

MUSKELKRAFT



Muskelsvindfonden

oktober • 97

Faderroller

Interview side 17-21

**Hvor bliver rehabiliteringen
af i Danmark?**

*Reportage fra
MarselisborgCentrets
store konference.*

12-siders indstik midt i bladet



Muskelsvindfonden

MUSKELSVINDFONDEN

ISSN 0150-5524

25. årgang

REDAKTION:Jørgen Jeppesen [ansvh.]
Jane W. Schelde**OPLYSNINGSUDVALG:**Mette Bock
Marius Byriel
Michelle Charlton
Anita Gustafsson
Ivan Jakobsen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Torben Madsen
Dorthe Michelsen
Annemarie Mikkelsen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde**GRAFISK DESIGN:**

Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:

Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 3.500

DEADLINE NÆSTE NUMMER:

24.10.1997

ANNONCEKSPEDITION:Stjærvej 13, 8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345**MUSKELSVINDFONDEN:**

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

SEKRETARIAT:Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8948 2212
e-mail: msfoplys@post1.tele.dk
Giro 901 1110**INSTITUT FOR MUSKELSVIND:**

- behandling, rådgivning, udvikling

Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8948 2238Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

Forsidefoto:

Michael Bo Rasmussen/Baghuset

5 DET ENESTE ANSTÆNDIGE PRINCIP

Kunne man forestille sig på landets fødeklinikker, at når en kvinde skulle føde sit tredje barn, så havde hun opbrugt sin kvote, og så kunne det kun foregå gruppevis med én jordemoder til flere fødende kvinder, spørger Evald Krog for at sammenligne med vilkårene for fysioterapi for handicappede.

7 ALLEREDE EN KLASSIKER

Slotskoncerterne gik rent hjem, men fortjenesten udeblev.

9 METTE BOCK FORLADER MUSKELSVINDFONDEN**11 IDRÆT OG MUSKELSVIND**

Ny artikelserie beskriver handicapidrættens stærke udvikling de sidste 10 år.

17 VOKSNE DRENGES FÆDRE

"Til sidst døjede jeg med at tage, at der altid var nogen, når man kom hjem. Man kunne ikke sådan sidde og snakke, for man skulle altid tage hensyn."

22 VISIONERNE ER IKKE GLEMT

Musholm lige nu

24 DIALOG OM EN RULLESTOL

TEGNING: NIELS POLSEN

26 TILGÆNGELIGHED HAR POLITISK MEDVIND

Interview med lederen af det nye Center for Tilgængelighed.

31 DAGBOG FRA IRLAND

16 unge danskere og irere med muskelsvind tilbragte en del af sommeren sammen. Dan Brock beretter om opholdet på den grønne ø.

35 LIDT FOR LYSERØDT

12-årige Sarah Glerup Kristensen anmelder bog om en handicappet pige.

37 NY FORÆLDREGRUPPE**39 OPBRUD I EAMDA**

Rapport fra EAMDA's årsmøde i Istanbul.

41 NOTITSER

Det eneste anstændige princip

AF LANDSFORMAND EVALD KROG

Behandling og behandling er åbenbart to ting. Det er et helt indiskutabelt princip, at behandling i det danske samfund er gratis. Hvis man har et behov, skal man behandles.

Men hvis behovet hedder fysioterapi, så er princippet mere diskutabelt.

Først i 1989 – efter mange års kamp – blev fysioterapi gjort vederlagsfri og dét endda kun for bestemte diagnosegrupper, bl.a. muskelsvind, og kun hvis man havde et vedvarende behov. Andre diagnosegrupper var slet ikke med, og de arbejdede naturligvis på, at de også skulle omfattes.

Det lykkedes så for et par år siden, og det var vi glade for på de andre gruppers vegne; men udvidelsen var knyttet sammen i en særegen konstruktion, for fysioterapi til de nye grupper skulle finansieres på to måder: For det første skulle nogle behandles i grupper, og for det andet blev der lagt loft over hvor megen individuel fysioterapi, man kunne modtage, før man skulle overgå til holdtræningen. Medmindre man kunne godtgøre, at man ikke ville få udbytte af holdtræningen.

Kunne man forestille sig på landets fødeklinikker, at når en kvinde skulle føde sit tredje barn, så havde hun opbrugt sin kvote, og så kunne det kun foregå gruppevis med én jordemoder til flere fødende kvinder? Eller kunne man forestille sig, at behandling mod barnløshed kun kunne foregå i grupper, medmindre man kunne dokumentere, at man ikke ville have udbytte heraf?

Næppe. Men i handicapforeningerne er vi så flinke og rare og fleksible, så vi sagde ja til ordningen. Og da vi desuden også er positive mennesker, der forsøger at se det positive i enhver situa-

tion, så sagde vi ja – for der er jo også et socialt element i holdtræningen.

Amterne har svigtet

Der viste sig bare lige det problem, at amterne ikke var i stand til at oprette de fornødne hold. Der manglede folk og lokaler og fysioterapeuter, så langt flere end budgetteret fortsatte med den mere kostbare individuelle fysioterapi. Dertil kom, at individuel behandling og holdtræning viste sig ikke at være noget enten-eller. Der kan være behov for individuel behandling, selv om man deltager i holdtræning. Budgettet blev naturligvis overskredet, og det vil man åbenbart gøre til brugernes problem, selv om det er amterne, der har svigtet.

Nu er der så planer om andre begrænsninger i fysioterapien. Blandt andet vil man igen udelukke bestemte grupper. En af de grupper, der åbenbart skal stå udenfor, er folk med whiplash – piskesmæld – som PTU gør et stort arbejde for. Der er ikke udsigt til, at det vil gå nævneværdigt ud over mennesker med muskelsvind, og vi kunne derfor læne os tilbage i egoistisk op-højethed og forsøde istæningerne med lidt whisky; men for det første er det ikke vores stil, for det andet kunne vi blive de næste, og for det tredje handler fysioterapien også om principper.

Det helt afgørende princip er, at her i landet er behandling vederlagsfri, og man får den behandling, man har brug for. Det er helt urimeligt, at det skal gøre nogen forskel, om det er den ene eller den anden personalegruppe i sundhedssystemet, der står for behandlingen. Lægen er selvfølgelig en meget vigtig person i behandlingen, når man har muskelsvind, men fysioterapeuten er den vi møder oftest, og

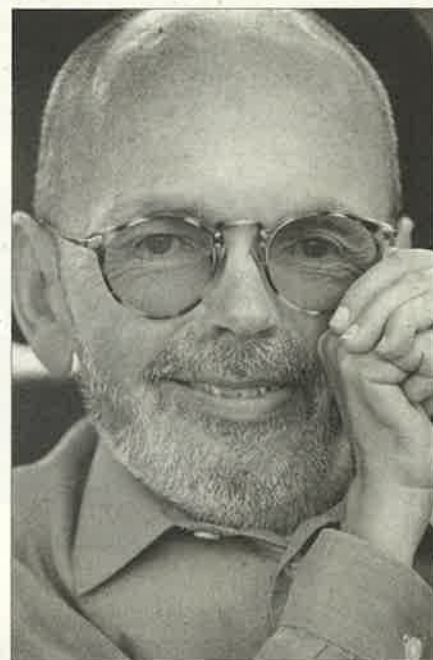


FOTO: FLEMMING JEPSEN/FOKUS

fysioterapeutens behandling er for os lige så vigtig, som lægens er for andre grupper.

Vi har behov for fysioterapi for at forebygge funktionsforringelser, som igen kan medføre tab af erhvervsevne og job og udløse behov for yderligere hjælpemidler og hjælperordninger. Men vi kræver ikke mere fysioterapi end højst nødvendigt, for fysioterapi er en tidsmæssig belastning, og det er i forvejen tidkrævende at have et handicap, så for os er tid kostbar.

Efter min mening er det efterhånden på tide, at man dropper forsøgene på at konstruere mere eller mindre kunstige og forskruede ordninger, der alene har til formål at komme uden om det eneste anstændige princip i sundhedssystemet, nemlig at behandling er gratis, og at behandling skal gives efter behov. ■

Allerede en klassiker

AF JØRGEN JEPPESEN
FOTOS: ANDERS SØRENSEN

"Rammerne de smukkeste tænkelige, organisationen venlig og kompetent, det kunstneriske af høj kvalitet."

Sådan anmeldte Århus Stiftstidende premieren på Muskelsvindfondens nyeste arrangementer, de Classiske Koncerter, der indtog Frijsenborg, Ledreborg og Sanderumgaard i nævnte rækkefølge tre varme weekender i august.

Projektleder Knud Kristoffersen, Muskelsvindfonden, er naturligvis glad for anmeldernes – og publikums – mange rosende ord. Afviklingen af koncerterne var også "helt utrolig god", siger han.

"Men jeg er ked af, at vi ikke fik solgt flere billetter. Det er ærgerligt, for vi har lagt ufattelig meget energi i projektet."

Ca. 10.000 usolgte billetter – hovedparten på det fynske Sanderumgaard – betød, at Muskelsvindfonden ikke tjener penge på koncerterne. Det endelige regnskab er ikke gjort op endnu, men vil lande omkring nul.

At overskuddet udeblev betyder dog langtfra, at anstrengelserne har været

forgæves. Der er høstet værdifulde erfaringer med et koncept, som rummer store muligheder, når omkring 36.000 voksne danskere har haft en uforglemmelig oplevelse, som mange af dem uden tvivl vil opsøge igen. Og måske overbevise venner og bekendte om at tage med til.

En investering

"Det er Classiske Koncerter år 1, og vi betragter det først og fremmest som en investering," siger Knud Kristoffersen og fremhæver, at Muskelsvindfonden nu profilerer sig over for en ny, ældre befolkningsgruppe, der måske nok har hørt om fondens Grønne Koncerter, men aldrig deltaget i dem.

Blandt de indhøstede erfaringer er den enkle, men afgørende: Kunne det overhovedet i praksis og til rimelige omkostninger lade sig gøre inden for en realistisk tid at opstille en kæmpe-scene midt inde i en herskabelig park med uerstattelige træer, sarte blomsterbede og følsomme græsplæner? Det kunne det.

Også udfordringerne i at samkøre Muskelsvindfondens koncertmaskineri og store korps af frivillige med en mægtig organisation som Danmarks Radio og Underholdningsorkestret skulle stå sin prøve. Det gjorde den.

"De Classiske Koncerter er kendt nu. Vi vil holde fast i de tre steder, hvis vi kan få ejernes tilladelse igen. Også Sanderumgaard, fordi det er et smukt sted med en god beliggenhed, og der kom trods alt 7.000, så der er nok at bygge på," siger Knud Kristoffersen om sæson '98.

Næste år vil man muligvis satse på særlige firma-arrangementer og udvide med en fredagskoncert på Frijsenborg og Ledreborg; koncerter, der er forbeholdt virksomheder, som inviterer



Koncerten på Sanderumgaard.

personale, forretningsforbindelser og andre gæster.

Nyt land for frivillige

Blandt forhold, der skal rettes til den kommende turné, er at installere rindende vand ved toiletterne; en lille, men vigtig detalje for et slotskoncertpublikum. Mange spurgte også forgæves efter beskrivelser af slottenes historie; et ønske, man havde under vurderet.

Nogle medbragte selv drikkevarer, selv om det naturligvis ikke var tilladt.

"Det problem skal løses. Vi kan ikke leve med at skulle diskutere med publikum på pladsen. Men de fleste tog det heldigvis med et smil," siger Knud Kristoffersen.

Også for crew'erne, de frivillige, var Classisk Koncert nyt land. Det er for eksempel ikke hverdagskost på en Grøn Koncert at få drikkepenge af søde, gamle damer!

Der var problemer med at skaffe mandskab til opstillingsdagene forud, bl.a. fordi skolerne er begyndt igen i august. Men til selve koncerterne var der frivillige nok.

"Og det kom helt bag på mig, at de syntes så godt om musikken," indrømmer Knud Kristoffersen. ■



"Det er ganske flot præsteret af en interesseorganisation som Muskelsvindfonden ... Tænk, hvis lige så mange mennesker var mødt op til præsentationen af en ny opera! Tanken er tosset og skøn..."
(Kristeligt Dagblad)

Mette Bock forlader Muskelsvindfonden

Direktør Mette Bock har efter fem års ansættelse som Muskelsvindfondens første direktør sagt sit job op. Hun forlader Muskelsvindfonden ved årsskiftet

Alting har sin tid

Ved årsskiftet skal Muskelsvindfonden have ny direktør, og der er mange, der har svært ved at forstå, hvordan jeg frivilligt kan finde på at forlade en organisation, som jeg jo holder så utrolig meget af og har haft så mange fantastiske oplevelser med.

Det har været fem år i fuld fart. Jeg plejer at sige, at hvis Grønland er jordens koldeste sted, er Muskelsvindfonden jordens varmeste! Fuld af kreativitet og livsmod, stærke meninger og vidunderlige mennesker. Det har krævet en hel del diplomatiske evner at være direktør, og i svage stunder har jeg såmænd tænkt, at man lige så godt bare kunne sætte et skilt med et stort NEJ på min stol – det siger jeg alligevel så tit...

Men det billede er heller ikke rigtigt. Jeg har ganske vist set det som min opgave at skyde de mest vilde idéer til jorden fra starten og at skabe realisme omkring forventninger til nye aktiviteter. Men hovedopgaven har været at gøre den fælles hovedvej synlig, at bakke op om gode initiativer, at koordinere de mange forskellige interesser

og at skabe velfungerende rammer om den arbejdsglæde og det foreningsliv, som udgør nerven i Muskelsvindfonden. Og det har været fantastisk spændende.

Jeg tror faktisk, at mange ledere – også i meget store virksomheder – kunne lære af at være i en organisation som Muskelsvindfonden. Her er det nemlig et faktum, at der sjældent kommer noget godt ud af at styre på den gode gammeldags facon, hvor man udsteder ordrer i en lind strøm og herefter forventer, at folk gør det, de er blevet sat til at gøre. Sådan fungerer det overhovedet ikke her. Flade ordrer duer sjældent, der skal gode argumenter på bordet.

Selvfulgelig har det også været sådan, at jeg med det ansvar, der er mit, en gang imellem har måttet skære igennem og sige, at nu gør vi altså tingene på denne måde, uanset om vi er enige om det eller ej. Men de bedste resultater har vi set, når alle berørte parter har været involveret i alle faser af et forløb. Så er motivationen også i top.

Når jeg har valgt at søge andre græs- gange, skyldes det, at jeg synes, jeg har

nået et punkt, hvor jeg har bidraget med det, jeg kan. Jeg kender alle hjørner i organisationen, og jeg har flyttet de hegnspæle, det har været muligt at flytte på de givne forudsætninger. Nu har Muskelsvindfonden brug for ny inspiration. Og en af måderne at tilføre ny inspiration på er at udskifte nøglepersoner. Alting har sin tid.

Jeg glæder mig selvfølgelig også til selv at tage hul på et nyt kapitel i mit liv. Jeg har med min opsigelse kastet mig ud fra 10-meter vippen, uden at vide om jeg brækker halsen eller vil svømme som en fisk i vandet. Fra januar til juli 1998 har jeg fået et vikariat som journalist på Jyllands-Posten, og hvad der herefter skal ske, ligger hen i det uvisse. Måske har Vorherre en plan og hvis ikke, så finder jeg nok selv på en.

Tak for vidunderlige år, pragtfulde oplevelser og mange venskaber, som heldigvis ikke bliver opsagt fra min side. Og hvem ved? Måske vender jeg om nogle år tilbage med et ønske om at blive medlem af repræsentantskabet?

Mette Bock

Mette – en fantastisk gevinst

Da jeg som den første fik Mettes meddelelse om, at hun nu er klar til at søge nye (og lur mig om det ikke bliver ganske betydelige) udfordringer uden for Muskelsvindfonden, blev jeg selvfølgelig ked af det. Ked af det, fordi Mette har været en fantastisk gevinst for os, og fordi det har været spændende at samarbejde med hende.

I ansættelsesudvalget for fem år siden var vi utrolig enige om, at Mette skulle have stillingen som direktør. På det tidspunkt havde vi et konsulentfirma inde i billedet – og det frarådede os at ansætte den "overkvalificerede" Mette, blandt andet mente firmaet ikke, at hun ville have tålmodighed til at lytte til alle vores medlemmer. Jeg fastholdt nu mit

synspunkt om, at vi ville have Mette til samtale. Resultatet kender vi alle sammen. Blandt Mettes mange kvaliteter er jo netop hendes iver efter at komme rundt til alle vores mange dejlige medlemsgrupper. Jeg har da også gennem de fem år hørt adskillige medlemmer sige, at Mette altid har tid og lyst til at tale om både stort og småt.

Mette har også virkelig formået at skabe en god stemning i medarbejderstaben. Hun har med sine mange gode initiativer og sin indleven i medarbejdernes daglige arbejdsliv indført nye traditioner og måder at se verden på. Det har været en spændende proces.

Det ligger i vores ånd, at selv i stunder, hvor vi synes, at tingene er knapt så nemme, ser vi fremad. Det gør vi

også nu og glæder os over, at Mette efterlader os med en stor indsigt i vores egen organisation, klare visioner for vores videre arbejde og både friske idéer og en følelse af en mere moden arbejdsplads. Det er det bedste fundament, vi kan modtage både en ny direktør på og se de kommende års udfordringer i øjnene med.

Jeg ved, at Mette også har holdt af os, og jeg er glad for, at hun har givet udtryk for, at hun på et senere tidspunkt vil være interesseret i at gå ind i det politiske arbejde i Muskelsvindfonden. Så vi siger ikke rigtig farvel til Mette.

Evald Krog

Fart over feltet

Kun tekniske fejl hindrer Henrik Knudsen i at leve sine fartdrømme ud på asfaltbanen i Albertslund

AF STEEN BILLE

I dag er det et kært minde, dengang var det nær blevet blodig alvor. Henrik Knudsen var ikke andet end en stor knægt. En dag legede han lidt vildt med Formel 1 racerkøreren Jan Magnussen, der pludselig gav ham og hans 150 kg tunge el-kørestol et skub ned ad en bække.

"Heldigvis var Jason Watts' stedfar også til stede; og han reddede mig," husker Henrik Knudsen om episoden knap 20 år efter de hidsige lege sammen med de senere racerkørere Magnussen og Watts.

Henrik Knudsen blev da heller ikke så bange af oplevelsen, at han tappede benzinen ud af blodet. Den dag i dag elsker han at suse hurtigt afsted i sin go cart på banen i Albertslund, selv om han har muskelsvind og til daglig må bevæge sig rundt i sin tunge el-kørestol.

Han er således en repræsentant for den nye generation af muskelsvindlere, der ikke vil nøjes med at sidde passivt i stolen. Han vil have et aktivt idrætsliv med oplevelser af samme karat som raske idrætsudøvere.

Henrik Knudsen var kun 10 år, da han fik smag for adrenalinsuset og farten. Hverken dengang eller nu har han haft lyst til at dyrke anden idræt end motorsport.



Når go cart'en kan køre, suser adrenalinet rundt i kroppen på Henrik Knudsen, der altid har været en fartglad mand.

Tværtimod har han hele tiden arbejdet på at forbedre sin go cart – eller handi cart – fra at være en tung kolos på hjul til dagens model. Den adskiller sig kun fra almindelige go carts ved at veje 20 kg mere og have et joystick, hvor rattet plejer at være.

