



Muskelsvindfonden

august • 96

Jack og hans far
Fortælling om en sort plet
Side 29-33

I Danmark er der
ingen handicappede
Side 47-49

STUE NR. 18-20 afd. 3164

De kalder det
girafstuen, ligesom
der findes en
andestue, en
skilpaddestue og
en katterstue.

Det får mig til
at tænke på
indgangsderene
på Frederiks-
berg Rådhus.
De er bygget
til giraffer.

Bjørn sover.
Klokken er snart
0800. Bjørn er
vasket og gjort klar
i en ny ren seng.

Vi venter nu på at
blive hentet ned til
operation.

Bjørn har fået en
Stesolid tidligere på
morgenen, og jeg
har fået rent,
hvidt hospitals-
tejl på.

På brystlommen
står der "FAR".

Rigshospitalet
28.11.1995



Skitser fra Riget

Side 26-27



MUSKELSVINDFONDEN
ISSN 0150-5524
24. årgang

REDAKTIONSUDVALG:

Mette Bock
Marius Byriel
Jørgen Jeppesen
Dorthe Michelsen
Henrik Juhl Kristensen
Evald Krog
Thomas Kryszia
Jørgen Lenger
Annemarie Mikkelsen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde
Jens Spanfelt

REDAKTION:

Jørgen Jeppesen [ansvh.]
Henrik Juhl Kristensen
Jane W. Schelde

GRAFISK DESIGN:

Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:

Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 4150

REDAKTIONEN AFSLUTTET:

19.8. 1996

DEADLINE NÆSTE NUMMER:

20.9. 1996

ANNONCEEKSPEDITION:

Stjærvej 13, 8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345

MUSKELSVINDFONDEN:

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

SEKRETARIAT:

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

INSTITUT FOR MUSKELSVIND:

– behandling, rådgivning, udvikling

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

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

Forsidetegning:
Einar Kilen

5

GRØN NEDTOUR

Ikke en katastrofe, men en alvorlig situation, som vi øjeblikkelig må sætte ind overfor, skriver Evald Krog i lederen. Grøn Koncert landede 6 mio. kr. under målet, og der skal skæres ned nu og næste år.

6

TEENAGERE I TAGFAT

Postkort fra en sommerlejr, hvor man må kede sig ihjel, men ikke løbe fra sit ansvar.

12

HAMMERFEDT MEN FATTIGT

Chokerende stor nedgang i publikumstal og omsætning på Grøn Koncert skyldes formentlig flere faktorer. En grundig analyse forestår.

15

FORNUFTIGE TANKER

Førtidspensionen er igen til debat. Et udvalg har lanceret forslag, som er helt i tråd med Muskelsvindfondens tankegang.

17

HJEM TIL SARAJEVO

Adis Hodzic, der har muskelsvind, og hans mor genforenes med familien i Bosnien efter to års ophold i Danmark.

20

BROK I BOLIGSAGER

En kommunal ergoterapeut opfordrer Institut for Muskelsvind til også at fokusere på de vellykkede boligændringssager. Ekspert på området siger, at mange familier udsættes for urimelige vilkår.

23

FONDEN OG FÆRØERNE

Der arbejdes på en tættere kontakt mellem danske og færøske familier og en forstærket rådgivning fra Institut for Muskelsvind. Rapport fra et besøg på øerne.

26

SKITSER FRA RIGET

Einar Kilen registrerede timerne og dagene i sin skitsebog, da hans søn blev opereret på Rigshospitalet.

29

JACK OG HANS FAR

Fortælling om en sort plet

36

VI SKAL HJÆLPE POLITIKERNE OG SYSTEMET

Portræt af Muskelsvindfondens nyvalgte næstformand

39

PATIENTENS VILJE

Etisk Råds redegørelse om dødshjælp anmeldes og kommenteres af Mogens H. Jørgensen, bestyrelsesmedlem i Muskelsvindfonden og ALS-patient.

47



FOTO: MICHAEL LANGE

I DANMARK ER DER INGEN HANDICAPPEDE

Watson Khupe, formand for Zimbabwes muskelsvindorganisation, reflekterer over et besøg i Danmark.



Grøn nedture

AF LANDSFORMAND EVALD KROG

Træerne gror ikke altid ind i himlen. Heller ikke selv om vi hedder Muskelsvindfonden, og nogen gange tror det. Men så kommer den ubarmhjertige virkelighed og minder os om, at en skyet dansk sommerhimmel med byger og blæst ikke er det bedste sted at gro, når man er et træ.

Vores sommerarrangementer, især Grøn Koncert, gav langt fra det økonomiske resultat, vi havde håbet på og budgetteret med. Vi har tjent cirka 1 mio. kr., men havde budgetteret med 7,5 mio. kr. Forskellen er unægtelig til at få øje på. Vi kommer i værste fald ud af 1996 med et underskud på cirka 3 mio. kr. Vi havde budgetteret med et overskud i samme størrelsesorden.

Vi ved godt, at en stor del af vore indtægter er afhængig af en så svigefuld størrelse som det danske sommervejr, og derfor har vi også lært, at Grøn Koncert som indtægtskilde skal vurderes over en flerårig periode. Der kan forekomme store udsving, og derfor skal vi have så meget på kistebunden, at udsving i et enkelt år ikke sender os til tælling.

Dette er netop, hvad vi har opbygget i de seneste år, og derfor er sommerens resultat ikke nogen katastrofe. Men det er en alvorlig situation, som vi øjeblikkelig må sætte ind overfor.

Besparelser

Desværre kan vi jo heller ikke ude-

lukke, at vi får et dårligt resultat af sommerarrangementerne flere år i træk. Vi er med andre ord nødt til at bringe os i en situation, så vi også kan klare en skuffelse næste år.

Derfor vil vi gennemføre nogle besparelser, både i den resterende del af 1996 og i 1997. Vi har allerede besluttet at udskyde en planlagt tilbygning til kontoret i Århus. Det kan personalet ikke undgå at mærke, for folk kommer til at sidde meget tæt. Heldigvis har vore fantastiske medarbejdere accepteret situationen uden problemer.

Når vi planlægger vore aktiviteter og vedtager budgetter, lægger vi stor vægt på, at medlemmerne kan mærke i det daglige, hvad vi bruger pengene til. Men det betyder også, at medlemmerne ikke kan undgå at mærke det, når vi begrænser udgifterne.

Vi vil nu gennemgå alle udgifter meget kritisk for at finde de besparelser, der gør mindst ondt. Vi vil gøre alt for, at medlemmerne mærker det mindst muligt. Men alligevel vil jeg bede om forståelse for, at nogle aktiviteter ikke kan gennemføres, mens andre må gennemføres på en billigere måde.

Løfter i flok

Jeg håber, at alle vil tage situationen lige så fint, som personalet har gjort. Og som sagt er det ikke nogen katastrofe. Vort aktivitetsniveau i det næste

år vil blive på nogenlunde samme niveau som i 1993-94, og da var det da heller ikke helt ringe.

Men situationen understreger for mig, hvor vigtigt det er, at vi også i fremtiden fastholder, at vi skal lægge lidt til side, så vi kan klare disse svingninger i indtægterne uden katastrofeopbremsninger med uro og dårlig stemning til følge.

Ja, hvis jeg oven i købet skal se noget positivt i det hele – og det vil jeg jo helst – så får vi nu en god anledning til at vurdere alle udgifter og se, om nytten står i forhold til forbruget. Måske er der aktiviteter, som helt bør udgå, så nye penge i stedet skal bruges til helt nye aktiviteter.

Naturligvis skal vi ikke tilstræbe at bringe os ud i disse situationer, men når de nu alligevel opstår fra tid til anden, vil jeg da godt minde om, at vi altid har brugt vore nedture til at udtænke nye ideer og finde nye finansieringsformer, så vi hver gang er kommet endnu højere op, end vi nogen sinde har været. Det kan vi gøre igen.

Jeg selv er fortrøstningsfuld. Nogen vil måske sige, at det er jeg altid. Men jeg er sikker på, at vi kommer ud af det hele på en god måde.

Indtil da rykker vi sammen og løfter i flok.

Evald Krog

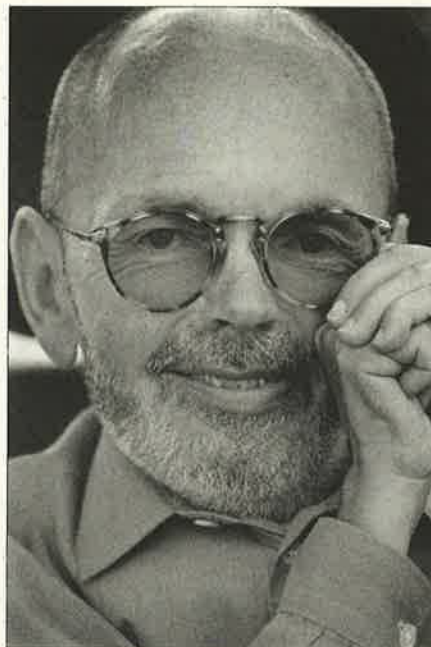


FOTO: FLEMMING JEPSEN/TONUS

Teenagere i tagfat

Postkort fra en sommerlejr hvor man må kede sig ihjel, men ikke løbe fra sit ansvar

AF JØRGEN JEPPESEN

Hvad mon de skriver hjem til mor og far?

Måske: "I går var jeg i Hamborg, hvor vi var oppe i fjernsynstårnet. Det er 278 meter højt. Bagefter spiste vi på pizzeria. Vi så også en masse sexshops. I forgårs var vi allesammen ude at fiske, og ingen fangede noget, men det var sjovt alligevel, selv om det var lidt kedeligt. I dag tager nogle af os ind til Åbenrå for at bowle og spise på McDonald's."

At fortælle om en sommerlejr for 22 teenagere i Muskelsvindfonden kan godt føles som at skrive postkort på ferien. Så skete der det, så skete der det ... og kærlig hilsen – og man har gjort sin pligt med passende glæde. Men hvordan det rigtig er, har man jo ikke fortalt en kæft om! Ligesom ham fra før heller ikke kan skrive hjem: "Hver gang hun ser på mig, banker mit hjerte, og jeg bliver varm over det hele."

Anderledes program

Det er en stor operation at arrangere sådan en sommerlejr. 27 personlige hjælpere følger de 19 drenge og 3 piger med muskelsvind; foruden 7 muskeltører fra fondens børnepasserkorps, 2 lejrledere og 1 terapeut fra Institut for Muskelsvind. Tilsammen 59 mennesker, og så er personalet på SI-Centret ved Rødekro ikke talt med.

Søndag d. 23. juni ankom de, nu er det onsdag, og på lørdag spredes parkeringspladsens rækker af kørestols-kassebiler igen ud over landet, hjemad til Nørre Alslev, Vipperød, Skørping, Ølgod og så videre.

Program mandag: *Fisketur med madkurv og Natteløb*. Tirsdag: *Absolut ingenting* og *Pas Dig Selv*. Onsdag: *Ked Dig Ihjel* og *Skydning*. Torsdag: *Ked Dig Ihjel*

2 og Tøsedag. Fredag: *Udflugt til Alexandra og Joachims Have og Fest*.

Programmet er anderledes, end det plejer, hvilket skyldes lejrlederne, som også er nye. Klaus Rosenlund og Isabelle Schwartzbach har selv muskelsvind. Et nyt skridt er taget.

Isabelle Schwartzbach: "Vi er mere lydhøre. Det er o.k. at være træt her. Deltagerne bliver ikke mødt med en sværm af arrangementer, for det skal også være sommerferie."

Dialog om kagearme

På den anden side får ingen lov at løbe fra sine pligter. Den daglige borddækning er de unges eget ansvar; "hvis ikke DU sørger for, at der er dækket bord, er der ingen mad", står der i programhæftet efterfulgt af følgende tænkte dialog:

"Jamen, jeg har muskelsvind."

"Nå, så er vi tre."

"Jamen, med mine kagearme kan jeg slet ikke løfte tallerkenerne op på bordet."

"Jamen, det har vi heller ikke sagt, du skal. Du er ansvarlig for, at det sker. Der er ca. 35 hjælpere med på lejren, som ikke har kagearme, og som forstår dansk. Din opgave er at være tilstede og sørge for, at hver enkelt tallerken kommer til at stå lige præcis der, hvor du synes, den skal stå!"

At du er ansvarlig betyder også, at hvis de andre synes, at du har gjort det for dårligt, er det dig, de skal brokke sig til, for det er dit ansvar – ikke den hjælper, du har bedt om at sætte tallerkenen. Så slut lige af med at se efter om alt er, som du gerne vil have det."

"Jamen, jeg ved slet ikke, hvordan man dækker bord."



Lejrlederne Isabelle Schwartzbach og Klaus Rosenlund kræver, at alle står til ansvar for deres handlinger, og galgenhumor er hverdagskost. Ved henrettelsestræet kan man vælge mellem at blive hængt eller skudt (nøgen med vandpistol).

"Så har du en uge til at øve dig."

"Øv."

"Selv øv."

Ingen undskyldninger

Klaus Rosenlund: "De er overbeskyttede derhjemme. Vi vil have dem til at gøre tingene selv. I begyndelsen sidder de så og kigger ned i gulvet og taler lavmælt, men det skal ende med, at de snakker åbent og højt."

Isabelle Schwartzbach: "Undskyldninger køber vi ikke, vi køber ikke handicappet. Og vi kan sige det nemmere end andre."

Når programmet står på "Absolut Ingenting – Pas Dig Selv – Ked dig ihjel", betyder det kort og godt (eller skidt), at der ingenting sker – medmindre deltagerne selv finder på noget.

På den anden side kan man ikke til-

lade sig hvadsomhelst. Nogle var dårligt ankommet, før de satte sig til rette foran tv-apparatet.

Isabelle Schwartzbach: "Så fik de at vide, at tv og computer-spil kan de bruge derhjemme."

Næsten alt

2 Roltec'er og en Crosser kører rundt inde i den mørke idrætshal. Rundt og rundt går det, en slags tagfat; op i fart, ned i tempo, undvigemanøvrer og et par frække dyt i mørket, der er så tæt, at de gule kørellys og røde baglygter trækker spor. Elmotorenes brummen, de spinden og gummidækkenes svuppende greb i gulvet spiller underlægningsmusikken.

Er det to drenge og en pige? Det er ikke til at afgøre.

Ovre i en anden fløj møder jeg Peter

Mikkelsen og Per Rasmussen, begge 14 år og på sommerlejr for henholdsvis 5. og 6. gang.

Peter Mikkelsen: "Det er mere afslappet i år, men samtidig er det også første gang, der virkelig stilles krav til os. Vi kan mere gøre, hvad vi selv vil, men lederne vil have, at vi skal være sammen om de ting, vi finder på."

Per Rasmussen: "Jeg tror, det er fordi, de har muskelsvind. De ved udmærket, at man kan tage ansvar, og de ved selv, hvordan man har det, når der er noget, man ikke kan."

De to er fra Sjælland og har kendt hinanden godt i flere år. Sammen med to andre udgør de en "4-mands gruppe, som har kendt hinanden i evigheder, og som kan snakke om næsten alt".

Per Rasmussen: "Jeg glæder mig 51 uger om året til sommerlejren."



Morgentandbørstning på værelse 9, kl. 10.30. Fra v. Helle Michelsen, hjælper Lene Rytter og Anna Le Dous.

Siden 1983 har Muskelsvindfonden arrangeret sommerlejre for børn og unge, og antallet af lejre og deltagere er steget støt gennem årene. Denne sommer har ialt 62 deltaget, fordelt på tre lejre. De 8-10 årige på Hald Ege Efterskole, de 11-13 årige på Ringe Fri- og Efterskole og de 14-17 årige på SI-Centret ved Rødekro. Sidstnævnte lejr blev ledet af to medlemmer af Muskelsvindfonden, der selv har muskelsvind; en ny-skabelse.



Tall Ships

Muskelsvindfondens frivillige stod for salget af mad og drikke til publikum, da Københavns havn fra 7. til 11. august dannede ramme om et imponerende opbud af sejlskibe.

I alt 115 skonnerter, fuldriggere, barker, brikker og galeaser fra 18 nationer prydede havnefronten efter at have deltaget i Cutty Sark Tall Ships Race – verdens største kapsejls for skoleskibe. Vinder af sejladsen, der med start i Rostock havde haft ophold i Skt. Petersborg og Turku for at slutte i København, blev vort eget skoleskib "Georg Stage".

Mellem 150.000 og 200.000 landkrabber beundrede de stolte skuder og oplevede forskellige former for aktiviteter og underholdning – blandt andet en vandskiopvisning med nogle af verdens bedste handicappede vandskiløbere, der viste, at selv kørestole og barnevogne kan bruges som "vandski". Og naturligvis havde alle lejlighed til at vederkvæge gæsterne via Muskelsvindfondens salgsboder. Sande søulke ledte nok for-gæves efter mugne beskøjter, saltsild og røget skibssøl på menuerne, mens mere konforme bolværksmatroser kunne glæde sig over et gastronomisk univers af sikre fast food hits som pitaer, hotdogs, pomfritter, is og slik samt øl, vand og vin.

hekr

Helikopter

28 børn i forældregruppen Sydjylland II fik i august en uforglemmelig tur op i det blå, da gruppen arrangerede picnic ved Jelsøerne. To og to fik børnene en tur af fem minutters varighed med helikopter fra Jels Heliport. En stor oplevelse, som også nogle af de voksne valgte at købe sig til.

Den store sydjyske gruppe havde i alt 56 deltagere til udflugten, som også gik til planetariumet i Jels og et vikingearrangement i den såkaldte "ormegård".

Dagen blev samtidig brugt til mere alvorlig snak, idet arbejdsudvalget i Sydjylland II længe har ment, at gruppen er blevet for stor. Den omfatter alle børn op til 10 år i Sønderjyllands, Ribe og Vejle amter fordelt på 17 familier. Derfor har man diskuteret en deling, eventuelt ved at danne en sydlig og nordlig gruppe.

