsbehandlere, der opfører sig som om, de skal have deres egen portemonnæ op. Jeg tror på, at det bliver bedre, efterhånden som de bliver skiftet ud med yngre mennesker med et større socialt engagement."

Den Gode Balance



Den Gode Balance

To ud af tre borgere er tilfredse med deres besøg på socialforvaltningen. Hver fjerde føler sig nedladende eller ligegyldigt behandlet. Langsommelighed, skiftende sagsbehandlere, manglende forståelse og engagement hos sagsbehandleren.

Det er et par af hovedresultaterne af undersøgelsen "Den Gode Balance", hvor Socialministeriet har ladet konsulent-

firmaet Lundgaard Management undersøge socialforvaltningen i seks kommuner for at vurdere samspejlet mellem borger og forvaltning.

Det er forvaltningernes arbejdsmarkedsafdelinger (bl.a. dagpenge, aktivering, revalidering og førtidspension), der er blevet analyseret gennem en brugerhøring, en tidsregistrering og en såkaldt dialogrunde mellem ledere og menige ansatte. Undersøgelsen drejer sig meget om socialforvaltningens interne liv og måde at fungere på. F.eks. tidsforbrug, tidsfordeling, tilrettelæggelse af arbejdet, traditioner, kultur og holdninger.

I brugerhøringen er behandlet spørgsmål om forventninger, kvalitet, krav, pligter og kommunikation.

Rapporten når frem til, at der mange steder udføres et godt arbejde, men der er også hårdt brug for forandringer mange steder. Et gennemgående problem synes at være, at mange sagsbehandlere oplever at arbejde i et slags vakuum. De handler mere eller mindre på egen hånd, efter egne værdinormer, fordi de mangler en synlig ledelse, der ikke er konfliktsky.

Der ser ikke ud til at være nogle nemme løsninger. Et enkelt citat fra side 78: "Systemet bestemmer spillereglerne, ofte taler bruger, centrale politikere/myndigheder og forvaltning ikke samme sprog, og de færreste borgere kender deres rettigheder og pligter. Hertil kommer, at sagsbehandlerne under alle omstændigheder sidder med magten over afgørelsen."

31 forslag til forbedringer skitseres i rapporten. Det er f.eks. oprettelse af brugerråd, dannelse af flexteams i forvaltningerne og nye procedurer for visitation.

jøj



**Yvonne Herløv Andersen,
Centrum-Demokraterne:**

“Jeg kommer til at tænke på en tv-udsendelse, der hed “Et glas vand til Johnny”, hvor man uden kommentarer lod kameraet køre i en socialforvaltning. Den afslørede, at det fortsat er sådan, at man er tvunget til at parkere sin egen identitet for at blive hjulpet.

Visse medarbejdere kan ikke tildele hjælp uden at fastholde en niveaudeling mellem formidler og modtager. Dem, der får, skal være glade og taknemmelige. Jeg tror, at man ved ansættelsen af sagsbehandlere må til at lave personlige tests, der kan afsløre, om ansøgeren er egnet til at betjene kunder ved skranken. Man skal kunne sætte sig ind i folks situation uden at blive en del af den.

Sagsbehandlerne må forstå, at det ikke er deres penge, de formidler, og at deres job ikke var der, hvis ikke de skulle betjene dem, der sidder over for dem. Det er et spørgsmål om professionalisme, og det skal løses lokalt – ikke gennem flere love.”

Tove Videbæk, Kristeligt Folkeparti:

“I forhold til hjemmehjælp har vi diskuteret meget, at systemet ikke fungerer, som det skal, men det er ikke et emne, som jeg modtager mange henvendelser omkring.

Jeg ved også, at folk føler sig dårligt behandlet, når de søger førtidspension. Det sidste skyldes presset fra et stort antal ansøgere. Vi har haft et møde med Kommunernes Landsforening om det, og KL siger, at man i mange kommuner har været nødt til at være rimeligt rå for at kunne holde budgetterne og de mål, kommunerne har fået stillet. Der siger vi, at det kan da ikke være rigtigt, at de selv siger, at de skal være rå. Sådan et samfund har vi da ikke, og der må gælde nogle objektive kriterier for tildeling af pension. Jeg vil overveje at stille spørgsmål til ministeren om det her.”

Tom Behnke, Fremskridtspartiet:

“Vi bør i langt højere grad omstille os til, at de svageste skal have den største og første hjælp. I de sidste 10-15 år har vi set den tendens, at alle borgere skal have et eller andet af det offentlige, fordi de er med til at betale skat, og hvis man skal blive ved med at acceptere at betale så meget, som man gør, må man have noget igen.

Vi skal lave et sporskifte, hvor vi fremover starter fra den tunge ende. Om så alle rådhusets kræfter skal bruges på én borger med store problemer, må man gøre det.

I øjeblikket er de sociale medarbejdere fra politisk hold blevet indgydt den holdning, at de skal gøre lidt for alle, og at der ikke er nogen, de skal gøre meget for. Hvis vi ændrer politiske signaler, vil frontpersonen i forvaltningen turde bede den borger, der møder op med småskavanker, om at trække et nummer, således at de tunge sager kan blive løst først.”

**Bente Møller, socialpolitisk sekretær,
Enhedslisten:**

“Da de nye sociallove var til behandling, stillede vi forslag om at indføre statsrefusion på udgifterne til sagsbehandlere. Hvis staten betalte en del af lønnen til de kommunale socialrådgivere, ville vi gøre det mere attraktivt for kommunerne at have et højt serviceniveau. De ville tænke sig ekstra om, før de skar ned i bemanningen, når der samtidigt blev skåret i tilskuddet.

Desuden var vi enige med Dansk Socialrådgiverforening i, at brugerne skal have lov at vælge deres egen socialrådgiver. Det kunne fungere som ved valg af praktiserende læge, hvor man kan skifte en gang om året, eller hvis der er særlige, personlige grunde. Ved at sikre en god kemi mellem parterne og ved at gøre det mere venligt og mindre stift at komme på socialforvaltningen, kan man fjerne mange aggressioner.”



"Så står man der i al sin afmagt"

Det værste er kampen mod det offentlige, siger nogle forældre.
Værre end barnets muskelsvindsygdom

Af Jørgen Jeppesen
Foto: Søren Holm/Chili

"Bestemt! Ja! Helt sikkert!"

Tre konsulenter i Institut for Muskelsvind svarer uden tøven ja på spørgsmålet, om instituttets brugere tit fortæller om store problemer med socialforvaltningerne. Faktisk er et gnidningsfrit samarbejde mellem en familie og dens sagsbehandlere i det offentlige undtagelsen.

Muskelkraft har samlet de tre konsulenter til en samtale om den tilsyneladende konstante og uløselige kritik af den behandling, man udsættes for i systemet. Socialformidler Annemarie Mikkelsen og ergoterapeuterne Ann-Lisbeth Højberg og Pia Myrup har henholdsvis 20, 13 og fem års erfaringer med socialt og ergoterapeutisk arbejde blandt handicappede børn og voksne, og de kan ikke, selv om de vrider hjernen, få øje på nogen egentlig forbedring over årene.

Annemarie Mikkelsen: "Det ser ens ud. Man har gjort meget for, at det skulle fungere bedre. For at skabe mere brugertilfredshed og bedre service. Man har ændret og byttet rundt og gjort ved på strukturerne i forvaltningerne og forsøgt alle mulige krumspring. Desværre har det ikke hjulpet meget."

Det er svært at finde ud af, hvad der præcist er galt. Nogle skavanker er dog åbenlyse, siger konsulenterne. For eksempel den, at klienterne ikke informeres godt nok om, hvad de faktisk er berettiget til. Det er et udbredt problem, men om det skyldes, at kommunen vil spare penge, eller sagsbehandleren simpelthen ved for lidt, er mere uklart.

Konsulenterne kender adskillige eksempler på, at et dårligt forhold til socialforvaltningen fylder så meget i en familie, at det bliver hovedsagen. Det kan gå så vidt, at forældre siger, at barnets muskelsvindsygdom

ikke er det værste; nej, det værste er kampen mod det offentlige. Mod det, de oplever som en himmelråbende mangel på forståelse.

Er der så ikke noget rivravruskende galt?

Ann-Lisbeth Højberg: "Bestemt! Men man kan ikke sætte fingeren ét bestemt sted. Mange ting er medvirkende. To familier kan have stort set de samme belastninger, men det er kun den ene familie, der oplever forholdet til forvaltningen som én stor kamp, mens det kører godt i den anden familie. Det er ikke kun mængden af problemer, der fører til én stor kamp. Lige så vigtig er familiens evne til samarbejde og til at håndtere det at være i krise. Ligesom kommunens evne til at håndtere en familie, der er i en voldsomt belastende situation, er afgørende."

Lad være at sammenligne
Er det svært at bede om hjælp?

Pia Myrup: "For de fleste er det en stor overvindelse. Det gælder både voksne brugere og børnefamilier. Det er yderst sjældent, vi møder nogle, som synes, det bare er okay at skulle ha' og ha' og ha'."