Sårbare maskiner

Når lige elektronikken ikke strejker, er Henrik Knudsen på banen, så ofte han kan komme det. Og så skal der knald på, 50 km/t bliver det til på de lige strækninger, selv om han må nøjes med at trille rundt i svingene.

Men det er en sårbar maskine, han kører med. Hvor det i de første år var mekanikken, der gik i stykker, er det i dag elektronikken, der fejler.

I Albertslund står to go carts stille på grund af fejl, og i Rødby er fem maskiner gemt væk i garagen, indtil der er fundet penge nok til at reparere dem. Klubben i Vojens er gået i sig selv, mens det fortrinsvis er paraplegikere, der bruger de fem go carts i Viborg.

For Henrik Knudsen giver fejlprocenten en stor del af forklaringen på det beskedne antal muskelsvindlere, som kaster sig ud i go cart'en.

"Det er en kombination af maskiner, der ofte går i stykker, den høje pris, og

så det faktum, at der tilbydes ganske få løb om året, som holder folk fra at gå i gang," mener han.

En ny go cart med joystick koster 50.000 kr. Henrik Knudsen fik den til halv pris og har siden måttet reparere den for 10.000 kr.

"Jeg har haft Jan Magnussens storebror til at reparere på den i et halvt års tid, indtil han fik jobbet som mekaniker for sin bror. Men det største problem med go cart'en er, at den ikke er til at reparere på to timer, at jeg ikke selv kan gøre det, og at jeg er afhængig af mine hjælpere," forklarer han, mens han instruerer Klaus Berth i at skrue boksen med joystick'et rigtigt på.

Køregal knægt

De lange perioder mellem racerturene på banen i Albertslund ærgrer Henrik Knudsen.

"Jeg kan godt li' at køre stærkt. Jeg har gjort det, siden jeg som dreng prøvede min lillebrors tre-hjulede kørestol. Da jeg var mindre, gad jeg aldrig sidde stille; der skulle ske noget, og så fandt jeg frem til go cart'en i ungdomsklubben Viadukten i Roskilde," fortæller han og fremkalder mindet om de første år.

"Jeg drønedede rundt sådan lidt off



Lidt for ofte går go cart'en i stykker, så Henrik Knudsen må nøjes med at instruere hjælperen Klaus Berth i at reparere maskinen.

road over knoldede fodboldbaner om sommeren. Om vinteren satte vi gamle knallertdæk på go cart'en, så vi kunne køre rundt på skøjtebanen i kunstigt lys om aftenen."

"Bange var jeg aldrig. Det er jeg først blevet med alderen. Men i dag er jeg jo totalt spændt fast med en 6-punkts sele, som Jan Magnussen har skaffet mig fra en forulykket racerbil. Også mit hoved og min hage er spændt fast, så der ikke kan ske noget," siger han.

Efter et par vilde år, der bl.a. sikrede ham en fighterpokal som 10-årig, begyndte hans muskelsvind at hindre ham i at styre go cart'en rigtigt. En støttepædagog prøvede at stille sig op på stellet for at styre go cart'en rundt på banen for ham. Det gik heller ikke, så der blev sat et ekstra sæde på til en hjælper, som derefter styrede go cart'en.

"Det var lidt rystende bare at sidde ved siden af. Engang røg mit ene ben ud i fordækket, uden at jeg kunne gøre noget, mens plastikskinnen på benet blev varmere og varmere. Senere fik jeg monteret en skærm fra en gammel motocross-cykel over dækket," husker han.

Lidt af en opfinder

I sidste ende ville han selv styre sin maskine, og det satte skub i udviklingen af go cart'en.

Den første udgave var en tung sag,

der blev udviklet som prototype af Dansk Handicap Idræts-Forbund til en pris af 260.000 kroner. De næste udgaver bød på et motorcykelstyr og to joysticks monteret i hver deres side.

Prototypen kørte han med i to år, ind til et fynsk firma overtog produktionen af nogle nye, lettere udgaver af go cart'en. Sideløbende med den udvikling, har han selv opfundet forbedringer af styrtøj, sæde, o.s.v.

"Jeg er heldigvis lidt af en opfinder, så jeg kan klare nogle af tingene selv. Jeg har f.eks. brugt en bordplade til at montere et enkelt joystick midt for sædet, så jeg både kan bremse og speede op med det samme håndtag. Jeg har fået lavet et sæde af glasfiber, og jeg har erstattet plasticstænderne på tandhjule med messing, så de holder længere, osv.," siger Henrik Knudsen, der nu kun savner en mere driftssikker elektronik i joystick'et.

Desuden får han snart en respirator monteret på go cart'en, så han kan køre i længere tid ad gangen, end det er muligt i dag.

Men så er Henrik Knudsen også klar til at trykke speederen i bund. Afsted og ud på asfaltbanen for at køre om kap med de andre go carts, som en flok ungdomsskole-elever drøner rundt med i Albertslund.

Hvis altså elektronikken makker ret.



Som leder af Handicapidrættens Videnscenter ser Kristian Jensen det som sin opgave at skabe bedre vilkår for handicapidrætten i Danmark.

Kun fysikken sætter grænsen

Mulighederne er næsten uendelige, når det handler om at opfylde handicappedes ønsker om at dyrke idræt, hævder lederen af Handicapidrættens Videnscenter

AF STEEN BILLE

God idræt er noget, du kan udvikle dig med, og det bør kun være din fysiske formåen, ikke redskaberne, der sætter grænsen for det, du kan.

Så enkelt formulerer Kristian Jensen visionen bag Handicapidrættens Videnscenter i Roskilde. Han er leder af centret, som siden 1995 har arbejdet med at samle, bearbejde og formidle viden om handicapidræt.

"Vi skal i første række dokumentere de aktiviteter, erfaringer osv., som gøres rundt om i landet. Derefter skal vi opfordre de offentlige myndigheder og institutioner til at uddanne sig inden for handicapidrætten. Den frivillige sektor er jo langt foran på det område," fortæller Kristian Jensen.

Ikke nok med det. De ansatte på centret besvarer dagligt henvendelser om idrætsaktiviteter, litteratur og lokale kontakter.

"Vi søger således at inspirere til nye netværk og aktiviteter, hvor mennesker med handicap kan søge nye udfordringer. Handicapidrætten understøtter kvaliteter som gå-på-mod, bevægelse og tro på, at alt er muligt, indtil andet er bevist," siger han med tilføjelsen: "Det væsentlige er ikke hvad dit handicap er, men hvad du vælger at bruge det til."

Handicapidrætten har da også vokset sig populær igennem de seneste 10 år, hvor ikke bare boccia og hockey har vundet indpas, men også vilde idrætter som dykning og træklattrig.

"Da svært fysisk handicappede begyndte at køre go cart, skabte de samtidig troen på, at grænserne for handicappedes brug af idræt lå ude i fremtiden. Men man må samtidig spørge sig selv, om de nye idrætter kan give dig andet end et sug. Jeg synes også, at de bør stimulere og udvikle dig som person," lyder Kristian Jensens kommentar til de nye former for handicapidræt.

Idræt som fælles forum

En af målgrupperne for centrets arbejde er mennesker med muskelsvind, fordi de har svært ved at samle sig om idrætten.

"Nok har idræt og muskelsvind været kædet sammen siden 1990, men de traditionelle handicapidrætsforeninger har haft svært ved at løse opgaven inden for deres rammer. Der er relativt få mennesker med muskelsvind, og de bor ofte spredt rundt i landet", siger han.

"Alligevel er Danmark et af de få lande, hvor folk med muskelsvind dyrker idræt sammen med spastikere, folk med rygmarvsbrok, osv. I et land som Australien er gruppen overladt til sig selv, vel at mærke hvis den enkelte er korrekt diagnosticeret!"

En af Videnscentrets vigtigste opgaver er da også at oplyse handicapgrupper, myndigheder, skoler, institutioner osv. konkret om handicapidræt. Det sker i form af bøger, pjecer, en konsulent-tjeneste, et bibliotek, en databank og kurser.

"I foreningslivet sker formidling af viden og erfaringer som oftest i mødet ansigt til ansigt på idrætsbanen, i omklædningsrummet, på kurser og møder. Der er skrevet meget lidt om handicapidræt på dansk og udgivet endnu mindre," pointerer Kristian Jensen.

Det er denne mangel på materiale, der har gjort det svært at overføre erfaringer fra foreningslivet til institutioner, og fra den private sektor til den offentlige.

"Det var baggrunden for, at Dansk

Handicap Idræts-Forbund, DHIF, i 1995 oprettede Videnscentret finansieret af en årlig statsbevilling på 3,6 millioner kroner frem til udgangen af 1998. Resultatet ser vi nu med en stigende strøm af udgivelser om handicapidræt."

Ny jobskabelse

Centret i Roskilde virker ikke kun som en dokumentations- og oplysningscentral. Det har også en jobsektion, der søger at bygge bro mellem det aktive idrætsliv og det aktive arbejdsliv ved at etablere arbejdspladser på særlige vilkår for mennesker med handicap i f.eks. idrætsforeninger og almenlystige organisationer.

For tiden har centret 30 mennesker med vidt forskellige handicap i job ude omkring. Det er bl.a. folk med senhjerneskade, rygmarvsskade, muskelsvind, sclerose, spastiske lammelse eller sindslidelse.

De udfører en lang række forskellige opgaver som receptionist, kontorarbejde, plejehjemsarbejde, pasning af grønne områder. Alle finansieret via 1/3-ordningen.

Jobskabelsen er en af Videnscentrets væsentlige opgaver her godt et års tid, inden en evaluering enten vil videreføre bevillingen eller lukke stedet.

Hidtil har centret fokuseret på emner som handicapidræt og skolebørn, idræt for hjerneskadede samt handicapidræt for pædagog- og læreruddannede. Men Kristian Jensen ønsker også at styrke kontakten til foreningsverdenen og myndighederne; for ham at se er de vitale medspillere i arbejdet for at skabe bedre vilkår for de mennesker med handicap, som søger kropslige udfordringer, personlig udvikling og selvrespekt igennem idrætten.

Men først og sidst handler det om at være et videnscenter.

"I sidste ende skal vi hver gang kunne give folk et fornuftigt svar, når de ringer og beder os om oplysninger," konkluderer Kristian Jensen.



Voksne drenges fædre

I artiklen "Voksne drenges mødre" i sidste nummer af Muskelkraft så Birthe Svendsen og Birthe Nielsen tilbage på deres liv som mor, kvinde og ægtefælle i en familie med en søn med muskelsvind, der er flyttet hjemmefra. Her fortæller fædrene om deres liv og roller

AF JØRGEN JEPPESEN
FOTOS: MICHAEL BO RASMUSSEN/BAGHUSET

Drengene er taget på langtur i morgen, 14 dage til Spanien med hjælperne ved rattet i kassevognene.

Bruno Svendsen og Kjeld Overvad Nielsen regner ud, at de må være på den anden side af Hamborg nu – hvis de da er kommet ud af fjerene og afsted til tiden. På søndag ringer de hjem og melder alt vel, har de lovet.

I dag er det fredag, hvor Kjeld har tidligt fri fra jobbet på Gøl Pølsefabrik. Vi sidder i hans parcelhusstue i Øster Hornum og snakker om Columbine, hoppen han har på stald på en gård uden for byen. Den følede i foråret og er allerede bedækket igen; men om parringen gav resultat er uvist indtil klokken fire i eftermiddag, hvor dyrlægen kommer og scanner hende. Kjeld er spændt, for det koster immer-væk 5.000 kr. at låne sådan en avls-hingst.

"Jeg tager en del overarbejde for at få råd til hesten," siger han. Det er en gammel drøm, der er gået i opfyldelse.

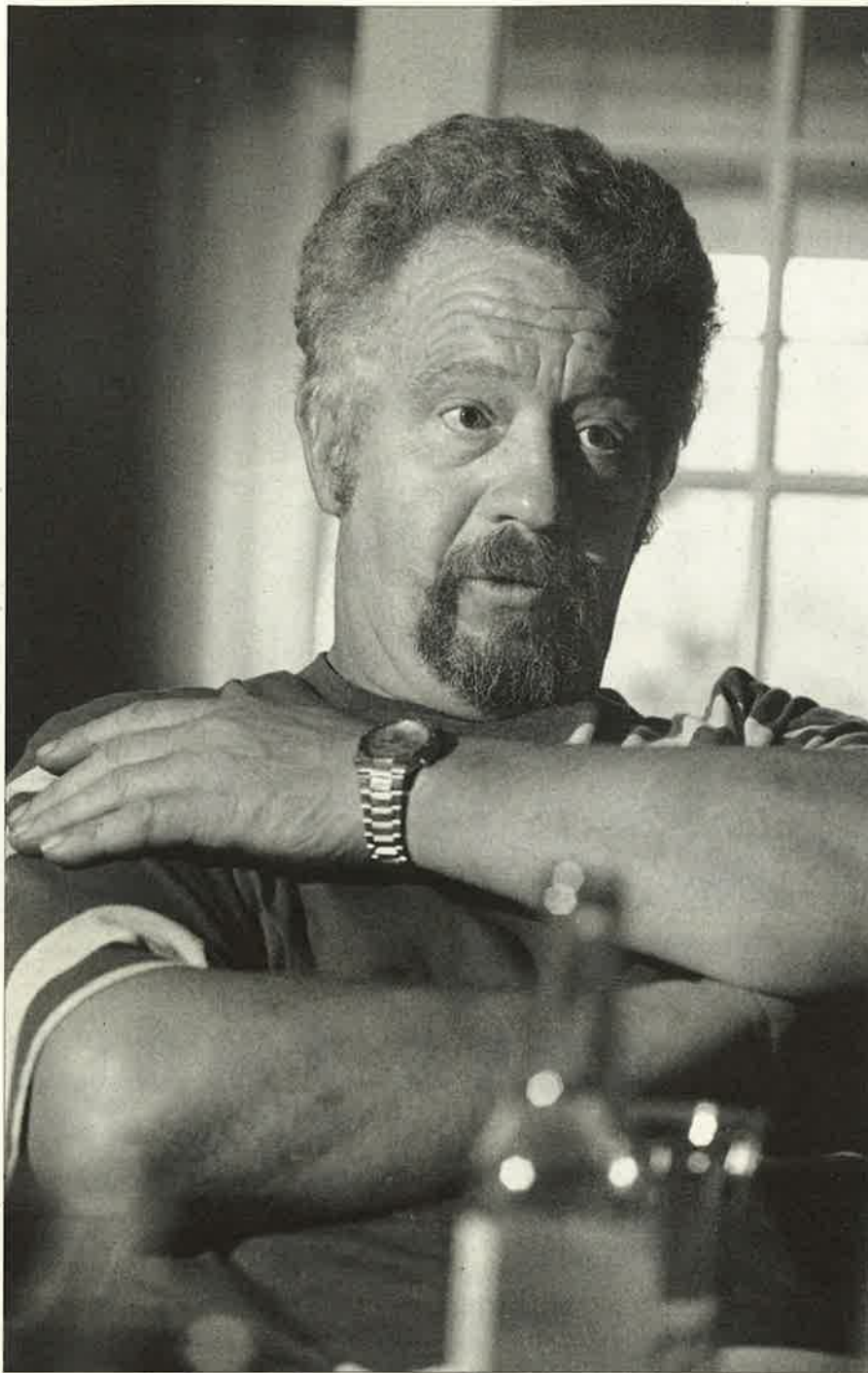
Det er drømmen om at bo på et nedlagt landbrug med plads til dyr og dyrkning af lidt afgrøder til gengæld ikke, så derfor passer han tre køkkenhaver på én gang. "Den herhjemme, en herovre og en deroppe," siger han og peger ud i Øster Hornum med pibe-spidsen. Kjeld, 51 år, er vokset op på en lille landejendom oppe i Vokslev ved Nibe.

"Vi er nok blevet her i huset for at Gert nemmere kunne komme rundt," mener han.

Der har været forskel

Har der været forskel på at være far og mor til jeres muskelsvinddrenge?

Bruno: "Det har der for vores vedkommende. Birthe gik jo hjemme og



Kjeld Overvad Nielsen: "Til sidst døjede jeg med at tage, at der altid var nogen, når man kom hjem. Man kunne ikke sådan sidde og snakke, for man skulle altid tage hensyn."

passede Martin i syv år. Hun tog slæbet om dagen, kan man sige. Der har været forskel, helt sikkert.

Når jeg så kom hjem fra arbejde, var jeg ligeså meget med; der deltes vi om tingene. Og ... det ved du også Kjeld ... vi skulle jo op fire-fem-seks gange om natten for at vende Martin. Det var lige så tit mig, der stod op.

Men jeg været heldig med en forstående arbejdsgiver, som godt har kunnet se lidt løst på tingene, når jeg

havde brug for at komme lidt senere om morgenen. Man kunne nemt få et minus på et par timer i løbet af sådan en nat.

Og sjovt nok har jeg det stadigvæk i baghovedet. Jeg vågner stadig en tre-fire gange hver nat, fordi jeg har været vant til det i alle de år."

Bruno, 46, er vagtmester på Danmarks Biblioteksskole i Aalborg. Der har han været i 19 år, lige siden han og Birthe flyttede fra Rødovre, men

hovedstadsaccenten hænger ved endnu. Selv om han faktisk er født i Aalborg og boede der sine fem første år, ind til familien flyttede til København, for at faren kunne få arbejde.

Han er uddannet som elektromekaniker og reparerede engang fotokopimaskiner for Rex Rotary. Nu styrer han varelager og trykkeri og passer på bygningerne på biblioteksskolen, og det er en rigtig god arbejdsplads, siger han og kan kun komme i tanke om at beklage sig over sommerheden, der stiger til 35-40 grader under skolekompleksets store glaspartier. Så er det slemt at gå i uniform, forsikrer han.

Bruno: "Vi har godt kunnet diskutere, hvis tur det var. Men det har ikke været grelt, bare en del af hverdagen.

Vi havde en bestemt rytme. Stod op samtidig, og mens Birthe ordnede det med morgenmaden, var jeg inde og ordne Martin. Bade ham og give ham tøj på. Det var jeg bedst til, for selv om han havde en kran i loftet, så brugte jeg altså armene til at løfte ham. Det var meget nemmere, men det har også kostet en dårlig ryg.

Så kørte Birthe mig på arbejde og Martin i skole i invalidebilen. Det var en meget god måde, synes jeg."

Han sagde altid "mor"

Kjeld: "Det har godt nok altid været Birthe, der stod op om natten. Det har jeg sovet for hårdt til. Man kan godt sige, at det har været forkert, men jeg hørte ham sgu næsten aldrig.

Det var kun, hvis Birthe var i byen. Så kunne jeg høre ham, så lå det i baghovedet.

Dengang kørte jeg med øl. Det var lange dage med et par bajere oveni, og jeg var som regel træt, når jeg kom hjem. Men det var hårdt for Birthe, for dengang gik hun også på ergoterapeutskolen.

Hun har sådan set taget sig mest af Gert. Han kaldte altid på Birthe, han sagde altid "mor". Og jeg kunne godt blive lidt sur, hvis han kaldte alt for tit – det kan jeg godt se i dag, at det var forkert."

Kjeld var ølkusk på et Tuborgdepot i 23 år.

"Vi har heller aldrig sådan rigtig været uvenner. Birthe har heller aldrig klaget sig. Det er nok også derfor, det er gået."