Picnic-dagen bød dog ikke på nogen løsning, idet flere af deltagerne havde indvendinger mod en deling. Helle Dahl Hansen fra arbejdsudvalget siger, at der nu stiles efter et fælles julearrangement, og at tiden må vise, om der vil ske ændringer i den sydjyske gruppe.



Prisvinder

En af pigerne i Muskelsvindfondens malerskole, 17-årige Marie Holdt fra Viborg, har vundet 10.000 kr. Det var andenpræmien i en landsdækkende konkurrence, som mobiltelefonfirmaet Nokia havde udskrevet, og som drejede sig om at tegne et cover til en mobiltelefon.



Marie Holdt valgte som motiv nogle sno-aber, der leger i træernes grene. Og det rakte til en flot andenpræmie i konkurrencen.

Marie Holdt dyrker tegnekunsten flittigt. Foruden Muskelsvindfondens malerskole er hun med i Viborg Kommunes Billedskole, og hun håber på en fremtid inden for animationskunst.

Tour de Grøn Koncert

Mens alle spændt fulgte Bjarne Riis og de andre ryttere i Tour de France

tog Muskelkrafts journalistpraktikant på turné i Danmarks sol, regn og blæst sammen med de garvede frivillige

AF LILO LENTZ



"Jeg så mig omkring. Pladsen summede af liv. Solen skinnede, blodet pumpede, og glæden bruste."

Det hele begyndte en meget tidlig julimorgen. Klatøjet og slet ikke vågen endnu blev jeg proppet ind i en bil med fire andre lige så søvndrukne mennesker.

Bilen satte kurs mod Herning, hvor min Tour de Grøn Koncert skulle tage sin begyndelse. Mit daglige arbejde ville primært bestå i at skrive til og redigere CrewNyt (de frivilliges daglige nyhedsbulletin) samt hjælpe med opsætning og nedtagning af telte i gæsteområdet.

Mens vi suste ud ad landevejene, tænkte jeg på, hvad der mon ventede mig. Passede det, hvad de havde sagt? At søvn ville være en by i Rusland, hårdt arbejde det daglige brød og fadøl livets kilde?

Plus en masse fede oplevelser?

Da vi ankom til pladsen i Herning,

var crewet ved at være færdig med morgenmaden, som for de flestes vedkommende blev indtaget siddende eller halvt liggende i det stive græs foran køkkenvognen. Kun få havde placeret sig ved de borde og bænke, som skulle gøre det ud for en udendørs kantine.

Jeg stod dér og kiggede på morgenmadsflokken og vidste ikke rigtig, hvad jeg skulle gøre af mig selv, da noget, der lød som ankerspillet på et gammelt sejskib, pludselig raslede bag mig. Jeg vendte mig, og en sort mur rejste sig for mine øjne! Jeg glippede et par gange for at fokusere, og muren blev til de mægtige, sorte presenninger, der udgør scenens sider.

Som adrette aber klatrede scenefolket rundt på toppen af denne kolos og drejede på forskellige håndtag for at

hejse presenningerne. Fascineret fulgte jeg en anden flok, som fastgjorde de mange højttalere, der skulle hænge ned fra toppen af forscenen.

Mit blik gled ud på pladsen foran scenen: En flad, bar mark, hvor telte og boder skød op som paddehatte. Jeg begyndte at forestille mig Grøn Koncert.

Brat blev jeg revet ud af mit drømmesyn, da min chef bad mig komme og hjælpe til med at sætte presseteltet op. Om to timer ville indgangene åbne for publikum. En time senere var alt på plads – barer og forlystelser stod klar, området var hegnet ind, og jeg kunne så småt begynde at koncentrere mig om jobbet som redaktør på CrewNyt.

Bartesteren

Foruden jeg selv bestod redaktionen af Karsten Jeppesen, min reporter i marken. Vi skulle samle stof til næste dags nummer, og mens jeg indrettede vores redaktionslokale – et smalt træbord omkranset af fire sæder i kontorbusen – snuppede Karsten en blok og pen samt et bæger øl fra fadølsanlægget i bussen. Uden at blinke sagde han: "Jeg tester lige servicen i barerne." Væk var han, og jeg så med bekymring de khakifarvede bermudashorts og crewtrøjen styre mod den nærmeste bar.

Jeg installerede den bærbare og printer, og flere frivillige kom ind omkring med stof til næste nummer. Et par timer efter returnerede Karsten.

"Hvordan gik det," spurgte jeg?

"Godt. Servicen er fin, og øllene lige som de skal være. Hvis du er færdig, vil jeg gerne til," sagde han, og jeg vred med besvær kroppen ud af den trange plads og overlod skærmen til ham.

Karsten hev tre stykker smudset og

krøllet papir frem, med noget krimskrams på. Var det hans noter? Lettere rystet over denne uprofessionelle måde at håndtere reporterfaget på forsvandt jeg skyndsomst ud af bussen for at få lidt frisk luft.

Men jeg havde ikke behovet at bekymre mig! Da jeg læste hans Bartest-artikel, grinede jeg så meget, at jeg fik hikke. Sjældent har jeg oplevet sådan en kreativitet og fantasi. Det var herlig læsning – og uden Karstens bartest'er tror jeg næppe, at CrewNyt ville være blevet den succes, det blev.

Ud med blok og pen

Dagene gik, og jeg blev mere fortrolig med arbejdsgangen, crewet og kunstnerne. Når jeg ikke lige arbejdede, lod jeg mig som regel indhyle i stemningen fra pladsen og scenen. Eller fulgte vores alle sammens Bjarne på miniaturetv'et i bussen.

På fjerdedagskoncerten udstyrede jeg mig med blok og pen for at forvandle mig til stemnings- og oplevelshungrende reporter ude på pladsen. På vej ud hørte jeg med et halvt øre, hvordan Jacob Haugaard med tordenstemme opfordrede publikum til at stikke dybt i lommerne, finde den nærmeste fadølsbar, købe et par stykker eller flere, drikke dem og starte forfra igen. "Jo flere penge I bruger på sprut, jo flere får muskelsvindlerne at gøre godt med," sagde han.

Men et hurtigt blik ud over pladsen afslørede dog tydeligt, at adskillige blandt publikum ikke behøvede nogen opfordring. Allerede inden Savage Rose med Annisette i forgrunden havde afsluttet deres optræden, sås flere unge knøser og tøser med stive blikke og bevægelser.

Jeg blev helt nervøs ved synet, for kunne jeg nu finde nogen, der var i stand til at sige noget fornuftigt om deres oplevelse af Grøn Koncert? Jeg skyndte mig hen til den nærmeste bar og studerede klientellet, der stod linet op.

"Det' hammer hammer fedt, jeg kysser dig om lidt," lød det pludselig tæt ved mit højre øre. To ugersvende i godt humør lænede sig over mod mig og kiggede interesseret på min blok,



Jobskabelse for muskelsvindlere. Liselotte Bundgaard lægger lår til ludertjansen.

som lå med sit hvide papir og grinede tomt op imod mig.

Okay, knægtene var måske ikke helt appelsinfrie, men noget skulle jeg jo have på blokken, og jeg fraveg min beslutning om kun at finde ædru folk.

Ølpriser og Bosnien

"Hygger I jer," spurgte jeg?

"Ja, det er hammerfedt," svarede den nærmeste fyr på mit intelligente spørgsmål.

"Det er dejligt at drikke øl og lytte til musik uden at tænke på andet. Entréprisen er o.k., men hvorfor skal øllene være så dyre," spurgte han mig?

Jeg kunne ikke lige huske prisen på øl og skævede hen til prisskiltet, hvor der med fede bogstaver stod: Øl 26 kroner.

Dyrt? Var det dyrt? Jeg skulle til at spørge, hvorfor han syntes det, da han fortsatte: "50 kroner forslår ingenting, når man er på SU og skal betale både for sig selv og kammeraten."

Inden samtalen gled mig helt af hænde, skyndte jeg mig at spørge ham om navn, alder og studie.

"Kåre Mortensen, 23 år og lærerstuderende. Har I nogensinde tænkt på studierabat? Det ville være en positiv ting. Lad alle med studiekort få øllene til 20 kroner. Fem øl for en hund – hvilket reklameeff. Synes du ikk'?"

Det var tydeligt, at han kunne lide idéen. Han forklarede, at så skulle bartenderne heller ikke hele tiden veksle, og der ville komme mange flere gæster.

Under samtalen havde muskelsvindler-truppen med minesøger Dan, postmand Per, klovn Peter og luder Lise-

lotte afviklet deres show for at vise, hvad de kunne bruges til på arbejdsmarkedet. Jeg spurgte de to gutter, hvad de syntes om forestillingen, og Kåres kammerat, Bjarne Lau, der havde været soldat i Bosnien, tog stærkt afstand fra Jacob Haugaards ironiske kommentarer om, at der er masser af miner rundt om i verden, f.eks. i Bosnien, som Dan kunne lede efter med kørestolen. Kammeraten havde mistet et par venner i Bosnien på grund af miner, så han syntes ikke, det var sjovt.

De tre andre indslag kunne han til gengæld godt grine af.

Med ét

Pludselig befandt jeg mig liggende halvt inde over disken. Jeg vendte mig for at se, hvem der havde skubbet, og så en fyr i gang med en dans, der lignede Anders And, når han bliver gal. Vildt fægtende med arme og ben og befinde sig en halv meter oppe i luften. Imponerende, hans tilstand taget i betragtning.

Jeg besluttede mig for at stoppe interviewet og satte kurs mod gæsteområdet.

Der var nu kommet så mange gæster, at det i sig selv var en præstation ikke at falde over fødder, tasker og småbørn eller blive væltet over ende af kåde publikummer.

Med ét blev jeg overvældet af denne mærkelige tilstand af intensitet, hvor alting opleves mere virkeligt og klarere. Jeg så mig omkring. Pladsen summede af liv. Solen skinnede, blodet pumpede, og glæden bruste. Og jeg tænkte: "Alt dette kan jeg opleve i endnu tre dage."



*Alvorlig nedgang i publikumstal
og omsætning analyseres
– overskuddet bliver kun på
godt en million kroner*

bagklogskabens spejl er det muligvis let at sige, at det ikke kunne blive ved med at gå godt. Opgangslinjen i Grøn Koncerts indtjening var ubrudt siden 1989, så på et eller andet tidspunkt ville kurven vel knække? Men at det skete i år, meget mærkbart endda, kom alligevel som en ubehagelig overraskelse.

Fra 1989 til 1995 steg nettoindtjeningen for Grøn Koncert fra 1,4 mio. kr. til 7,1 mio. kr. Det sidste tal var der også budgetteret med i år, men tilskuertallet faldt fra sidste års 200.000 til cirka 150.000. Desuden var forbruget pr. tilskuer slet ikke på samme niveau som de foregående år.

Når tallene er gjort op, vil overskuddet ligge mellem en og to mio. kr. Formentlig tættest på een million. Der mangler altså op mod seks mio. kr. i år til at dække de aktiviteter, der er sat i gang.

Ikke kun Grøn Koncert havde nedtur. En række af de øvrige arrangementer, som Muskelsvindfonden enten

selv arrangerede eller havde del i, sluttede også dårligere end budgetteret.

Vejret kan beskyldes for meget, men indsamlingschef Marius Byriel finder det ikke rimeligt at hænge dette års tilbageslag op på regn og blæst. Der er mange flere faktorer inde i billedet, understreger han.

For i de seks "fede" år har der også været år med dårligt vejr.

Chokerende

At bruttoomsætningen i år faldt med 35 procent i forhold til året før, kom derfor som et chok for Marius Byriel og hans kolleger.

"Jeg havde selv regnet med, at et vejr-afhængigt arrangement som Grøn Koncert kan gå 15-20 procent tilbage i omsætning, men det er chokerende, at omsætningen kunne falde 35 procent. Vi må åbenbart regne med større marginer til vore koncerter," siger han.

Omkostningsniveauet var ikke højere end i 1995, så der var ikke tale om, at flere tilskuere skulle købe billet, før der var balance. Men problemet var, at ikke alene var der færre tilskuere, men de brugte også færre penge hver især.

"Når man opererer i musikbranchen, er det "risky business". Vi er sårbare – det ene år går vi frem, det andet får vi et ordentligt nakkedrag. Det har vi hele tiden været klar over, og det er derfor, Muskelsvindfonden har valgt en konsolideringspolitik, så der lægges til side til de år, hvor vi tjener færre penge," fortsætter Marius Byriel.

Rundt i landet holdes flere og flere koncerter, som kobles på byfester med videre. Det er ikke store arrangementer, men samlet fylder de godt i landskabet og i folks bevidsthed. "Billedet er mere broget, end det plejer at være. Mere risky," konstaterer indsamlingschefen.

Analyse på vej

"Der er grund til at se på alle de faktorer, der spiller ind på vore arrangementer. Vi vil analysere dem og vægte dem i forhold til hinanden, og det kan få indflydelse for, hvordan vi vil køre arrangementerne i de kommende år," siger Marius Byriel.

De faktorer, der skal analyseres, er: Vejrets indflydelse – Band-sammen-sætningen – Grøn Koncert-konceptet som helhed – Konkurrencesituationen

– Presse og markedsføring – Afvikles koncerterne i den rigtige periode – Holder forbrugerne sig generelt tilbage for "koncert-varen" – Entréen – Bjarne Riis-effekten (hvor mange valgte sofa-cyklen) – Hvad betyder de mindre ungdomsårgange.

Foruden disse analyser skal der foretages en mere statistisk udredning. Under Grøn Koncert i Vejle, Næstved og København blev der uddelt spørgeskemaer, og cirka 3.000 har afleveret svar på en række spørgsmål om musikforbrug, koncertvaner med videre.

Spørgeskemaerne fra koncertpladserne suppleres med en AIM-under-søgelse til efteråret, så man får et mere repræsentativt billede.

I øjeblikket ønsker Marius Byriel ikke at pege på nogen løsning.

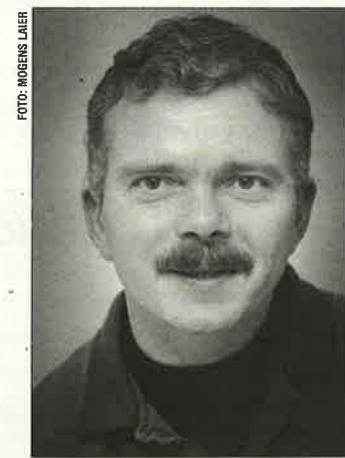
"Jeg vil lade diskussionen køre frit. Kun vil jeg sige, at jeg tror fuldt og fast på produktet, og der bliver selvfølgelig Grøn Koncert igen næste år. Grøn Koncert er jo også en enestående måde at profilere Muskelsvindfonden på."

Fem aber næste år

Muskelsvindfondens familiearrangement "God Morgen, Abe" skilte sig ud. Det var nyt og anderledes og indfangede en stor og begejstret målgruppe.

"Aben fik en utrolig positiv modtagelse af både publikum, musikere, sponsor og presse. Vi havde ikke budgetteret med overskud det første år, hvor alt er nyt, og der er lancerings-omkostninger, men vi regner alligevel med at have tjent op mod 300.000 kr.," siger Byriel.

"Aben kommer igen, og vi kan glæde



Indsamlingschef Marius Byriel:
"Det er chokerende, at
omsætningen kunne
falde 35 procent."

os over, at til efteråret kommer den fjerde CD med børnemusik. Det giver os et nyt materiale til næste år, hvor der sandsynligvis arrangeres fem koncerter: Foruden København, Odense og Århus vil vi komme til Aalborg og en by i trekantsområdet."

Nogle få ord om de øvrige arrangementer, Muskelsvindfonden arrangerede eller havde del i:

Grøn Rock havde en regnfuld startdag i Silkeborg, mens Horsens og Holstebro klarede sig en smule bedre end sidste år. Overskuddet bliver godt 400.000 kr. mod forventet 750.000 kr.

Rockshow med heldagsregn og fem-ti graders varme gav kun 300.000-400.000 kr. mod budgetteret 1,5 mio. kr..

Open Air i Århus oplevede nedgang i tilskuertallet. Økonomien er ikke gjort op.

Roskilde Festival gik fint, også for Muskelsvindfonden. Boderne var godt placeret, og overskuddet holder sig mindst på budgettet på en mio. kr.

Alvorlige konsekvenser

Direktør Mette Bock siger, at faldet i indtjeningen vil få meget alvorlige konsekvenser.

"Det gælder ikke kun for 1996, hvor vi må spare så meget som muligt, men også i 1997 vil der blive skåret drastisk ned, så vi hurtigst muligt kan overvinde krisen. Men det er for tidligt at sige, hvad der konkret vil ske."

"Vi har ikke nået vores konsolideringsmål, så derfor har vi ikke mulighed for at "tage pengene fra kassen". Og hvem ved, om vi får et lige så dårligt år igen næste år? Sagt på godt jysk, så vil vi ikke bruge pengene, før vi har dem," siger hun.

Hun føler sig sikker på, at medlemmer og personale har viljen til, at Muskelsvindfonden klarer sig igennem problemerne på en værdig måde. Og krisen kan også anskues positivt.

"Den giver en god lejlighed til fornyelse. Vi skal ikke kun se på besparelser, men også undersøge nye muligheder for indtjening. Aben forventer vi os meget af, og skrabespillet er inde i en god gænge. Men det er nødvendigt også at se på helt nye muligheder for at gøre os mindre sårbare," siger Mette Bock.

ager

Se også lederartikel side 5 "Grøn nedtour"

Førtidspensionsudvalget:

Fornuftige tanker

Forslag om nyt kriterium for tildeling af førtidspension til mennesker under 50 år er i tråd med Muskelsvindfondens tankegang

AF JØRGEN LENDER

Førtidspensionsudvalget har nu afgivet to delrapporter. Den første kom i januar, den anden i juni måned, og begge indeholder mange spændende tanker.

Den første rapport lagde hovedvægten på den "forebyggende indsats", det vil sige de ting, der kan gøres, før det bliver aktuelt at tilkende førtidspension. Derfor så man især på sagsbehandlingen, koordineringen mellem forskellige muligheder, opfølgningen og inddragelsen af ansøgeren selv.