Skal man da ha' og ha' og ha'?

Pia Myrup: "Hvis man har et massivt handicap, så vil man skulle ha' og ha' på den måde, at der er så mange ting, man skal have hjælp til. Det kan af personerne selv godt føles, som at nu skal de igen ha'. Selv om det er fuldt berettiget og helt nødvendigt, så skal man ud og bede om den hjælp."

Det har også meget med afhængighed at gøre?

Ann-Lisbeth Højberg: "Helt sikkert. Oveni det kommer så, at det kan blive en kamp at få det, man har brug for. Og oveni det igen kommer, at man langt fra altid får den

information og vejledning, som man efter loven burde have."

Der må være et minimum, man har krav på?

Ann-Lisbeth Højberg: "På nogle områder er lovgivningen meget grundigt beskrevet. På andre områder er det et skøn, for eksempel på boligområdet. Det kan være en fordel de steder, hvor man har et godt samarbejde mellem familien og kommunen. Men i kommuner, hvor samarbejdet ikke kører godt, er familien dårligt stillet, fordi man ikke har en detaljeret lovgivning, som man kan slå i bordet med og sige: Det har jeg krav på! I boligsager er det meget op til det kommunale selvstyre at afgøre, hvad der bevilges."

Kommunernes selvstyre medfører altså, at der så at sige gøres forskel på folk. Det opdager familierne, når de snakker sammen på kryds og tværs i selvhjælpsgrupper og på kurser i Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind. Nogle kommer derved til at tro, at de har krav på noget, som i virkeligheden bare skyldes en anden kommunes højere serviceniveau.

Pia Myrup: "Også på merudgiftsområdet har familierne det med at sammenligne sig med hinanden, men nu er jeg begyndt at sige til dem: Prøv at kig på slutlinien! Det kan være, at den anden familie får lidt mere til praktisk hjælp, men I får måske lidt mere til kørsel. Når I regner stykket sammen, så får I garanteret nogenlunde det samme."

Annemarie Mikkelsen: "Jeg siger altid til folk, at det ikke kan nytte noget at sammenligne sig med andre. Der er nemlig ingen, der er ens."

At være kværunderende

Hvis man kigger med "rimeligheds-briller" på niveauet for sociale ydelser i Danmark, er det så ikke ganske godt?

Ann-Lisbeth Højberg: "Jo, hvis man sammenligner os med de fleste andre lande, så er det fantastisk godt. Jeg synes også, at lovgivningen er skruet sammen, så der er en meget flot holdning til, hvordan man tilbyder mennesker med funktionsnedsættelser at kunne leve deres liv. Der lægges op til, at man så vidt muligt skal leve et liv som andre mennesker, og jeg synes, at lovgivningen meget langt hen ad vejen tager højde for, at der skal være kvalitet i livet; det er ikke bare et spørgsmål om at fylde et hul op. Det gælder både for voksne handicappede og for børn med handicap. Men det er ikke altid, at lovgivningen bliver tolket sådan."

På en eller anden måde løber man panden mod en mur i det kommunale selvstyre, som gør, at resultatet ikke bliver, som det faktisk er tænkt i lovgivningen. Det hænger ofte sammen med, hvordan samarbejdet er. Har man et godt samarbejde med sin sagsbehandler, er det som om, der er nogle kasser, der åbner sig. Men har man fået startet skævt, måske ved at være kværulevende eller ved at stille for store krav, så går det let galt i årevis."

Bliver man ikke lettere opfattet som en kværunder, når man får et barn med muskelsvind og har ret meget at tænke på?

Ann-Lisbeth Højberg: "Jo, til en vis grad. Og jeg synes, at sagsbehandlere i meget højere grad burde være professionelle og lade være med at kigge på folk som kværunder. Det, der kan se ud som kværunderi, er ofte et forsøg på overhovedet at overleve. Man kæmper og griber i alt, fordi man forsøger at handle sig ud af den dybe krise."

Som behandler skal man kunne se overordnet på det. Se, at her har vi en familie i dyb krise, som vi skal

hjælpe alt det, vi overhovedet kan. Hjælpe med at få styr på bolig, merudgifter, bil og alt muligt, og først når det indledende voldsomme opbrud med overhovedet at forstå, at man har et barn med et handicap og alle de praktiske ting omkring det, er forbi, kan man begynde at have et lidt mere afslappet forhold til en diskussion af, hvilke krav man kan stille."

Lærer man ikke den slags i uddannelsen til socialrådgiver, ergoterapeut, osv.?

Annemarie Mikkelsen: "Man lærer det, når man går på skolen, men når man kommer ud, ser virkeligheden helt anderledes ud. Jeg ved godt, hvordan det er at sidde nede i socialforvaltningen med 100 sager i sin bunke; kværunder-sagerne ligger ikke øverst, vel? Sådan er virkeligheden."

Mellemgruppen misforstås

Mange voksne med muskelsvind tilhører den såkaldte Mellemgruppe. De er i forskellig grad stadig selvhjulpne, fordi sygdommen er mindre fremskreden. Handicappet er ikke så iøjnefaldende, og de har derfor vanskeligere ved at vinde forståelse for deres problemer.

Pia Myrup: "Vores voksne brugere er tit meget dyre første gang, de møder socialforvaltningen. Det er nemlig mennesker, som har gået og holdt deres behov for dem selv. Som i lang, lang tid har hjulpet sig selv med trickbevægelser. Men lige pludselig vælter der nogle dyre løsninger med nødvendige hjælpemidler ind over, og det bliver det første møde mellem sagsbehandleren og brugeren."

Her er brugeren tit ikke klædt på til at stå fast på sine behov og siger til sig selv: Nåja, det kan godt være, at jeg ikke har behov for det her alligevel. Der bliver ikke lyttet



nok til dem i Mellemgruppen, for sagsbehandleren bliver bange for, at det her er et menneske, som fremover vil komme og løbe kommunen over ende. Brugeren kan ikke overbevise sagsbehandleren om, at det er et spørgsmål om at "få mig på benene, så skal jeg nok klare mig selv igen". De bliver misforstået.

De kan nemt finde på at stille kørestolen udenfor og gå ind på sagsbehandlerens kontor, for stoltheden gør, at man selv skal gøre det, man kan. Så bliver de ikke forstået, når de siger, at de har meget svært ved at klare sig."

At sætte ind i tide

At få en hjælperordning kan være et kapitel for sig, når man ikke lige tilhører gruppen af unge og aktive svært handicappede. Konsulenterne

Ergoterapeut Ann-Lisbeth Højberg: "Det er ikke kun mængden af problemer, der fører til én stor kamp. Lige så vigtig er familiens evne til samarbejde og til at håndtere det at være i krise. Ligesom kommunens evne til at håndtere en familie, der er i en voldsomt belastende situation, er afgørende."



siger, at hjælperordninger bliver administreret meget forskelligt i kommunerne, og for mange handicappede bliver det næsten en selvmodsigende forestilling at søge om en ordning.

Pia Myrup: "Man skal beskrive sig selv, som man har det på sine dårligste dage. Det er en meget svær ting, når man samtidig kæmper for at være så selvhjulpne som mulig. Man lærer som handicappet at fokusere på de gode ting frem for de dårlige, nu skal man pludselig gøre det modsatte for at blive indstillet til en hjælperordning."

Ann-Lisbeth Højberg: "Lovgivningen er dårligt skruet sammen på den måde, at man skal have givet op over for den personlige hygiejne, før man kan få hjælperordningen. Hvis personen gerne vil klare lige den ting selv, så lad dog personen gøre det."

Pia Myrup: "I stedet sker der det, at kommunen får hjemmehjælpen til at komme og give personen tøj på og hjælpe ham på toilettet. Det er barsk for en mand på 35 år, at han skal leve som en pensionist i en beskyttet bolig. Han vil leve et udadrettet liv, men bliver passiveret. Jeg synes, at det handler om værdighed – eller manglende værdighed."

De gode sagsbehandlere siger: Selvfølgelig skal du have hjælp, så du kan sidde oppe om natten og se film eller høre musik. Du skal ikke lægges i seng klokken halvti om aftenen. Og næste morgen ligge og vente til hjemmehjælpen engang dukker op."

Annemarie Mikkelsen: "Ofte ser vi, at når man så endelig får den hjælperordning, er personens aktivitetsniveau dalet så meget, at det er svært at komme tilbage på banen igen. Så bliver man siddende hjemme. Det har vi mange eksempler på, synes jeg. De fleste muskelsvindsygdomme er fremadskridende, så man kan jo forudsige, at folk bliver dårligere og dermed sætte ind i tide, så de kan beholde deres aktivitets-

niveau. Reglerne er nogle gange underlige; for at kunne få et bistandstillæg, som er en forudsætning for at kunne få en hjælperordning, må man ikke længere selv kunne klare sin personlige hygiejne."

Barnet som en belastning

Kampen mod systemet kan sluge så meget energi og opmærksomhed, at forældre risikerer at "glemme" deres barn. De kan ende i en tilstand, hvor de på en måde lægger ansvaret for barnets ve og vel i hænderne på det offentlige.