Bruno og Kjeld og deres koner, Birthe og Birthe, har kendt hinanden siden deres muskelsvinddrenge var små. De tog på familiekurser i Muskelsvindfonden og var med i den samme forældregruppe. Nu ses de sjældent, men har kontakt via sønnerne, der er nære venner.

Har I været misundelige på andre familiers "lette" liv?

Kjeld: "Man har været meget bundet. Hvis man skulle noget og ikke kunne få en til at passe Gert, så var man tvunget til at blive hjemme. Jeg kan huske engang, vi skulle med Tuborg til Sverige, det måtte vi aflyse. Sådan har det nok været flere gange. Og der har været ting, man på forhånd har valgt ikke at deltage i, fordi vi vidste, at Gert så skulle passes."

Bruno: "Det var svært, når Martin blev syg. Han fik let en forkølelse, som hurtigt kunne sætte sig på lungerne, og så var man virkelig bundet. Så skulle man banke slim op i fire timer om dagen. Det kunne man ikke få andre til."

Har I nogensinde tænkt, at det var nemmere, hvis jeres drenge havde boet på en institution?

Bruno: "Det kunne jeg ikke drømme om."

Kjeld: "Nej, det kunne jeg sgu heller ikke. Det ville være synd at sende ham derhen. Det tror jeg aldrig, jeg har haft i tankerne."

Bruno: "Vi fik at vide engang, at hvis han skulle på institution, ville det blive på et plejehjem sammen med ældre mennesker. Det kunne jeg aldrig nogensinde drømme om; at sende Martin sådan et sted hen."

Ikke at give op på halvvejen

Bruno: "Men selv om vi snakker om, at det har været en belastning, så har der været mange dejlige oplevelser. Det er også dem, man husker. Og jeg ville ikke undvære det i dag.

Jeg tror, vi er blevet nogle andre mennesker."

Kjeld: "Ja, vi er blevet stærkere."

Hvordan stærkere?

Kjeld: "Nok ved at vi selv har passet ham. Ved at vi har set, at han havde det godt. Det har da været hårdt at have ham, men han har haft det godt.

Hvis vi havde sendt ham ud, så havde

vi nok spekuleret på, om de nu passede ham ordentligt."

Bruno: "Det er det, man er glad for i dag. At se, hvor godt de har det. Man er glad for, at man ikke har givet op på halvvejen."

Hvad er det, I ikke vil undvære?

Bruno: "For eksempel den lejlighed, vi boede i før – ja, det er måske en lille ting at sige her – men der havde vi en fodboldbane ved siden af, og alle drenge fra Martins klasse kom over og spillede fodbold, og Martin var altid med.

Han var altid målmand. Han kørte rundt der og spillede faktisk lige så godt som en almindelig målmand, for han fyldte jo godt i målet. Det fik de masser af timer til at gå med.

Det er bare sådan en lille ting, som varmer en om hjertet"

Kjeld: "Ja. Ja, at han måtte være med."

Bruno: "Ja, og at han havde alle de kammerater."

Bruno giver sig til at fortælle om Martins 18-års fødselsdag, hvor 50 af de 70 gæster ved den store fest var unge mennesker fra Martins omgangskreds.

Man skulle altid tage hensyn

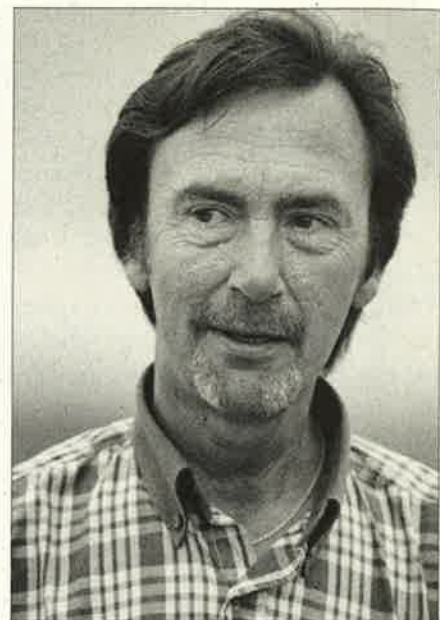
Naboens børn, klassekammerater, en strøm af skiftende hjælpere. Der var næsten altid liv i huset, og Kjeld og Bruno siger begge, at det har betydet meget for deres sønner. De har ikke været alene og næppe kedet sig mere, end andre børn må finde sig i.

Men de mange hjælperes konstante tilstedeværelse skulle også tåles af husets øvrige beboere. Det var ikke kære gæster, man havde inviteret, men mennesker, der først og fremmest var der af nødvendighed.

Både for Kjeld og Bruno var det en lettelse endelig at kunne ånde frit derhjemme, da sønnerne flyttede, og hjælperne fulgte med.

Kjeld: "Det kunne være hårdt, at der altid var nogen her. Til sidst døjede jeg med at tage, at der altid var nogen, når man kom hjem. Man kunne ikke sådan sidde og snakke, for man skulle altid tage hensyn. Vi kunne ikke snakke, ligesom vi ville, og så kunne man godt komme til at sidde og surmule lidt.

Birthe kunne bedre tage det, men jeg



Bruno Svendsen

syntes, det var meget svært. Jeg sagde tit til Birthe, at det er altså træls, at alle de unge mennesker er her hele tiden."

Bruno: "Ja, det har nok været noget af det værste, tror jeg. Det kunne også være svært ægteskabeligt set. Vi kommer vel alle sammen op at toppes en gang imellem, men det følte man, at man ikke rigtig kunne tillade sig, når der var andre mennesker til stede. Når der var nogen, der hørte det."

Kjeld: "Nej, så var man nødt til at bide det i sig."

Hvad gjorde I ved det, I måtte bide i jer?

Bruno: "Vi gjorde nogle gange det, at når Martin var ude til et eller andet en aften, åbnede vi en flaske rødvin. Så viste det sig, at meget egentlig allerede var glemt igen, for det var bare en lille ting, der var sket en eller anden dag, men hvor man på det tidspunkt havde tænkt: *Det skal jeg huske at sige til hende.*

På den måde med et glas rødvin til kom det ud på en mere rar måde. Man var ikke så ophidset og fik en mere fornuftig diskussion."

Sur på hjælperen

Kjeld: "Man kunne heller ikke bare vade ud under bruseren.

Og man kunne ligefrem føle, at nogle snagede i ens privatliv. Når man skulle ringe for eksempel. Jeg sagde nogle gange til hjælperne, om de ville gå ind på værelset, mens jeg ringede. De behøvede jo ikke vide alt."

Bruno: "Da Heidi flyttede hjemmefra, lavede jeg hendes værelse om til hjælperne og installerede et kaldeanlæg fra Martins værelse, som lå i den anden ende af lejligheden. Men når hjælperne så skulle have en kop kaffe eller en smøg, satte nogle af dem sig altid ude ved køkkenbordet; de kunne ikke fatte, at de skulle bruge værelset!"

Der kunne jeg godt blive sur en gang imellem, og jeg sagde til hjælperen: Du har et værelse derinde, sæt du dig derind, det her er mit område!"

Men nogle gange kunne de ikke rigtig forstå det."

Var I bange for, at det ville gå ud over jeres dreng, hvis I gik for hårdt til hjælperne?

Bruno: "Jo, det har jeg tænkt, og derfor har man set gennem fingre med mere, end man normalt ville have gjort."

Men omvendt har mange hjælpere været rigtig flinke til at hjælpe med madlavning og andre ting, og vi har haft med mange dejlige unge mennesker at gøre. Nogen af hjælperne stikker stadigvæk hovedet indenfor."

Hvert år holdt Martin en fest for hjælperne, og Bruno og Birthe skulle med, syntes både Martin og hjælperne. Så kunne der godt – efter lidt øl og vin – komme noget kritik op til overfladen, fortæller Bruno, men "uden et ondt ord". På den måde blev nogle konflikter mildnet.



Kjeld Overvad Nielsen

Hønemødre

Jeres koner siger, at drengene var blevet for afhængige af deres mødre. For uselevstændige, da de skulle flytte hjemmefra. Synes I det samme?

Kjeld: "Det har altid været moren, der har gået og puslet om ham. Når han kaldte, så var det altid på moren. Når han skulle have en arm flyttet for eksempel. Det var hun bedst til."

Og i forhold til de andre søskende stod Gert altid i første række, for de andre kunne jo klare sig selv."

Bruno: "Jeg tror, mødrene var lidt kede af det, da drengene flyttede hjemmefra. De havde en større bundethed end vi mænd, tror jeg. Vi kunne bedre acceptere det."

Birthe kunne ikke vænne sig til det i starten, mens jeg tog det mere afslappet. Hun rettede på hjælperne, og til sidst sagde jeg, at nu skulle hun fandme holde op med at blande sig!"

Men måske har hun på en eller anden måde følt, at hjælperne tog hendes arbejde. Hun havde jo været derhjemme og var nok blevet lidt en hønemor."

Faktisk har jeg et eksempel lige nu og her. Birthe sagde forleden, at nu da de tager 14 dage til Spanien, så tror jeg lige, jeg tager ind og gør hovedrent hos Martin."

Hov, hov, sagde jeg, du spørger da lige først! Det kunne hun godt se. Det kan man jo ikke. Tænk, hvis nogen kom i vores hjem uden at spørge først. Det var som om, hun ville give ham en lille overraskelse, til han kom hjem."

Men selvfølgelig ville Martin gerne have det."

Kjeld: "De har haft godt af at komme ud på egen hånd. Nu skal de handle ind og stå for det hele selv; før i tiden var det altid moren, der skulle sørge for alt."

Selv når de skulle ringe, så var det også moren, der skulle gøre det."

Inderst inde var man bange

Har I nogensinde været rigtigt bange?

Bruno: "Ja! Det har jeg i hvert fald."

Kjeld: "Det har jeg sgu også. Når Gert har været syg."

Bruno: "Når de fik de lungebetændelser, hvor feberen steg hurtigt."

Og de var så lang tid om at komme over det."

Kjeld: "Jeg var bange, da Gert lå tre

måneder med lungebetændelse. Sygeplejersken var her, jeg ved ikke hvor mange gange, og bankede ham, for at få slimet løs. Der hang han sgu i en tynd tråd. Der var man godt nok ræd, også på arbejdet, hvor man gik og tænkte på det."

Bruno: "Når Martin var syg, snakkede jeg nogle gange med kolleger om det. Fik det lidt ud. Min arbejdsplads var meget forstående."

Kjeld: "På Tuborgdepotet var der også tit nogen, der spurgte til Gert. De vidste jo godt, at det var en grim sygdom."

Kunne de perioder med sygdom være en ekstra belastning for ægteskabet?

Bruno: "Jo, der kunne man lettere ryge i totterne på hinanden."

Kjeld: "Men inderst inde var man jo bange."

Bruno: "Omvendt kunne man også lettere stå sammen i nogle af de situationer."

Det ville have været meget værre, hvis Martin pludselig var blevet handicappet efter en ulykke. Gennem kurser i Muskelsvindfonden var vi blevet forberedt på, hvad der ville komme."

Kjeld: "Ja, vi kunne vænne os til tanken. Men det har sommetider været svært, det man fik at vide på de kurser."

Bruno: "Ja, kan du huske det møde, hvor de to kvinder fortalte om dengang, de mistede deres drenge. Drengene døde i 16-18-årsalderen, det var inden respiratoren."

De to kvinder fortalte i detaljer; hvordan de havde siddet der ved sengen. Der var ikke noget, de kunne gøre. Det var barsk."

Kjeld: "Ja, puha!"

Bruno: "Men der blev vi altså også skidefulde den aften, Kjeld!"

Kjeld griner bekræftende og mindes, at det var et kvantum julebryg, der blev trøstetrukket. De genopfrisker også lige hjemturen med bankende tømmere mænd dagen efter. Det var nødvendigt at gøre holdt i Hobro."

Kjeld: "De kurser var gode. Vi fik meget at vide, og vi mødte andre familier. Men nogle af dem var hårde."

Bruno: "Ja, specielt det kursus, hvor de fortalte om deres drenge død. Det tog hårdt på mig. Jeg tænkte: Skal man også gennem det?"

Kjeld: "Egentlig havde man nok

skubbet den tanke væk. Men her fik man det banket lige ind i hovedet."

Man kan ikke gøre en skid, vel!

Jeres koner synes ligesom I, at drengene har et fint liv, men de siger, at der er "nogle frustrationer omkring piger og kærester"?

Kjeld: "Ja, man tænker på, hvad de egentlig tænker, når de ser andre unge mennesker gå med deres kæreste."

Bruno: "Faktisk er det en af de ting, jeg har været mest ked af."

En hjælper kom engang grædende ind til os, efter at hun og Martin havde været til en fest, hvor Martin var blevet lidt fuld. I sin brandert fortalte han hjælperen, at han aldrig ville få en pige, og så videre. Der blev jeg sgu også ked af det."

Man kan ikke gøre en skid ved det, vel!

Men jeg tror, at han snakker meget med sine hjælpere om det."

Kjeld: "Det er også nemmere at snakke med andre unge mennesker om. Det snakker de ikke med forældrene om."

Bruno: "Vi har bestemt, at det snakker vi ikke med Martin om. Det er ligesom at blande sig for meget. Men det er en ting, jeg spekulerer over."

Kjeld: "Det gør jeg også. Man kan jo sagtens huske, da man var ung, og de andre havde en kæreste. Det var som om, man blev holdt lidt udenfor."

Vi driller sommetider Gert, om han har fået en kæreste, hvis der kommer en pige og besøger ham. Så griner han."

Men hvor meget han spekulerer over det, ved jeg ikke."

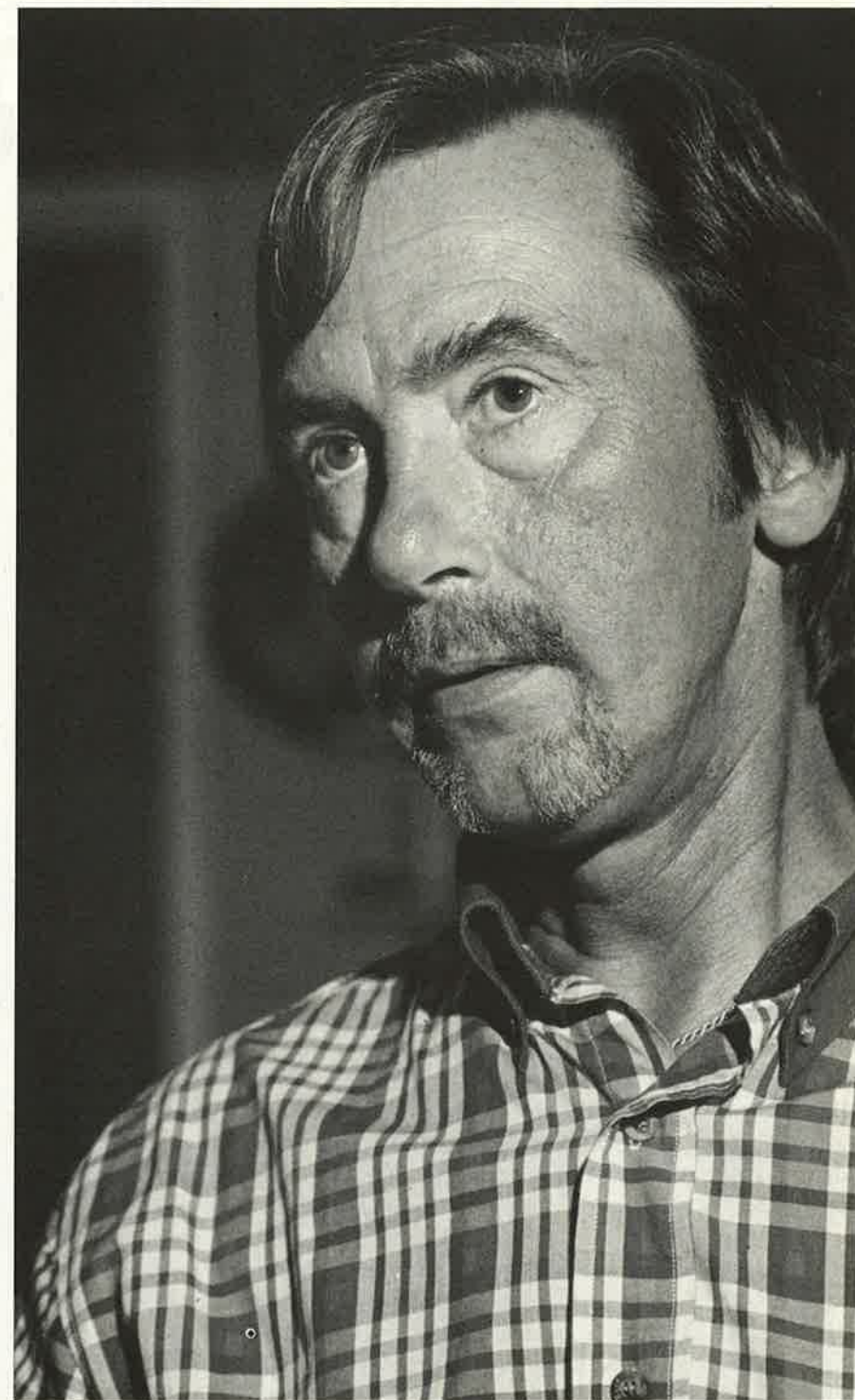
At være i offentligheden

I gamle dage var det en skam, når man havde et handicappet barn. Har I følt sådan?

Kjeld: "Dengang Gert kom i kørestol, var det ligesom om, man var lidt flov over at have en til at sidde i en kørestol. Det behøvede man jo ikke, men folk kigger efter en, og de kan jo ikke se, hvad han fejler. Han kunne måske være åndssvag eller sådan noget."

Bruno: "Ja, man skulle vænne sig til, at folk kiggede efter en. Men jeg syntes nu hurtigt, det gik over."

Kjeld: "Nu er det også mere almindeligt med kørestole."



Bruno Svendsen: "Jeg tror, mødrene var lidt kede af det, da drengene flyttede hjemmefra. De havde en større bundethed end vi mænd, tror jeg. Men måske har Birthe på en eller anden måde følt, at hjælperne tog hendes arbejde."

Bruno: "Da Martin fik respirator, var jeg nede i Århus på Kommunehospitalet. Det var første gang, Martin skulle ud, og midt på gaden skulle Martin lige pludselig suges, og jeg tænkte: Det kan man da ikke! Men hjælperen begyndte at hive alt grejet op, slangen af, lige midt på fortovet, folk kiggede, og jeg må indrømme, at dér blev jeg mærke-

lig. Jeg følte, at det kunne man ikke, men selvfølgelig kan man det. Vi havde bare ikke prøvet før at være i offentligheden med alt det apparatur."

Kjeld: "Folk kiggede godt nok noget dengang med respiratoren. Men nu er det også snart blevet helt almindeligt."

Bruno: "Ja, drengene er blevet en del af bybilledet."

Visionerne er ikke glemt

*Tilgængelighed, fleksibilitet og økologi er nøgleord i feriecentret,
som snart kan afleveres til bygherren*

AF JANE W. SCHELDE

Feriecentret ved Musholm Bugt bestod i august 1995 blot af en papmodel, nogle arkitektskitser og en beskrivelse af et visionært byggeri. Nøgleordene i vinderprojektet fra Arkos Arkitekterne, det rådgivende ingeniørfirma Wissenberg og landskabsarkitekt Henrik Andersen var tilgængelighed, økologi og teknologi. Her to år senere er byggeriet af første etape af feriecentret næsten færdigt, men hvad er der sket med visionerne – bliver de også realiseret?