Den anden rapport tager fat på selve pensionssystemet, og udvalget beskæftiger sig især med, om det kan forenkles, om ydelserne kan bruttoficeres, og om der er alternativer til førtidspension.

Antallet af førtidspensionister er steget fra ca. 50.000 i 50'erne til næsten 300.000 i 90'erne. Man spørger med rette, om det nu er rigtigt, at så mange mennesker er ude af stand til at arbejde under en eller anden form. Det interessante er, at antallet af unge og ældre førtidspensionister er nogenlunde konstant. Væksten er især sket blandt de, der er mellem 25 og 54 år og altså normalt er erhvervsaktive. Næsten hver tiende i den aldersgruppe modtager førtidspension.

Denne konstatering får udvalget til at komme med sit meget omdiskuterede forslag om, at førtidspension som hovedregel ikke skal tilbydes folk under 50 år. I stedet skal alle andre muligheder undersøges, og kommunerne skal have pligt til at stille et job til rådighed, medmindre funktionsevnen reelt er nul.

Netop funktionsevnekriteriet er noget helt nyt. Hidtil har man anvendt et erhvervsevnetabskriterium, hvor man har taget udgangspunkt i, hvad folk *ikke kan*. Meningen med funktionsevnekriteriet er at tage udgangspunkt i, hvad folk *kan*. Man kan selvfølgelig godt sige, at det kommer ud på ét; men faktisk har Muskelsvindfonden altid lagt vægt på at vende den tankegang om, og vi synes selv, vi har gode erfaringer med det.

I mange år har man anvendt et ubru-

geligt princip, så man forudsatte, at folk kan anvende en "resterhervsevne" i et job, og det blev overladt til den pågældende selv at finde et sådant job. Dette var naturligvis ren teori. Med introduktionen af et funktionsevnekriterium skal der tages stilling til, om man i virkelighedens verden kan bestride et job, eller man ikke kan. Og hvis man kan, skal et sådant job stilles til rådighed.

Ingen besparelser

Udvalget foreslår, at pensionslovgivningen skal være en ren forsørgelseslovgivning. Det vil sige, at den skal give kompensation for manglende indtjening, men den skal ikke kompensere for udgifter på grund af et handicap. Dette skal ske efter en anden lov, f.eks. bistandsloven. Konsekvensen er, at f.eks. bistands- og plejetillæg samt invaliditetsydelsen ikke skal vedrøre selve pensionen, mens personlige tillæg kun skal vedrøre pensionen, hvis de vedrører selve forsørgelsen. I sig selv er det måske mest et teknisk forslag, men det er nok alligevel meget hensigtsmæssigt at skelne mellem de to ting, ikke mindst i betragtning af at antallet af førtidspensionister med et egentligt handicap, der kan udløse kompensation, udgør en faldende andel af det samlede antal førtidspensionister.

Udvalget fremlægger to forslag til pensionsstørrelser (altså uden de handicapkompenserende ydelser). Ifølge det ene forslag skal der kun være én sats, som så vil blive ca. 117.000 kr. Ifølge det andet forslag skal der være to satser på hhv. ca. 91.000 kr. og 131.000 kr. (Alle beløb skal i givet fald være skattepligtige). Det har ikke været hensigten med udvalgets arbejde at foreslå mere eller mindre skjulte besparelser, og der lægges heller ikke op til besparelser i udvalgets rapporter. Men den samme mængde penge kan naturligvis fordeles på mange måder.

Nu skal det siges, at mange udvalg gennem tiderne har foreslået mange

ting, uden at der nogen sinde er kommet noget som helst ud af det. Ingen kan derfor vide, om politikerne fatter sympati for de forslag, som Førtidspensionsudvalget nu stiller.

Men på mange måder er der fornuftige tanker i udvalgets forslag, og de fortjener, at vi forholder os seriøst til dem.

Det svage punkt

Som nævnt er det især *stigningen* i antallet af førtidspensionister, som udvalget har haft i tankerne, og som nævnt er denne stigning især sket uden for den traditionelle kreds af førtidspensionister, især mennesker med et handicap. Derfor behøver ændringerne ikke nødvendigvis betyde noget som helst for folk med et handicap. Ydelserne kan også meget vel tænkes at blive uændrede, når man lægger dem sammen. Der er i hvert fald ikke *tilsigtet* nogen ændring i det offentlige forbrug, men ydelserne kan på den anden side også godt blive skruet sammen på en anden måde, og så kan det for så vidt gå både op og ned. Det handler rapporten slet ikke om.

Efter min mening er det svage punkt, at kommunerne forpligtes til at skaffe et meget stort antal jobs. Jeg kan godt tvivle på, at det kan lade sig gøre. Hvis det er umuligt, falder hele konstruktionen til jorden. Men hvis det på den anden side er muligt, kan det blive en chance for de mennesker med muskelsvind, som kan klare et job, og som har lyst til det. Det vil sige, at valget mellem at forsørge sig selv eller at sige ja tak til den pension, man er berettiget til, kan blive et reelt valg.

Derfor betragter jeg også forslagene fra Førtidspensionsudvalget som en chance for at realisere de tanker om erhverv, som vi har lagt mere og mere vægt på gennem de seneste år. Og den chance er bestemt værd at gå efter.

Jørgen Lender er udviklingschef i Muskelsvindfonden

Hjem til Sarajevo

AF BIRGER AGERGAARD · FOTO: NIELS JUEL BERG



Dette værelse på Røde Kors Asylcenter i Stenlille har Adis og hans mor Fadila Hodzic delt i et år. Bag Adis står computeren, som han skal have med sig til Bosnien.

*Adis Hodzic og hans mor genforenes med familien i Bosnien.
En usikker fremtid venter, men det har hele tiden været meningen
at tage tilbage, når han var blevet behandlet i Danmark*

Da krigen i eks-Jugoslavien var på sit højeste, blev Fadila Hodzic og hendes søn Adis fløjet til Danmark. De fik midlertidigt asyl, fordi Adis har muskelsvind og havde behov for behandling, som han ikke kunne få i det sønderskudte Sarajevo.

Fadila og Adis efterlod faderen og to næsten voksne døtre i Bosnien, og de næste 22 måneder levede familien adskilt.

Nu samles familien igen. Moderen og den 12-årige søn har valgt at rejse tilbage for at fortsætte tilværelsen i deres hjemland, hvor Dayton-fredsamtalen giver borgerne håb om at kunne bygge landet op påny.

Som andre, der vælger hjemlandet frem for asyl, er 46-årige Fadila optimistisk. De mange usikre momenter – lejligheden, Adis' behandlingsmuligheder, hans skolegang og muligheder for at komme rundt i sin kørestol – vil hun ikke lade overskygge fremtidshåbet:

“Alt var værre under krigen, og jeg tror det hele bliver bedre nu, hvor muslimerne skal bygge landet op igen,” siger hun.

Dage med afsked

Muskelkraft besøger Fadila og Adis i deres asylcenter i Stenlille på Vestsjælland en af de sidste dage før afrejsen i juli. Det er dage med afsked, og dagen

før har de besøgt bekendte på modtagecentret Avnstrup. Her tilbragte de det første års tid.

I alt fire bosniske familier, der har familiemedlemmer med muskelsvind, har haft midlertidigt asyl her i landet. De har alle boet på asylcentre på Sjælland.

Fadila og Adis kender de tre andre familier, og en af dem skulle de have fulgtes med hjem til Bosnien. Men Dansk Flygtningehjælp sender dem hjem med en uges mellemrum. En anden familie har fået permanent opholdstilladelse i Danmark, mens der stadig overvejes i den sidste familie.

Fadila er ængstelig for den lange hjemrejse. De ankommer med rutefly

til Zagreb, og den videre færd foregår i minibuss – omkring 11 timer til Sarajevo på elendige veje. Det er i øjeblikket den eneste måde at komme til Sarajevo på.

Interviewet med mor og søn foregår på det lille værelse i flygtningelandsbyen, der har været deres bolig det seneste år. To senge og en kørestol fylder godt op sammen med en personløfter. På bordet står Adis' computer, som han får med sig hjem. Han håber, at strømmen fungerer rimeligt ofte i bydelen, så han får noget ud af computeren. Og kan vise sine kammerater, hvad den dur til.

Sammen med kammeraterne

At være sammen med kammeraterne igen er noget af det, han glæder sig allermost til – foruden naturligvis at se sin far og sine søstre igen.

Som mange andre 12-årige smiler Adis genert, når man stiller spørgsmål til ham. Han lader helst moderen svare, men følger med i snakken, der via tolk foregår på jugoslavisk. Han forstår dog dansk og har gået i folkeskole i Stenlille. Her var han særligt glad for matematik og vil gerne satse mere på det fag hjemme i Bosnien.

"Jeg er glad for skolen og fik også et par gode venner, Jesper og Thomas. Desværre fik jeg ikke sagt farvel til dem, fordi jeg blev indlagt på sygehuset i Holbæk lige før sommerferien. Men jeg vil gerne skrive sammen med dem," fortæller Adis, som dog når at hilse på klasselæreren lige inden afrejsen.

Fik kørestol i Danmark

Adis, der har Duchennes muskeldystrofi, var næsten holdt op med at gå, da de rejste fra Sarajevo, men han havde ikke nogen kørestol. Den fik han kort efter ankomsten af Rigshospitalet, hvis ansvar det er at tage sig af flygtninge, der er evakueret af medicinske

grunde. Den første var en manuel kørestol, senere har han fået en elektrisk.

Fadila mener, at Adis sad og blev doven, da han kom til at sidde i kørestol. Det og den rigelige mad i Danmark bevirkede, at Adis blev lidt for godt i stand. Han er en stor dreng, både i højden og drøjden.

I løbet af det første halve år kom Adis til terapi en til to gange om ugen, mest fysioterapi og svømning. To måneder efter ankomsten blev han indlagt på Rigshospitalet for at få foretaget en fodoperation, som ifølge lægerne skulle gøre det muligt for Adis at gå. Han har ikke fået foretaget andre indgreb.

Desværre kom Adis ikke til at gå igen.

"Jeg har været alene med ham, så han har ikke fået den nødvendige træning. Det tilbud, der var om træning, var på bestemte dage, og det ønskede jeg ikke. Jeg ville gå til træning med Adis, når han havde lyst til det," siger Fadila.

Familien er dannede

Da Dayton-aftalen blev underskrevet sidst i 1995, begyndte overvejelserne, om Fadila skulle bede om opholdstilladelse i Danmark og søge om familiesammenføring med faderen og søstrene, eller om de skulle rejse tilbage.

"Fra starten var det for at få behandling, vi kom herop, og så snart der blev bedre forhold i Bosnien, ville vi tage tilbage, for familien er jo dannede. Alligevel begyndte vi at søge om at få familien her til Danmark, men det lykkedes ikke. Vores ældste datter er over 18 år og kan derfor ikke komme med under en familiesammenføring," forklarer Fadila.

"Hvis I kunne få tilladelse...?"

"Vi talte ikke så meget om det. Det ville også være svært for mine børn og min mand at tilpasse sig og få job i Danmark. Men for Adis er der selvfølgelig de bedste muligheder her."

"Var det derfor et valg mellem gode mu-

ligheder for Adis' og det, at familien kan samles?"

"Ja. For Adis er det bedst her, og for familien er det bedst i Sarajevo. Men han er jo også lykkelig, når han er sammen med hele familien."

Bedre i Danmark

Fadila Hodzic er klar over, at Bosnien ikke kan tilbyde Adis de samme muligheder, som det danske samfund kan. Før krigen var den eneste form for hjælp til handicappede en økonomisk håndsrækning fra et par humanitære organisationer, og man kunne komme på en form for kurophold på centre. I bybilledet så man ikke mange kørestolsbrugere – men det er sandsynligvis anderledes nu, hvor så mange er invalideret i krigen, forventer Fadila.

"I Danmark har man meget bedre forhold, og danskerne skjuler ikke deres handicappede. Der er også mange flere muligheder for handicappede her," siger hun.

"Hvilken behandling kan Adis få i Sarajevo?"

"Han kan få fysioterapi ligesom her. Med hensyn til hospitalsbehandling håber jeg også, at forholdene bliver bedre, end de er i øjeblikket. Vi har gode specialister, men problemet er, at meget hospitalsudstyr er blevet stjålet under krigen."

Lejlighed på første sal

Familiens gamle lejlighed er helt væk. Det meste af den bydel, hvor de boede før, er sønderbombet på grund af de mange gadekampe mellem muslimske og serbiske militser. Faderen har fundet en treværelses lejlighed tættere på centrum, hvor han og døtrene nu bor. Den er mindre og i nogen grad hærget af krigen, men de kan alle fem bo der. Vinduesruder er der ingen af, men det er indbyggerne vant til at klare med plastic. Det indre af lejligheden er intakt.

Lejligheden ligger på første sal i en

bygning, der dog har elevator. Men man skal otte trin op for at komme ind i elevatoren, og det kan blive et problem. Røde Kors i Danmark har bevilget en rampe, og familien håber, at den ikke bliver mere stejl, end at Adis kan trille op. Hvis elevatoren så er ude af drift på grund af de jævnlige strømafbrydelser, kan man bare flytte rampen længere op, foreslår Adis.

Da Muskelkraft spørger, om Adis alligevel må blive i lejligheden, vifter moderen den risiko væk med en håndbevægelse:

"Det vil jeg ikke tillade! Så vil min mand og jeg simpelthen bære ham ud, for det er vigtigt, at han er i kontakt med andre mennesker."

Med til historien hører, at den 46-årige far blev såret i begyndelsen af krigen. Der sidder stadig granatsplinter i den ene skulder og i det ene ben, og han vil have svært ved at løfte Adis.

"Så gør jeg det selv, eller vore venner kan hjælpe. Jeg er vant til at tage fat i Adis, fordi jeg i øjeblikket er alene med ham," siger Fadila.

Skoler må genopbygges

Adis skal i skole, men ingen ved hvor. Alle tre skoler i deres gamle kvarter er udbombede, og under krigen blev der indrettet midlertidige lokaler i beskyttelsesrum eller i værelser, som familier afgav til formålet.

"Vi håber, at skolerne bliver genopbygget," siger Fadila.

Adis' to søstre er henholdsvis 20 og 17 år. Den ældste er færdig i mellem-skolen, der svarer til vores handels-skole. Hun regner med at studere sprog på universitetet. Den yngste er på tredje år elev i mellemskolen.

Faderen er maskintekniker og har i øjeblikket arbejde i et firma, som producerer klimaanlæg. Moderen var tidligere kassedame, og hun forventer, at forretningen har holdt en plads til hende, mens hun har været væk. Det er der tradition for i det muslimske samfund. Alligevel kan det være, at hun foretrækker at blive hjemme for at tage sig af Adis.

"Lige nu glæder jeg mig til at komme hjem. Det har været meget hårdt i 22 måneder at leve med frykten for, hvad der kunne ske dem derhjemme."



Adis vil gerne fotografere, mens han spiller fodbold med sin mor. Hans speciale er hovedstødsmål.

Boligsager giver brok

Ergoterapeut Iben Schøtt er træt af brok om boligtilpasningssager. Vi skal blive bedre sagsbehandlere, men Muskelsvindfonden bør også fokusere mere på positive boligsager, siger hun

Før sommer deltog ergoterapeut i Kolding Kommune, Iben Schøtt, i et kursus om boligtilpasning tilrettelagt af Institut for Muskelsvind. Hun sad i panelet, fordi hun har erfaringer fra fire boligtilpasningssager inden for et par år i Kolding.

Ti familier og fem ergoterapeuter deltog, og som tiden skred frem, følte Iben Schøtt sig stadig mere mistrøst. Stemningen opfattede hun som meget negativ, og familierne var generelt meget utilfredse med den kommunale service i de boligsager, som de havde været parter i.

En række konkrete klagepunkter blev fremført af familierne. Blandt andet: Manglende reaktion på ansøgning, ergoterapeutens manglende erfaring med boligsager, "vi skal argumentere i mindste detalje for at få det, vi har krav på", "vi tør ikke komme på kant med vores sagsbehandler, så vi vil ikke klage" og "ingen styring og manglende beslutningsdygtighed i boligsager".

I forsvarsposition

Iben Schøtt følte, at hun kom i en forsvarsposition i stedet for at være den, der kunne fortælle om sine positive erfaringer. Også tidspres gjorde, at hun i for ringe omfang bragte disse erfaringer på bane. Senere skrev hun et indlæg til sit fagblad "Ergoterapeuten", hvor hun dels bad sine kolleger gribe i egen barm, og dels foreslog dem at indføre nye rutiner i kommunerne, så de er bedre rustede i boligsager. Men hun opfordrede samtidig Muskelsvindfonden til at finde nogle positive sager – ikke for at feje noget ind under gulvtæppet, men for at give ideer og inspiration til arbejdet fremover. Hendes indlæg havde hun givet overskriften "Kom, lad os brokke os".

"Hvem er overskriften rettet imod?"

"Faktisk mod alle tre parter: Familierne, Muskelsvindfonden og vi ergoterapeuter. Men hvis ikke TV2 havde lavet den sang, havde jeg nok ikke skre-



Ergoterapeut Iben Schøtt, Kolding:
"Muskelsvindfonden kunne måske gøre mere ud af at trække de positive sager frem."

vet sådan, for der er jo tale om andet end brokkeri. Kurset viser, at der er en generel utilfredshed med boligsagerne. Det må være vores og kommunernes ansvar, fordi familierne er i en krisesituation, og så skal de hjælpes," fortæller Iben Schøtt.

"Alligevel havde jeg håbet, at situationen var anderledes end for fire år siden, hvor jeg deltog i et lignende kursus. Da var stemningen også meget negativ, og det er min egen opfattelse, at der er sket fremskridt på de fire år. Arrangørerne i Muskelsvindfonden kunne måske gøre mere ud af at trække de positive sager frem, men det kan være svært at lægge låg på kritikken, når den er så massiv," siger hun.

Bør specialisere sig

Iben Schøtts personlige erfaring er, at hendes første sag om boligtilpasning var vidt forskellig fra den seneste. Det er nødvendigt med erfaring, og den fik hun efterhånden. Nu varetager hun alle boligtilpasningssager i Kolding kommune.