Pia Myrup: "Man skal huske på, at det stadigvæk er ens barn. Fælden er, at man siger: Okay, vi har fået det her handicappede barn, men vi kan ikke påtage os alt det merarbejde og alle de merudgifter. Så står man der i al sin afmagt og beder om penge og hjælpemidler og boligændringer i skyhøje størrelsesordener – og glemmer egentlig, at det var jo *mit* barn det her, og at *jeg* skal gøre lidt ekstra for at få det i vej. Man skal prøve at holde godt fast i den forældrefølelse. Have den samme overbærenhed, som man har med andre børn i familien, når de i en periode tager ekstra tid eller koster penge eller er ekstra besværlige at passe."

Ann-Lisbeth Højberg: "Man skal ikke putte alt, hvad der er af besværligheder og belastninger hen på det, at barnet har muskelsvind. Barnet er også bare et barn, med sine specielle behov. Man kan ikke gøre det hele op i kroner og ører. Man må også forsøge bare at leve et så almindeligt liv som muligt. Sige til sig selv: Nu er det her barn sådan, og det er vores barn, og vi behandler det, som det nu engang er."

Siger I, at forældre let kan glemme, at de også er almindelige forældre?

Pia Myrup: "Ja. Det sker, fordi samfundet på et tidligt tidspunkt er gået ind og har sagt til familien: I har nogle merudgifter og ekstra arbejdsbyrder med det her barn, det tager



vi os af. Men på et tidspunkt tipper vippen, og man synes, at samfundet skal passe barnet. Man skal holde fast i, at det er *mit* barn. Ikke mindst for barnets egen skyld."

Annemarie Mikkelsen: "Man skal holde fast i, at det er et barn *med* et handicap, ikke et *handicappet* barn."

Ann-Lisbeth Højberg: "Den nye servicelov lægger meget fint op til, at man kan gå ind og kigge samlet på, hvordan man kan løse behovene. Det kunne være ved rengøringshjælp eller noget helt syvende. Det behøver ikke at være fokuseret på, at det lige nøjagtig er barnet, der skal hjælpes; man må kigge på, hvor belastningerne er, og hvordan man så kan hjælpe."

Hvis man har et rigtigt godt samarbejde, kunne man mødes en gang imellem og se på situationen lige nu. Måske ville man ligefrem tage nogle ting fra familien, som de egentlig ikke har brug for, i stedet for bare at putte på og på. Det ville

Annemarie Mikkelsen, socialformidler med 20 års erfaring: "Man har ændret og byttet rundt og gjort ved på strukturerne i forvaltningerne og forsøgt alle mulige krumspring. Desværre har det ikke hjulpet meget."



hjælpe på den med, at alt, hvad der handler om handicap, skal kompenseres. Sådan behøver det jo ikke at være. Og for barnets værdighed vil det være *meget* bedre, at det ikke altid føler sig som en belastning, der skal kompenseres for."

Fleksible teams

Konsulenterne argumenterer for, at de kommunale fagpersoner (sagsbehandlere, ergo- og fysioterapeuter, skolelærere, læge, med flere) omkring handicappede opbygger et tættere og mere fleksibelt samarbejde. At de danner skiftende teams, alt efter det aktuelle behov. Det svarer en del til den måde, som Institut for Muskelsvind forsøger at arbejde på.

Ann-Lisbeth Højberg: "Man gør det nogle steder, men oftest ikke, og så kommer man let til at vedtage løsninger, som slet ikke er realistiske. Egentlig burde man som sagsbehandler lave mange små teammøder til løsning af problemer, som netop *det* team af behandlere er relevant for."

Institut for Muskelsvind bruger meget tid på at fungere som en slags mægler mellem familie/bruger og forvaltning. Konsulenterne hjælper familien med at beskrive behovene på en realistisk måde og prøver at få parterne til at mødes i en fælles forståelse af problemet og dets løsning.

Annemarie Mikkelsen: "De allerfleste gange er kommunerne meget tilfredse med vores bidrag. Især i form af tværfaglige møder i de store børnesager. Vi kan komme ud for, at nogle synes, vi er lidt krævende på brugernes vegne, især i bølgsager, men vi stiller jo ikke krav, der ikke kan opfyldes ifølge lovgivningen."

Konsulenterne understreger, at de som udgangspunkt ikke vil opfattes alene som advokater for brugeren. Det var der en tendens til tidligere i Institut for Muskelsvinds historie, men i dag betragter de sig



Ergoterapeut Pia Myrup: "Sagsbehandleren skal ud hos familien. Det er helt anderledes hjemme i deres egen stue end på det offentlige kontor. Hjemme er man herre i eget hus. Det giver trykthed og værdighed."

som konsulenter for begge parter. Det er en forudsætning for at være troværdige og for at nå gode løsninger, mener de.

På instituttets familiekurser, navnlig på introduktionskurserne for nye familier, bruges der tid på at forklare vigtigheden af et godt samarbejde med socialforvaltningen. Herunder at *begge* parter er ansvarlige for at opbygge det gode samarbejde.

I en periode inviterede instituttet ligefrem sagsbehandlere med på introduktionskurser for nye familier. Men det blev desværre aldrig nogen succes, selv om deltagelsen var gratis. Sandsynligvis fordi kurserne ligger i weekender.

Fra socialkontorstolen

En gentagen klage fra familierne er den hyppige udskiftning af sagsbehandlere. Folk føler, at de skal starte forfra igen og igen. Et lignende problem opstår, når man skal henvende sig forskellige steder i forvaltningen, alt efter om man skal tale om pension, bil, merudgifter, osv. Hver gang skal man forklare alt påny.

Annemarie Mikkelsen: "Man burde i det mindste lave overdragelsesforretninger mellem gamle og nye sagsbehandlere. Jeg tror, det ville gøre det nemmere for begge parter."

Sagsbehandleren skal fortælle, hvad hun har af bevillingskompetence, når hun taler med familien. Ellers kan familien let miste tilliden.

I øvrigt giver konsulenterne også det råd, at man skal sætte sig i modpartens sted. Hvordan ser verden ud fra en socialkontorstol?

Pia Myrup: "Evald Krogs standard-råd er: Ros din sagsbehandler! Send hende et julekort med tak for et godt samarbejde! Det råd er der faktisk en del, der tager til sig. De prøver at have forståelse for, at en sagsbehandler også er et menneske, som går på arbejde hver dag og prøver at gøre det så godt som muligt."

Annemarie Mikkelsen: "Og at hun ikke er en, man er imod. Hun er ikke en modspiller. Hun skal være en medspiller."

Omvendt opfordrer konsulenterne kraftigt enhver sagsbehandler til også at møde familien på *dens* egen hjemmebane. Det vidner om imødekommenhed og giver mulighed for at forstå familiens situation bedre.

Pia Myrup: "Sagsbehandleren skal ud hos familien. Det er helt anderledes hjemme i deres egen stue end på det offentlige kontor. Hjemme er man herre i eget hus. Det giver trykthed og værdighed."

Her er hjælp at hente

God håndbog til samarbejdet med socialforvaltningen

Institut for Muskelsvind anbefalede varmt de to forrige udgaver af denne bog, og den foreliggende 3. udgave får samme fine skudsmål: "Det er en rigtig god bog," siger socialformidler Annemarie Mikkelsen.

"Handicappede børns sociale rettigheder" henvender sig især til forældre til handicappede børn, men også fagpersoner har glæde af et dækkende overblik over den udviklede sociale lovgivning, der regulerer det offentliges indsats for familier med et handicappet barn. Bogen er ikke let læst, for der er et hav af oplysninger om kompliceret lovstof, men den er skrevet, så den er til at forstå for alle.

I denne udgave har forlaget tilføjet et reklamerende forord, "Brev

fra Antons mor". Hun skriver bl.a.: "Vi måtte konstatere, at den viden og hjælp, vi havde troet, vi skulle hente i det offentlige system, ikke var nok. Vores sagsbehandler kendte ikke lovgivningen på området til bunds. Vi havde flere forskellige sagsbehandlere til forskellige problemer, f.eks. merudgifter og hjælpemidler." Hvor henter man så hjælp, spørger Antons mor og svarer: "Det gør man i denne bog!"

De nye sociale love er blevet indarbejdet (serviceloven, retssikkerhedsloven og aktivloven), men af pladmæssige grunde er det kun serviceloven, der er optrykt i bogens bilagsafsnit. En anden nyhed er afsnittet "18 år og hvad så?".

"Det er en god ide at oplyse

nærmere om, hvad der sker, når man bevæger sig over i voksenlivet. Mange forældre tænker jo ikke lige over, at deres barn

en dag fylder 18, og så er der nye problemstillinger at forholde sig til," siger Annemarie Mikkelsen.