Arkitekt Jens Ravn fra Arkos Arkitekter er ikke i tvivl. Selv om byggeriet undervejs i byggefasen er blevet justeret og underlagt besparelser, har man holdt fast ved kravene om tilgængelighed, fleksibilitet og økologi.

“Der er stadig tale om et anderledes byggeri,” siger Jens Ravn og henviser både til placeringen og udformningen af feriecentret på bakken ved Musholm Bugt og til materialevalget i byggeriet. Der er brugt naturlige materialer som græs, træ og sten. Kendte materialer som beton og asfalt er brugt på en anderledes måde, og som et mere miljøvenligt isoleringsmateriale vil en af villaerne i løbet af oktober blive isoleret med papirgranulat. Papirgranulat er valgt i stedet for mineraluld, fordi det er et organisk materiale, der tager hensyn til miljøet både i produktionen, ved håndteringen og ved en senere nedbrydning. At det kun bruges i en enkelt bolig skyldes, at papirgranulat endnu ikke er så kendt som isoleringsmateriale i Danmark, og man ønsker derfor at få erfaring med materialet, før det bruges i flere bygninger.

Miljøvenlig træsort

Også i valg af træsort til den udvendige beklædning af boligerne er der taget hensyn til miljøet. Der er brugt thujatræ, i øvrigt skovet i Nord- og Sydsjælland, som har den egenskab, at det ikke skal imprægneres på grund af træets eget, naturlige olieindhold.

Men træsorten er ikke så almindelig i byggeri, og derfor har håndteringen af træet ifølge Jens Ravn været mere besværlig end forudset. F.eks. kunne træet ikke skæres i så brede brædder, som arkitekterne havde regnet med.

Græsset på taget af ferielejlighederne er med til at opsamle og udnytte regnvandet, og gulvvarmen i boligerne er valgt for at give en mere behagelig form for varme og samtidig give mulighed for at spare på energien, uden at det går ud over komforten.

Ikke alle idéer fra det oprindelige projekt er dog kommet med i første etape. F.eks. vil solvarmeanlæg først komme til senere, men byggeriet er forberedt, så anlæggene kan installeres uden større omkostninger. Det samme gælder opsamling af regnvand til brug i det vaskeri, der efter planen skal bygges i en senere etape. Boligerne er også via installationssystemet forberedt til de såkaldte “Smart Home”-faciliteter, det vil sige et teknologisk system, der blandt andet gør det muligt at fjernstyre forskellige funktioner i boligen.

Udvikling af nye produkter

Fleksibilitet er som nævnt et af de nøgleord, man ikke har villet give køb på. F.eks. vil der blive opsat foldevægge i dobbeltvillaen, så bygningen både kan bruges som to enkeltvillaer og som ét

stort mødelokale. Mellem et-rums og tre-rums ferielejlighederne vil der være dobbeltdøre, så lejlighederne kan fungere som to selvstændige boliger eller som én, hvor den ekstra plads kan indtages til f.eks. en hjælper. Løsningen med foldevæg og dobbeltdøre har været drøftet nøje med brandmyndighederne for at sikre, at løsningen overholder brandkravene.

I selve indretningen af ferieboligerne har arkitekterne i flere tilfælde måttet gå nye veje og sammen med producenter udvikle produkter, der er specielt designet til feriecentret. Det gælder f.eks. briksen i badeværelset, som Arkos Arkitekterne og firmaet Pressalit fra Ry, der blandt andet producerer hjælpemidler til badeværelser, i fællesskab er ved at udvikle. Kravene til briksen er blandt andet, at den skal være fleksibel, eleverbar og passe til en særlig niche i de runde baderum i ferieboligerne.

Et andet eksempel er belysningen i fælleshusets aktivitetsrum, den udendørs væglampe ved boligerne og belysningen langs stierne. Her er arkitekterne gået sammen med Randers-firmaet Sandlux Lighting, der har specialiseret sig i specialbelysning, for at producere en bedre og billigere belysning. Kravene til lamperne i aktivitetsrummene er f.eks., at belysningen skal være fleksibel, det vil sige både give en spredning af lyset i rummet og samtidig give en god arbejdsbelysning, hvis aktiviteterne foregår ved borde. Desuden skal designet passe til det skrå loft. Firmaet har udarbejdet en prototype af loftspendlerne, som nu sættes i produktion. ■

Hvor bliver rehabiliteringen af i Danmark?



Som man råber i skoven, får man svar. Det var ikke noget let spørgsmål, MarselisborgCentret kastede på bordet til sin første konference. Fagfolk, organisationsfolk, brugere og politikere brugte to dage på at tale sig ind til kernen af et emne med mange facetter og uløste problemer.

Radisson SAS Hotel i det knejsende Scandinavian Center i Århus lagde hus til den 8. og 9. september 1997. Arbejdsministeriets departementschef Henning Olesen med en fortid som amtskommunaldirektør i Århus Amt styrede gemytterne med myndig hånd. Efterfølgende kunne han drage en stribe konklusioner, der uden at være entydige svar gav

nogle muligheder for deltagerne at arbejde videre med.

Sidst i hæftet er der en beskrivelse af MarselisborgCentret - et initiativ, som fra starten stiler mod den grænseoverskridelse mellem sektorer og sædvaner, som konferencen gang på gang efterlyste.

Ordene var mange. Her er nogle af dem, gengivet af journalist Carsten Tolbøll. Billederne er taget af fotograf Michael Harder, grafisk tilrettelæggelse skyldes Kullberg Kommunikation og trykningen Rounborgs Grafiske Hus. Redaktion: Jørgen Jeppesen (ansvh.), Muskelsvindfonden.

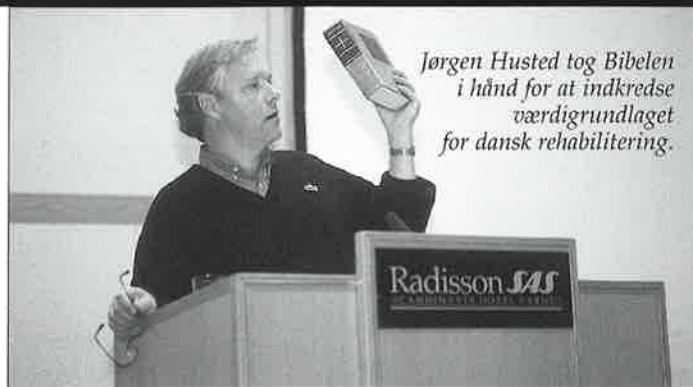
Ligeværdighed i borg og hytte

At betragte hvert menneske som en mulighed er en dansk specialitet, ifølge filosofen Jørgen Husted

- Når Menneskesønnen på dommens dag skiller fårene fra bukkene, kan I trøste jer med, at I har valgt den rigtige kø. Vi andre må gøre os fortjent til den i fritiden!

Filosof og lektor ved Aarhus Universitet Jørgen Husted måtte ty til bibel og Matthæus evangelium for at indkredse værdigrundlaget for rehabilitering. De mange i salen, der til dagligt arbejder med at give mennesker med forringede forudsætninger et bedre liv, blev belært om, at de gennem deres job vedkender sig et personligt ansvar for andre end dem selv.

Hvorfor gør de det? Hvad får os til at sætte otte menneskers arbejdskraft ind på at træne en person med rygmarvsbrok, når vi ved, at han eller hun aldrig kommer til at gå rundt og kunne de



Jørgen Husted tog Bibelen i hånd for at indkredse værdigrundlaget for dansk rehabilitering.

samme ting som vi andre?

Drivkraften kan selvfølgelig være angsten for at havne i Helvede, hvis vi ikke gør det. Men Jørgen Husted lagde i stedet vægten på den danske tradition for et jævnt og muntret liv på jord. Det florumvundne begreb lighed har aldrig spillet en rolle i Danmark. Det har derimod det enkelte menneske og dets ret til at kunne bestemme sit

liv. Ligeværdighed i borg og hytte er naturligt for os.

- Vi har valgt at betragte hvert menneske som en mulighed. Den tanke præger hele vores samfund, fx folkeskolen, hvor målet er, at hver enkelt elev skal have noget ud af at gå der, sagde Jørgen Husted, der understregede at et sådant værdigrundlag ikke er en selvfølge.

- I England og andre steder

får de håbløst syge og handicappede lov at ligge brak. Sydpå har eller havde de kz-lejre til opsamling af uønskede. I mange lande er det at være sat i livet lig med at være underlagt en række bestemmelser. I Danmark ser vi det som en opgave og et ansvar.

Ingen kan sejle sin egen sø. Vi er afhængige af andre, men fællesskabet rummer samtidig en forpligtelse til at give andre mennesker ansvaret for deres liv.

- Et menneske, som er i dyb lidelse, og som må vende ryggen til meget af livet, skal forsøge at vokse i andre henseender. Vi hjælper det til at se værdien i at kæmpe en hård, personlig kamp for selv den mindste forbedring. Det er, hvad rehabilitering handler om, fastslog Jørgen Husted.

Når erfaringen tabes på gulvet

Værdier og praksis kolliderer i den praktiske rehabilitering. Er det ledelsen, der svigter, eller ligger problemet nederst i systemet?

Muskelsvindfondens direktør Mette Bock var kort og kontant i sit bud på den mangelfulde rehabilitering.

- Problemet er dårlig ledelse! I de forskellige sektorer findes der utroligt mange dårlige ledere, sagde hun.

Udviklingssygeplejerske Ingrid Muus fra Genoptræningscentret i Esbønderup modsagde ikke Mette Bock, men hendes personlige oplevelse var, at problemet lå et andet sted.

- Jeg er stolt af at arbejde med afasi-ramte, som kræver en ganske særlig form for rehabilitering. Men jeg oplever min indsats som skønne, spildte kræfter, når jeg overlader min patient til primærsektoren. Jeg ved, at det er de dårligst uddannede, der skal

søge at løse problemerne i patientens eget hjem.

- Som den stærkere har jeg altid opfattet det som mit moralske ansvar at gøre den svage stærkere. Men ved mødet med ringe faglig indsigt bliver min patient igen den svagere og derved et muligt offer for magtudøvelse, sagde Ingrid Muus.

- Det er et spørgsmål om prioritering hos den kommunale hjemmehjælp og dens arbejdsgivere, hvis man vil undgå, at den opsamlede indsigt går tabt. Specialviden skal ud der, hvor det liv, der skal reddes, skal leves, konkluderede hun.

Leif Scherrebeck, handicapkonsulent i Arbejdsformidlingen, Viby, mente, at det ofte går galt, når primær-

og sekundærsektorerne skal samarbejde:

- Der er modsat stillede interesser. Eksempelvis skal en myndighed måske have en forsikring til at falde på plads, inden man vil starte på rehabilitering, og derved forpasses muligheden. Vi må sikre et bedre samarbejde mellem sektorerne, sagde han.

Overlæge Henrik Nielsen, Gigtforeningen, har selv gjort den erfaring, at det er vanskeligt at udbrede rehabiliteringen til patientens omgivelser.

- Vi gør meget ud af at have patienten med i det, vi laver. Når patienten efter rehabiliteringen kommer hjem, svigter netværket. Vi oplever, at det er svært at møde de mennesker, der skal forstå patientens situation. Generelt bur-

de der flyttes flere menneskelige ressourcer ud i virkeligheden, sagde Henrik Nielsen.

Johannes Jakobsen, professor på Neurologisk afdeling, Århus Kommunehospital, påpegede, at ansvaret for patienten er en fleksibel størrelse.

- Hvis jeg har blindtarmsbetændelse, overlader jeg trygt ansvaret til kirurgen. Mister jeg derimod en arm, bliver det til et spørgsmål om, at jeg skal tage ansvar for mit eget liv. Ved demente patienter, som blev opfattet som uhelbredelige, opdager man pludselig, at der kan gives en behandling. Der er med andre ord ikke tale om stationære tilstande, og det må afspejle sig i en fleksibilitet, sagde Johannes Jakobsen.



- Sjovt nok passer systemet bedst til dem, der har mindst brug for det - og måske allerbedst til dem, som arbejder i det, sagde Terkel Andersen med et citat fra socialrådgiver Lars Uggerhøj.

Mød mennesket der hvor det er

Når brugerne ikke føler sig respekteret og inddraget, er de ikke nær så tilbøjelige til at arbejde aktivt med på løsningen af deres problemer. Centerleder Terkel Andersen vil have empowerment - magten over egen tilværelse - indført i alle led af rehabiliteringen

- Rehabilitering er blevet en nøgle til et nyt udgangspunkt for det offentlige møde med brugerne. Samtidig er den begyndt at blive opfattet som en genvej til at overvinde nogle af de barrierer, som stiller sig i vejen for god koordination mellem for eksempel social- og sundhedssektoren.

Terkel Andersen, leder af Center for Små Handicapgrupper, kan sagtens få øje på fremskridt i den danske indsats på rehabiliteringsområdet. I sit indlæg på konferencen advarede han dog mod trang til selvros, især når vi sammenligner med international indsats på området.

For fire år siden opstillede FN 22 standardregler for handicappedes rettigheder. På baggrund af dem har De Samvirkende Invalideorganisationer lavet et index til sammenligning af indsatsen på handicapområdet i forskellige lande. Danmark scorer pænt, men mangler dog en trediedel i at opfylde målet. Terkel Andersen var

ikke i tvivl om, at vi især halter bagefter på rehabiliteringsområdet.

- I Danmark nyder rehabilitering ikke den respekt som disciplin, som man finder flere steder i udlandet. En væsentlig årsag er formentlig, at vi tager stærk afstand fra lægelig dominans på handicapområdet. Her ser man stadig resterne af opgøret med særforsorgen, sygeliggørelsen og de hvide kitlers tyranni, sagde Terkel Andersen.

Frigjorte handicappede

Fra brugernes - de handicappedes - side er der gang i en frigørelse fra et velmenende behandlersystem, der ofte skaber afmagt og frustration. Terkel Andersen kaldte det "empowerment" - at tage magten over egen tilværelse og have et mål med den.

- Moderne mennesker accepterer ikke autoriteter for autoriteternes skyld. Man kan som ansat i den offentlige sektor vælge at harnes over den tilsyneladende grænseløshed, der er i de

krav, som handicappede og deres familier stiller det offentlige overfor. Man kommer nemt til at bedømme folk som urimelige, men forinden bør man måske overveje, om man overhovedet gør det rigtige, sagde han.

Terkel Andersen henviste til socialrådgiver Lars Uggerhøj, der har belyst problemet i bogen "Hjælp eller afhængighed". En hovedpointe er her, at når brugerne ikke føler sig respekteret og inddraget, er de heller ikke nær så tilbøjelige til at arbejde aktivt med på løsningen af deres problemer. I stedet for hjælp til selvhjælp skaber man afhængighed af det offentlige system.

Skal isen brydes, må systemet møde brugeren der, hvor han eller hun befinder sig.

-Hvad enten man er socialrådgiver, pædagog, lærer eller læge må kravet være det samme: Mindre funktionærrolle og mere engagement. Og samtidig en respekt for den viden og de ressourcer, der findes i handicapfamilierne selv og i deres net-

værk, fastslog Terkel Andersen.

Indsats hos alle parter

Hvis tanken om empowerment skal styrkes, kræver det indsats både over for den enkelte og hos sektorer og institutioner. Terkel Andersen er formand for Danmarks Bløderforening. Han forudsiger, at de private patientorganisationer fremover kommer til at stå for langt flere rådgivningstilbud og netværksinitiativer, og at denne indsats vil smitte af på kvalificeringen af det offentlige støtte.

- Ledelsen i offentlige forvaltninger og institutioner bør tage initiativ til at igangsætte processer i organisationen, som skaber grundlag for ordentlig feedback fra brugerne og reel brugerindflydelse. Omvendt må brugerne og deres organisationer indstille sig på at tage udfordringen op: Tage ansvar for at medvirke til forsøg, skabe ny udvikling og nye samarbejdsformer, konkluderede Terkel Andersen.

Opsplitning er ikke altid af det onde

Rehabiliteringsforløb bør foregå i samarbejdende sektorer, der tildeles et ansvar, mener Poul Lüneborg, Dansk Blindesamfund

Vi har før haft et integreret og enstrenget system for rehabilitering i Danmark. I det 19. århundrede blev der oprettet institutioner for døve, blinde, epileptikere, åndssvage og vanføre. De blev senere til særforsorgsgrene under Socialministeriet og var i stand til at tilgodese samtlige behov hos brugeren fra vugge til grav.

Det er næppe det, vi vil tilbage til, konkluderede næstformanden i Dansk Blindesamfund, Poul Lüneborg, i sit bud på det sektoropdelte rehabiliteringsforløb. De rehabiliteringstilbud, som særforsorgen havde at byde på, var begrænset af traditioner og snævre rammer.

Siden fik vi revalideringslov, bistandslov og særforsorgens udlægning til amterne. Et politisk ønske om udstrakt decentralisering har siden 1980 præget udviklingen.

Kommuner og amtskommuner har i vekslende grad ønsket at demonstrere, at de selv kan løse alle problemer. Det kan være en udmærket udvikling, hvis der er tale om handicapgrupper af en stør-

- Der er opgaver, som kun kan gives en forsvarlig løsning gennem samarbejde mellem forskellige sektorer, sagde Poul Lüneborg.



De ca. 150 deltagere i konferencen udgjorde et opmærksomt og medvirkende publikum.

relse, som retfærdiggør, at amtet laver foranstaltninger for dem på højt, professionelt niveau, sagde Poul Lüneborg.

Amter kan dæmpe opsplitningen

Den nye sociallovgivning, der fra 1. juli 1998 erstatter bistandsloven, vil give amterne en række opgaver inden for hjælpemidler og informationsteknologi, som i dag er kommunale. Denne udvikling kan efter Lüneborgs vurdering bevirke, at dele af rehabiliteringsområdet bliver mindre sektorinddelt.

Som eksempel kan nævnes amternes mulighed for at oprette en synscentral, hvor man kan samle øjenlægelig, optisk og pædagogisk/ergonomisk specialviden. Under det nuværende system skal flere tusinde ældre synshandicappede hvert år opsøge en øjenlæge, en optiker, en hjælpemiddelcentral m.fl. uden nogen sikkerhed for, at

anstrengelserne resulterer i en optimal løsning, sagde han.

Fra mange sider betegnes opsplitningen af indsatsen på handicapområdet hos amter og kommuner som en stopklods for rehabiliteringen. Poul Lüneborg advarede mod ensidig kritik af sektoropdelingen.

Der er opgaver, som kun kan gives en forsvarlig løsning gennem samarbejde mellem forskellige sektorer, eller som kun kan løses gennem lands- eller landsdelsdækkende institutioner. Hvis vi ikke erkender det, risikerer vi, at der i amterne vil blive tilvejebragt et rehabiliterings-system med de samme begrænsninger og mangler som det særforsorgssystem, vi udviklede i 1980, sagde Poul Lüneborg.

Ansvarlige sektorer

Et vellykket rehabiliterings-system forudsætter efter hans opfattelse, at det såkaldte sektoransvarlighedsprin-

cip gennemføres i alle sektorer, som har med handicappede at gøre.