"Hvor der er flere ergoterapeuter,

bør de specialisere områderne. Men i mange mindre kommuner er det sværere at samle erfaring. Ret ofte ringes jeg dog op af sagsbehandlere, fordi Muskelsvindfonden henviser til ansatte i de større kommuner, som har erfaringer at give fra sig," fortæller Iben Schøtt.

Hun anbefaler også sine kolleger at læse Nina Bindslevs boligrapport fra 1991, som blev udarbejdet for Muskelsvindfonden. Rapporten gennemgår en række sagsforløb i store boligændringssager. Rapporten kan fås ved henvendelse til Muskelsvindfonden.

Institut for Muskelsvind har i "Ergoterapeuten" reageret på Iben Schøtts læserbrev. Ergoterapeuterne Ann-Lisbeth Højberg og Pia Myrup skriver blandt andet:

"Vi er kede af, at du endte med at sidde i en forsvarsposition. Institut for Muskelsvind laver mange brugerkurser, og både brugerne og vi er altid glade for oplæggene fra de folk, der har prøvet tingene på deres egen krop.

Det er ikke formålet med kurserne, at de skal være forum for "brok", men vi er bekendt med, at boligsagerne er så store og opleves så belastende, at brugerne nemt ender med at fokusere på alle besværlighederne.

Boligsagerne kommer som regel ind i billedet på et tidspunkt, hvor familien i forvejen er stærkt belastet af sygdommens progression og derfor har ekstra behov for sikker og kompetent vejledning. Vi er bekendt med, at den enkelte sagsbehandler oftest kun har ringe erfaring med lignende sager, idet så store boligsager heldigvis er forholdsvist sjældne."

Terapeuterne slutter med at bakke Iben Schøtts forslag til forbedringer op og opfordrer sagsbehandlerne til at trække på den viden, der er samlet i Institut for Muskelsvind.

ager

Se også artikel side 22 "Urimelige vilkår for familierne".

Ekspert i boligsager:

Urimelige vilkår for familierne

Der er behov for en standard for boligsager, så kommunerne bliver bedre til at håndtere dem

Nok er der sket fremskridt omkring boligsagerne. Men det er stadig meget forskelligt, hvordan kommunerne gebærder sig i sager, hvor boliger skal bygges væsentligt om.

Ergoterapeut Nina Bindslev fulgte en række boligsager i 1988 og 1989, da hun for Muskelsvindfonden beskrev alle de problemer, der rejser sig for familier, der skal have indrettet boligen af hensyn til et handicappet barn. Hun stillede en række løsningsforslag, både for at bedre processen og selve indretningen.

Boligrapporten anvendes i en række kommuner som opslagsbog, men den er efterhånden seks år gammel, og praksis har ændret sig på en række måder. Men Nina Bindslev har fulgt udviklingen på boligområdet, og i sit nuværende job som leder af hjælpemiddelcentralen i Vestsjællands amt har hun specialiseret sig i boligændringer. Derfor fungerer hun ofte som "guide" for den sagsbehandlende ergoterapeut i kommunen, som skal i gang med en større boligsag.

Urimelige vilkår

"Jeg ser stadig mange problemer, og de store sager er fortsat komplicerede og langvarige. Der kan stadig gå to-tre år, inden en sag er afklaret, og familien ved, hvordan den er stillet. Man tøver for længe, og man går ad for mange veje. Det er ofte helt urimelige vilkår, man

giver familierne," siger Nina Bindslev til Muskelkraft.

"Sagernes længde og forløb afhænger meget af, hvordan sagsbehandlerne vælger at starte processen. Min erfaring er, at det er utroligt vigtigt, at kommunen sammensætter et egentligt team, som kan arbejde med sagen i hele forløbet, og som tilsammen dækker de forskellige specialer. Jeg har gode erfaringer med, at sagsbehandleren kommer herop på hjælpemiddelcentralen og taler hele sagen igennem med mig på forhånd. Det giver oftere et fornuftigere forløb, hvis de er bevidste om, at det er en kompliceret boligsag.

Nogle gange har man fornemmelsen af, at kommunen underdimensionerer en sag, måske fordi man frygter, at den ellers bliver for kompliceret og for dyr, og så ser de bort fra, at det ikke altid er den helt rigtige løsning, de arbejder med. Det finder de først ud af bagefter, når problemerne tårner sig op. Det er meget belastende for den familie, det drejer sig om. Man kan lige så godt sætte sig ned og foretage en tilbunds-gående planlægning fra starten," siger Nina Bindslev.

Vær professionel

Mange gange drejer boligsagerne sig om køb og salg af fast ejendom eller opførelse af et helt nyt hus, så det er



Nina Bindslev, leder af Vestsjællands amts hjælpemiddelcentral og ekspert i boligsager: "Der kan stadig gå to-tre år, inden en sag er afklaret, og familien ved, hvordan den er stillet. Det er ofte helt urimelige vilkår, man giver familierne."

ikke småbeløb det drejer sig om – heller ikke for familien.

"Når en enkelt boligsag kan beløbe sig til en million kroner, kan man godt stille et krav om, at sagen skal køre professionelt. Med den praksis, vi ser, er der basis for en mere konkret vejledning om, hvordan processen forløber bedst muligt, og om de forskellige løsningsmuligheder," siger Nina Bindslev.

Hendes rapport fra projektet "Om at bo med et barn med muskelsvind" er for omfattende til at kunne bruges som en vejledning, selv om den stadig benyttes af både kommuner og familier.

"Jeg arbejder på at få sammenskrevet rapporten til en mere håndterlig vejledning, men jeg har endnu ikke haft tid til at gøre arbejdet færdigt. Hvis Muskelsvindfonden og jeg i samarbejde kunne lave en god "standard" for boligsager, ville det blive et godt arbejdsredskab for kommunerne," siger Nina Bindslev.

Se også artikel side 20 "Boligsager giver brok"

Forældregruppe under dannelse

Bestyrelsesmedlem i Muskelsvindfonden

Anette Thomsen beretter fra rejse til Færøerne

AF ANETTE THOMSEN



Fonden og Færøerne

Færøerne, disse smukke øer i det nordlige Atlanterhav, viser sig i det smukkeste vejr, da der en weekend i juni på initiativ af Institut for Muskelsvind afholdes familiekursus for færøske forældre, børn med muskelsvind og søskende. Himlen er klar, og solen skinner – om lørdagen så meget, at alle kan sidde udendørs.

Rammerne, et vandrerhjem i den lille bygd Gjógv, er også de bedst tænkelige. Den store træbygning med græs på taget ligger for foden af en grøn skråning, og bevæger man sig i en pause opad mod tyngdekraften, står man efter et kvarters tid på toppen og opdager, at bagsiden går stejlt nedad. Et fuglefjeld med mængder af malle-mukker og søpapegøjer befinder sig lige på den anden side.

De betænkeligheder, jeg på forhånd havde haft til det at færdes i en kørestol på Færøerne, bliver fuldstændig gjort til skamme. Ganske vist er fuglefjeldet ikke det mest tilgængelige sted – selv uden at skulle trække eller skubbe en kørestol bliver jeg forpustet – men al anden natur kan mageligt nydes. Der er tunneler og broer, færgerne sejler i pendulfart, og gade- og vejnettet er formidabelt. Man kommer uden problemer til små bygder ad gode veje; sommetider veje, der er så lidt befærdede, at strandskaderne lægger æg lige i vejkanthen.

Jo, Færøerne er et besøg værd, også i kørestol. Jeg ville ikke have betænkeligheder ved at tage min datter Lene

med – jeg ville glæde mig til at vise hende den pragtfulde natur.

Manglende netværk

Ud over familiekurset skal Muskelsvindfondens medlemsservice endevendes i forhold til Færøerne. Der skal diskuteres forældregruppe, budgetlægning, fondens tilbud til medlemsgrupper og forventninger den anden vej.

Danske forældre til børn med muskelsvind har et ganske bredt netværk omkring sig. Institut for Muskelsvind er inden for rækkevidde. Man får med mellemrum hjemmebesøg, hvor også lokale fagfolk omkring familien inddrages, og man får gennem en årrække mulighed for at deltage i landsdækkende familie- og diagnosekurser. Kurser med et godt fagligt input og med

mulighed for at udveksle erfaringer med andre familier.

Samtidig kan man uden alt for store udgifter deltage i arrangementer under Muskelsvindfondens medlemsservice. Man er i rimelig afstand af Søhøjlandet, når der holdes landsmøde. Ens barn kan komme på sommerlejr. Og man kan være med i en lokal gruppe, hvor man mødes regelmæssigt – med eller uden fastlagte programmer. Kort sagt: Man bliver ret godt "klædt på" til at tackle diverse situationer.

Samme netværk findes af naturlige grunde ikke på Færøerne. I forhold til instituttet må man konstatere, at Færøerne ikke har en overenskomst som de danske amter. Og i forhold til meget andet er man langt væk; transporten til Danmark er dyr, og der er



Institut for Muskelsvind afholdt i juni familiekursus på Færøerne, hvor familierne har et svagere netværk end de danske.

ikke så mange at udveksle erfaringer med.

En del af familierne på Færøerne har gennem længere tid været med i Spastikerforeningen, som er meget aktiv på øerne, og som giver en vældig god støtte. Samtidig ønsker man nu at etablere en egentlig forældregruppe under Muskelsvindfonden.

Søren Christiansen har i flere år været kontaktperson for gruppen. Det er han fortsat, og han vil på et møde i august sammen med de andre forældre diskutere struktur, mødehyppighed og emner, der kan tages op; enten i forbindelse med aftenarrangementer eller på weekendkurser.

Kontakten til Danmark

Den færøske forældregruppe kan naturligvis som de danske søge midler fra Muskelsvindfonden på kommende års budget og få hjælp og vejledning fra medlemsservice.

Der arbejdes på at skaffe gruppen kontakt til en forældregruppe i Danmark. Det kan give mange gode ideer at få at vide, hvordan andre med lidt længere erfaring har grebet tingene an, og samtidig kan man måske selv være med til at inspirere "de gamle". Desuden kan der muligvis stables en besøgsordning på benene.

Alle de færøske familier kommer jævnligt til Danmark, blandt andet fordi hospitalskontroller foregår på Rigshospitalet. Ved at være opmærksom på det program, der ligger i medlemsservice, og det program, der er i Institut for Muskelsvind, samt de møder, den danske forældregruppe afholder, vil det være muligt at deltage i ønskede arrangementer, når man alligevel er hernede. Eller man vil kunne rykke datoer for hospitalsbesøg, så det passer med noget, man har lyst til at være med til. Dermed skulle der være skabt grundlag for en bredere kontakt til andre medlemmer af Muskelsvindfonden, og vel at mærke på samme økonomiske vilkår, da den færøske stat betaler transport i forbindelse med hospitalskontroller.

• Og hvem ved? Måske får en del danske familier lyst til at holde ferie på Færøerne. De smukke øer med den storslåede natur er bestemt et eller flere besøg værd. ■

Jes Rahbek: "Vi vil foreslå Almannastovan (de færøske sociale myndigheder), at Institut for Muskelsvind leverer en konsulenttjeneste til færøske personer med muskelsvind."



FOTO: SØREN HOLMCHILL

Familierne har brug for instituttets ekspertise

Institut for Muskelsvind vil foreslå de færøske myndigheder at gøre brug af dets konsulenttjeneste

Færøerne er på mange områder et moderne samfund, som gennem de seneste årtier har oparbejdet høje standarder i forbrug, i det sociale system, med videre. Det gælder også for handicappede, der som regel får den service og de hjælpemidler, de har behov for. Hjælpecentralen, som etableredes i 1988, er velforsynet og moderne drevet.

Alligevel oplever dele af befolkningen isolation; særligt udtalt de familier, der har børn med et sjældent handicap.

Muskelsvindfonden har kendskab til syv familier med ialt otte børn, der har diagnosen spinal muskelatrofi type 2 med tilføjelsen "Faroe Syndrome". Denne form for muskelsvind findes kun på Færøerne og er for familierne et ekstra problem. Faroe Syndrome medfører ud over muskelsvindssymptomerne ufrivillige (dystone) bevægelser, så man får svært ved eksempelvis at betjene joysticks og kontakter. Desuden er hørelsen stærkt nedsat eller væk, og børnene har indlæringsvanskeligheder. Cheflege Jes Rahbek, Institut for Muskelsvind, kender ingen forklaring på den specielle muskelsvindsygdom, men mener, at den kan være opstået ved en spontan mutation.

Muskelsvindfonden har også kontakt til to-tre voksne med Myasthenia Gravis, tre personer med Charcot-Marie-Tooth, samt to andre børn med henholdsvis spinal muskelatrofi og Duchennes muskeldystrofi. Man ved desuden, at nogle har diagnosen Dystrofia Myotonica.

Familierne er medlemmer af Muskelsvindfonden, ligesom nogle af de øvrige voksne med muskelsvind, men de kan ikke være brugere i Institut for Muskelsvind, idet Færøerne ikke er

omfattet af instituttets overenskomst med det offentlige. I øjeblikket varetager Rigshospitalet de medicinske opgaver over for disse personer, mens Muskelsvindfonden kun er medlemsorganisation.

Mangler erfaring

"Der er behov for en struktur, hvor der fokuseres på mere end de medicinske forhold," siger Jes Rahbek. Han og ergoterapeut Anny Madsen besøgte i juni Færøerne sammen med bestyrelsesmedlem Anette Thomsen.

De familier, der har børn med den færøske type muskelsvind, har et særligt behov for rådgivning og hjælp.

"De lider under, at børnene har en speciel sygdom, som de ikke kan få råd og vejledning om, fordi ingen har samlet erfaring på området. Færøerne vil aldrig kunne samle en praktisk ekspertise, og selv en teoretisk viden er svær at få, fordi sygdommen ikke har det samme forløb for børnene. Terapeuterne er dygtige, men mangler erfaring," siger Jes Rahbek.

Afstanden til Danmark medfører en faglig isolation, og ifølge Jes Rahbek kan den ikke kompenseres ved, at Rigshospitalet to gange årligt sender to specialister til Færøerne. Disse koncentrerer sig om det lægelige, men har ikke tradition for at rådgive om det bredere socialmedicinske felt, sådan som instituttet har.

"Derfor vil vi foreslå Almannastovan (de færøske sociale myndigheder, red.), at Institut for Muskelsvind leverer en konsulenttjeneste til færøske personer med muskelsvind. Hvert andet år kan vi anvende fire-fem dage på at holde tværfaglige møder med familierne og fagpersonerne omkring dem. Desuden vil vi foreslå, at vi i supplement til indlæggelser på Rigshospitalet kan tage imod personer til ambulant kontrol på instituttets afdeling i Brøndby. I den forbindelse kan vi hjælpe med

rådgivning og tilretning af hjælpemidler. Behandlerne på Færøerne kan vi rådgive telefonisk," siger Jes Rahbek.

Brug for rådgivning

Ergoterapeut Anny Madsen var sammen med familierne en hel dag på hjælpecentralen i Thorshavn for at afprøve hjælpemidler.

"Niveauet er lige så højt som i Danmark, og hjælpecentralens fysioterapeut og ergoterapeut er dygtige. Men problemet er, at de ikke kender ret meget til muskelsvind og de komplekse problemer med Faroe-syndromet," siger hun.

"Midt i kaos'et af hjælpemidler er det svært for forældrene at vurdere, hvilket hjælpemiddel der er mest velegnet for et bestemt barn til en bestemt funktion. Vi er gode til at få et overblik over hele familiens situation, og vi kan fjerne

nogle af de usikkerhedsmomenter, som både terapeuter og forældre har. Vi kan beskrive børnenes behov meget præcist, og det er væsentligt for at kunne vælge hjælpemidler," understreger Anny Madsen.

Hun siger, at familierne generelt har et stort behov for rådgivning, fordi børn uden hørelse og uden sprog har brug for at blive ekstra stimuleret. Institut for Muskelsvind kunne støtte familierne, men en sådan rådgivning kan ikke gives som fast tilbud, så længe instituttets overenskomst med det offentlige ikke omfatter Færøerne.

ager



Fonden og Færøerne



Daniel Askham Jakobsen er et af de otte børn med den specielle færøske type af spinal muskelatrofi.