Det er seks år siden førsteudgaven kom, og forfatterne vurderer i indledningen, at behovet for en samlet vejledning om støttemulighederne ikke er blevet mindre med årene. Det vil alle nok give dem ret i.

jøj



"Handicappede børns sociale rettigheder" er på 272 sider og koster 248 kr. Den kan bestilles på 33 93 28 94 eller www.forlagene.dk/frydenlund.

En tilfredsstillende løsning

Respirationscenter Øst bliver på Rigshospitalet

Respirationscenter Øst, som i dag ligger på Rigshospitalets afdeling på Tagensvej, flytter alligevel ikke til Hvidovre Hospital, som det ellers var planen. Respirationscentret bliver på Rigshospitalet, men flytter til hospitalets afdeling på Blegdamsvej, når bygningerne på Tagensvej sælges.

Det blev konklusionen i Hovedstadens Sygehusfællesskab efter lange drøftelser, og efter at et særligt udvalg bestående af bl.a. Muskelsvindfonden, PTU (Foreningen for Polio-, Trafik- og Ulykkesskadede) og Paraplegikerkredsen havde kigget på fordele og ulemper ved en flytning til Hvidovre Hospital.

Udgangspunktet for drøftelserne var oprindelig, at Respirationscen-

ter Øst havde behov for bedre lokaler end de eksisterende. Men drøftelserne ændrede pludselig retning, da Hovedstadens Sygehusfællesskab blev pålagt besparelser og bl.a. besluttede at sælge bygningerne på Tagensvej. Dermed var respirationscentret nødt til at flytte, og ledelsen af sygehusfællesskabet foreslog en placering på Hvidovre Hospital.

Men i det særlige udvalg, hvor bl.a. Muskelsvindfonden har siddet, pegede patientorganisationerne på, at selv om de fysiske rammer ville blive bedre på Hvidovre Hospital, ville man miste den tætte kontakt til Rigshospitalets specialafdelinger, som er vigtige samarbejdspartnere for respirationscentret. Og denne vurde-

ring lyttede ledelsen i sygehusfællesskabet til, da de besluttede at lade respirationscentret blive på Rigshospitalet.

"Som patientforening er vi tilfredse med beslutningen," siger chef-læge Jes Rahbek fra Institut for Muskelsvind, som har siddet med i udvalget.

Hvornår respirationscentret skal flytte, er endnu ikke afgjort, men ifølge ledelsen i Hovedstadens Sygehusfællesskab vil patientorganisationerne blive inddraget i det videre arbejde med udflytningen fra Tagensvej.

jaws



Gnavent, men interessant

Det danske sundhedsvæsens storhed og fald.

Af Niels Høiby

Forlaget Gyldendal, 1999.

144 sider. 150 kr.

Når jeg møder et menneske, som kun kan se de negative ting i tilværelsen, får jeg altid den tanke, at det ikke nødvendigvis er tilværelsen, der er noget galt med. Samme tanke fik jeg, da jeg læste den bog, "Det danske sundhedsvæsens storhed og fald", som professor, overlæge, dr. med. Niels Høiby har skrevet. Jeg kontaktede faktisk et par læger, som jeg kender, og spurgte dem, om professoren er kendt som en sur gammel gnavpotte. Men det mente de ikke, at han er. Så jeg læste bogen til ende, og jeg må sige, at jeg aldrig før har læst en bog, hvor jeg ikke fik øje på ét eneste positivt ord. I den forstand er den konsekvent.

Utilfreds med alt

Niels Høiby er utilfreds med stort set alt i sundhedsvæsenet, eller måske rettere i sygehusvæsenet, for der er ikke mange ord i bogen om den del af sundhedsvæsenet, der ligger uden for sygehusvæsenet. Uddannelsen af læger er for dårlig. Overenskomsten med faste arbejdstider giver ringe mulighed for at opnå erfaring og ekspertise. Hvis patienten har brug for en læge, kan det ikke lade sig gøre, hvis lægen tilfældigvis har fri – hvad han åbenbart oftest har. Ledelsen af sygehusvæsenet består af administratorer uden indsigt i den lægefaglige gerning, og disse administratorer producerer den ene plan efter den anden, som sygehuse så bare skal følge. Succesen afhænger ikke af resultaterne for patienterne, men derimod af om budgettet holdes. Denne styring ved hjælp af budgetter fører til groteske situationer, navnlig fordi budgetterne er for små. Derfor bliver normeringerne for lave, bygningerne

nedslidte, behandlingsudstyret forældet, og man bruger ressourcerne på forkert styring, ubrugelige planer og overflødige rapporter. Og politikerne reagerer ved at udstede latterlige og overflødige behandlingsgarantier.

Som resultat af alt dette påpeger han så, at det danske sundhedsvæsen er saktet agterud. Vi har stort set ingen internationalt kendte eksperter, er ikke anerkendt for noget som helst i behandling og forskning. Samtidig er sundhedstilstanden faldende, blandt andet med hensyn til levealder, kræftdødsfald, rygning og druk. Det er vel heller ikke så sært, for vi bruger en langt mindre del af vore ressourcer på sundhedssektoren end de lande, vi kan sammenligne os med, og selv om skattetrykket stiger, så går pengene ikke til sundhedsvæsenet. Siger altså Niels Høiby.

Fokus på sygehusvæsenet

Nu har jeg det problem med at kalde Niels Høiby en sur gnavpotte, at jeg faktisk kan nikke genkendende til meget af, hvad han skriver. Men da jeg ikke kan forlige mig med tanken om selv at nyde samme betegnelse, er jeg vel nødt til at fri-

kende ham for den også. Adskillige af vore medlemmer i Muskelsvindfonden får en ganske glimrende behandling, men jeg kender sandelig også eksempler på det modsatte, som netop skyldes de faktorer, som Niels Høiby påpeger. Og som medlem af Patientskadeankenævnet har jeg også oplevet afslag på erstatning for skader, fordi de er uundgåelige med de økonomiske rammer, der er til rådighed for sygehusvæsenet.

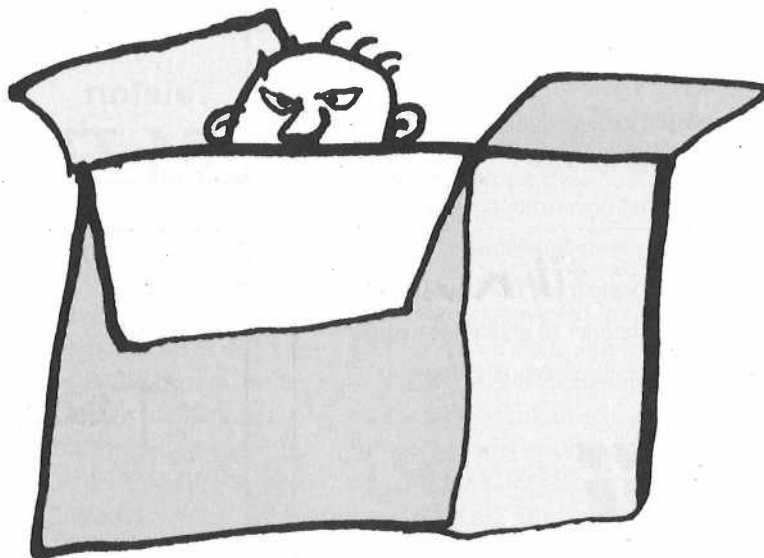
Men jeg tror til gengæld, at Niels Høiby fokuserer for meget på sygehusvæsenet, når han forsøger at forklare, hvordan sundhedstilstanden i Danmark kan blive bedre. Sundhedstilstanden afhænger jo af indsatsen, før det kommer så vidt, at man skal på sygehus.

Som debatbog betragtet er "Det danske sundhedsvæsens storhed og fald" et helt unikt indlæg, fordi en professor tager bladet fra munden og taler åbent – og højt. Han sætter tingene på spidsen, nogle steder for meget på spidsen; men jeg vil anbefale alle at læse den, fordi den i al sin gnavenhed er både spændende og interessant. Den får én til at tænke over tingene, og det er vel det allerbedste, man kan sige om en bog.

Af Jørgen Lenger

Illustration:

Kenn Hoff Lassen



25 år og stadig aktiv

Københavns Lokalgruppe kan den 17. april fejre sit 25 års jubilæum. Gruppen blev stiftet i 1974, som en af de første lokalgrupper i Muskelsvindfonden, og den hører stadig til blandt de meget aktive grupper, der har stor tilslutning til sine arrangementer. Vinnie Carass har på lokalgruppens vegne skrevet dette indlæg i forbindelse med jubilæet

Københavns Lokalgruppe i Muskelsvindfonden har nu igennem 25 år udgjort et aktivt medlemsinitiativ. Lokalgruppen begyndte for 25 år siden overvejende med forældre. Dengang var dens primære formål indsamling via forskellige aktiviteter, bl.a. ved lodsedler og tombola i samarbejde med Barfods tivoli, ved "værtshusholder for en dag"-arrangementer og senere bl.a. med en stand på Kræmmermarkedet i Hillerød.