Her oplever vi fortsat mangler inden for undervisnings- og arbejdsmarkedssektorerne. Udviklingen af livskvalitet for den enkelte nødvendiggør, at vi også i fremtiden må være indstillet på, at rehabiliteringsforløb vil være præget af betydelig sektoropdeling - måske i endnu højere grad, end vi i dag finder acceptabelt. Vi bør derfor forstærke udviklingen af vores rådgivnings- og vejledningssystem på området, mente Poul Lüneborg.

Han glædede sig over, at der er lagt op til en sådan udvikling i den nye Lov om Retssikkerhed og Administration på det sociale område. Her gøres amterne til ansvarlig myndighed, og Amdsrådsforeningen har i en rapport fra maj 1997 forberedt sig til fremtiden, herunder varetagelsen af den amtskommunale specialrådgivning på handicapområdet.



Cheflæge Bengt H. Sjölund fortalte om RehabCentrum, der har 140 ansatte, fordelt på to afdelinger.

Svenskerne kan

To eksempler på integreret rehabilitering hinsidan

Også når det gælder rehabilitering er Sverige foran os. Konferencen bød på to eksempler på, at svenskerne har formået at løfte indsatsen ud over sektoropsplitning og faglige parallelforløb. I stedet er alle gode kræfter samlet på ét sted med patienten i centrum.

Vi taler ikke om patienter, men om gæster. Vores institution er et eksempel på, at det er muligt at integrere primær- og sekundærsektoren fra starten. Patienterne bliver henvist til os fra sygehusene, og vores stab af specialister arbejder tæt sammen om kvalificeret somatisk rehabilitering, fortalte cheflæge Bengt H. Sjölund fra Lund Universitetshospitals rehabiliteringscenter, kaldet RehabCentrum.

I 30 år har centret praktiseret rehabilitering med hovedvægten lagt på en mangesidet træningsindsats. Målet er at sætte patienten - undskyld gæsten - i stand til at arbejde, være uafhængig af økonomisk hjælp og af bistand fra andre og ikke længere være bundet til institutioner. Øget livskvalitet er hovedmålet.

Gennem et tæt samarbejde med Lund Universitet har RehabCentrum sideløbende

med rehabiliteringen udviklet sig til at være et videnscenter på området.

Familien er med

Længere nordpå, på en halvø ved Göteborg, ligger Ågrenska i rammerne af et smukt, tidligere børnehospital. Det er nu et center for familier til børn med handicap. Under kortere og længere ophold kan børnene, deres forældre og søskende og eventuelt bedsteforældre på en naturlig måde blive dus med handicappet og den rehabiliteringsindsats, der udfoldes af stedets 35 medarbejdere.

Man kan ikke skabe god rehabilitering for et barn uden at inddrage familie, skole, sociale relationer og hospital. Det gør vi hos os. Forudsætningen er, at diagnosen for barnet bliver fastlagt så tidligt som muligt. Udgifterne kan begrænses til en trediedel, når man ved, hvor man skal sætte ind, sagde direktør Anders Olauson, Ågrenska.

Svenskerne kan tilsyneladende. Vi danske må trøste os med, at vi - formentlig - kommer til fodbold-VM næste sommer. På det område har svensken i øjeblikket hårdt brug for rehabilitering.

Samme problemer som for 10 år siden

Når sektorerne bliver stadig mere specialiserede, er der brug for flyveledere til at guide den enkelte gennem systemet

Muskelsvindfondens udviklingschef, Jørgen Lenger, haledet et 10 år gammelt århusiansk EU-udviklingsprojekt, "En ulykke kommer sjældent alene" op af mølposen. De mangler og problemer, der blev oplyst dengang, er stadig aktuelle og uløste: Manglende koordinering, behov for at se på familiens situation, forståelse for at alle ikke har behov for lige lang tid i de forskellige tilbudsfasen, ventetider i hvert enkelt led og involvering af utroligt mange instanser var og er nogle af dem.

Hvorledes kan det lade sig gøre, at problemerne påpeges igen og igen, uden at de bliver løst? Naturligvis er der sket noget på de 10 år: Vi har fået en yderligere specialisering, som vi også ønsker, fordi specialister leverer den bedste ydelse, men hver gang, vi specialiserer, får vi en instans, der dækker et stadig mindre område. Der ved øges behovet for koordinering, sagde Jørgen Lenger.

Han efterlyste en koordinator, en flyveleder, der på brugerens vegne og uden at stå som systemets mand kan guide brugeren igennem bureaukratiet. En udbygning af de statskonsulenter, der med

den nye sociallovgivning overgår til amterne næste sommer.

Fra kontor til kontor

En sådan flyveleder er der ofte brug for i de tilfælde, som formanden for Hjerneskadeforeningen, Niels Anton Svendsen, kommer tæt på.

Et sagsforløb for en hjerneskadet kan tage måneder, hvor patienten og dennes pårørende er i kontakt med dagpengekonto, pensionskonto, børnesektor, hjemmepleje, omsorgsafdeling, ergoterapi, bistandskontor og institutionskontor. Ofte må ægtefællen af kærlighed og nød spille rollen som koordinator. Og tingene bliver ikke lettere af, at den kommunale forvaltning ofte siger nej til hjælp, fordi hjerneskader ikke er nævnt i bistandsloven, sagde Niels Anton Svendsen.

Han så et håb i, at der i hvert amt etableres tværfaglige og tværsektorielle hjerneskadesamråd.

Alle må sætte sig sammen og udvikle strategier, så vi undgår, at patienten falder ned mellem to stole, sagde Niels Anton Svendsen.

- Hvorledes kan det lade sig gøre, at problemerne påpeges igen og igen, uden at de bliver løst, spurgte Jørgen Lenger.



Et tov gennem sektorerne

Hvordan får vi sat rehabiliteringen i system og sammenhæng?

Rehabilitering er ikke beskrevet i dansk sociallovgivning. Den er i praksis underlagt en række sektorer: Social-, sundheds-, undervisnings-, arbejds-, erhvervs-, bolig-, planlægnings-, kommunikations-, trafik- og kultursektorerne foruden den rehabilitering, der finder sted i de private patientorganisationer. Faggrupper som læger, sygeplejersker, fysio- og ergoterapeuter, teknikere, lærere, tale/hørepædagoger, hjemmehjælpere, psykologer, socialpædagoger, sagsbehandlere og socialrådgivere arbejder alle sammen med rehabilitering.

Hvordan bygges broerne mellem alle disse sektorer og fagpersoner? Det spørgsmål blev diskuteret på konferencen.

Jørgen Lenger, Muskel-svindfonden: - Det efterhånden guddommelige princip, sektoransvarlighed, har gjort skodderne tykkere mellem sektorerne. Hver enkelt sektor fokuserer på sin egen pengekasse.

Stig Langvad, Paraplegikerkredsen, Dansk Handicapforbund: - Nærhedsprincippet er blevet helligt. Men man kan ikke føre den nødvendige ekspertise helt ud i lokalcentre i en del af en kommune.

Mogens Wiederholt, Center for Ligebehandling: - Der er ingen sektor at placere rehabiliteringen i. Derfor må der foregå en koordinering. Fremover skal alle kommuner levere en redegørelse om deres sundhedspolitiske status. Det er et reelt lovgiv-



- Jeg er en af de stærke handicappede, men hvem hjælper de svage, spurgte Stig Langvad.

ningsmæssigt forsøg på at tackle problemet.

Stig Langvad: - Jeg tror, vi skal have tovholdere, som ikke er specialister, til at gå ind og styre processen. Jeg er en af de stærke, og et system med bedre muligheder for at agere er en fordel for mig. Men der er i dag ingen, der hjælper de svage handicappede og deres familier igennem systemet.

Jes Rahbek, Institut for Muskelsvind: - Det lyder så nemt med en tovholder, der skal have indsigt i det hele. Hvorfor accepterer I et stationært system? I dag er brugerne uden for systemet og alle

specialisterne inde i det. Jeg kunne tænke mig en vekselvirkning.

Jørgen Lenger: - Det er lettere at sætte en tovholder ind til at formulere brugbare løsningsforslag end at dreje systemet 180 grader. Men tovholderen skal ikke komme fra de private organisationer. Det er de for sårbare til.

Niels Anton Svendsen, Hjerneskadeforeningen: - Der er hårdt brug for en flyveleder eller tovholder, for skaderne er ikke sektoropdelte. Vi har indrettet os med sektorer, og så må vi finde en metode til at få dem til at spille sammen.

handicap, fik han valget mellem et job i udlandet eller ud af vagten. Det blev det sidste.

- Vi har søgt at støtte familien ved hele tiden at inddrage forældrene i det, vi foretog os med Lise. Efter hvert møde blev der skrevet referat på stedet, så ingen var i tvivl om, hvad der havde været aftalt, sagde Steen Hilling.

Jette har gigt

Som 16-årig fik Jette konstateret leddegigt. Hun havde indtil da dyrket sport, syning og foreningsarbejde som fritidsinteresser. Nu blev hendes tilværelse gradvist ændret i et forløb, der vil vare resten af livet.

Afdelingsleder Marianne a'Porta fortalte Jettes lange sygehistorie frem til i dag, hvor Jette i en alder af 32 er hendes kollega i Gigtforeningen. Et forløb, der startede med guldture, talrige undersøgelser, uddannelser, af-

brudte ansættelser, positiv kontakt til foreningens ungdomsafdeling FNUG, ansøgning om invaliditetsydelse og invalidebil og gentagne indlæggelser og genoptræninger.

Systemets forsnævring har undervejs kompliceret tingene. Grotesk var således situationen, da Jettes smerter i 1993 gjorde det nødvendigt med operationer i begge albuer. Kvoten for operationer dikterede, at Jette fik opereret den ene albue i et budgetår og den anden i det næste.

- I dag har Jette det godt. Hun har de hjælpemidler, hun har brug for. Hun er kæreste med en mand, der har et lille barn. Selv vil hun ikke have børn, for hun har indset, at hendes forløb ikke er afsluttet endnu. Jette er blevet tovholder i sit eget liv, men hjælpen skal være der, når hun har brug for den, sagde Marianne a'Porta.

Nye love - nye veje

Er socialreformen blot en revision, eller åbner den muligheder for sammenhængende rehabilitering?

Bistandsloven fra 1976 glider pr. 1/7 1998 ud til fordel for fem nye sociallove, der blev vedtaget af Folketinget før sidste sommerferie. Vil denne socialreform kunne styrke mulighederne for rehabilitering?

Det mente kontorchef Eva Petersen, Socialministeriet. Hun påpegede, at lovgivningen fremover pålægger kommunerne at tage stilling til, om der er behov for behandling, optræning, revalidering eller anden indsats over for borgeren eller dennes familie. Det nye er, at denne vurdering skal foretages inden for en tidsfrist på otte uger, fra kommunen får henvendelsen.

- På baggrund af erfaringer fra projekter lægger politikerne op til, at der skal ske en tidlig indsats og en kvalificeret visitation af mennesker, der er truet af udstødning fra arbejdsmarkedet og af langvarigt ophold på sygedagpenge. På regelsiden er der ikke de store problemer, men vi skal ville revalidering på alle niveauer og i alle sektorer, sagde Eva Petersen.

På arbejdsmarkedet er der sket et skred i den gamle brug-og-smid-væk mentalitet. Socialministeriet følger op med en kampagne over for virksomhederne i retning af at tage et medansvar for at samle de personer op, som har mistet fodfæstet. Sideløbende tvinges kommunerne til at tænke i løsninger frem for blot at udbetale penge.

- Fleksjob afløser 50/50 stillingerne, og det bringer denne type job længere op på lystavlen. Med mulighed for statsstøtte på op til to trediedele af lønnen har vi her fået et reelt alternativ til førtidspensionen, sagde Eva Petersen.

Positiv udvikling

Elisabeth Lenzing, chef for Amdradsforeningens social-

og arbejdsmarkedskontor, erkendte, at der er mange brikker og dermed mange faldgrupper i rehabiliteringsindsatsen. Men hun fremhævede, at der også er adskillige aktuelle eksempler på en positiv udvikling:

- Lad mig nævne hjerneskadeområdet, hvor der gennem flere år er arbejdet med hjerneskadesamråd, som er redegørelser, overblik og forslag på tværs af sektorer. Et af de - med rette - mest kritiserede områder er grænselinien mellem den amtskommunale sygehussektor og den kommunale pleje- og omsorgssektor. Det har været et tema i sundhedsplanlægningen fra 1994-97, og amt for amts arbejdes der med gode bud på at få hul på problemet samtidig med, at der opbygges en stærk viden, sagde Elisabeth Lenzing, der også fremhævede høreomsorgen og de senere års indsats på psykiatriområdet som positive eksempler på tværgående rehabilitering.

Formanden for Folketingets Socialudvalg, Villy Søvnal (SF), gav udtryk for, at en forbedret rehabilitering forudsætter en diskussion om, hvor den fornuftige grænse mellem hjem og institution går.



- Handleplaner skal sikre, at individet står stærkere over for systemet, sagde formanden for Folketingets Socialudvalg, Villy Søvnal.



Også kaffepauserne blev udnyttet til faglig snak.

- Vi har afinstitutionaliseret i uhørt grad over de sidste 15-20 år, og det er sket uden større debat i befolkningen. Samtidig er der en voldsom kamp mellem fagfolk og sektorer. Klassekampen er afløst af kassekamp. Vi i Folketinget bliver typisk bedt om at holde fingrene væk, når tingene kører, mens vi skal blande os, når de ikke gør. Men vi kan ikke løse stridigheder mellem fagfolk. Det er nødvendigt, at de selv konkluderer på deres uenighed, så vi kan komme videre, sagde Villy Søvnal.

Handleplaner

Afløsningen for bistandsloven betegnede udvalgsformanden som en begrænset revision. At skånejob nu bliver til fleksjob kommer der efter hans opfattelse hverken færre eller flere af slagsen af. Større betydning tillagde Vil-

ly Søvnal indførelsen af handleplaner i større personsager. For eksempel rehabilitering.

- Handleplanerne er mit eget barn i lovgivningen. De skal sikre, at individet står stærkere over for systemet. Risikoen er, at planerne ikke bliver lavet, som vi har set ved en trediedel af de planer, der skulle have været lavet for anbragte børn. En anden fare er, at planerne får et standardindhold, sagde Villy Søvnal.

Jes Rahbek, cheflæge hos Institut for Muskelsvind, hilste handleplanerne velkommen:

- Jeg tror på, at planerne bliver en naturlig ting, og de kan til hver en tid revideres, hvis udviklingen kræver det. Faktisk er det hul i hovedet at forsøge at gennemføre rehabilitering for en person uden at have en handleplan.

Det mente tre deltagere:



De er frygteligt enige

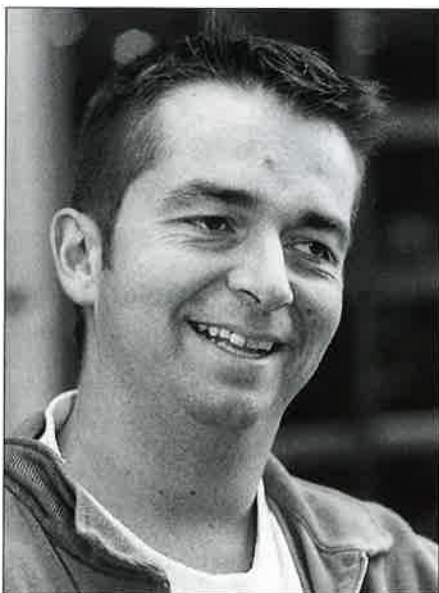
Claus Bjarne Christensen, arkitekt, Gigtforeningen:

"Konferencen om rehabilitering interesserer mig som bruger, da jeg selv har gigt. Det er tankevækkende at høre behandlerne tale om, at jeg selv kan tage ansvar for min situation. Generelt synes jeg, at folk er frygteligt enige, men jeg har også hørt repræsentanter for systemet, som gør mig helt elektrisk bare ved den måde, de taler om os handicappede på.

"Hvis du ikke vil tage imod den behandling, jeg giver dig, må du selv om det." Sådan føler jeg, at holdningen er flere steder, uden at det direkte bliver sagt.

Jeg er ikke blevet revolutioneret af denne forsamling. Konferencen er vel ment som markering af MarselisborgCentrets start, men jeg føler, at man kunne være kommet længere på en anden måde for de 3.000 kr., som hver deltager har betalt. Man vil i mange tilfælde det rigtige, har de rigtige holdninger, men hvor og hvad rykker det?

Ud over frivilligt arbejde i Gigtforeningen har jeg mit eget arkitektfirma, Handiplan Plus. Jeg tegner løsninger for handicapsektoren og har specialiseret mig i varmtvandsbassiner."



Hvor er pengene henne?

Kirsten Danscher, fysioterapeut, Sønderhald Kommune:

"Denne konference minder mig om historien om kemikeren, fysikeren og økonomen, der skyller i land på en øde ø. De finder en konserverdåse, men har ingen dåseåbner. Kemikeren foreslår, at de lægger dåsen i vandet, til den bliver opløst. Fysikeren vil smadre dåsen med en sten. Økonomen siger: 'Lad os nu tænke os til, at vi har en dåseåbner!'"

Viljen og ekspertisen er til stede, men jeg savner noget konkret. Hvor er pengene, som er nødvendige for at lave en ordentlig rehabilitering? En sådan konference bør formulere politiske krav til systemet. Vi har hørt en masse fornuftige tanker, men der har ikke været nyt at hente for mit vedkommende.

Jeg arbejder i en tværfaglig genoptræningsafdeling i min kommune. Den udfylder et enormt behov for de mennesker, der befinder sig mellem sygehus og plejehjem. Kommunen har skaffet pengene til den fra budgettet for den almindelige hjemmepleje, men vi håber, at amtet i fremtiden vil støtte projektet økonomisk. Det er sket i andre kommuner, som har taget ideen op efter os."



Ikke flere cases, men metoder

Marianne Smedegaard, vicekontorchef, Handicapafdelingen i Fyns Amt:

"Jeg er fagligt ansvarlig for vores hjerneskadeområde og har i foråret været med til at starte nyt hjerneskadecenter. Konferencen har fokuseret meget på brugernes synsvinkel, og det har været interessant at møde folk, som er tættere på brugerne, end jeg er det i min hverdag på amtet.

Grundlæggende er der nok ikke store forskelle på det, man gør i de forskellige dele af landet. Problemerne er de samme og koncentrerer sig om, hvorledes man får ført rehabiliteringen ud i kommunalt regi og derfra videre ud i samfundet. Det er vigtigt for os i administrationen at vide noget om de praktiske erfaringer.

Det er selvfølgelig godt at bruge to dage på et afgrænset tema, men man må ikke glemme, at rehabiliteringen er et hjørne af den samlede indsats, der gøres på handicapområdet.

Jeg er lidt skuffet over de cases, der blev gennemgået. Dels har vi fagfolk ofte hørt tilsvarende historier, og dels savner jeg, at de bliver løftet højere op og kombineret med noget teori. Det kunne være emnet for en fortsættelse af konferencen at fokusere på teorier og metoder."

Hold fast i dit job

Eller prøv noget helt andet, inden det er for sent.
"Virksomhedsservice" er en redningsplanke for folk med nedsat arbejdsevne - og en del af MarselisborgCentret

Mennesket er skabt til at arbejde, siger man, men arbejdet er ikke altid skabt til mennesket. En skønne dag må kroppen eller psyken måske give op over for års slid og belastninger, sygdom eller ulykke. Hele livssituationen ændrer sig for den person, der pludselig ikke har flere gode arbejdsår at se frem til.