FOTO: ANNY MADSEN

Skitser fra Riget

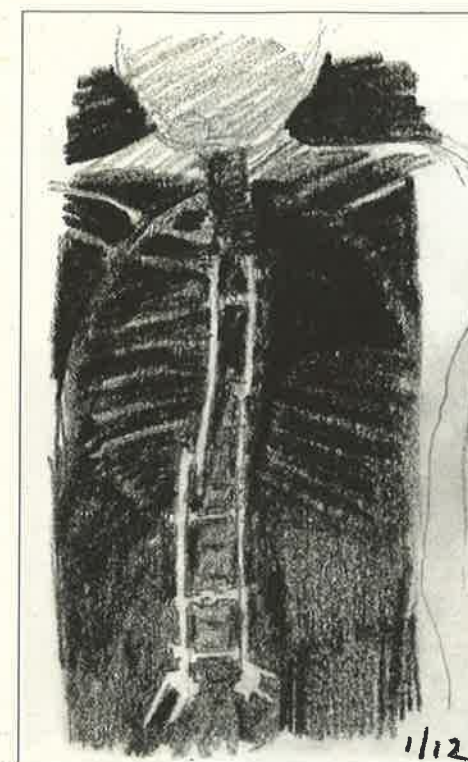
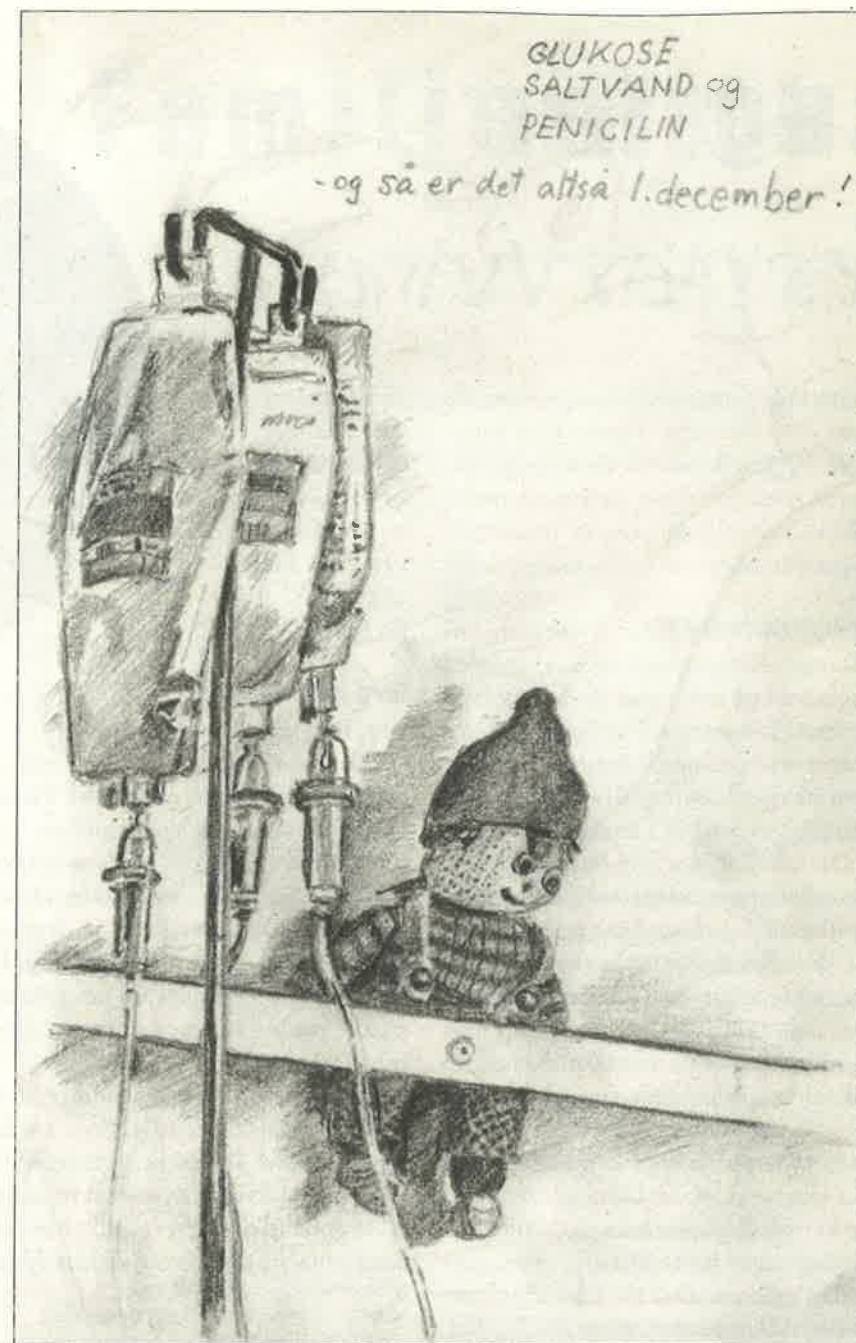
I november sidste år rettede ortopædkirurgerne på Rigshospitalet Bjørn Kilen's ryg ud, mens hans far Einar Kilen registrerede timerne og dagene i sin skitsebog. Einar Kilen, der er grafiker, har for vane at tage papir og blyant med, når den 15-årige søn indlægges.

"Ellers tegner jeg mest i ferierne," fortæller Einar Kilen, der bl.a. arbejder for Aller Press med opgaver spændende fra bogomslag til kryds og tværs'er.

Muskelkraft har fået lov at bladre i den private skitsebog. De ledsagende billedtekster er citater fra bogen.



Einar, Bjørn og Merete Kilen. Storebroren Anders gør tjeneste som sergent på kaseren i Sønderborg og kunne ikke være med på familieportrættet.



Røntgenbillede af Bjørns udadrettede ryg med afstivende jernstænger med bolte og skruer...



En meget lang dag med sønderknusende ventetid og spekulationer og uvished. Ca. kl. 19 blev vi kaldt ned på intensiv opvågning for at hilse Bjørn velkommen til overfladen.

På stuen efter operationen. Bjørn er svær at overbevise om, at han ikke ligger på maven! Han vil vendes... NU!!

Jack og hans far

Fortælling om en sort plet



AF JØRGEN JEPPESEN

Jack og schæferen Rolf.

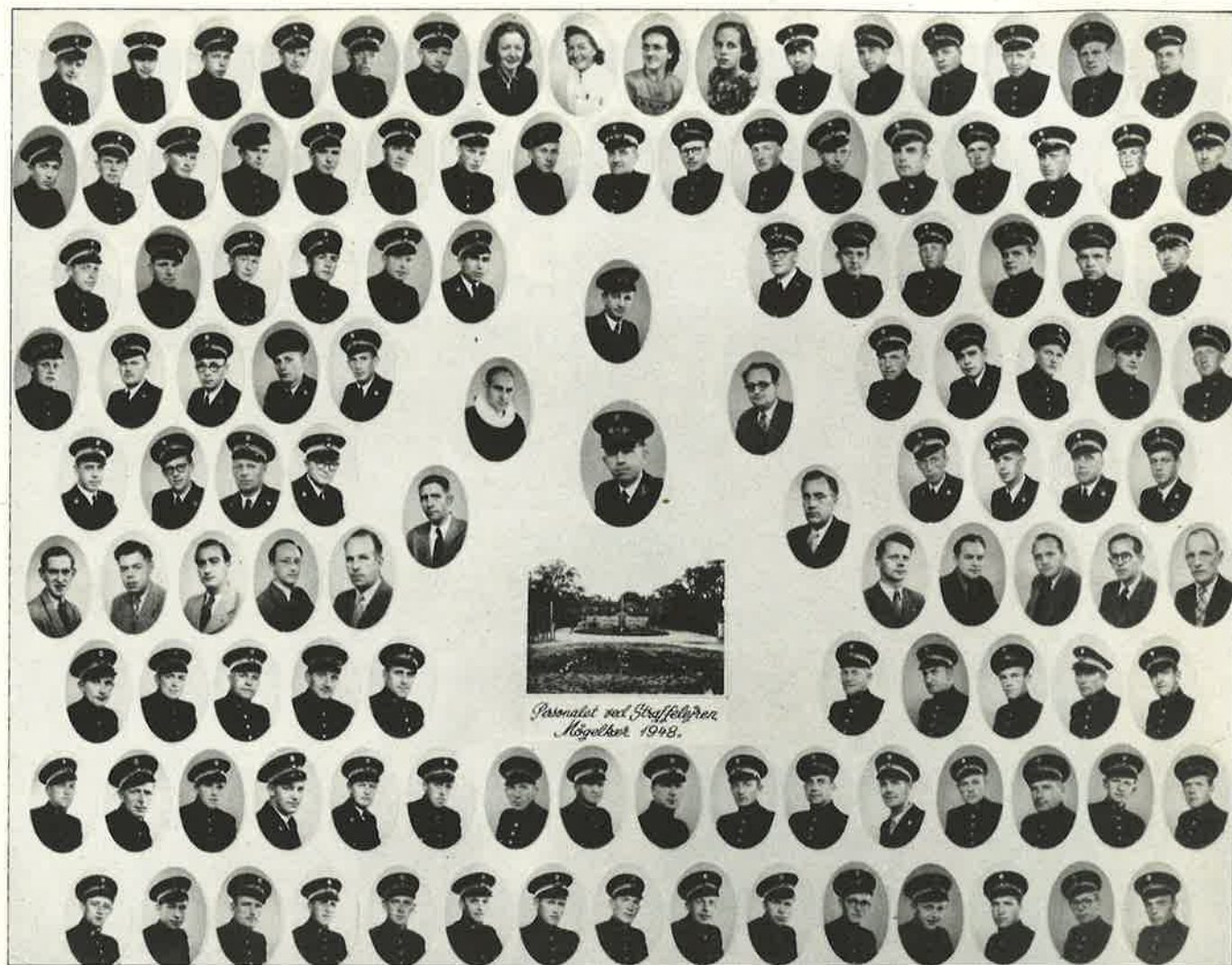
Krøjs døde i foråret og ligger begravet nede i haven. Han blev bare syg og døde, og tilbage er portrættet på væggen i stuen. Et dannebrogssflag af papir er stukket ned bag fotorammen og vajer over hundeansigtet. Henning siger, at han græd i 14 dage bagefter.

Det er mandag formiddag, og weekendens natarbejde strammer i lemmerne endnu; fredag var det et haveforeringsjubilæum, lørdag en fest i et forsamlingshus. Henning Pedersen slår trommerne, og Kirsten Midtgaard tangerer keyboardet, når duoen *Kirstens Musik* spiller op.

Det er 20 år siden, de begyndte at køre ud sammen, nogle år før Henning måtte lade sig pensionere fra jobbet som fængselsbetjent på grund af dårlig ryg. Nu er han lige fyldt

75 og ser også tilbage på to brudte ægteskaber. Det sidste kom der tre børn ud af, det første et, drengen Jack, og det er ham, vi vil tale om her i selvbyggerhuset af grå gasbeton på Solvænget i Løgten.

"Hvis jeg lige må komme med en indskudt bemærkning, så skal man passe på med børn. Jeg kan huske, da Jack var en fire-fem år, skulle han have taget mandler inde på sygehuset i Horsens. Jeg sagde til ham, at nu skal du gå med den flinke dame, for far skal lige op og snakke med lægen. Da jeg hentede ham fire dage efter, var det første han sagde: "Fik du snakket med lægen, far?" Det sidder også brændt i mig, for han troede på, hvad jeg sagde, men det var ikke rigtigt; det



Jacks far er nummer fire fra venstre i anden række.

var jo for at komme af med ham, i gåseøjne. Man skal passe på med børn, de er sådan mere logisk tænkende, end man regner med.

Hvis børn tror på deres forældre, er det godt, men det er skidt, hvis de forældre foretager en forkert handling. Så mister børn deres illusion, og det er det frygteligste, der kan ske. Det har jeg også lært gennem mit arbejde. Det er der, den halter. I min ungdomsfængselstid på Møgelkær der var de unge mennesker svigtet, forældrene havde ikke taget sig af dem.

Den eneste måde, børn kan klare sig på, er ved at have et ståsted, og forældrene skal vogte derpå.

Og jeg ved ikke med Jack dengang. Hvor meget det har påvirket ham, hvor meget det har gået ham på. Jeg ved bare, at en skilsmisse i et hjem, hvor børnene ikke ved, at det trækker op til skilsmisse, den er frygtelig, den slår meget ihjel.

Vi har jo heller aldrig haft så meget krisehjælp, og så mange pædagoger og psykologer; det vrirler med dem. Alle skal have hjælp, hver gang der sker et eller andet med dem. Det skulle man jo ikke førhen.

Så der er noget ravende galt, men det er en helt anden historie."

Jack blev født i 1946. Tilsyneladende et normalt og veludviklet barn, han var stor af sin alder. Fem-seks år gammel fik han en cykel, og far skulle øve med sønneke, men noget var galt.

"Jeg sagde til ham: "Sæt dig da ordentligt dreng, hvordan pokker er det, du sidder og hænger på den cykel." Da vi havde prøvet det et par gange, tænkte jeg, at der måtte være et eller andet galt, og jeg søgte læge, men han kunne finde noget."

Det akavede ville ikke forsvinde, og et nyt lægebesøg endte med en henvisning til Ortopædisk Hospital i Århus. Jack blev indlagt, der skulle tages en muskeltævsprøve, som sendtes til analyse i København.

"Da vi skulle hente ham en tre dage efter, lå der besked fra overlæge Thomasen, at han ville tale med os. Da vi kom derop, sagde han, at han var meget ked af at måtte meddele os, at vores søn altså havde muskelsvind. Han fortalte, at muskelsvind havde mange former, og Jacks var en form, hvor kun de muskler, han selv var herre over, ville blive angrebet. Hjerte, vejrtrækning og så videre ville ikke blive berørt, men det var både godt og ondt, for – som han sagde – teoretisk kan han blive 90 år gammel, uden at der sker noget ved det, men normalt vil han inden 30-års alderen have fået en følgesygdom, som bevirker, at han dør af den.

Forløbet gik næsten, som Thomasen spåede. 10-11 år gammel måtte vi regne med, at han kom i kørestol, og det slog til."

Jack kom i skole, selv om skolen egentlig helst var fri for ham. Det sagde skoleinspektøren lige ud til forældrene, men Henning insisterede, og så fik drengen lov at blive på betingelse af, at forældrene selv tog slæbet.

"Jeg måtte over i hans skole i frikvartererne og bære ham ned på toilettet og bære ham op igen. Vi ville jo gerne, at han fik så naturligt et tilhørsforhold til kammerater og til tilværelsen som muligt, men det var næsten håbløst. Det var jo trapper og trapper og dørtrin.

Rent fysisk blev han stor og kraftig, han fik jo ingen motion, og det blev ringere og ringere.

Men han fandt sig i sygdommen.

Som forælder siger man, at han skal have *alt* det gode, man kan få her i livet, og man er 100 procent indstillet på, at alt skal køre så godt som muligt. Men jeg vil nok sige – og sige det til andre forældre – at det er en hård omgang at have et barn, der har muskelsvind. Og endda hårdere at have fået en dom om at han dør, inden han er 30.

I hverdagen spekulerer man ikke så meget på det, selv om man ikke kan lade være med i stille stunder at spekulere på hvorfor. Hvorfor skulle det være mig, min kone og mig, der havde fået sådan et barn. Men sådan var det altså bare."

I slutningen af 1950'erne vaklede ægteskabet.

"Min kone og jeg var fra to forskellige verdener. Jeg var kommet ind til staten, og dengang var det "javel hr." og "De" og hele pivetojet over for ens overordnede, men det var min kone ikke rigtig indstillet på. Hun var, i gåseøjne sagt og på en pæn måde, fra landet. Derfor gik vi hver sin vej. Når man var inden for staten og blev inviteret til et eller andet, så var det bare med at møde med kone og smil på, men det kunne jeg ikke få min kone til. Det pinte mig.

Og så – ja, vi blev ikke enige om at skilles – nej, jeg rejste hjemmefra. Det må jeg indrømme, for jeg kunne ikke tage det længere."

Forinden var Jack kommet på plejehjemmet Solbakken ved Århus.

"Jeg mente, at det var bedst for alle parter, og at det måske kunne redde lidt af det derhjemme, hvis han kom derop. Det gik da min kone hårdt på, det må jeg indrømme. Men jeg mente, det var bedre der med alle deres hjælpemidler, og nogle, der vidste, hvad det drejede sig om.

Jeg kan huske, at han sad og græd, da jeg gik."

"Du var oppe med ham?"

"Ja."

"Alene?"

"Ja, for allerede på det tidspunkt var min kone jo imod det. At han skulle derop.

Jeg havde en dårlig samvittighed over det."



Jack på plejehjemmet Solbakken.
Den 20. juni 1959 står der
bag på fotografiet.

Henning søgte om forflyttelse fra Møgelkær til arresten i Århus.

"Det var ikke ret velset dengang, at man ikke havde gode familieforhold, når man var inden for staten, så jeg søgte om forflyttelse til Århus. Da der var gået et halvt års tid, fandt jeg ud af, at det var noget skidt, jeg havde lavet. Jeg var begyndt at komme sammen med en anden kvinde, men jeg kunne godt se, at det var noget møg. Jeg fik så en lejlighed, og Jacks mor flyttede herop. Vi havde Jack hjemme i weekenderne i et halvt års tid, men så gik det helt galt igen. Hun flyttede tilbage, og hun tog Jack hjem fra Solbakken.

Derfra er det så, at jeg ikke havde kontakt til Jack.

Jeg kæmpede for, at han skulle komme derop igen. Det var bedre; der var bedre hjælpemidler. Men det har hun altså ikke syntes.

Det skal også siges, at forholdene på de hjem dengang i tresserne ikke var, som de er i dag. De var institutioner. Ja, jeg vil synes, at de var et opbevaringssted – uden at jeg skal forklejne noget, jeg har ikke forstand på hvad det koster at passe sådan nogle børn – men sådan nogle patienter, eller hvad man skal kalde dem, der sidder i rullestol, de får en ejendommelig lugt, hvis ikke de bliver vasket tit. Jeg kender det også fra arresthuset; der er også en lugt, for det er mennesker, der er indelukket – og sådan var det også på Solbakken. Når du kom indenfor, kunne du pludselig mærke, at der var en stram lugt. Og det var fordi, man ikke gjorde så meget ud af det dengang, som man gør i dag."

I 1959 blev forældrene separeret.

"Hun sagde til mig, den dag vi blev separeret, at hun ville betragte mig som død i forhold til hende og Jack. Det

resulterede i, at de fødselsdagsgaver og julegaver, jeg sendte, de kom retur, og det har også gjort ondt.

Men jeg ved ikke, om det havde hjulpet, at jeg var taget derned. At vi havde stået og skændtes, mens drengen hørte på det. Det tror jeg ikke.

Jeg fulgte ham ikke så meget derefter, men selvfølgelig på afstand. Jeg ved, at det sidste års tid, han levede, havde han et iltapparat stående ved siden af sengen. Og jeg ved, at årsagen til, at han ikke kunne leve længere, var, at han ikke længere kunne trække vejret. Han kunne ikke hoste, og han kunne ingenting. Han blev 26 år gammel.

Det, der så var forfærdeligt for mig, var, at jeg blev ringet op af skifteretten i Horsens og spurgt, om jeg var interesseret i at arve noget efter min søn, og på det tidspunkt anede jeg ikke en pind om, at han var død.

"Det vidste du ikke?"

"Nej.

Nej, og det sagde jeg så til hende fra skifteretten. Hun sagde, at det må du altså meget, meget undskylde, jeg var da helt sikker på, at du vidste, at din søn var død, for det er jo en måned eller halvanden siden.

Hun kunne jo ikke gøre for det, men det slog hårdt, sådan lige at få det at vide på den måde."

"Hvor ligger Jack begravet?"