Personkredsen i lokalgruppen har varieret i antal og bestået af både forældre til børn med muskelsvind, unge og voksne med muskelsvind. I dag består lokalgruppen af fem personer, hvoraf to har været med fra starten. Det er Anita Kruse og Kurt Larsen.

I tidens løb har aktiviteterne gået fra udelukkende indsamlingsaktiviteter til også at omfatte informationsmøder. Senere igen – i begyndelsen af 1980'erne – blev strukturen i lokalgruppen ændret endnu engang, så hovedformålet med gruppen alene blev at arrangere temadage. Indsamling og indhentning af ny information om muskelsvind blev overtaget af Muskelsvindfonden i Århus. Og det har lokalgruppen holdt fast ved siden.

Frivilligt arbejde

I starten arrangerede man fire temadage om året, men senere blev antallet reduceret til et forårs- og et efterårsmøde.

Temadagene har fra starten haft nogle vigtige elementer, som lokalgruppen stadig fastholder:

- Målet er at formidle viden, erfaringer og informationer, der er relevante for mennesker med muskelsvind.

- Målgruppen er primært folk med muskelsvind og deres familie samt interesserede fagfolk.
- Indholdet bliver bestemt ud fra lokalgruppens egne idéer eller fra andre medlemmers ønsker, og blandt oplægsholderne er der ikke kun professionelle og politikere, men også menige medlemmer.
- Det sociale element er en vigtig del af dagen, det foregår bl.a. over en frokostbuffet.
- Temadagene skal økonomisk hvile i sig selv, men samtidig må deltagerbetalingen ikke blive for høj. Alle skal have råd til at deltage.

Desuden bliver temadagene til på baggrund af hele gruppens frivillige arbejdskraft, som også omfatter den fælles forberedelse af frokostbuffet-

ten, som i øvrigt altid sker under sagkyndig og gastronomisk ledelse af Kurt Larsen.

Af Vinnie Carass

En brydningstid

Som udgangspunkt vil lokalgruppen gerne fortsætte sin aktiviteter, der hver gang samler mange mennesker og har stor opbakning blandt Muskelsvindfondens medlemmer på Sjælland. Nogle kalder ligefrem temadagene for små landsmøder. Men i jubilæumsåret står lokalgruppen også midt i en brydningstid, hvor økonomien kan ændre på de hidtidige principper. Bl.a. er Rødovre kommune fra og med i år begyndt at opkræve leje af lokalerne på Rødovregård, hvor temadagen holdes. Hvorvidt lejeomkostningerne vil betyde øget deltagerbetaling, eller om vi vil forsøge at få udgifterne dækket via tilskuddet fra Muskelsvindfonden, har vi endnu ikke taget stilling til. Men vores ønske er at kunne fortsætte som aktiv lokalgruppe med et spændende udbud af arrangementer.

Jubilæumsreception og temadag

I anledning af 25 års jubilæet vil der i forbindelse med temadagen den 17. april blive holdt reception for såvel nye som gamle medlemmer af Københavns Lokalgruppe, tidligere oplægsholdere og tidligere aktive i gruppen. Temadagen og receptionen foregår i de gamle lokaliteter på Rødovregård.

Dagens program vil være:

- kl. 10-13: "Forskning og etik – skal vi sige ja eller nej til medicinske forsøg"
- kl. 13-14: Frokost
- kl. 14-16: Reception med historiske tilbageblik fra Evald Krog og Anita Kruse. Musikalsk underholdning ved entertaineren Sigurd Barrett.



"Værtshusholder for en dag" i 70'erne.



Det tabte liv

Af Karin Gundlund
Grønfeldt



Karin Gundlund Grønfeldt, 51 og læreruddannet, har to sønner med muskelsvind. Peter på 17 og Johannes på 13, som begge fik stillet diagnosen Duchennes muskeldystrofi for 12 år siden.

Det tabte liv er første halvdel af Karin Gundlund Grønfeldts personlige beretning om at være mor til et barn med muskelsvind. Anden halvdel med titlen *Det vundne liv* bringes i Muskelkraft nr. 3/99.

At være mor til et muskelsvindsbarn er der tilsyneladende meget positivt ved. Jeg og de andre forældre forholder os åbent, fandenivoldsk og mange gange helt professionelt til det.

Vi har stor glæde af at udveksle erfaringer, enten privat i selvbestaltede forældreforeninger eller på kurser foranstaltet af Institut for Muskelsvind. Her diskuterer vi også hjælpemidler, vores børns udvikling og kunnen, giver hinanden gode råd om sindrige opfindelser og metoder, som kan lette tilværelsen i det daglige.

På trods af deres handicap er børnene umiddelbart glade, aktive, begavede, hittepåsomme, lydige eller uartige som alle andre børn. De har bare hjul under sig i stedet for ben, og så låner de andres muskler til det, de ikke selv kan.

De er selv knaldgode til at kompensere for umulige bevægelser. Det kaster dem tit ud i ufrivilligt komiske situationer, som kalder på latteren, deres såvel som vores, forældrenes. Vi ler og ler og synes i grunden ikke, det er så galt, selv om nogle af dem sidder med slanger og rør, stive plastikskinner og hårde korsetter med kondensvand på indersiden.

Vi bevarer roen og distancen og holder os på overfladen, hvor der ikke er så farligt.

Aldrig fremgang

Men hvad er det egentlig at være mor til et muskelsvindsbarn? Nedenunder, der hvor vi næsten ikke tør kigge? For der at finde de ting, vi i virkeligheden har brug for at tale med hinanden om. At græde ud hos hinanden om. At børe i hinanden om. Ja, gøre hinanden og os selv fortræd med. Det farlige, det betændte, det der skal så meget mod til at forcere for at komme videre?

Det er at se mit barn hele tiden blive svagere og anstrenge sig for at klare det, han kunne for et halvt år, ja bare for tre måneder siden. Fra morgen til aften have en konstant bekymring for hans kontraktioner i leddene, skoliose, træge mave, vinterforkølelser og det, der er værre.

Være nervøs hver gang telefonen ringer, når han ikke er hjemme. Mangel på nattesøvn i lange perioder. Opslidende sagsbehandling med hensyn til hjælpemidler, ombygninger af boligen og merudgifter for hvad ved jeg. Umulige samtaler med overbebyrdede, ofte uvidende sagsbehandlere, som af god såvel som ond vilje forplumrer sagerne for mig, der hellere ikke ved alverden.

Fortvivlelsen over evindelige helbredskontroller – aldrig fremgang, aldrig renlivet håb eller tro, kun forværring. Indlæggelser med mere eller mindre ubehagelige indgreb under narkose, som mit svage barn i virkeligheden ikke kan tåle. Indgreb, som aldrig helbreder, kun forhaler.

Om jeg i længden kan passe mit arbejde tilfredsstillende, fordi jeg altid har tankerne andre steder. Fordi jeg i virkeligheden kun kan rumme ét engagement, nemlig min søns trivsel og min egen overlevelse.

Den lurende angst

Det er angsten for, om mit barn i længden kan klare manglen på kammerater og sin til tider dybe ensomhed. Om han har styrke til at tackle sin omverden og sine triste tanker om uformåenhed og død.

Det er den altid lurende angst hos mig selv, om jeg kan blive ved at holde det ud – livet med min søn, som jeg elsker så højt og ikke kan hindre i at blive dårligere for mine øjne.

Og om jeg kan holde døden ud, som er det allerfarligste under overfladen. Denne hæslige størrelse, som vi taler så lidt om og tænker så meget på? Som jeg ikke ved, hvordan jeg skal forholde mig til. Tale med ham om? Går jeg i brædderne undervejs, og hvis jeg gør, så hvornår?

Det er også angsten for at vise mine omgivelser, at jeg ind i mellem er *dødtæt* af alt det besvær, det evige tagen sig af og ståen til rådighed. Angsten for at vise, at jeg af og til ønsker mig *fri* af det. Det er næsten det værste.

Og det uoverskuelige krav jeg har til mig selv om at give min dreng alle de oplevelser og al den livskvalitet, jeg kan stampe op af jorden. Skønt ressourcerne blev halveret, da den lammende diagnose blev stillet.

Alt det er det! Så svært, så umuligt, så uhåndterligt er det. Det er en vanvittig tanke at kunne komme videre fra det udgangspunkt, fra den platform. Men hvad skulle man ellers? Det hele er der, og det forsvinder ikke. Det er ikke en drøm. Lukker man øjnene og tror, det er væk, når man åbner dem igen, bliver man sørgelig skuffet.

Viljen til livet

Men – der er kærligheden, og den lader sig Gud ske lov ikke fornægte. Og med den viljen til livet på trods. Ikke det liv jeg havde tænkt for mig eller mit barn – det er tabt én gang for alle. Men et anderledes liv.

Som Forrest Gumps mor udtrykker det: "Life is like a box of chocolate, you never know what you get."