Men så galt behøver det ikke at gå. Oppe under taget i en af Marselisborg Hospitals gamle, gedigne bygninger er der hjælp at hente for den medarbejder, der er i fare for at miste sit job og for den arbejdsplads, der risikerer at miste en værdifuld medarbejder. Tilbuddet kalder sig "Virksomhedsservice", og førstehjælpen består af konsulent Maja Frahm Oue.

- Vores mål er at bevare og skabe job for mennesker med nedsat eller påvirket arbejdsevne. Ikke revalidender eller klienter i det sociale system, men folk, der hidtil har kunnet klare et normalt arbejde. Det kan være virksomheden eller medarbejderen selv, der tager kontakt til os, og vi fungerer som konsulenter eller koordinører mellem parterne, siger Maja Oue.

"Virksomhedsservice" er et lille projekt med et stort bagland. Det tværfaglige team bag virksomhedskonsulent Maja Oue består af læge, psykolog, fysioterapeut og socialrådgiver, som alle er hyret fra projektets nabo, Revalideringsklinikken.

Initiativtagerne er Marselisborg-Centret og BST Århus, pengene er hovedsageligt bevilget af Socialministeriet, og projektets samarbejdspartnere er blandt andre LO, DA, Arbejdsformidlingen og kommunerne i Århusområdet.



Maja Frahm Oue er første kontakt, når en medarbejder eller en arbejdsplads finder frem til "Virksomhedsservice".

74 personer fik hjælp

I det halvfandet år, "Virksomhedsservice" har fungeret, har 74 personer fået støtte og opbakning til at fastholde deres job eller til at finde en beskæftigelse eller en uddannelse, som de kan magte trods nedsat arbejdsevne. Projektet har kontakt til 39

offentlige og private virksomheder.

- Vi vil gerne levere en kvik service. At få en dårligt fungerende medarbejder bragt på ret køl skal kunne sammenholdes med at ringe efter service, når kopimaskinen svigter. Resultatet kan være, at medarbejderen har behov for andre arbejdsopgaver,

indretning af arbejdspladsen, nedsat arbejdstid eller omskoling, men problemet kan også handle om andet end en dårlig ryg. Meget bliver afdækket i den indledende samtale med mig, hvor medarbejderen kan være anonym, hvis vedkommende ønsker det, siger Maja Oue.

Folk, der døjer med en dårlig ryg, en piskesmældslæsion eller en gigtsygdom, er ofte i kontakt med en stribe behandlingstilbud og specialister. "Virksomhedsservice" går gerne ind i rollen som tovholder i dette spil med henblik på at nå et resultat.

- Det handler i høj grad om at forebygge skaderne, inden de bliver kostbare for medarbejderen, arbejdspladsen og samfundet.

Virksomhederne skal lære at tage vare på deres ansatte. Det bør være naturligt, at en leder ringer hjem til en sygemeldt ansat og spørger til, hvordan han eller hun har det. Det kunne være første skridt til en kontakt til "Virksomhedsservice", siger Maja Oue.

En plads i centret

Frem til sommeren 1999 er projektet sikret midler fra ministeriet og fra fonde.

- Vi skal i mellemtiden finde vores placering blandt de tiltag, der gøres for at fastholde udsatte medarbejdere på jobbet. "Virksomhedsservice" har den særlige niche, at vi råder over tværfaglig ekspertise, som virksomheden og den ansatte kan benytte på konsulentbasis uden at blive en "sag". Samtidig ser vi frem til et udbygget samarbejde med de øvrige parter i MarselisborgCentret. Vi kan i høj grad gøre brug af den ekspertise, som de på hvert sit felt repræsenterer, siger Maja Oue.

Et center set fra seks sider

Vidt forskellige kulturer og baggrunde mødes i MarselisborgCentret. Udfordringen bliver at kunne samarbejde uden at træde hinanden over tæerne

- MarselisborgCentret er et enestående initiativ. Jeg er ikke bekendt med, at man andre steder i ind- eller udland har et tilsvarende samarbejde mellem det offentlige og de private patientforeninger. Og så ligger centret ideelt midt i en storby med 300.000 indbyggere.

Det er formanden for Samarbejdsforeningen for MarselisborgCentret, der udtaler sig. Han hedder Ib Frederiksen og er - et par måneder endnu - amtsborgmester i Århus Amt. Næstformanden, Evald Krog, er som repræsentant for de private kræfter bag centret ikke mindre begejstret:

- Endelig får vi sat acceleration på vores mangeårige drøm om at skabe et rehabiliteringscenter med et vingesus, der når ud over landets grænser. Nu kan vi omsider realisere planerne om et center, der bliver rammen om udviklingsprojekter, undervisning, konferencer, genoptræning og opholdsfaciliteter. For vores vedkommende betyder centret, at vi nu skal ind i en langt dybere form for service over for vore brugere og deres familier, siger Muskelsvindfondens formand.

MarselisborgCentret blev en realitet i 1996. Planerne for brug og udbygning af Marselisborg Hospitals bygninger er blevet sat på skinner af seks organisationer: Geriatrik Afdeling, Hjælpemiddelcentralen og Revalideringsklinikken repræsenterer det offentlige i form af Århus Amt. Hjælpemiddelinstitutet er en selvejende institution, finansieret af amterne og Københavns og Frederiksberg kommuner. Og endelig er der de private patientorganisationer Muskelsvindfondens og Gigtforeningen.

Allerede i 1991 nedskrev parterne tankerne om et center, der skulle være et lokomotiv for udviklingen af nye samarbejdsrelationer. I Århus har Århus Amt og Århus Kommune været pionerer på handicap- og ældreområdet. Offentlige og private institutioner har hver for sig udviklet banebrydende og effektive metoder inden for behandling, genoptræning, undervisning og rådgivning. Hvorfor ikke slå pjalterne

- Patientorganisationerne kan ikke forstå, at vi fra det offentlige ikke på stedet kan tage stilling til en bevilling på 5.000 kr., siger Else-Marie Damsgaard, Geriatrik Afdeling.



sammen og drage nytte af hinandens erfaringer i et samarbejde, der sætter de ældre og de handicappede i centrum og giver dem medansvar for eget liv?

"Det drejer sig ikke blot om at lægge år til livet - men også om at lægge liv til årene", lød det visionære oplæg.

Kaffe og kulturer

Og i dag er vi så nået dertil, at MarselisborgCentret har søsat sin første aktivitet, kon-

ferencen "Hvor bliver rehabiliteringen af i Danmark?". Sideløbende er et færdigt forslag til den første nybygning i hospitalsparken på vej til godkendelse hos bygherren, Århus Amtsråd. Og de seks parthavere mødes regelmæssigt og finpudser planer for kommende projekter.

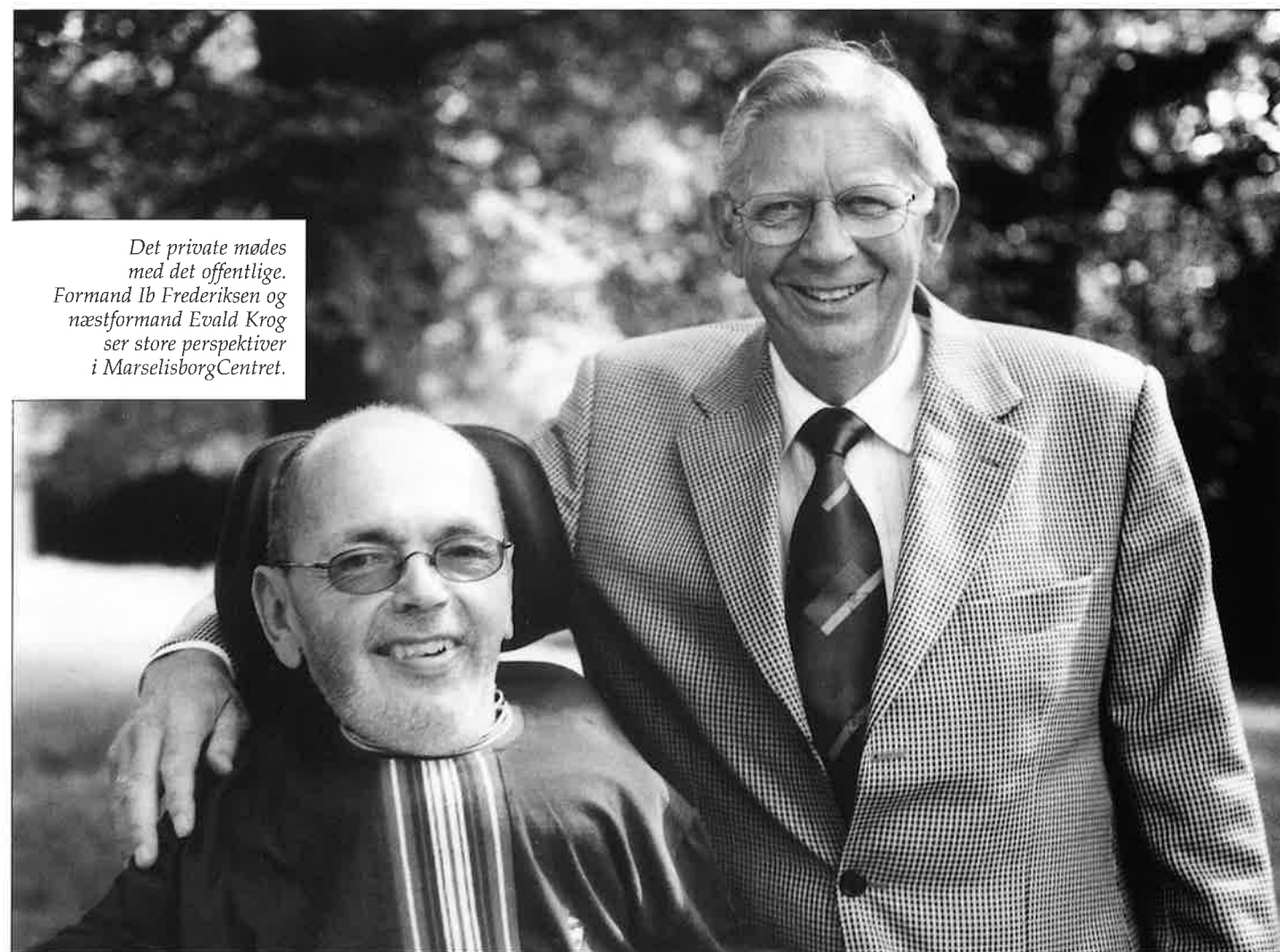
Spørger man den altid bramfri Evald Krog, er der blevet drukket al for megen kaffe i årene forud. Hans utålmodighed afdækker den forskel i kultur og bagland, som både er det umiddelbare problem og en kæmpeudfordring for det nye center. Else-Marie Damsgaard, administrerende overlæge på Geriatrik Afdeling C, siger det på denne måde:

- Når vi sidder rundt om bordet, kan patientorganisationerne ikke forstå, at vi fra det offentlige ikke på stedet kan tage stilling til en bevilling på 5.000 kr. De har en bestyrelse, som kan træffe afgørelser, og den er repræsenteret på mødet. Vi derimod har flere ledelsesslag over os med politikerne øverst. Dem er vi nødt til at spørge, før vi siger ja, siger hun.

Respekt for hinanden

Else-Marie Damsgaard har ikke haft indflydelse på, om Geriatrik Afdeling skulle med i MarselisborgCentret. Den beslutning var forlængst truffet, da hun tiltrådte som leder for to år siden. Afdelingen arbejder bredt med rehabilitering af ældre patienter, og Else-Marie Damsgaard kan sagtens se perspektiver i en videns- og erfaringsudveksling, der kan sikre, at genoptræningen ikke går i stå, når patienten kommer uden for hospitalsdøren.

- Men parterne må gensi-



Det private mødes med det offentlige. Formand Ib Frederiksen og næstformand Evald Krog ser store perspektiver i MarselisborgCentret.

digt respektere, at de er meget forskellige og formentlig bliver ved med at være det. En sygehusafdeling er bundet af fastlagte budgetter. Man kan sige, at vi har færre penge til overs, jo mere vi laver, hvorimod patientforeningerne får flere midler til rådighed, jo flere patienter, de skaffer sig, siger Else-Marie Damsgaard.

Evald Krog henviser til, at parterne i forarbejdet til MarselisborgCentret har været enige om ikke at tilstræbe ensretning. Udgangspunktet er at bibeholde de forskellige kulturer.

- Kunsten ved det her er at udstikke nogle fælles interesseflader, hvor vi udnytter det, at vi er en større enhed, til at iværksætte fælles udviklingsprojekter og derved understøtter de enkeltes særinteresser. Muskelsvindfondens kommer aldrig til at ligne eksempelvis Geriatrik Afdeling. Det er vores natur, at vi ikke har langt fra tanke til

handling, og den vil vi ikke lave om på, siger Evald Krog.

De private er sårbare

Sygehusdirektør i Århus Amt, Arne Rolighed, peger på, at mål- og rammestyringen i den offentlige sektor vil sikre MarselisborgCentret stabilitet.

- Udviklingen hos patientorganisationerne kan gå stærkt, men den er samtidig afhængig af de økonomiske vilkår. Hvis det et år går dårligt med foreningens indsamlinger eller koncerter, kan den blive tvunget til at bremse op. Det at have amtet med som en væsentlig part i centret sikrer, at når vi har lagt en kurs, har vi også kraften til at forfølge den, siger sygehusdirektøren.

Netop denne sårbarhed er årsagen til, at en af de foreløbig to private parter i MarselisborgCentret har valgt at gå ind i fællesskabet med seler på. Gigtforeningen vil på lejebasis benytte de kom-

mende trænings- og bassinfaciliteter og bidrage med sin ekspertise. Derimod ønsker foreningen hverken at leje eller købe bygninger i centret.

- Vi modtager meget lidt i offentlig støtte og er helt afhængige af private bidrag. Derfor tør vi ikke forpligte os økonomisk. Men vi føler, at vi hører med i centret og har en viden, som de andre kan nyde godt af. Vi er desuden en vigtig samarbejdspartner for det offentlige, blandt andet ved at være med i det frie sygehusvalg, siger centerleder Marianne Paulsen, Gigtforeningen.

Decentraliseringens pris

Der er allerede adskillige berøringsflader mellem de seks institutioner bag MarselisborgCentret. Eksempelvis er mange gigtpatienter klienter på Revalideringsklinikken, mens de i andre perioder frekventerer Gigtforeningens sanatorium.

Den slags sammenfald kan

bevirke, at institutionerne gør erfaringer på de samme områder og måske bruger ressourcer på at opfinde den dybe tallerken to gange. Hos Hjælpemiddelinstitutet, der ikke selv har direkte kontakt til patienter, er man opmærksom på dette problem. Instituttets direktør Erland Winterberg, siger:

- På handicapområdet har vi i Danmark decentraliseret så meget, at vi har fået en masse små og smalle organisationer og institutioner, der ikke er helhedsorienterede. Ved at samle brugerorganisationer, videnscentre og offentlige institutioner i MarselisborgCentret får vi alle aspekter med. Hjælpemiddelinstitutet har brug for at kunne trække på institutionernes brugere i den udvikling og forskning, vi udfører. Vi agter at placere vores Århus-afdeling i centret, og vi flyttede gerne derud den dag i morgen, hvis der var mulighed for det.

Bassinbygningen set fra Jyllands Allé.
(Tegning: Arkitektfirmaet C. F. Møllers Tegnestue)



Luk op for det varme vand

En lys og luftig bassinbygning bliver MarselisborgCentrets første blikfang. Den bliver rammen om kurser og konferencer og talrige træningstimer i det våde element

I slutningen af august godkendte bestyrelsen for MarselisborgCentret et projektforslag fra en rådgivningsgruppe med bygherre, centerparter og arkitekt. "Der har været tale om et meget konstruktivt forløb, hvor parter med delvist modsat rettede interesser efterhånden har nærmet sig hinanden", skrev gruppen i sin indstilling.

Planen drejer sig om fællesfaciliteter på MarselisborgCentret. I bunden af det gamle hospitalsområde skal en teknisk afdeling vige pladsen for 1.000 kvadratmeter nybygning i to plan. I den ene ende af bygningen indrettes et 200 kvadratmeter højt og lyst bassinrum med et stort varmtvandsbassin og en mindre spapool. Hertil kommer omklædnings-, bade- og toiletfaciliteter indrettet til brug for fysisk handicappede. Stueetagen skal desuden rumme foyer, garderobe og kontorlokaler.

Trappe og elevator fører op til førstesalen med køkken, store og fleksible spiserum med udgang til terrasse samt til konferencelokaler, der kan blive til ét rum på knap 140 kvadratmeter.

Projektet er nu sendt videre til Århus Amtsråd, der i okto-

ber eller november skal tage stilling til det. Prisen anslås til 18,9 mio. kr., og det svarer stort set til det beløb, amtet har sat af til investering i denne første fase af MarselisborgCentret. Når amtsrådet har givet sit forventede ja, kan processen gå videre med detailprojektering, licitation, nedrivning af eksisterende bygninger og endelig nybyggeriet.

Driften skal hvile i sig selv

- Vi forventer, at håndværkerne kan gå i gang med at bygge næste sommer, således at bassinbygningen er klar til indvielse i sommeren 1999. Herefter vil MarselisborgCentret kunne opfylde de to

funktioner, der har haft højeste prioritet: Varmtvandsbassiner og møde- og kursusfaciliteter, siger planlægningschef Erik Sejersen, Århus Kommunehospital, der er formand for centrets rådgivningsgruppe.

Driften af fællesfaciliteterne i MarselisborgCentret skal hvile i sig selv. Der er fastsat en leje på 700 kr. pr. time for benyttelse af varmtvandsbassinerne og 500 kr. pr. time for conferencefaciliteterne. De tre vigtigste brugere af træningsbassinerne, Geriatrisk Afdeling, Gigtforeningen og Muskelsvindfonden, har tilkendegivet, at de forventer at benytte bassinerne i tilsammen 40 timer pr. uge. Herud-

over regner man med, at andre plejehjem, andre handicaporganisationer, baby-svømning m.m. - vil leje sig ind i 20 timer pr. uge. Personalets

størrelse, sammensætning og finansieringen af lønudgifter er der endnu ikke taget stilling til.

Fremtidsplaner

Bassinbygningen er som nævnt første etape i MarselisborgCentret. De næste stadier vil kunne realiseres i takt med, at flere af de smukke hospitalsbygninger bliver ledige. Marselisborg Hospital er i dag en del af Århus Universitetshospital. Planen er, at Medicinsk Afdeling A flyttes til Skejby Sygehus i 2000, hvorefter Hjælpemiddelcentralen under Århus Amt og Hjælpemiddelanstalten kan få plads i de ledige lokaler. I 2003 rykker hudklinikken ind på Amtssygehuset og giver plads for yderligere centeraktiviteter i hospitalsparken.

Planerne omfatter et kulturhus og en nybygning med lejligheder, hvor brugere kan bo i de perioder, hvor de deltager i genoptræning. Hertil kommer de faciliteter, som parthaverne i centret trækker med sig, efterhånden som de etablerer sig i bygningerne. Flere end de nuværende seks har udtrykt interesse for at blive en del af MarselisborgCentret.



Træning i varmtvandsbassin bliver en vigtig funktion i centret.



De økologiske principper er gennemgående i byggeriet af feriecentret blandt andet ved brug af naturlige byggematerialer som thujatræ til den udvendige beklædning og græs på taget.