"Han ligger nede ved Rårup Kirke, nede mellem Juelsminde og Horsens. Jeg var dernede to dage efter, jeg havde fået det at vide, og jeg har været dernede – ja, ikke inden for de sidste fem-seks-syv år – men ellers jævnligt har jeg været dernede og lægge blomster på. Men det er jo en dårligt trøst; min indstilling er, at når et menneske er dødt, så kan det være bedøvende ligegyldigt, hvad du foretager dig. Et menneske skal du huske i levende live og ikke som død.

Jeg vil sige, at jeg synes selv, jeg har levet et nogenlunde sobert liv, og jeg har mange glade og gode minder, men jeg har en sort plet indeni, og den sorte plet er faktisk Jack.

Jeg var vel til sidst ikke det for ham, jeg skulle have været, og det må jeg så bære på.

Hvad skal man sige... man skal ikke blive alt for rørstrømsk, men jeg ville godt sige undskyld, at jeg opførte mig så fjollet, men det kan man aldrig se før bagefter."

"Hvad var fjollet?"

"Ja, jeg fandt jo en anden. Det var fjollet ikke at blive derhjemme. I dag fortryder jeg, at jeg rejste fra dem, lad mig sige det sådan. Jo ældre man bliver, jo mere tager man op af ens fortid og finder ud af, hvad man egentlig gjorde forkert."

"Hvad gjorde du forkert?"

"Jeg svigtede Jack, det kan ikke være anderledes. Det må jeg have gjort. Ellers forstår jeg ingenting."

"Du så ikke Jack, efter de flyttede tilbage?"

"Nej, de sidste 10 år så jeg ham ikke."

"Hvornår havde han fødselsdag?"

"Det havde han den 29. oktober."

"Hvad sendte du til ham i fødselsdagsgave?"

"Det kan jeg ikke huske. Det har nok været noget legetøj, slik og sådan noget. Men da det kom tilbage uåbnet en tre-fire gange, så holdt jeg op med det.

Han har ikke lidt noget ondt, tror jeg. Han har haft det godt. Det er bare mig, der har svigtet på en eller anden måde. Den sorte plet i mig siger: Du har lavet en forkert ting, Henning, du har sat en søn i verden, og du har svigtet ham i 10 år, det kan du ikke være bekendt. Sådan ser jeg på det i dag.

"Hvad gør du ved det?"

"Ingenting. Det er bare at sige, at livet går videre. Man kommer ud for så mange ting i sin tilværelse, og der er ikke andet at gøre end at sige, at livet kører, uanset om jeg kan lide det eller ej.

Jeg har levet mit liv. Sådan ser jeg på det i dag. Jeg har nået den alder, at jeg ikke skal foretage mig mere i det her samfund, andet end være til besvær med pension og så videre.

I ungdommen og i manddommen vil man forandre en pokkers masse, man brænder for en hel masse. Det forsvinder lige så stille, når man når op over de 70, for de fleste i hvert fald. Dermed ikke sagt at jeg opfatter mig selv som en oldsag, jeg vil gerne være med i noget, hellere end gerne. Men jeg resignerer hurtigere."

Henning har hentet en gul papæske med gamle fotos.

"Hvorfor kom han til at hedde Jack. Var det dig, der ville have ham til at hedde det?"

"Det kan jeg sgu ikke huske. Det er meget tænkeligt. Han kom til at hedde Jack Torben Pedersen.

Og hvis det var blevet en pige, skulle hun have heddet Janni.

Det her er et meget utydeligt billede af mig og Jack.

Se, her er tre billeder af en arrestant, som satte sig til modværg. Han ville ikke ind i arresten, en politimand stod og tog de billeder.

Dér er han sgu, der har han sin førlighed stadigvæk. Det var typisk, at han gik sådan med hænderne på ryggen, som her sammen med hunden. De to var uadskillelige; hvis vi vidste, hvor Rolf var, så vidste vi også, hvor Jack var." ■

Henning Pedersen, juli 1996.

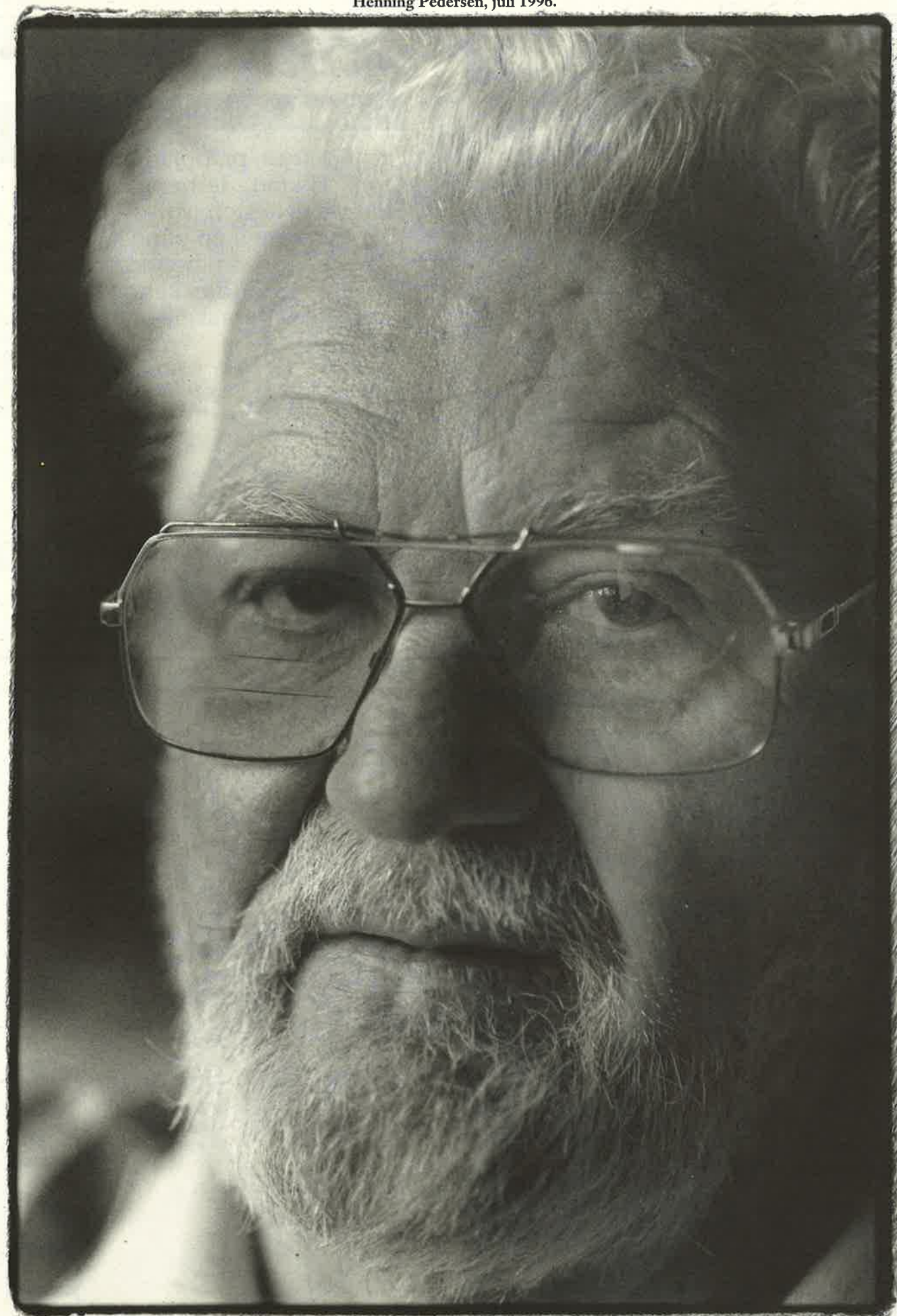


FOTO: JENS THOMSEN/CHAU

Vi skal hjælpe politikerne og systemet

Portræt af en nyvalgt næstformand

AF JØRGEN JEPPESEN

Han er intelligent, snarrådig, sej, macho og har humor. Nej, beskrivelsen gælder ikke Muskelsvindfondens nyvalgte næstformand Jes Erik Jessen, men er de ord, han vælger, når man spørger, hvorfor han godt kan lide Indiana Jones.

Johannes Møllehave er et andet forbillede – fordi “han har øje for de detaljer, som gør ethvert menneske til noget særligt”.

Hvilken karakteristisk passer på ham selv? En pæn og nydelig ung mand, ville enhver svigermor sige med det samme. Dygtig, viljestærk og ambitiøs er indtrykket efter et par timers samtale om barndom, karriereplaner, Muskelsvindfonden, handicappolitik og andet relevant. Og hvad svarer han så på spørgsmålet, om han engang kunne forestille sig at blive formand for Muskelsvindfonden?

“Evald gør det fremragende på sin måde, og lad mig nu lige klare næstformandsposten på min måde. Men det kunne være en udfordring på sigt.”

Fra Als til Lyngby

Jes Erik Jessen er født den 16. april 1966 på Sønderborg sygehus. Da havde storebror allerede regeret i fire år hjemme på gården i landsbyen Holm oppe på nordspidsen af øen, og 13 år senere ankom en lillebror, der viste sig at have muskelsvind ligesom Jes.

På gården kom der også heste, for moren mente, at Jes ville have godt af at ride, og “min spinkle mor smed mig troligt op på hesteryggen, så længe jeg

kunne klare det. Jeg tror, det var godt for balancen.”

Drengen skulle være aktiv, uanset fysiske begrænsninger. Forældrene kørte ham punktligt hver uge til nærmeste svømmehal og sørgede selv for træningen, for handicapsvømning var på den tid et ukendt fænomen på Als. Han lærte også at spille guitar, klaver og to slags fløjte, og “fløjterne var god lungetræning, så længe jeg kunne det.”

I 1985 tog Jes Erik Jessen familiens første studentereksamen – og brød op. Længe havde han ønsket at blive jurist og embedsmand, men inspirerende lærere på Sønderborg Amtsgymnasium havde formet en dygtig matematiker, som søgte ind på Danmarks Tekniske Højskole (nu Danmarks Tekniske Universitet) i Lyngby for at blive civilingeniør. Det gik over al forventning i to år, indtil en kompliceret rygoperation på Rigshospitalet satte en midlertidig stopper for studierne.

Pausen blev en frugtbar anledning til at justere fremtidsdrømmene, og i 1989 tog Jes Erik Jessen fat på en kandidatuddannelse i erhvervsøkonomi og matematik på Handelshøjskolen. Hovedopgaven, som han regner med at færdiggøre i løbet af det kommende år, vil handle om organisationsformer og incitamentsstrukturer med særligt henblik på samspillet mellem privat og offentlig økonomi; det lyder og er meget teoretisk, men drejer sig kort fortalt om at undersøge, hvad der er godt og skidt i samarbejdet mellem offentlig og privat.

“Institut for Muskelsvind er et eksempel på et godt samarbejde. Det er privat ejet, ligesom ydelserne er privat udførte og producerede, men i stort omfang offentligt finansieret og kontrolleret,” siger Jes Erik Jessen, der mener, at instituttet er en model for, hvordan man kan løse nogle af velfærdssamfundets styringsproblemer.

“Familiestrukturerne brydes op, men alle er nødt til at have et netværk, og både instituttet og Muskelsvindfonden er eksempler på nye, selvorganiserede netværk, der har meget stor betydning for brugerne.”

Handicappolitisk engagement

Flytningen fra Als til Lyngby var en stor mundfuld for en nybagt student fra landet, der ankom til hovedstadsområdets travle storbyliv med muskelsvind, kørestol og hele pivetøjet. Men bidden blev fordøjet, selv om det “var noget af en udfordring at få invalidebil, ansætte seks hjælpere, flytte ind i to kollegieværelser og starte studie i løbet af 14 dage.”

“Det rykkede. Men så er det egentlig meget nemmere at finde energi til det,” mener næstformanden, der også gerne vil rykke i det omgivende samfund. Handicappolitik er, siden han i 1992 blev valgt til Muskelsvindfondens repræsentantskab, i 1993 til bestyrelsen og foreningens repræsentant i De Samvirkende Invalideorganisationers hovedbestyrelse, blevet et engagement.

Han vil have mere fleksible muligheder for handicappede på arbejds-

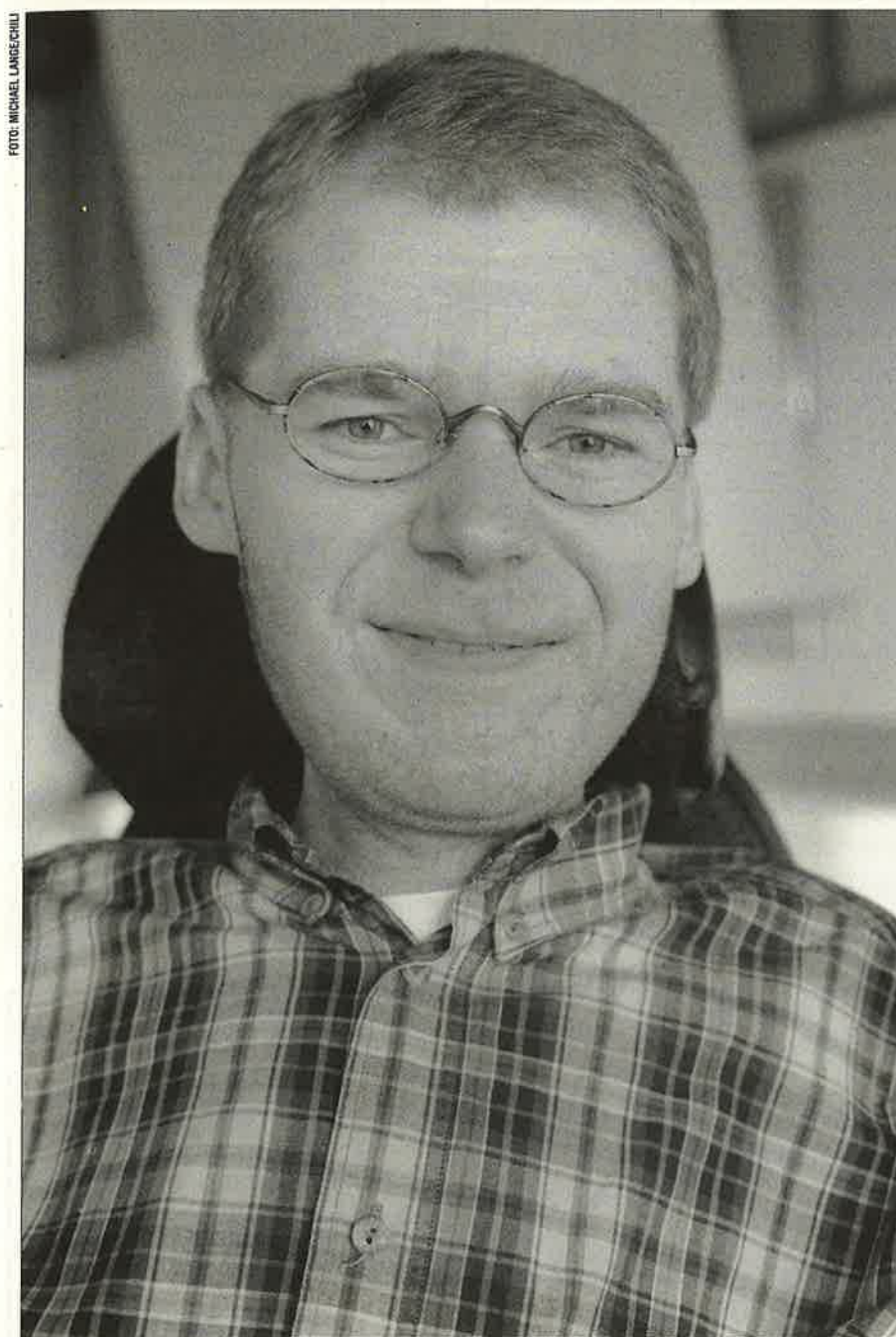


FOTO: MICHAEL LANGSCHUHL

markedet. Det skal være nemmere at flytte fra en bolig til en anden. De hjælperordninger, som handicappede børn har i skole og institutioner, skal være mere fleksible. Og så skal den offentlige administration, især den kommunale, gøres langt mere smidig og hurtigere.

“Hvis jeg får et job og må flytte, så kan min arbejdsgiver jo ikke vente 3-4 måneder på, at “mine kommuner” bliver enige om hjælperordning, boligforhold og de mange andre spørgsmål,” siger han.

Men selv om Jes Erik Jessen kan blive ved at nævne forhold, der efter

hans mening burde forbedres, ligger det ham fjernt at kræve noget.

“Vi skal først og fremmest hjælpe politikerne og systemet med at bruge pengene bedre,” forklarer han. Det overordnede mål er at skabe de samme valgmuligheder for handicappede som for andre.

Indadtil i Muskelsvindfonden vil han gerne have inddraget flere medlemmer i aktuelle, handicappolitiske sager. Han taler om at få dannet “ad hoc-grupper, som er tilpas små til at kunne mødes hurtigt og uden for megen snak”; grupper, hvor medlemmer, der kender problemerne fra dagligdagen, kan bidrage

“Evald gør det fremragende på sin måde, og lad mig nu lige klare næstformandsposten på min måde. Men det kunne være en udfordring på sigt,” svarer Jes Erik Jessen på spørgsmålet, om han engang kunne forestille sig at blive formand for Muskelsvindfonden.

med ideer, “når vi lige pludselig skal formulere holdninger til lovgivning om hjælpemidler, invalidebiler og så videre.”

To kætterske råd

Jes Erik Jessens diagnose hedder spinal muskelatrofi type 2. Selv om der hele tiden sker fremskridt inden for genforskningen, og nogle læger forudser udvikling af effektive behandlingsmetoder, så er det ikke noget, han personligt føler er afgørende for hans liv.

“Min diagnose er jo blevet en del af min identitet som muskelsvindler, og jeg har grundlæggende et godt liv,” siger han, men tilføjer, at han udmærket forstår, at de fleste forældre til handicappede børn næppe har noget højere ønske, end at der måtte findes muligheder for effektiv behandling.