Det anderledes liv er at forlige mig med min og mit barns skæbne. At overbevise mig selv om, at jeg gør det godt nok. Lære at gribe dagen i dag og få det bedste ud af den. Have og skabe visioner om et fuldt liv, en



Foto: First Light

fremtid og en funktion i den. Stille krav og være den trygge ramme og senere den trygge baggrund. På længere sigt ikke leve hans liv, men mit eget, og lade ham leve sit på de vilkår, han har. Han fik sine, jeg fik mine. Min søn har muskelsvind. Jeg har et barn med muskelsvind.

Men vi *må* igennem det bælgrørte vildnis af smerte, sorg, angst og fortvivlelse. Vi *må* igennem det, ikke alene i tanke, men *også* i tale,

ellers får vi ikke øje på det anderledes liv.

Og spørger jeg mine sønner – ja, jeg behøver såmænd bare at se på dem – så ved jeg det jo godt. Det anderledes liv lader sig leve fuldt ud, med masser af glæder, udfordringer, megen intensitet og nærvær. Fryden over at være sammen på godt og ondt.

Jo – vi har tabt et liv. Men vi har vundet et andet.



"Handi-shopping"

En livsstil eller en nødvendighed som fysisk handicapet?

Hvis man bor i Danmark og har et kronisk handicap, som gør, at man ikke kan tjene til dagen og vejen på det etablerede arbejdsmarked, er eneste og bedste alternativ at leve af en eller anden form for offentlig ydelse. Det gælder som oftest gennem hele livsforløbet, og derfor medfører dette tit en bestemt livsform, som jeg efter egen fantasi har valgt at kalde "handi-shopping".

Som handicapet får man oftest følelsen af, at det nærmer sig et fuldtidsjob at overbevise sin sagsbehandler om ens økonomiske rettigheder og behov. Det kan meget nemt komme til at virke demotiverende på ens livsførelse altid at skulle til "sagsbehandler-eksamen", hver gang man får en ny idé. Sagsbehandleren kigger på selve handicapet, mens man som handicapet ser på sig selv som en person med egne ønsker og værdier på samme måde som de mennesker, der ikke har noget handicap.

Som nyuddannet socialrådgiver har jeg været nødt til at se problemstillingen fra den anden side af bordet for at kunne give en fair, nuanceret og individuel sagsbehandling. Som klient har vi ofte brug for tid og muligheder, hvorimod man som sagsbehandler har brug for at få en "aktiv" sag afsluttet hurtigst muligt, så der kan begyndes på den næste.

For mennesker med et handicap koster det ofte flere penge og ressourcer at leve så tæt på normalen som muligt, hvilket vi i Danmark i de sidste 20 år har forsøgt at kompensere for via forskellige sociale love. I lovene bruges der vendinger som f.eks. "ret til", "pligt til", "efter behov" og "merudgifter på grund af handicap". Disse vendinger giver plads til en vis elasticitet, som man i socialrådgiversproget kalder skøn og

vurdering. Derudover har vi jo også kommunalt selvstyre, hvilket betyder, at hver enkelt kommune kan vedtage netop deres serviceniveau over for bestemte grupper af borgere inden for sociallovens elastiske rammer.

Det faktum, at de pågældende love og paragraffer skal vurderes, argumenteres og tolkes af både de enkelte kommuner, sagsbehandlere og brugere (klienter) giver både positive og negative konsekvenser for de nævnte parter.

Kunde i det offentlige butik

Hvis man som handicapet evner og lyster at føre en tilværelse, som ligger tæt på det normale, kræver det en vis mængde færdigheder og ressourcer at optræne sig selv til disciplinen "handi-shopping" hos sagsbehandlerne på den lokale socialforvaltning. Lidt metaforisk kan man udtrykke det på følgende måde: Kan du som forbruger i det offentlige butik ikke gøre rede for dine behov, eller kan du ikke finde de argumenter, der kan overbevise ekspedienten om den nytteværdi, som netop denne vare vil tilføre dit liv, ja så bliver du heller ikke blandt butikkens kunder denne gang.

For andre handicappede og forældre til børn med handicap lykkes det derimod efter lang tids træning,

erfæringsopsamling og livsstilstilpasning at blive så gode til at gå på indkøb i det offentlige butikker, at selv de mindste nødvendigheder bliver forsøgt købt her. Til tider kan deres indkøbskurv ligne et forsøg på at afværge en truende hungersnød.

Hvor ligger grænsen for, hvad vi finder ret og rimeligt i forhold til hjælp fra den offentlige fælleskasse? Hvilken levestandard og livsstil kan vi som handicappede forlange at sammenligne os med: kassedamer eller ingeniører? Må man som familie med et handicapet barn ikke have ekstraudgifter i forhold til at have barnet hjemme i eget hjem? Og hvordan beregner man alle de store og små ekstraudgifter, uden at det bliver administrativt meget mere bekosteligt end selve merudgiften? At en sagsbehandler f.eks. bruger 20 minutter til at refundere en taxibon på 20 kr. Er det rimeligt?

For en god ordens skyld vil jeg sige, at jeg på ingen måde er blevet en bedre eller ringere handicapet medborger, efter at jeg er blevet socialrådgiver. Jeg befinder mig bare pludselig på begge sider af skrivebordet og tænker ekstra meget på ord som "ret og rimeligt", "kompenserende", "behov for" osv.

Ivan Jakobsen er nyuddannet socialrådgiver og medlem af repræsentantskabet



Af Ivan Jakobsen

Illustration:

Kenn Hoff Lassen

Flere pladser i "Fællesskabet"



Som beskrevet i sidste nummer af Muskelkraft ønsker Muskelsvindfonden at inddrage flere medlemmer og frivillige som en aktiv ressource i indsamlingsarbejdet. Målet er at fordele indsamlingsaktiviteter over hele året, at opfylde et ønske hos mange medlemmer og frivillige om at kunne give en hånd med og at tjene flere penge til Muskelsvindfondens arbejde.

Sidste gang omtalte vi muligheden for at blive tombola-sælger og at skaffe flere forhandlere af skrabelodder. Disse "tilbud" gælder stadig. Denne gang supplerer vi listen over indsamlingsaktiviteter med to nye muligheder: At indsamle brugte frimærker og at blive én-dags-hjælper på koncerterne.

Saml brugte frimærker

- Lad aldrig en konvolut gå i papirkurven, før frimærket er klippet af! Og det gælder både derhjemme og på din arbejdsplads.
- Alle frimærker kan bruges: store partier, samlinger, ark og rester.
- Saml, gem og aflever frimærkerne til Muskelsvindfonden eller send dem direkte til: Muskelsvindfondens lokalgruppe på Lolland, v/Finn Laursen, Friheden 24, 4900 Nakskov. Han har som aktivt medlem taget sig af frimærkeindsamling til fonden siden 1985.
- 1 kg. uvaskede og usorterede brugte frimærker indbringer i øjeblikket ca. 100 kr.
- Alle pengene går ubeskåret til Muskelsvindfondens arbejde.

Bliv daglejer på koncerterne

Har du lyst til at være crew på koncerterne, men ikke mulighed for eller lyst til at deltage på en hel turné, så er chancen der nu:

- Tilmeld dig som daglejer – det vil sige én-dags-hjælper på Grøn Koncert eller Åh Abe-koncerterne i 1999
- Som daglejer bliver du ikke sat på noget specifikt job, men vil få besked på koncertdagen om, hvor vi mangler folk.
- Vi får brug for ca. 60 daglejere til koncerterne i København og Århus og ca. 40 daglejere i de øvrige koncertbyer: Esbjerg, Odense, Blokhus, Vejle, Næstved og Aalborg. Det er især i de mindre koncertbyer, vi mangler crew'er.
- Kørestolsbrugere skal have hjælpere med.

Som kørestolsbruger må man være indstillet på, at der kun er et begrænset antal opgaver på pladsen, hvor kørestolsbrugere kan indgå på lige fod med det øvrige crew.

- Du kan kun tilmelde dig som daglejer i én koncertby på hver turné – dog kan du på Grøn Koncert melde dig som daglejer på to byer fordelt på første og anden halvdel af turnéen.
- Foruden oplevelsen får du som daglejer en t-shirt og to madbilletter til brug i boderne.
- Transportudgifter til og fra koncertpladsen refunderes ikke.

Yderligere oplysninger fås hos Chris Jensen eller Inge Johnsen, indsamlingsafdelingen, tlf. 89 48 22 22.

Tilmeldingsskema til daglejere (Kun ét kryds)

Jeg vil gerne være daglejer (kl. 8-18) på Åh Abe

☐ 12. juni – København ☐ 13. juni – Odense ☐ 19. juni – Århus ☐ 20. juni – Ålborg

Jeg vil gerne være daglejer (kl. 9-21) på Grøn Koncert

☐ 9. juli – Esbjerg ☐ 10. juli – Odense ☐ 11. juli – Århus ☐ 15. juli – Blokhus
☐ 16. juli – Vejle ☐ 17. juli – Næstved ☐ 18. juli – København

Navn: _____

Adresse: _____

Tilmeldingen sendes til: Muskelsvindfonden, att. Chris Jensen, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C.