Et vue over de frodige græsklædte tage med de karakteristiske badetårne i beton.

Anlægsgartnere er i fuld gang med at lægge fliser på stierne og anlægge terrasserne ved ferieboligerne.



Booking af ferieboliger

I slutningen af oktober vil Musholm Bugt Feriecenter kunne tage imod de første bestillinger af ferieboliger i 1998. På det tidspunkt vil både prispolitikken, udlejningspolitikken, et nyindkøbt edb-bookingsystem og en telefonlinje være på plads. Desuden vil en brochure om feriemulighederne være trykt og klar til at sende ud til interesserede feriegæster.

Leje af ferieboligerne til feriebrug vil som omtalt i sidste nummer af Muskelsvindfonden koste ca. 5.000 kroner (afhængig af ferieboligens størrelse) for en familie på 4-6 personer for en uges ferie i højsæsonen. I lavsæsonen vil prisen være ca. 2.100 kroner. Af prislisten vil det desuden fremgå, hvad weekendophold, kortere ferier og leje af lokaler til forskellige aktiviteter vil koste.

En del af udlejningspolitikken for feriecentret vil blandt andet handle om, hvilke regler der gælder for udlejningen, og i hvilke perioder medlemsaktiviteter m.m. kan holdes på Musholm. Muskelsvindfondens bestyrelse har i den forbindelse besluttet, at i 1998 skal medlemskurser og -aktiviteter i videst muligt omfang foregå på feriecentret. Det vil sige, at Muskelsvindfonden som en del af tilskuddet til medlemsgrupperne betaler opholdet på Musholm. Dermed får medlemmerne dels mulighed for at opleve feriecentret, dels vil det skabe liv og aktiviteter på centret allerede fra åbningen i januar.

Overtagelse i november

Om halvanden måned - det vil sige den 21. november - vil Muskelsvindfonden formelt overtage første etape af feriecentret. Datoen holder, lover håndværkerne, og dermed har de også overholdt den tidsplan, der blev lagt i starten af byggefasen. Den officielle åbning af centret vil dog først blive markeret i foråret, når vejret er lunere, og græsset er blevet grønt.

Netop nu er tømrerne i gang med at lægge trægulve i ferielejlighederne, der er kommet tag på fælleshuset, og væggene til de sidste villaer er blevet rejst. Anlægsgartnerne har taget fat på at nivellere området og flytte bunkerne af råjord, så udenomsarealerne vil være forberedt til det afsluttende arbejde til foråret. Gartnerne er desuden i gang med at lægge fliser på gangene mellem boligerne og fælleshuset og med at anlægge stien fra feriecentret til den offentlige sti mod stranden.

De første medarbejdere

De to første medarbejdere til feriecentret er i disse dage ved at blive ansat. Det drejer sig om en receptionist, der skal stå for telefonbetjening, booking af gæster, modtagelse og servicering af feriegæster, ledelse af løst tilknyttet personale, kontakt til turistbureauer og lokalsamfund m.v. Receptionisten skal tiltræde 1. januar 1998.

Den anden stilling drejer sig om en servicemedarbejder, der skal tilrettelægge rengøringsopgaverne, stå for den daglige vedligeholdelse ude og inde og tage sig af forefaldende arbejde. Servicemedarbejderen skal tiltræde den 1. december i år.

Foruden de to faste medarbejdere søger feriecentret personer, der fra foråret vil være interesseret i at indgå som løst tilknyttet personale på timebasis.

Dialog om en rullestol

Manuskript til et hørespil om den virkelige verden

AF JØRGEN JEPPESEN

Studieværten (rapt): – Tro det eller lad være, jeg er faktisk kommet ind i studiet på mine skøjter, og Irene er også kommet helskindet herind på sine ben, havde jeg nær sagt. Evald Krog, du er formand for Muskelsvindfonden, og du skulle meget gerne sidde med i et studie i Århus nu?

Evald Krog (forventningsfuldt): – Og det gør jeg også.

Studieværten (pædagogisk): – Og det gør du også, og det er jo rart at høre. Irene og jeg vi har jo altså så bevæget os ind i studiet nu. Irene har en af sine gode perioder, og det vil sige, at hun sidder ikke i den her stol med hjul på, men det gør hun nogle gange. Hvis hun nu havde gjort, hvad ville du så sige, hvordan ville hun så være kommet herind i den stol, og hvordan er jeg kommet herind, jeg har et par rulleskøjter på, og hun sidder i den her stol med hjul på. Hvad ville du så have sagt?

Evald Krog (forklarende): – Ja, vi har jo prøvet at lancere ordet kørestol, fordi vi tror, det er lidt mere aktivt. Vi synes, at det med at blive rullet ud, er noget der kun foregår i England, hvor den aristokratiske onkel bliver rullet afsted af sin nevø – og så triller han ud over the White Cliffs of Dover.

Studieværten (listigt): – Men det vil altså sige, hvis Irene nu havde siddet i sin stol med hjul på, så havde hun *kørt* herind. Hvad havde jeg gjort, jeg sidder med mine skøjter med hjul på?

Evald (afvæbnende): – Jamen, jeg har heller aldrig forstået det med de rulleskøjter. Det er jo trafikfarligt. Men man kan jo snakke om det her, indtil der ikke er mere at snakke om, fordi det er jo et temperamentspørgsmål... (afbrydes)

Studieværten (eksaminerende): – Jamen Evald Krog, jeg vil bare gerne vide: Jeg sidder her med de her sko med hjul under, kører jeg så ind i studiet eller ruller jeg ind i studiet?

Evald Krog (opgivende): – Jeg tror ikke, du har noget valg, du ruller afsted.

Studieværten (triumferende): – Jeg ruller afsted! Jamen, jeg har vel ligeså meget valg som Irene ville have haft. Og i øvrigt hedder det jo ikke nogen køreskøjte, det hedder en rulleskøjte, så er det vel sådan?

Evald Krog (appellerende): – Jah..., men hvis vi taler inde i handicapverdenen, så er der foregået hele tiden en udvikling i sproget, også inden for vores område. Hvis vi nu tager det ord, der bruges i flæng og alle mulige vegne i dag, så er det handicap. Ordet handicap har udviklet sig fra invalid og krøbling, og jeg ved ikke hvad. I dag hedder det så handicap, og hvis det blev taget i den rigtige betydning – man er jo kun handicappet, når man er handicappet – så synes jeg, det var flot. Men det jeg synes, jeg fornemmer i dag, er, at der sker en flugt væk fra det oprindeligt tænkte ved at være handicappet. I dag i for eksempel sportens verden møder man begrebet handicap i tide og utide. For eksempel i seksdagesløb, der er jo noget, der hedder handicapjagt. Jamen, jeg tænker nogle gange på, om man jagter handicappede rundt i ringen... (afbrydes)

Studieværten (bistert): – Ja, men altså, Evald Krog, det kan jeg godt forstå det der, men gælder det så ikke om at få ordene deres betydning tilbage. Altså fordi, hvad er forskellen på en rullestol og en kørestol, det er vel, uanset hvad vi kalder det, en stol med hjul på?

Evald Krog (adlydende): – Det er korrekt.

Studieværten (vredt): – Jamen, *hvorfor* kan man så ikke bare blive ved med at kalde det for en rullestol!?

Evald Krog (desperat): – Nogen kan bedst lide datteren og nogen kan lide moderen. Sådan er det også med ord. Og vi har altså ment, at det lyder lidt mere sympatisk... (afbrydes)

Studieværten (aggressivt): – *Jamen hvorfor!* Det har jo heddet rullestol, jeg havde nær sagt i århundreder, hvorfor må det så ikke blive ved med at hedde en rullestol. Stolen ser jo ikke meget anderledes ud.

Evald Krog (grædefærdig): – De fleste siger stadigvæk rullestol, og jeg falder ikke ud af stolen, fordi folk siger det.

Studieværten (neutralt): – Er du ikke ude i, at om 10 år skal vi finde et nyt ord for den her kørestol, for så er det også blevet negativt?

Evald Krog (ironisk): – Jamen, det vil jeg da ikke udelukke, og så tager vi det med. Jeg har ikke noget imod, at man følger lidt med tiden...

Studieværten (hidsigt) – Jamen så kunne jeg godt tænke mig at høre en fax frem, som jeg læste op i sidste time fra en dame, som har en udviklingshæmmet dreng på tre år. Hun skriver til os, at når hun siger, jeg har en dreng, som er psykisk udviklingshæmmet, så forstår firs procent af de mennesker, hun snakker med, de fatter ikke rigtigt, hvad det dækker over, ikke før hun siger, det er det, man før i tiden kaldte åndssvag. Hvorfor skal vi blive ved med at finde på nye ord for den samme ting?

Evald Krog (let forvirret): – Jamen, der kan jeg være helt enig. Altså man har jo valgt nogle gange at kalde dem evnesvage, og det er jo en fuldstændig fejl... (afbrydes)...urdering...

TEGNING: NIELS POULSEN



Studieværten (hånligt): – Jamen, hvis du kan være helt enig der, Evald Krog, hvordan kan det så være, at du hænger dig så meget i, om det hedder en kørestol eller en rullestol?

Evald Krog (irriteret): – Nej, jeg tror du ... nu skal du lige huske på, hvad jeg sagde før. Altså jeg synes, det er fint, hvis du siger rullestol. Jeg foretrækker kørestol.

Det er den der med, at nogen kan lide rødt og nogen kan lide sort. Der er ikke noget forgjort i at sige rullestol, overhovedet. Jeg vil gerne prøve at præge. Ligesom jeg lærer min datter nogle gode ord, så vil jeg gerne lære min datter, at jeg synes, det hedder en kørestol. Der skal ikke være logik i alting.

Vi prøver i min gruppe at ændre lidt holdning ved at kalde os selv for mus-

kelsvindlere, og det er der jo nogen, der får meget ondt i røven af, for det... (afbrydes)

Studieværten (rasende): – Jamen, det forstår jeg heller ikke Evald Krog! I vil gerne have, at vi tager lidt pis på jer, rent ud sagt, og I vil også gerne selv tage pis på jeres eget handicap, men når der så er en, der kommer til at sige rullestol i stedet for kørestol, så er der straks nogle andre, der farer op ad rullestolen.

Evald Krog (bestemt): – Ja. Og det har du lige hørt, det får du ikke mig til.

Studieværten (usikkert): – Det får jeg ikke dig til?

Evald Krog (glad): – Nej, nej. Overhovedet ikke.

Studieværten (udglattende): – Evald Krog, skyder I jer selv lidt i foden med alt det her politiske korrekteri, så folk

dårligt tør sige, titulere handicappede, dårligt tør tale om noget omkring handicappede, fordi de er bange for at sige noget forkert?

Evald Krog (diplomatisk): – Jeg tror, det er op til den enkelte at sørge for, at der kommer en afslappet dialog, hvad enten det foregår skriftligt eller mundtligt. Og jeg tror ikke, vi skal være så forfærdeligt optaget af, om folk de sidder i rullestol eller kørestol.

Studieværten (skyndsomt): – Evald Krog, så vil jeg sige tak for, at du gad rulle ind i studiet i Århus.

Manuskriptet bygger på et ordret citeret interview med Evald Krog i P3-programmet Strax tirsdag d. 9.9.1997, da enhver lighed med virkeligheden er tilsligt.

Tilgængelighed har

politisk medvind

Det er derfor nu, der skal sættes ind, siger Birgitte Wistoft, leder af det nye Center for Tilgængelighed



Emnet tilgængelighed er kommet i politisk medvind. Det er blevet "in" at nævne tilgængelighed, når man taler om adgang til bygninger, kulturliv, informationsteknologi m.m. Det politiske budskab er tydeligt: Samfundet bør være tilgængeligt for alle – et budskab, handicaporganisationerne har fremført i mange år, men som politikerne først nu for alvor har sat på deres egen dagsorden.

"Der er helt sikkert en positiv PR i at fokusere på tilgængelighed, men det er ikke kun ord. Der er en politisk velvilje. Etableringen og finansieringen af Center for Tilgængelighed er et konkret eksempel på, at der også bliver afsat penge til området. Derfor er det nu og i de kommende år, at der skal sættes ind."

Sådan siger arkitekt Birgitte Wistoft, leder af Center for Tilgængelighed, der blev oprettet i slutningen af 1996, og som nu har taget fat på de første arbejdsopgaver. Centret er oprettet som en afdeling af Hjælpemiddelinstitutet i Århus og har fået 15,5 millioner kroner i støtte fra Socialministeriet, amterne og Københavns og Frederiksberg kommuner frem til år 2000.

At der er så meget fokus på tilgængelighed netop i disse år skyldes flere ting, mener Birgitte Wistoft. Den ene side er, at Danmark har forpligtet sig til at gøre en aktiv indsats på området efter vedtagelsen i 1993 af FN's standardregler om lige muligheder for handicappede. Den anden side er, at andelen af ældre i befolkningen vokser, og dermed det politiske pres for at gøre noget ved tilgængeligheden.

"I år 2020 vil hver tredje borger i Europa være ældre – svarende til 120 millioner mennesker. Det vil sige, at ældregruppen og gruppen af mennesker med funktionsnedsættelser bliver større og dermed får større vægt i samfundet både politisk og økonomisk. Man kan sige, at problemerne om tilgængelighed bliver mere synlige," siger Birgitte Wistoft, som mener, at det samtidig bliver en anden generation af ældre, man kommer til at se.

"Den ny generation af ældre er vant til at stille krav og til at være aktive i samfundet. Selv om de bliver ældre, vil de fortsat ønske at have et selvstændigt liv, kunne komme rundt i samfundet på egen hånd, bo i egen bolig og kunne deltage i kulturlivet. Det giver andre aspekter i debatten og har indflydelse på de politiske strømninger," mener Birgitte Wistoft og kalder de "nye" ældre for politiske forbrugere, der ikke vil finde sig i, at samfundet er utilgængeligt for dem.

Mange ord og planer

Den politiske opprioritering af tilgængelighed afspejler sig også i de mange betænkninger, handlingsplaner og publikationer, som er dukket op i de sidste par år. Først nedsatte statsministeren i efteråret 1995 det Tværministerielle Handicapudvalg med repræsentanter fra otte ministerier. Udvalget skulle vurdere tilgængeligheden inden for hver deres ansvarsområde og udarbejde en handlingsplan for de initiativer, der var nødvendige for at leve op til målet. Arbejdet mundede i 1997 ud i en betænkning og en handlingsplan med tit-

len: "Tilgængelighed for alle – handlingsplan for handicappedes adgang til det fysiske miljø".

I 1996 udsendte Forskningsministeriet "Frihed til at vælge – handlingsplan for handicappedes IT-brug", som var et supplement til regeringens IT-politiske handlingsplan fra 1995. Målet i begge handlingsplaner er at sikre, at informationsteknologien bliver tilgængelig for alle i samfundet.

I foråret 1996 nedsatte Kulturministeriet en arbejdsgruppe, der skulle undersøge mulighederne for at lette adgangen til kulturen for mennesker med handicap – både den fysiske adgang og som aktive udøvere. Arbejdet resulterede i foråret 1997 i en betænkning om handicappedes adgang til kulturen og en handicapplan for kulturen.

Kvalitet for alle

Oprettelsen af Center for Tilgængelighed skal ses som en konkret opfølgning af de mange handlingsplaner, der er kommet fra ministerierne. Centret er et videnscenter, hvis primære opgaver er at skabe opmærksomhed om tilgængelighed og give konkret information og rådgivning til beslutningstagere, arkitekter, planlæggere, designere og producenter. Målet for centret er, at beslutningstagere både i det offentlige og private erhvervsliv skal vide, hvad tilgængelighed er, og hvordan de håndterer problematikken.

Ifølge Birgitte Wistoft betyder tilgængelighed, at "der ikke i de fysiske omgivelser, ved et produkt eller en serviceydelse er barrierer, der afskærer mennesker fra at deltage i arbejdsliv og

FN's standardregler

I 1993 vedtog FN's generalforsamling resolutionen "Standardregler om lige muligheder for handicappede." Standardreglerne har til formål at formulere nogle normer, der ligesom reglerne om menneskerettigheder skal sikre handicappedes rettigheder og ligestilling. I standardregel 5, der handler om tilgængelighed, hedder det blandt andet:

"De enkelte lande bør anerkende, at tilgængelighed er altafgørende for opnåelse af lige muligheder i alle områder af samfundet. De enkelte lande bør for mennesker med handicap af enhver art indføre handlingsprogrammer med henblik på at gøre de fysiske omgivelser tilgængelige og træffe foranstaltninger til at sørge for adgang til oplysning og kommunikation."

Tilgængelighedsstandard

Boligministeren har som udløber af handlingsplanen fra det Tværministerielle Udvalg nedsat et standardiseringsudvalg, der skal udarbejde en tilgængelighedsstandard. Som formand for udvalget er valgt Holger Kallehauge, formand for foreningen for Polio-, Trafik- og Ulykkesskadede. Tilgængelighedsstandarden skal blandt andet anvise forskellige løsningsmodeller for indretning af toiletrum, niveaufri adgangsforhold, brug af ledelinier for blinde, osv.

IT-standardisering

Forskningsministeriet har i 1997 som et konkret initiativ fra IT-handlingsplanen bevilget ekstraordinære midler til at få udarbejdet standardiseringer inden for informationsteknologien. Arbejdet med at sikre handicaptilgængelighed i såvel selve IT-produkterne som brugen af dem sker i det nordiske samarbejde: Nordiske Nämnden för Handikappfrågor (NNH). Fra dansk side er blandt andre Center for Tilgængelighed involveret i arbejdet.

Arkitekt Birgitte Wistoft: "Tilgængelighed skal være design for alle og ikke bare design for handicappede. Det gør det mere interessant at arbejde med for blandt andet arkitekter og designere."

fritidsaktiviteter eller i at leve et selvstændigt liv." Idealet er, at alt skal være tilgængeligt for alle, men det er ikke realistisk, mener hun.

"Hvis f.eks. et produkt skal tilgodeses alle behov, vil det ikke være acceptabelt for den øvrige befolkning. Det er derfor et spørgsmål om at finde en grænse, hvor man tilgodeser så mange behov som muligt ud fra markedsmæssige og følelsesmæssige hensyn. Men vi skal stræbe efter at få flyttet grænsen i forhold til funktionaliteten i produkterne," siger Birgitte Wistoft og nævner nøgleordet universelt design.

"Vores opgave er i høj grad at overbevise producenterne om, at tilgængelighed er en kvalitetsparameter. Hvis et produkt tilgodeser nogle svage gruppers krav, får man generelt nogle bedre produkter og en højere kvalitet," mener hun og nævner niveaufri adgang til en bygning som et konkret eksempel. Det er ikke kun kørestolsbrugernes behov, men også folk med barnevogne, dårligt gående eller personer med brækkede ben.

"Vi skal frem til, at når producenter vurderer et produkt eller en ydelse, vil det være helt naturligt, at de kigger på det med hensyn til miljø, design, økonomi – og tilgængelighed."

Overbevisende eksempler

Birgitte Wistoft erkender, at der ligger et stort arbejde i at flytte beslutningstagere, så de får en anden indstilling til tilgængelighed. Derfor er den første og meget vigtige opgave for Center for Tilgængelighed at finde samarbejdspartnere, der vil indgå i konkrete projekter

inden for de fire områder, centret arbejder med: byggeri, transport, informations- og kommunikationsteknologi og standardprodukter. Samarbejdspartnerne kan være institutioner, virksomheder, organisationer, ministerier, kommuner og amter. Ved at have nogle gode eksempler, der kan belyse konsekvenserne økonomisk, designmæssigt og funktionelt, kan centrets medarbejdere bruge erfaringerne til at overbevise beslutningstagerne om, at det kan betale sig at inddrage tilgængelighed.