I den kommende tid skal han bruge mange kræfter på organisatorisk arbejde i Muskelsvindfonden. Han glæder sig; har lyst til det, kan man mærke. Og der bliver god brug for lysten og energien i en forening, som ud over store, langsigtede mål lige skal have klaret eftervirkningerne af en gevaldig økonomisk lussing fra sommerens dårlige indtjening på Grøn Koncert.

Næstformanden tager de økonomiske problemer alvorligt, men han er ikke bange for dem. Han har stor tillid til Muskelsvindfondens måde at arbejde på – og kommer i den forbindelse i tanker om to kætterske råd, som en af hans lærere engang formulerede i en utraditionel bog om projektledelse:

“Stil urimelige krav og insistér, men vær fair i strafudmålingen,” lyder det første.

“Del projektets succes med deltagere. I bliver sikkert afhængig af hinanden igen,” siger det andet. ■

Patientens vilje

Det Ethiske Råds redegørelse om dødshjælp er et særdeles vægtigt og gennearbejdet værk, som man ikke kan undgå at lade sig påvirke af

AF MOGENS H. JØRGENSEN



FOTO: JENS TONNESSEN/CHU

Dødshjælp?
– en redegørelse
Det Ethiske Råd, 1996
293 sider, kr. 100.

Jeg vil her som lægmand og ALS-patient anmelde og kommentere Det Ethiske Råds redegørelse om "aktiv dødshjælp".

Redegørelsen tager udgangspunkt i, at lægeloven i 1992 fik en udformning, der giver mulighed for at udøve såkaldt "passiv dødshjælp". Et forhold, der ofte synes overset i den offentlige debat, hvorfor jeg her citerer følgende fra lægelovens §6:

"Lægen må ikke indlede eller fortsætte behandling mod patientens vilje,

medmindre andet er særligt hjemlet. Dette gælder også, hvor patienten ved et livstestamente har udtrykt ønske om fritagelse fra livsforlængende behandling i en situation, hvor testator er uafvendeligt døende.

I en situation, hvor patienten er uafvendeligt døende, men hvor livstestamente ikke foreligger, kan lægen undlade at påbegynde eller fortsætte foranstaltninger, som kun kan udskyde tidspunktet for dødens indtræden. Lægen kan under samme omstændigheder indgive de smertestillende, beroligende eller lignende midler, som er nødvendige for at lindre patientens tilstand, selv om dette kan medføre fremskyndelse af dødstidspunktet".

Det spørgsmål, som er til debat i disse år under overskriften "aktiv dødshjælp", er, om læger *herudover* skal have lov til at foretage handlinger, som er omfattet af de gældende bestemmelser i straffeloven om drab efter begæring og/eller hjælp til selvmord.

Behov for bedre pleje og omsorg

Redgørelsen indkredser og beskriver retstilstanden i dagens Danmark for at belyse, hvad der er lovligt, og hvad der er forbudt; ligeledes beskrives den hollandske ordning, der var årsagen til, at debatten om dødshjælp blussede op igen herhjemme.

Et væsentligt afsnit om den palliative indsats (den indsats, som samfundet

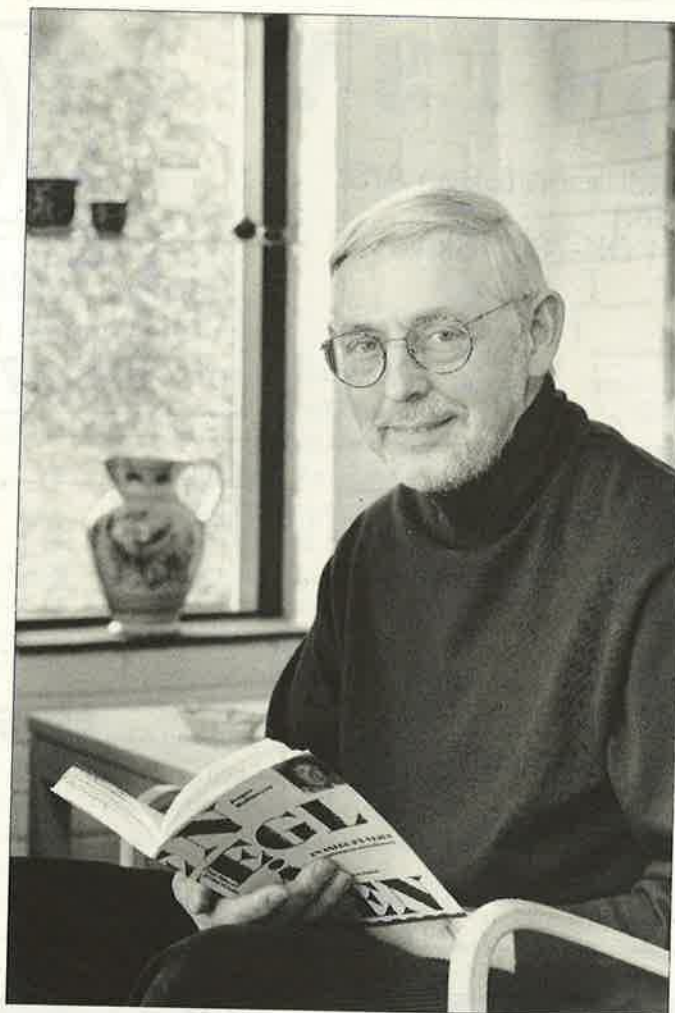


FOTO: ALEX TRAM

Mogens H. Jørgensen

kan yde i form af pleje og omsorg for alvorligt og uheldbredeligt syge) konkluderer efter at have beskrevet, hvordan tilstanden er for nuværende, at der er et udtalt behov for, at denne indsats forstærkes og udbygges.

Denne konklusion er alle rådets 17 medlemmer enige om, mens der er uenighed om lovliggørelse/ afkriminalisering af visse former for aktiv dødshjælp, som i dag er strafbare. Et flertal på 16 medlemmer kan ikke anbefale en sådan lovliggørelse, selv om man erkender, at det kunne være et gode, hvor patienten gennemgår stærk og langvarig lidelse. For samfundet og den enkelte vægter man de negative sider ved en lovliggørelse som værende i overtal, hvorfor dette ikke kan anbefales.

Mindretallet argumenterer i en længere kritisk udtalelse imod flertallets konklusion og anser det for vigtigt, at man undersøger mulige modeller for en afkriminalisering med stærke sikringer mod misbrug og forkert brug.

Som ALS patient

I redegørelsen gives der nogle eksempler på "aktiv og passiv dødshjælp". Betegnelsen finder Det Etske Råd i øvrigt lidt misvisende, men da de er inddraget i gængs sprogbrug, er de brugt i redegørelsen. Som ALS-patient kan man ikke undgå at lade sig påvirke af disse eksempler, da man sammenligner mellem flere af eksemplerne og den situation, man selv befinder sig i. Man drager paralleller til de tanker,

man går og gør sig med hensyn til, hvordan ens egen livsafslutning vil forløbe inden for en begrænset tidshorisont.

Jeg har løbende fulgt debatten i medierne. Specielt en tv-udsendelse om en kvindelig, canadisk ALS-patients mislykkede forsøg på at få loven ændret, så hun ogigestillede kunne få en værdig livsafslutning, påvirkede mig meget og bevirkede, at jeg tog et personligt standpunkt vedrørende dødshjælp. Redegørelsen har ikke ændret dette personlige standpunkt.

Min holdning kan jeg udtrykke ved dette citat af Jan Utzon: "Jeg opfatter dødshjælp som en humanitær hjælp. Naturligvis skal vi have respekt for livet, men det må ikke betyde, at vi bliver umenneskelige. Respekten for livet indebærer også en mulighed for at vælge livet fra. For mig har perspektivløs lidelse ingen værdi og er umoralsk og inhuman."

Citatet dækker mit personlige syn på dødshjælp, hvorfor jeg går ind for, at

mindretallets forslag om afkriminalisering tages op til alvorlig overvejelse. Ikke mindst i Folketinget, der jo bestemmer, om vi herhjemme vil følge en udvikling, der er i gang i andre lande, vi normalt sammenligner os med.

Ikke over-akademisk

Jeg kan absolut anbefale, at man anskaffer sig et eksemplar af Det Etske Råds redegørelse. Det er et særdeles vægtigt og

gennemarbejdet materiale og et yderst relevant indlæg i dagens debat, som rådet her fremlægger.

Redegørelsen er forsynet med en ordliste samt noter til de enkelte kapitler, hvoraf det fremgår, at et stort antal sagkyndige har bidraget med nyttige oplysninger og bemærkninger. Lovregler, cirkulærer, livstestamentformular og en litteraturliste indgår som en del af værket. Sproget, den er skrevet i, er ikke over-akademisk eller spækket med flere fremmedord end højst nødvendigt.

Omkring 1. september 1996 udkommer redegørelsen i øvrigt i en mere kortfattet, populær og billigere udgave, som kan bestilles hos Det Etske Råd, Ravnsborggade 2-4. 2200 København N. Tlf. 35 37 58 33.

Mogens H. Jørgensen er forhenværende bandagist, nu førtidspensioneret på grund af sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose. Han er desuden bestyrelsesmedlem i Muskelsvindfonden.

Farvel velfærd?

AF METTE BOCK

Vandringer i velfærdsstaten
Af Jørn Henrik Petersen
Odense Universitetsforlag, 1996
136 sider, kr. 175.

Professor Jørn Henrik Petersens *Vandringer i velfærdsstaten* er en samling artikler, foredrag og anmeldelser, der alle relaterer sig til diskussionen om velfærdsstatens udvikling, men indlæggenes målgrupper er vidt forskellige; fra avislæseren over Socialforskningsinstituttets tænketank til fagtidsskrifter, Vartovårbogen og meget mere. Bidragene er alle produceret over en kortere periode, og derfor undgår man ikke en række gentagelser, når man læser bogen fra ende til anden.

Jeg læste bogen med "svindlerøjne". Er der noget interessant, inspiration til nytænkning, faresignaler eller andet, der kan have særlig interesse for medlemmer af Muskelsvindfonden og andre ligestillede? Umiddelbart er svaret et stort og rungende nej, og så alligevel...

Bogen kredser om velfærdsstatens pengeoverførsler i bred forstand. Problemstillinger relateret til det faktum, at der siden 1960 er 740.000 flere danskere, der lever af offentlige overførsler, så tallet nu er på 930.000. Problemstillinger relateret til det faktum, at det i dag kan være svært at se forbindelsen mellem det, man yder, og det man nyder. Problemstillinger relateret til, at vi lever i "italienske tilstande", hvor alle ved, at alle snyder; hvor staten bliver den fælles fjende, og hvor den, der ikke snyder, er den dumme.

Store, tunge og relevante problemstillinger, som diverse kommissioner har forsøgt at forholde sig til de seneste år – Socialkommissionen, Velfærdskommissionen, Zeuthen-udvalget med flere. Men det fælles for problemstillingerne er, at de sætter spørgsmålstejn

ved overførsler til alle dem, som *måske* kunne klare sig selv. Som *måske* ville være bedre hjulpet, hvis ansvarsfordelingen mellem den enkelte borger og samfundets forsøgsrolle var lidt anderledes. Men til den gruppe hører mennesker med forskellige former for muskelsvind vel ikke?

Jørn Henrik Petersen synes det ikke, idet han et enkelt sted – faktisk det eneste sted han omtaler mennesker med handicap – påpeger, at medfødte lidelser, handicaps og kroniske sygdomme indebærer det, han kalder "en ekstrem form for anti-selektion".

Uforskyldt og selvforskyldt

Med begrebet "anti-selektion" menes, at man i et samfund som vores ikke kan forvente, at den enkelte vil eller bør forsikre sig mod handicap, i modsætning til f.eks. arbejdsløshed. Han siger med andre ord, at arbejdsløshed er et individuelt problem, mens samfundet har en moralsk forpligtelse til at sætte ind over for de mennesker, der uforskyldt er kommet i en situation, hvor de ikke kan forsørge sig selv.

Men helt enkelt er det alligevel ikke. For så kom jeg til at tænke på en gruppe, som dem vi i Muskelsvindfonden kalder "mellemsgruppen". De, som f.eks. ikke har så meget muskelsvind, at de ikke kan gå – men så meget muskelsvind, at de udrættes hurtigt og dermed ikke lever op til standardforventningen på det almindelige arbejdsmarked. Hvad vil fremtidens samfund gøre ved dem? Det er allerede i dag sådan, at netop denne gruppe kæmper en hård kamp for at vinde forståelse for de særlige behov, der gør sig gældende. Og er det så indlysende, at arbejdsløshed primært er et individuelt anliggende, man selv skal forsikre sig mod?

Jørn Henrik Petersens menneskesyn indebærer, at han tager det som en naturgiven ting, at den kloge narrer den

mindre kloge. At alle forsøger at snyde alle. Derfor er det hans hovedsigte at få beslutningstagerne – og borgerne – til at tænke sig om og finde ud af, hvordan vi kan udvikle samfundet – ikke nødvendigvis velfærdssamfundet – så ydelse og nydelse bliver synligt bundet sammen. Så lovgivningen tager højde for, at mennesket, selvom det er skabt i Guds billede, "har så mange sære ting for", som det hedder med et ofte brugt citat. "Thi for hin enkelte er kernen just, hvad han eller hun får. Og det, der skal skæres væk, er de andres".

Alt afhænger jo af øjnene, der ser. Mine øjne ser noget ganske andet end Jørn Henrik Petersens. Jeg synes, vi lever i et samfund, hvor der stadig er stor vilje til det, der med et totalt nedslidt begreb kaldes solidaritet. Vi kan for min skyld gerne bruge et endnu ældre begreb, der hedder næstekærlighed. Det er den, fremtidens lovgivning skal bygge på; ikke på angsten for, at der er nogen, der vil snyde. For så bliver samfundet netop det, som bl.a. sociallovgivningen skal forebygge – det bliver umenneskeligt! Det er velfærdssamfundets fornemmeste karakteristikum, at den enkelte yder efter evne og nyder efter behov. Og det indebærer, at de, der kan og vil yde, skal have mulighed for det – handicap eller ej.

Det er en tung bog med tunge problemstillinger og et til tider fuldstændig unødvendigt kompliceret sprogbrug. Men selv om man i sit grundsyn er uenig med Jørn Henrik Petersen – både hvad angår menneske- og samfundssyn – er det for den tålmodige en god bog at blive klog af. Den giver baggrundsviden, historisk overblik og en præsentation af højaktuelle problemstillinger.

Mette Bock er direktør i Muskelsvindfonden

Sejr om lejligheder

Muskelsvindfondens henvendelser til Folketingets boligudvalg har givet bonus.

Udviklingschef Jørgen Lenger har flere gange peget på det urimelige i, at lejligheder i almenbygget boligbyggeri ikke må overskride 110 kvadratmeter. Den størrelse levner ikke plads til en familie, hvor et eller flere af medlemmerne sidder i kørestol. Lovgivningen er netop blevet ændret, og der står nu i lovens paragraf 109, stk. 3:

“Kommunalbestyrelsen kan tillade almiene familieboliger opført med et bruttoareal større end 110 kvm. med henblik på udlejning til husstande med mindst fire medlemmer, hvoraf mindst et medlem er stærkt bevægelseshæmmet...”

Sonja Mikkelsen fra Socialdemokratiets folketingsgruppe har oplyst til Jørgen Lenger, at dispensationsmuligheden for eksempel kan betyde, at boligforeningen må købe et parcelhus, og at det herefter indrettes til en bestemt handicappet familie – hvis det er det, som er løsningen i en konkret situation. Jørgen Lenger siger i en kommentar, at selv om det bliver en forudsætning, at familien består af mindst fire personer, så er lovændringen en sejr.

AF-konsulenter fastansættes

Handicapkonsulenterne i Arbejdsformidlingen fortsætter. Efter en forsøgsperiode på tre år er det besluttet, at ordningen gøres permanent fra 1. januar 1997.

DSIs nyhedsbrev skriver, at ansættelsen af handicapkonsulenterne blandt andet har betydet, at kendskabet til de særlige ordninger på arbejdsmarkedet er langt større end tidligere. Det gælder for eksempel reglen om personlig assistance.



Høring om hjælperordning

Onsdag d. 11. september 1996 afholder Brugerklubben i Århus høring om forholdet mellem hjælper og bruger. Tre oplægsholdere er inviteret; det er Villy Søvnald, formand for Folketingets socialudvalg, Ole Steen Kristensen, psykolog og forfatter til evalueringsrapporten “Tæt på og dog på afstand” samt højskoleforstander Ole Lauth.

Oplæggene efterfølges af diskussion med et panel bestående af Dorte S. Christensen, (socialrådgiver og bruger), Dan Brock (bruger), Helen Schwarz (hjelper) og Peter Myatt (hjelper). Ordstyrer er Hanne Klitgaard Larsen, som er bruger og forfatter til bogen “Kunsten at give og modtage hjælp”.

Høringen, der begynder kl. 10.15 og slutter 16.10, finder sted på Frederiksberg Lokalcenter Vest, Ankersgade 27 i Århus. Yderligere oplysninger og tilmelding hos Center for Hjelperordninger på tlf. 86 18 90 18.

IBS – brugerservice

DSI har dannet Invalideorganisationernes Brugerservice (IBS), som varetager nogle af de opgaver, der lå i det tidligere Bolig-, Motor- og Hjælpe-middeludvalget (BMH). Det drejer sig især om service vedrørende invalideskilte, Falck-abonnementer, DSB-ledsagerkort samt rådgivning om boligindretning og tilgængelighedsforhold. Kapaciteten er dog lavere end før, da personalet er skåret ned fra syv til fem. Der er samtidig dannet et brugerpanel under DSI til at præge den nye servicefunktion.

IBS har telefonid kl. 10-12 på 36 75 17 93. Adressen er Kløverprisvej 10B, 2650 Hvidovre.

Haver og stier

Tre steder i Københavnsområdet har handicappede fået nye muligheder for at færdes ude. I Valbyparken, hvor “Danmarks største haveudstilling” denne sommer åbnede 17 temahaver, ligger bl.a. “Den Handicapvenlige Have” med bede i kørestolshøjde og ledespor for blinde. Stien slynger sig i cirkelbuer gennem havens varierende beplantning og er belagt med granitstenmel. Det er landskabsarkitekt Helle Nebelong, Københavns Kommunes Parkafdeling, der har projekteret alle temahaver, og hun modtager gerne respons på haveoplevelsen.