Ny medarbejder

Muskelsvindfonden i Århus har i februar ansat Hilda Rasmussen, 58 år, i receptionen. Hilda Rasmussen, der kommer fra Odder, har tidligere arbejdet i økonomisk afdeling og receptionen på Odder Rådhus og i TV-Ringen. Udover telefonomstillingen på Muskelsvindfonden vil hun også få opgaver i økonomiafdelingen. Hilda Rasmussens ansættelse sker i form af et puljejob, der udløber februar 2000.

Flere nye brugergrupper

Interessen for at danne nye brugergrupper i Muskelsvindfonden har i de seneste måneder været meget stor, og foreløbig har det resulteret i fem nye grupper, og yderligere et par er på vej. På Sjælland er der for nylig blevet stiftet to nye grupper for voksne med muskelsvind, begge i København og en ny foreldregruppe, der dækker hele Sjælland og primært er for forældre til nydiagnosticerede børn.

I Jylland er der stiftet to brugergrupper for voksne

med muskelsvind i henholdsvis Sydjylland og Østjylland. Endelig er der indkaldt til stiftende møde af en ny landsdækkende foreldregruppe til piger med muskelsvind i alderen 6-9 år. Det stiftende møde foregår den 8. maj på Heldagerskolen i Vejle. Og formentlig dannes der også i løbet af foråret en ny gruppe for kvinder med Duchennebærer-syndrom. Der er indkaldt til møde den 10. april.

Dobbeltmesse i maj

Fredericia Messecenter lægger i dagene 18.-20. maj lokaler til såvel Rehab '99 som Hospitalsmesse '99. Det er første gang, man prøver at kombinere de to messer i Fredericia. Rehab '99 messen er en landsdækkende fagmesse

for hjælpemidler, hvor der ud over firmastande også vil være en række aktiviteter, seminarer m.v. arrangeret i samarbejde med De Samvirkende Invalideorganisationer. Denne messe henvender sig til både brugere og fagfolk.

Hospitalsmessens målgruppe er fagfolk, og messen omfatter foruden udstilling af pleje- og hospitalsartikler også konferencer og seminarer.

Sommerferie i Odsherred

Stort værelse med egen indgang og badeværelse – velegnet til kørestolsbrugere – udlejes i sommer for en enkelt eller flere overnatninger. Beliggenhed Vig, Odsherred.

Ring og hør nærmere på tlf. 59 31 51 64 efter kl. 14.30.

Nyt socialleksikon

Forlaget Jurainformation har i slutningen af 1998 udgivet et socialleksikon, der dækker hele det sociale område. Håndbogen er opbygget som en social abc med alfabetisk ordnede emner, som beskriver det sociale område bredt fra hjælpemuligheder til lovhenvisninger og oversigter over organisationer m.v. Socialleksikon 1998 er udarbejdet af socialrådgiver Rikke Søndermølle og cand. jur. Erik Vølund Mortensen. Bogen kan købes i boghandelen. 202 sider. 175 kr.

Økonomiske bidrag

Muskelsvindfonden har modtaget en række bidrag fra fonde, legater, private virksomheder, offentlige puljer og enkeltpersoner, hvoraf en del er øremærkede til Musholm Bugt Feriecenter eller givet direkte til Musholmfonden. Oversigten nedenfor dækker perioden fra 1. september 1998 til 1. marts 1999. Kun beløb over 5.000 kr. er medtaget.

Muskelsvindfonden

• Lemvig-Müller & Munck Fonden	5.000 kr.
• Jascha-Fonden	25.000 kr.
• Arbejdsmarkedsstyrelsen	8.000 kr.
• Danidas oplysningsbevilling	200.000 kr.
• Danske Fysioterapeuter	15.000 kr.
• DLH-fonden	10.000 kr.
• Grosserer A.V. Lykfeldt og hustrus Legat	15.000 kr.
• Kgl. Hofhattefabrikant Francois Petitgas og hustru Caroline, født Petersen og datter frk. Franciska Petitgas Legat	11.000 kr.
• DSI's miniprogram	25.000 kr.
• DSI's miniprogram	400.000 kr.
• Vekselerer Villiam H. Michaelsens Legat	9.000 kr.
• Oticon Fonden	5.000 kr.
• Clara Hansens Mindelegat	6.000 kr.
• Snedkermester Axel Wichmann og fru Else Wichmann's Fond	5.000 kr.
• Grosserer Erhard Gerner Larsen og hustru Else Larsens Familiefond	10.000 kr.
• Ville Heises Legat	26.306 kr.
• Ville Heises Legat	27.000 kr.
• Direktør E. Danielsen og Hustrus Fond	50.000 kr.
• Socialministeriets Handicapulje	394.610 kr.

Musholm Bugt Feriecenter

• Petra Slettens Fond	15.000 kr.
• Axel Hilmar Hansen og hustru Gerdas Fond	190.325 kr.
• Flemming G.L. Petersens Fond	75.000 kr.
• Pressalit	144.200 kr.
• Guldman	44.970 kr.
• Deloitte & Touche	20.000 kr.
• Aage og Ulla Filtenborgs Fond af 8. november	20.000 kr.
• Helsefonden	250.000 kr.
• R82 A/S	6.000 kr.
• TA-Service	120.000 kr.
• Statens Kunstfond	2.175.000 kr.





Informationsmateriale fra Muskelsvindfonden

Sæt kryds ved de ønskede materialer:

☐ **Værdier og mål for Muskelsvindfonden**

– Muskelsvindfondens værdigrundlag og målsætning. 1993.

☐ **Muskelsvindfonden**

– en folder med girokort, der kort og præcist giver de vigtigste informationer om foreningen. 1998.

☐ **Sund og vanskabt**

– Historien om Muskelsvindfonden, skrevet af journalist Jørgen Jeppesen i anledning af fondens 25 års jubilæum. 164 sider. 1996.

Pris for medl.: 100 kr. – ikke-medl.: 198 kr.

☐ **Institut for Muskelsvind**

– folder, henvendt til personer med muskelsvind og deres behandlere. 1998.

☐ **Muskelsvindfondens Udviklingscenter**

– folder om udviklingscentret. 1996.

☐ **Muskelsvind hos børn**

– en håndbog for alle, der i dagligdagen møder børn med muskelsvind – primært børnenes forældre, men også behandlere og andre fagfolk. Rigt illustreret med fotos og tegninger. 208 sider. 1996. Pris for medl.: 300 kr. – ikke-medl.: 350 kr.

☐ **Behandlingskort**

– lille tre-fløjet kort i lommeformat for mennesker med muskelsvind om den medicin, de ikke kan tåle og gode råd ved slimproblemer i luftvejene. 1996.

☐ **At leve med muskelsvind**

– et hæfte, der beskriver de mange praktiske problemer, man som voksen med muskelsvind støder på i sin dagligdag, og hvordan de kan løses. 44 sider. 1989. Pris: 60 kr.

☐ **Om at bo med et barn med muskelsvind**

– en rapport, der gennemgår boligændringer hos 44 familier med drenge med Duchennes muskeldystrofi. 320 sider. 1991.
Kun til udlån – henv. Institut for Muskelsvind

☐ **Danske respiratorbrugeres levevilkår**

– en rapport, der kortlægger respiratorbrugeres situation. 22 sider. 1994. Findes også på engelsk.

☐ **Når vejtrækningen bliver for dårlig**

– en pjece om at få respirator og leve med den i hverdagen. 1995. 12 sider. Pris: 25 kr.

☐ **Gå og stå med skinner**

– en pjece om den stå- og gangforlængende behandling for børn med muskelsvind. 1995.
16 sider. Pris: 25 kr.

☐ **Sid aktivt i kørestolen**

– en vejledning i sædetilretning for kørestolsbrugere med muskelsvind. 1994.
28 sider. Findes også på engelsk. Pris: 60 kr.

☐ **Tag fat**

– en vejledning, der sætter fokus på brugen af arme og hænder hos kørestolsbrugere med muskelsvind. 32 sider. 1995. Pris: 60 kr.

☐ **Vejledning om CPAP (1996)**

☐ **Vejledning om vippelejet (1991)**

☐ **Vejledning om ståstativet (1991)**

– tre kortfattede instruktioner om de tre hjælpemidler.

☐ **Myastenia gravis kompendium**

– en samling artikler om forskellige aspekter af sygdommen, personhistorier, gode råd m.m. Pris: 95 kr.

☐ **Myastenia gravis**

– en folder om sygdommen: symptomer, følgevirkninger og behandling. 1998.

☐ **Drenge med Duchennes Muskeldystrofi**

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

☐ **Om ALS**

– en folder med introduktion til sygdommen: symptomer, diagnose, behandling og støtte. 1998.

☐ **Når det er svært at spise og synke**

– en folder om ALS-patienters specielle problemer omkring fordøjelse, hosteanfald m.m. 1998.

☐ **Når det er svært at tale**

– en folder om ALS-patienters taleproblemer og kommunikationshjælpemidler. 1998.

☐ **Mad uden besvær**

– kogebog til personer med ALS og andre med tygge- og synkeproblemer. 52 sider. 1998.