En ny sansehave i Fælledparken er ligeledes indrettet med hensyntagen til blinde og kørestolsbrugere. Helle Nebelong har også stået for udformningen af denne have.

Endelig er der i Vestskoven anlagt den såkaldte Kringelsti med stabilt køregrus og ingen bratte stigninger.

Den Handicapvenlige Have i Valbyparken.

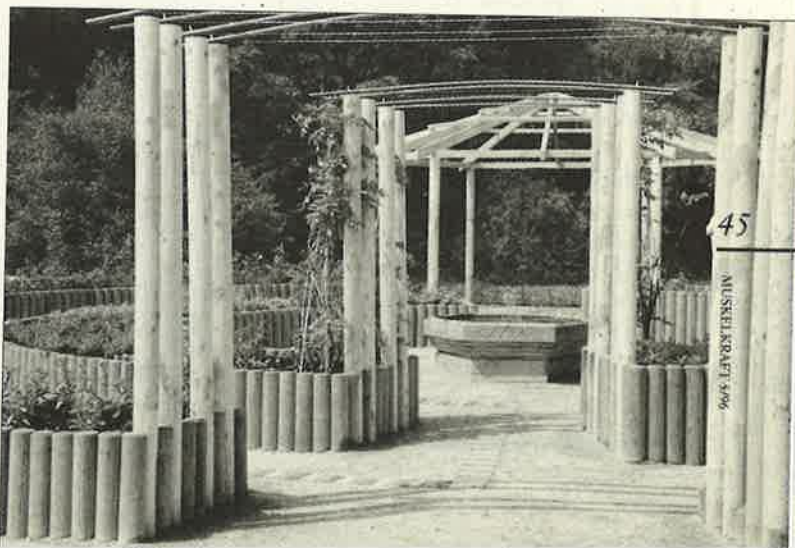


FOTO: HELLE NEBELONG

I Danmark er der ingen handicappede

Fra den 21. maj til 4. juni var to repræsentanter for Zimbabwes muskelsvindorganisation, MDAZ, på studietur i Danmark sammen med to hjælpere. Turen var et led i det samarbejde, MDAZ og Muskelsvindfondens ulandsgruppe Muskeland indledte i 1994 med det mål at hjælpe den nystiftede organisation i Zimbabwe igang med sit arbejde.

Formanden for MDAZ Watson Khupe har efter sin hjemkomst til Zimbabwe reflekteret over besøget i Danmark.

AF WATSON KHUPE

Da jeg blev hjulpet ud af flyvemaskinen i Århus Lufthavn, følte jeg mig helt udmattet. Noget, jeg ikke kunne definere, nagede min sjæl. Jeg var træt. Jeg havde tilbragt 26 timer med at rejse og var kommet ind og ud af fire flyvemaskiner. Nu var jeg endelig ankommet til Århus, og så blev jeg mødt med alt for mange nye indtryk på én gang.

Og ironisk nok kunne jeg på det tidspunkt ikke forestille mig, at jeg efter to uger i Danmark skulle komme dertil,

at jeg kun modstræbende ville vende tilbage til Zimbabwe. At jeg blev forfalden til den skandinaviske livsstil.

Holdninger skaber handicappede

I Danmark er der ingen handicappede mennesker!

Jeg ved, at denne påstand vil udløse flere reaktioner fra jer danskere. Men jeg er parat til at forsvare min påstand, og jeg tror, at de fleste mennesker i den tredje verden vil være enig med mig.

I tredje verdens lande, inklusiv Zim-

babwe, er der enighed om, at det er samfundets holdning, der skaber de store problemer for mennesker med handicap. Det er faktisk samfundets holdning, der skaber handicappede. Og med samfund mener jeg også dem, der laver lovene i landet. I Zimbabwe er det f.eks. ikke ulovligt at nægte handicappede mennesker hjælpemidler. Det er virkelig sandt. I Zimbabwe og andre tilsvarende lande er det endnu ikke en ret for handicappede at eje en kørestol.

Folk, der har været i Afrika eller i andre tredje verdens lande for den sags skyld, vil være enig med mig i, at der ikke findes handicappede mennesker i de lande, hvor der er alle mulige love, som beskytter rettighederne for handicappede. Det danske samfund, som jeg ser det, fjerner besværlighederne ved et handicap i så høj grad, at jeg personligt ikke ville være ked af at være handicappet og dansker på samme tid. I Danmark og måske også i nogle af nabolandene er et menneske med muskelsvind generelt set ikke anderledes end en hvilken som helst borger i samfundet. De har de samme muligheder både med hensyn til bolig, personlig transport og personlig pleje.

Et andet meget vigtigt og gennemgående princip er, at mulighederne bestemmes og vælges af den handicappede selv. Det er ikke de ikke-handi-



"Jeg personligt ville ikke være ked af at være handicappet og dansker på samme tid," skriver Watson Khupe, der tog sig en tur i sidevognen på en Harley Davidson-motorcykel under landsmødet i Gjern.

I ulandsboden på landsmødets markedsdag blev der skabt mange kontakter mellem gæsterne fra Zimbabwe og danskerne. Til venstre Watson Khupe.



FOTO: MICHAEL LANGFICHU

cappede, der bestemmer, hvad de handicappede skal have. Beslutningen er udelukkende et anliggende for brugerne.

Med alle disse basale rettigheder til jeres rådighed kan man så sige, at et land som Danmark har handicappede mennesker? Jeg mener handicappede mennesker i den sande betydning af ordet, som vi definerer det i tredje verdens lande som Zimbabwe.

Velfærdsshow

En ting, som var interessant og overraskende på samme tid, var den måde, hvorpå handicap bliver givet en høj prioritet i Danmark. F.eks. afsætter man i nogle byer hele dage til et "velfærdsshow" (i Zimbabwe kalder vi det en handelsmesse), hvor man viser de nyeste hjælpemidler til handicappede. En af disse velfærds- og hospitalsmesser fandt sted i Herning. Vi var så heldige at besøge messen, hvor min kollega og jeg ovenikøbet fik foræret nye kørestole. Det var overvældende. Ja, vi var så glade, at jeg ikke kan huske, om vi nogensinde fik sagt tak til giveren. Hvis vi ikke gjorde, vil jeg undskylde og bruge lejligheden til at takke Muskelsvindfonden og firmaet Atec for kørestolene. De er bare så gode.

I Danmark er der ingen forskel på rig og fattig, når det drejer sig om muligheden for at være sammen med andre mennesker. Den enkelte persons økonomiske forhold får ikke lov at være en barriere for at have et socialt liv – det gælder også handicappede.

Vores halvdagsmøde med Evald Krog bekræftede denne påstand. Jeg fik følelsen af, at både landsformanden og medlemmerne i ulandsgruppen, som jeg også mødte flere gange, var interesseret i vores arbejde, og at de gerne vil følge MDAZ's videre udvikling. Det skaber nogle forventninger, som MDAZ og jeg vil arbejde hårdt på at leve op til.

Til jubilæum og forelæsning

Om eftermiddagen den 23. maj begav vi os afsted til studieturens højdepunkt: Landsmødet i Gjern med ca. 830 mennesker. Jeg vil kalde det sølv-jubilæums festligheder. I de tre første dage var det virkelig hårdt og seriøst arbejde: Programmet bød på lærerige foredrag og workshops, den seneste udvikling inden for forskning i muskelsvind samt underholdning.

Det var også på landsmødet, at jeg mødte en mand, som havde arbejdet i Zimbabwe som u-landsfrivillig i 1982-84. Til min overraskelse kunne han stadig synge en af Zimbabwes befrielsessange, 14 år efter at han havde forladt Zimbabwe. Betyder det, at danskere har en lang hukommelse?

Hvis der findes et klasseløst samfund, så gav deltagerne på landsmødet os et godt eksempel på sådan et samfund. Der var ingen forskel og ingen afstand mellem medlemmer og ledelse i Muskelsvindfonden.

Efter landsmødet havde vi en række formelle og uformelle møder med forskellige folk i Århus, blandt andre en ergoterapeut, en medlemskonsulent og

en tidligere socialdirektør, som nu arbejder for Muskelsvindfonden. Vi holdt også møde med Mette Bock, Muskelsvindfondens direktør. Faktisk havde det mere karakter af en forelæsning, hvor vi fik indsigt i Muskelsvindfondens arbejde, hvordan organisationen fungerer, hvordan beslutninger bliver taget, osv.

For avanceret

Vi besøgte også revalideringsklinikken og firmaet Pressalit, som designer og producerer hjælpemidler. Jeg er ked af at sige det, men det, jeg så på virksomheden, var for avanceret til, at jeg kan beskrive det.

Den 31. maj rejste vi med tog til København.

Vores sidste møde på studieturen var med formanden og med ulandskonsulenten for DSI, henholdsvis John Møller og Hans Wulffsberg. Blandt de emner, vi diskuterede, var en appel fra MDAZ om at få en langtids-finansiering af organisationen. Vi var enige om, at dette ønske ikke var let, men at det er nødvendigt. Både DSI og Muskelsvindfonden vil undersøge mulighederne nærmere.

Dette var mine oplevelser af studieturen til Danmark. Forhåbentlig var det ikke den sidste studietur for os. Sådanne ture er med til at åbne vores øjne og lære os noget. Studieture er nødvendige, og de er samtidig et bevis på praktisk solidaritet. For mig skaber de også en politisk bevidsthed på højeste niveau.



Fremtidens telefoner

*Kun få telefoner på markedet for handicappede
– men flere er på vej*

Bevægehandicappede får bedre muligheder for at tale i telefon. I dag er der kun få produkter på markedet, som er anvendelige for handicappede, men flere er på vej. Samtidig introduceres standardapparater til hele markedet, som tilsyneladende er fortrinlige til mange bevægehandicappede.

Hjælpeinstituttet i Århus har testet et par af de nye telefoner. Ergonomisk konsulent Åse Brandt oplyser, at der dels findes et system, hvor man med en fjernbetjening kan aktivere telefonen, og dels et system, hvor telefonen er håndfri, og hvor man taler på meters afstand via højttaler og mikrofon i selve telefonen.

Fjernbetjeningssystemet, som hun ikke selv har testet, "løfter" håndtaget af ved et tryk på fjernbetjeningen. Man kan selv ringe op ved at trykke et forprogrammeret nummer på fjernbetjeningen. Har man slet ingen fingerkræfter, kan telefonen tilsluttes et scanner-system, som svarer til nogle af de kendte tastatur-erstatninger. Fjernbetjeningssystemet forhandles af Dalpres Gewa i København.

Den håndfri telefon – Home Communications Centre, som anmeldes senere i denne artikel – er interessant, fordi den er produceret til det almindelige marked. Det billiggør samtidig produktet, siger Åse Brandt.

De, der ikke selv kan trykke kortnumrene på denne telefon, kan i stedet koble telefonen til en computer, der indeholder en tastatur-erstatning.

Et helt tredje system er også i sin vorden: Telefoner med talegenkendelse. Det er telefoner, der reagerer på mundtlige beskeder som for eksempel "Ring op til Frederik".

"Vi glæder os til den dag, hvor talegenkendelsen fungerer mere stabilt, end det gør i dag. Sådan et system er der mange, der kan have gavn af," fortæller Åse Brandt.

Bodil Pedersen, der har muskelsvind

og driver en forretning i Kolding, har sammensat et telefonsystem, som både er trådløst og hindrer "medhør" på samtalerne. En mobiltelefon er sat fast på en plade på kørestolen, og via en base i butikken overføres signalerne til en mikrofon på hendes bryst og til en slags hovedtelefon.

Bodil Pedersen har prøvet mange mobiltelefoner, og hun mener, at Panasonic har de mest trykfølsomme knapper. Ulempen er, at den samlede udgift beløber sig til 4.500 kroner, men Bodil Pedersen forsøger i øjeblikket at få telefonen godkendt som et hjælpemiddel.

Hallo!

Muskelkrafts pc-anmelder Lars Lundsgaardvig har afprøvet "Home Communications Centre" (HCC) fra Digi-answer/TeleDanmark. Han skriver:

"Det er et raffineret og avanceret kommunikationsudstyr, der er udviklet til privat brug og til en overkommelig pris på 2.500 kr. Samtidig byder telefonen på muligheder, der gør det betydeligt lettere for handicappede med få armkræfter at snakke i telefon, selv om telefonen er udviklet til det almindelige marked.

HCC består af en håndfri telefon med 29 kortnumre, telefonsvarer, telefax og diskette-modem i et og samme apparat. Det betyder, at man ikke skal investere i mange forskellige enheder, som alle skal proppes i samme telefonstik.

En af "handicapfunktionerne" er, at når telefonen ringer, skal man blot sige et ord af en passende længde, for eksempel "Hallo!", hvorefter der er kontakt. Telefonen har ikke noget telefonrør, man blot en højttaler og en mikrofon i enheden, og det betyder, at man ikke skal bruge kræfter på at holde et rør. Desuden er det lettere at tage imod besked, når man har begge hænder fri.

Der er ikke almindelige taster på telefonen, men en art touch-knapper på displayet, som efter en kort tilvænning er meget behagelige at anvende. Desuden giver de 29 kortnumre den frihed, at man tit ikke behøver taste hele telefonnummeret.

Der er en temmelig god lyd kvalitet i telefonen, men en del af de personer, jeg har snakket med, klager over, at den meget "åbne rumkommunikation" betyder, at der er en del ekko i modtagerens telefon."



Home Communications Centre er en håndfri telefon, som er produceret til det almindelige marked, men som også kan bruges af bevægehandicappede.



10-års jubilæer

Charlotte Lübecker, sekretær i Institut for Muskelsvind's Brøndby-afdeling, har den 1. august været ansat i 10 år.

Og den 1. september kan ergoterapeut Ann-Lisbeth Højberg på instituttets Århus-afdeling fejre sit 10-års jubilæum.

Konsulent og krebs

Helle Foldager, 29 år, er ansat som konsulent i medlemservice.

Hun er netop hjemvendt fra et års arbejde som programkoordinator ved INSEAD i Frankrig, en international institution der efteruddanner virksomhedsledere fra hele verden. Altså en sprogkyndig medarbejder, som først blev korrespondent i engelsk og fransk og siden fortsatte med studier i engelsk og internationale forhold på Aalborg Universitet; i studierne indgik et halvt års arbejde på FNs informationscenter i London. Undervejs har hun også nået at være sælger for mobiltelefonvirksomheden Sonofon.

Helle Foldager bor privat sammen med Luna og Aquino, to burmesere. Luna er mor til Aquino, som naturligvis er opkaldt efter den kvindelige filippinske frihedshelt Corazon Aquino. Luna hed Luna, da hun blev købt, men alligevel er der et vist astrologisk fællesskab, idet madmor er krebs og jo derfor har månen (Luna) som sin planet.



**Helle
Foldager, ny
medlems-
konsulent.**

Bedsteforældre på Sjælland

Fire sjællandske bedsteforældre, som sammen har et barnebarn med muskelsvind, efterlyser andre interesserede til en bedsteforældregruppe på Sjælland. Lisbeth Jensen og Ingelise Berenth, der begge bor i Hvidovre, fortæller, at de gerne vil opbygge noget i stil med den gruppe, der er dannet af bedsteforældre fra Jylland og Fyn.

Bedsteforældre og andre nære pårørende kan udveksle erfaringer, tale om følelser ved at have et handicappet barn i den nærmeste familie og på andre måder være til støtte for hinanden.

Initiativtagerne vil gerne i kontakt med andre bedsteforældre, og de vil også gerne vide hvor på Sjælland, der kan lejes mødelokaler til en rimelig leje. Muskelsvindfonden kan yde hjælp, idet gruppen bliver til en af foreningens interessegrupper. Interesserede bør ret hurtigt henvende sig til Lisbeth Jensen på tlf. 36 78 70 73 eller Ingelise Berenth på 36 78 69 66.

USA på fire hjul

Bilernes land, USA, er et fortrinligt rejseland for kørestolsbrugere og deres familier. Også der, hvor vejene slipper op, og nationalparkernes stier snor sig rundt i kilometervis, er der en god tilgængelighed.

Kirsten og Jørgen Stage Johansen lejede en bil til kørestolstransport i San Francisco og kørte sammen med døtrene Nina og Sigrid en rundtur på 6.300 kilometer. Bilen førte dem blandt andet til Yosemite National Park, Nevadas øde landskaber, Idaho og videre til Wyoming og Yellowstone National Park. Dette var turens højdepunkt med særprægede naturfænomener og et rigt dyreliv – blandt andet mange bisonokser. Turen fortsatte gennem Rocky Mountains til Portland og derfra mod syd langs Stillehavskysten tilbage til San Francisco.

Sigrid Johansen og hendes familie rejste 6.300 km i det vestlige USA.

Mindeord

Lisbeth Ninn, medlem af Brugergruppe 2 på Fyn, er død 45 år gammel. Vera Heldager har på vegne af brugergruppen skrevet dette mindeord.

Lisbeth var et af de medlemmer, der var med fra gruppens start for 10 år siden. Sammen med mand og datter var hun en aktiv deltager i møder, kurser og temadage. Bogen "At leve med muskelsvind" oversatte Lisbeth også.

Livets barske realiteter havde til fulde vist sig i Lisbeths liv. Mild, venlig og beskeden, som hun var, forsøgte hun at komme videre ved at være aktiv. Hun udnyttede sine kreative evner til glæde for mange. Håndarbejde, perlesyning og slibning på glas optog hende.

Skulle nogen have digtet en sang, gjorde hun det gerne. Man kunne altid komme til hende. Stod der et klaver, glædede hun os med at spille et stykke, når lejlighed bød sig.

Brugergruppens sommerudflugt lørdag den 15. juni blev den sidste aktivitet, Lisbeth deltog i sammen med sin familie. Tabet og savnet deler vi sammen med hendes mand og datter.

Æret være hendes minde.