☐ **Sundhedsvæsenets indsats for ALS-patienter**

– rapport, der beskriver et kvalitetssikrings-projekt, hvor Dansk Sygehus Institut og Muskelsvindfondens VB-Center har forsøgt at forbedre indsatsen over for ALS-patienter. 130 sider. Dansk Sygehus Institut, 1993.

☐ **ALS-amyotrofisk lateral sklerose. Vejledning, Behandling, Støtte.**

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

☐ **Anlæg for hamskifte**

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

☐ **En lille pige**

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

☐ **En muskelsvindler**

– Historien om Evald Krog. 128 sider. 1993. Pris: 135 kr.

Elektroniske publikationer

(Kan læses eller downloades fra Muskelsvindfondens hjemmeside: www.muskelsvindfonden.dk – via Institut for Muskelsvind og Informationsmaterialer)

Skoliose

– Vejledning om forebyggelse og behandling af rygsækvhed. 1998.

Musik-CD☐ **No Matter What**

– jazz-musik af 4 wheel Drive bestående af: Lise Dandanell, Jesper Thilo, Jacob Haugaard, Theis Jensen og Evald Krog. 1995-1996. Pris: 70 kr.

Videobånd☐ **Host!**

– en video om metoder til at undgå lunge-infektioner hos mennesker med muskelsvind. Børn og unge gennemgår sammen med deres hjælpere nogle metoder til at modvirke lunge-infektioner.

Spilletid: 16 min. VHS. Muskelsvindfondens Udviklingscenter. Pris: 200 kr. Findes også på engelsk.

☐ **Vi ska' ha' luft**

– tre personer med muskelsvind fortæller, hvordan det er at leve med en respirator.

Lyd/dias overspillet til video. 16 min. 1989.

Der opkræves gebyr på 50 kr. for udlån.

☐ **Lasses hverdag**

– om den tidlige udvikling af Duchennes muskeldystrofi og ændringerne i familiens dagligdag. Spilletid: 9 min. Muskelsvindfondens Udviklingscenter. 1996.

Udlånes efter aftale med Institut for Muskelsvind.

Der opkræves gebyr på 50 kr. for udlån.

☐ **Om lidt er det slut**

– en dokumentarfilm af Helle Toft Jensen om tre mennesker med ALS og deres tanker om livet og døden. Spilletid: 57 min. 1997. Findes også i en engelsk version.

Pris: 200 kr. for private. 500 kr. for institutioner, foreninger m.v. Bestilling gennem ALS-konsulentordningens sekretær Lisbeth Sander, tlf. 89 48 22 22.

☐ **All of me – om at gøre sig synlig**

En film om Evald Krog.

Spilletid: 33 min. 1995. Produceret af Muskelsvindfonden og The Company.

Der opkræves gebyr på 50 kr. for udlån.

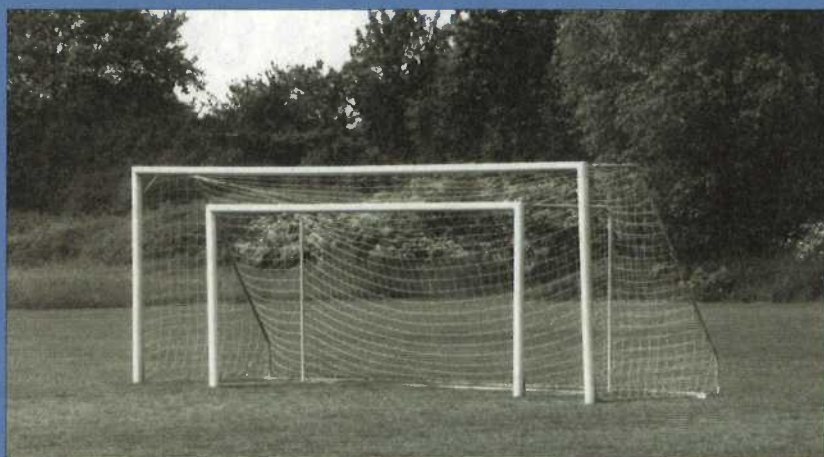
Informationsmaterialet i denne liste er gratis, med mindre andet er anført. Forsendelsesomkostninger: 40 kr. Forsendelser til udlandet: den faktiske portoudgift + 20 kr. i ekspeditionsgebyr. Alle priser er incl. moms.

Navn: _____

Adresse: _____

Bestillingssedlen sendes til: Muskelsvindfonden, att. Intern service, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C

Kvalitetsmål



Af Jes Erik Jessen,
næstformand
Foto: Mogens Laier

For lidt over fem år siden formulerede vi i fællesskab det første egentlige værdigrundlag for Muskelsvindfonden, og vi satte os i fællesskab en række overordnede mål, vi ville arbejde for. Forud gik mange diskussioner i først og fremmest bestyrelse og repræsentantskab samt på landsmødet. Nogle af målene er nået, andre er ikke. Men der er arbejdet med dem alle, og det er tilfredsstillende, at mange faktisk blev nået.

Blandt de mål, der ikke blev nået, er især nogle, som det ikke var muligt at nå, mens andre ideer viste sig at være mindre gode, end vi troede, da vi satte os dem. Ligesom der er kommet andre udfordringer til, i takt med at omgivelser og forudsætninger har ændret sig.

Især de økonomiske mål blev ikke nået. Faktisk har vi haft et par dårlige år, rent økonomisk, som har bragt os langt fra de økonomiske mål – som måske heller ikke var realistiske.

Men også de mål, vi ikke nåede, har haft betydning. Hvis man som os sætter sig store mål, vil der i den rette kultur ofte opstå en dynamik, som tvinger én til at tænke mere



kreativt. Ganske vist vil de alt andet lige være sværere at nå, men de betyder alligevel, at man arbejder i den retning – og at man givetvis

anstrenger sig endnu mere. I den forstand skal et mål ikke nødvendigvis vurderes som noget absolut, men som noget der angiver en retning. Så i den forstand synes jeg, at vi også i fremtiden skal sætte os store mål.

“Mål og værdier” var en tilkendegivelse af den retning, som vi skulle arbejde i, og de vigtigste mål vi dengang kunne se for os. Verden omkring os har som nævnt ændret sig, og det har vi også. Det er nu på tide at tage “Mål og værdier” op til revision.

I de diskussioner vi i den forbindelse skal igennem, ikke mindst på landsmødet, synes jeg med baggrund i min indledning, at det vil være væsentligt at diskutere og forholde sig til, om vi vil for meget på én gang – for det kunne være en medvirkende årsag til at ikke alle mål blev nået – ligesom vi bør diskutere, om vi skal blive bedre til at prioritere.

Konsekvensen af at sætte ind på alle fronter kan nemlig være, at kvaliteten bliver for ringe. Ligesom det kan skabe nogle forventninger, som ikke indfries i tilstrækkelig grad. Det er problemstillinger, som bør gives opmærksomhed i den næste udgave af “Mål og værdier”. For skal Muskelsvindfonden bare blive ved at vokse? Eller er der et eller andet sted en grænse? Og hvor er i givet fald denne grænse? Er det ikke også vigtigt, at vi “konsoliderer” os, herunder

udvikler og sikrer kvaliteten i vore aktiviteter, inden vi eventuelt fortsætter væksten?

Med konsolidering tænker jeg således ikke blot snævert økonomisk på en forøgelse af egenkapitalen, eller lidt bredere på skabelse af langt mindre sårbare og mindre risikobetonede indtægtsgivende aktiviteter – hvilket dog selvsagt er en vigtig forudsætning. Med konsolidering tænker jeg derimod langt mere bredt på netop en udvikling og sikring af kvaliteten af det, vi i fremtiden vælger at definere som kerneaktiviteter og indfrielse af de forventninger, vi selv har skabt – til dels gennem egen succes.

Eksempelvis har vi gennem de senere år oplevet en stadigt stigende efterspørgsel efter Institutets almindelige ydelser, uden at kapaciteten er forøget; ligesom det er min klare fornemmelse, at der søges midler til stadigt flere medlemskurser, uden at midlerne er øget i samme grad. Det enkelte medlem kan derved indirekte have oplevet en faldende kvalitet. Det er således vigtigt at diskutere, hvad vi skal gøre i en sådan situation.

Hvis vi vælger at bevæge os i den retning, hvor vi vægter konsolidering (i bred forstand) forud for vækst, bliver udfordringerne ikke mindre. For det første kræver det en prioritering, hvor vi også må vælge fra, hvilket vi ikke plejer at være gode til. Vi skal i givet fald præcist definere de områder, hvor vi vil sætte ind, og vi skal have mod til bevidst at nedtone, udsætte eller helt fravælge andre aktiviteter. For det andet er kvalitetskrav svære at definere præcist. Og begge dele forudsætter en tæt inddragelse af os medlemmer.

Jeg tror på den anden side, at det kunne være en spændende udfordring for os i fællesskab at udpege, hvilke dele af Muskelsvindfondens indsats der er de virkelig centrale, som vi bør vælge at satse på.