Birgitte Wistoft sammenligner tilgængelighedskravet med den proces, der er sket på miljøområdet inden for de sidste 10-15 år.

"Da man for alvor begyndte at tale miljø i erhvervslivet, skulle man virkelig tage sig sammen for at have det med. Man skulle se sin fordel i det, og man så strengt på omkostningerne. I dag er holdningen, at det er noget svineri og nærmest flovt, hvis man ikke har det element med. Det viser, at der er sket en modningsproces, som også har noget med holdninger at gøre. Markedet har stille og roligt flyttet sig, fordi flere og flere har taget miljøhensynet op. Det samme vil ske med tilgængelighed. Det vil komme på dagsordenen som en helt naturlig ting."

Frivillig indsats

Center for Tilgængelighed er ikke et kontrolorgan og har ingen kompetence til at "straffe" de producenter, bygherrer eller andre, der ikke lever op til kravene om tilgængelighed. Men det ønsker Birgitte Wistoft heller ikke, at centret skal være.

"I USA har man en omfattende lovgivning, der beskriver, hvad der skal tages højde for, og man har nogle klare sanktionsmuligheder, hvis lovgivningen ikke bliver overholdt. Men det er ikke dansk mentalitet. Center for Tilgængelighed skal være et *tilbud* om rådgivning, og vores arbejdsmetode er at overbevise beslutningstagerne om, at det er en god idé."

Frygten for, at indsatsen ikke vil få nogen effekt, fordi den er baseret på frivillighed og underlagt de almindelige markedskræfter, kan Birgitte Wistoft godt forstå.

"Men vi tror, at der alligevel vil ske noget, fordi vi har nye og andre indfaldsvinkler til emnet, end man har haft tidligere. Ved at præsentere tilgængelighed som design for alle og ikke design for handicappede giver det den drejning, der gør, at det bliver mere spiseligt og mere interessant at arbejde med for arkitekter, designere, osv. Vi håber, at vi kan overbevise dem om, at der ligger et udviklings- og markeds-potentiale."

Ser man på samfundet om ti år, er visionen for medarbejderne på Center for Tilgængelighed, at arbejdet har sat sig tydelige spor. Der skal være sket en holdningsændring i befolkningen, der viser sig i en adfærdsændring.

"Det vil være et vigtigt succeskriterie for os," siger Birgitte Wistoft. ■

Dagbog fra *Irland*

16 unge danskere og irere med muskelsvind tilbragte i sommer 20 dage sammen; først 10 dage i Danmark i juni/juli, siden 10 dage i Irland i begyndelsen af august. Udvekslingen, der blev finansieret af EU-programmet "Ungdom for Europa", var tilrettelagt af Muskelsvindfonden og den irske søsterorganisation Muscular Dystrophy Ireland under temaet independent living

AF DAN BROCK



"Afmonteringen af stolene foregik til UG+. Jeg har sjældent oplevet noget mere effektivt, hvilket også imponerede flypersonalet. Alle var gode til at hjælpe hinanden."

Mandag d. 4. august

Flyet temmelig meget forsinket, så der var lige tide til en cola inden boarding. Underligt at kunne køre i el-stolen ud til flyet, men en dejlig oplevelse. Afmonteringen af stolene foregik til UG+. Jeg har sjældent oplevet noget mere effektivt, hvilket også imponerede flypersonalet. Alle var gode til at hjælpe hinanden. Dansk Autohjælp-folkene var utrolig gode og *meget* lyttende – lad os i vort stille sind håbe, at Falck ikke kommer tilbage.

Flot skydække ved opstigningen. Peters respirator (jeg havde nær tænkt, hvis ellers?) havde problemer med at køre på batterierne, men det gik. Jeg

tror, at det er fordi, han taler for meget – det mente han ikke selv. Christian Møller sad meget dårligt og havde en ubehagelig flytur.

Jeg "scorede" en halv liter Tullamore Dew af en kræftforsker, der sad ved siden af Trine. Han insisterede på at ville give mig den som gave – og jeg havde ærlig talt ikke lyst til at stritte ret meget imod.

Velkommen til Irland. Regn, regn, regn. Tre busser bragte os til Marino Institute, der skulle være vores base de næste seks dage. Et sted, der helt sikkert hjemses af mange spøgelser og genfærd, nærmest et slot. Tidligere uddannelsessted for præster. Nu et

kursussted ledet af nonner. Snacks, sandwich og pizza og så på vej i seng. Kun Søren stol havde taget skade, men det blev fikset i løbet af aftenen.

Tirsdag d. 5. august

Vi blev hentet af to af busserne fra dagen før. Interessant at køre i den anden side af vejen.

Orlaith tog imod ved Guinness bryggeriet, hvor vi fik en rundvisning. Denne dejlige, himmelske gude-drik er opstået ved et uheld – det må være et tegn fra oven. Efter rundvisningen var der gratis smagsprøve i forbindelse med deres butik, der solgte alt mærket med Guinness lige fra trusser til uldne sweatere.

Afsted til kunstmuseet og frokost. Der var mange forskellige værker. Det var vist ikke det mest interessante for de fleste (jeg synes nu, det var meget spændende). Hen på Muscular Dystrophy Irelands kontor. En del irsk ventetid inden der skete noget, hvor vi bl.a. fik udleveret et program og andet informationsmateriale. Der kom også nogle donorer forbi for at se kamelerne.

Onsdag d. 6 august

Turen gik til Wicklow, Glendalough Heritage Site. Et fantastisk flot område. Mindre bjerge, alt fuldstændig grønt, blandet løv- og nåleskov. En sø og et lille vandfald.

Afsted til Powerscourt House. Et "lille" landsted, som lige var blevet restaureret og åbnet efter at være brændt. Haven var bare enorm. Den var utrolig – så utrolig at Peter (selvfølgelig) skulle



"Afsted til kunstmuseet og frokost. Der var mange forskellige værker. Det var vist ikke det mest interessante for de fleste (jeg synes nu, det var meget spændende)."

drøne ned ad en skrænt med Jeanne bag på, så han ikke selv kunne komme op igen. Christian Grundvad var ved at køre ud over en anden skrænt, hvilket til gengæld ikke var spor sjovt, og jeg så mange af mine egne lignende episoder rulle forbi, medens hjertet stod stille.

Vi begav os hen på den lokale pub, "The Goose Tavern". Utroligt hvordan det kan lade sig gøre at pakke godt 20 mennesker, heraf otte i kampvogne sammen om et par borde.

Torsdag d. 7. august

Der kunne soves længe, hvilket vist var meget godt for de fleste. Flere blev vækket af Cathrines blide stemme. Afsted til Horse Show – Ladies Day.

Christian Finne forsvandt med en stol, der ikke havde mere strøm? Han dukkede op – tilsyneladende uvidende om den store redningsaktion, der var sat i gang.

Fredag d. 8. august

Individuel dag i byen. Trine og jeg var på Abbey Street med alle frugtborderne, hestevogne og slagterbutikker. Videre til Temple Bar området med de vidunderlige brosten.

Der var lige et par timer på Marino Institute, før det atter gik mod centrum, omkring Temple Bar, hvor vi skulle til vikingefest. Stedet var placeret ved en vikingeutgravning, der var fundet i forbindelse med nybygning.

Det startede med, at Christian G. punkterede. Heldigvis havde Hubert,

der også skulle til vikingefest, lappegrej, pumpe og værktøj. Han var i øvrigt dybt forundret over, at ingen af os havde sådan noget med som minimum i stolene. Vi er sgu' så vant til at have vores biler i nærheden med alt udstyr.

Nå, men vikingefesten var en blandedt fornøjelse. Der var ikke ben, der måtte smides med – eller for den sags skyld andet mad – til stor skuffelse for flere. Men der var rigelig med mad, der skulle fortæres i et lyntempo, i alt fald for et olympisk svindler team i disciplinen "fortæring". Tjenerne opførte et show, der mest af alt kan betegnes som en cabaret over Irlands historie. Det var et flot og heldigvis også til tider humoristisk show.

Lørdag d. 9. august

Dagen var sat af til individuelle besøg hos forskellige familier. Jeg havde sporet en vis skepsis og måske usikkerhed hos de fleste danskere om, hvorvidt det var en god idé. "Vi kender ikke dem, vi skal ud til" – "hvad skal vi få en hel dag til at gå med" – "hvorfor er det ikke dem, som var i Danmark, vi skal besøge?" Osv.

Jeg skulle ud til Florence. Hun boede alene i en meget lille 2-værelses lejlighed, til godt 4.000 kr/md, og hvor hun umuligt kunne komme ud i køkkenet. Hun havde to hjælpere Eve og Tina. Den sidste kom fra Sverige og havde arbejdet for hende i tre år. Måske p.g.a. den meget lave løn, hjælperne får, så havde Florence haft nogle udenlandske unge til at arbejde for sig.

Det var vældig hyggeligt. Da vi sad og fik en sandwich, kom Hubert, hans mor og en hjælper forbi. Vi besluttede at gå en tur til en nærliggende park, fyldt med alverdens forskellige roser fra Belfast over Sexy Remy til Champagne. Huberts mor plyndrede det meste af parkens skud, medens et par ældre damer på hendes egen alder sagde højlydt: "Det er et dejligt fredeligt sted, selv børnene rører ikke blomsterne".

Søndag d. 10. august

Da vi kom til Roscommon, var der problemer med at finde vej, så omkring femogenhalf time efter afgang ankom vi til Donamon. Stedet var et gammelt slot, der var omdannet til kursus-, ferie- og rekreationscenter indrettet til handicappede og med tilkaldevagt.

Efter dansk standard nogle små værelser, der ikke gav meget plads til bevægelse af kørestol, lift, respirator, badestol og mennesker, men som Allan ganske rigtigt sagde, så kunne det jo være meget værre.

Mandag d. 11. august

Efter en rigtig bacon & egg breakfast afsted til flodsejls. En tur i en tur, hvor det var muligt at køre lige ind. Vejret var skønt, bredderne grønne, marker med køer og får, billedsmukke stenhuse og broer. Jeg kunne have sejlet i dagevis på det tidspunkt.

Næste stop et museum om den store hungersnød, der plagede Irland fra 1845-49/50. 1,5 mio. irere døde, og

endnu 1 mio. udvandrede i de år. Hungersnøden opstod hovedsagelig p.g.a. sygdom i kartoffelplanterne, og kartoffelen var langt den vigtigste ernæringskilde for irerne på det tidspunkt.

Jeg talte meget med Liann om, at jeg er nødt til at vende tilbage til Irland, og gerne næste sommer.

Tirsdag d. 12. august

Da vi kom nord for Galway, ændrede landskabet sig fuldstændigt. Fra grønne marker med utallige stengærder til barsk stenet grund med lidt græs og masser af mos (jeg forestiller mig, at det er lidt som Færøerne).

Båden var lige sejlet for næsen af os og denne gang ikke fordi, vi var kommet for sent, men fordi den var fuld før tiden, og de havde glemt vores reservationer. Vi kom med den næste. Det er skønt at være på havet og mærke den friske havluft.

Jo tættere vi kom på Aran-øerne, des bedre blev vejret. Vi fik lidt frokost, hvorefter vi delte os. Trine og jeg gik ind mod midten af denne smukke ø.

Det barske stenede landskab med enkelte klipper ud til havet, en blå himmel og rigtig feriestemning bekræftede mig atter i, at jeg må tilbage.

På hjemturen burde Trine have opmærksomhedspræmien. Hendes sandaler havnede i hovedet på en dame, der stod på dækket under os. Dernæst nærmest åbnede hun en Guinness ud over samme dame, dog uden damen selv opdagede det.

Onsdag d. 13. august

Mange af irerne kom denne aften og tog afsked. Jeg kom til at sidde sammen med Florence, Hubert, Martin, Joe T. m.fl. Det var utrolig hyggeligt. Jeg talte også noget med Florence' svenske hjælper Tina, der var utrolig begejstret for Irland, hvilket er ganske forståeligt, og hun havde ingen planer om tage hjem til Sverige. Hun havde kun mødt én svensker i de tre år, hun havde været i Irland – det er da noget af en præstation.

På Marino sivede folk i seng, men nogle stykker af os endte på et af værel-

serne, hvor vi i bedste lejrskole-stil hviskende fik os en øl, inden de tunge irske dyner trak i os.

Torsdag d. 14. august

Jesper og Marlene blev sendt i forvejen til lufthavnen med al bagagen, hvorefter vi andre fulgte. Først ville de have alle over i lufthavnens manuelle stole, hvilket alligevel blev ændret til, at vi fik lov til at køre i el-stolene ud i fingeren, helt ud til flyet. Det forsinkede processen ca. 15-20 minutter, at vi ikke med det samme kunne være kørt ud i fingeren.

Vel ankommet i Kastrup og den danske tropiske varme. En velfortjent farvel cola/øl og så mod Kalundborg sammen med Christian Møller og René, skarpt forfulgt af Søren, Jesper og Kirsten. Vi kom for sent. Allan og slængen var hurtige til at komme med Ask, vi andre ventede to timer i Kalundborg.

Århus til Solbakken, videre til Kommunehospitalet for at aflevere respiratorbatterierne – og så hjem!



"... bredderne grønne, marker med køer og får, billedsmukke stenhuse og broer. Jeg kunne have sejlet i dagevis på det tidspunkt."

Lidt for lyserødt

En flot illustreret bog, men det er sundt også at få talt om f.eks. ensomhedsproblemer

AF SARAH GLERUP KRISTENSEN

Line kan ikke gå
Af Dorte Petersen og
Henrik Bjerregrav
Forlaget Klematis, 1997
32 sider, ill. 188 kr.

Bogen handler om en 6-årig pige, Line, der ikke kan gå. Man følger hende i ca. to døgn, en hverdag og en fridag.

Line er født med flere hjertefejl, har dårlige lunger og har gennemgået en del alvorlige operationer som lille. Hun har stort set levet det første år af sit liv på hospitalet. Man ved ikke helt, hvorfor hun ikke kan gå, men lammelserne er muligvis kommet i forbindelse med en af de mange operationer.

Lines familie bor i et villakvarter i et hus, som er blevet bygget om efter Lines ankomst. Hun har to større søskende og en tvillingesøster, som er raske.

Bogen starter lørdag morgen, hvor hun selv står op i sin kørestol og dækker bord sammen med sin tvillingesøster. Efter morgenmaden løber hendes søskende ud og leger med nogle kammerater. Line kan ikke komme med, før hun er blevet hjulpet i tøjet og har fået skinner på. Mens moderen gør hende klar, følger man den meget almindelige samtale mellem de to, hvor datteren spørger, om forældrene var ked af det, da hun blev født osv. Da Line endelig kommer ud, er de andre børn væk, men de dukker op igen et øjeblik efter.

Mandag morgen kommer en hjælper og leger lidt med Line, inden de sam-



men tager i børnehaven. Hjælperen er sammen med hende, lige til forældrene får fri.

I børnehaven har hun masser at snakke med. Hun sidder på ladet af en cykel, som et andet barn kører. Hun har det sjovt og bliver ked af det, da hun skal afbryde legen, fordi hun skal hjem og lave fysioterapi. Men, som de skriver i bogen, da de kommer hjem, er hun alligevel glad, da hun får skinnerne af, og – til min store overraskelse – også da hun laver fysioterapi!

Senere kommer hendes storesøster med en kammerat og spørger, om de må tage hende med på legepladsen.

Smiler hele tiden

Bogen er fyldt med gode fotos, men familien og Line smiler stort set hele tiden. Det er min mening, at det hele

er gjort lidt for lyserødt. Der er ikke nogen situationer, hvor hun bliver efterladt af sine kammerater, fordi hun ikke kan deltage. Der er godt nok den episode, hvor de andre er gået, fordi hun først skulle i tøjet, men de kommer jo tilbage i løbet af no time.

Jeg har da selv haft kammerater i børnehaven, men jeg har også ofte siddet tilbage og kun haft pædagoger og hjælper at snakke med, når de andre fræsede rundt på cykler, sjippede eller legede tagfat.

Hendes storesøster, som jeg nævnte før, kommer frivilligt og beder om at få hende med, selv om hun har en kammerat på besøg, og det er nok de færreste større søskende, der ligefrem ønsker at få deres lillesøster på slæb.

Jeg tror, at bogen vil være god som inspiration til samtaler mellem et lille handicappet barn og dets forældre, eksempelvis samtalen mellem moderen og barnet, fordi læseren kan sige: "Var det også sådan med mig?" Bogen vil sikkert også kunne benyttes af mindre søskende til et handicappet barn eller af barnets kammerater.

Det behøver ikke nødvendigvis at betyde så meget, at bogen ser lyst på tilværelsen, ved det, at det nok hovedsageligt er mindre børn, der skal læse den. Men jeg tror, det er sundt også at få talt om f.eks. ensomhedsproblemer.

Alt i alt en flot illustreret bog, men for mig personligt er den bedre billedmæssigt end indholdsmæssigt.

Sarah Glerup Kristensen er 12 år og har muskelsvind.

Ny gruppe for familier med CMT-børn

Lørdag den 6. september mødtes seks familier på Kerteminde Vandrerhjem for at starte en forældregruppe for familier med CMT-børn (Charcot-Marie-Tooth)

AF ANITA GUSTAFSSON

Greta Clausen, der sammen med Ingrid Knudsen er initiativtager til gruppen, indledte med at fortælle forhistorien bag ønsket om at starte en forældregruppe. I forbindelse med datterens operation havde familien forsøgt at komme i kontakt med andre forældrepar til CMT-børn, men det havde vist sig vanskeligt, og der skulle gå halvandet år, før dette møde kunne blive en realitet.

De argumenter, som Greta Clausen kom med, for vigtigheden af at danne en forældregruppe, kunne alle de andre forældre nikke genkendende til. Det viste, at dannelsen af en gruppe er meget relevant.

Under præsentationsrunden kom der mange væsentlige problemstillinger frem. Alle deltagere var enige om, at det som familie og forældre er svært at have et barn med et så sjældent handicap som CMT. Et handicap, der for manges vedkommende også stort set er usynligt – det er derfor vanskeligt og ofte problematisk at forklare sig overfor og møde forståelse fra omverdenen. Det resulterer ofte i besværligheder i dagligdagen.

Vi kom ind på forskellige praktiske problemer med hensyn til hjælpemidler (skinner, specialindlæg og -såler) og egnede fritidsinteresser til børnene. Flere af deltagerne fortalte om den svære tid før diagnosticeringen af barnet og om de gentagne operationer, mange af børnene har været/skal igennem.

Tabu

Det viste sig, at flere af de fædre, der var til mødet, selv har CMT. De for-

talte, at der i deres familier kan spores CMT tilbage i flere generationer.

Fædrene berettede om, hvordan deres handicap nærmest har været tabu under deres opvækst; det var ikke noget, der blev talt om i familien til trods for, at enten deres far eller mor selv havde/har CMT. Mange havde derfor først sent (15-30 års alderen) fået at vide, hvad de fejlede. Den manglende åbenhed havde for de flestes vedkommende resulteret i mange drillerier på grund af handicappet.

Fædrene fortalte, hvordan de samtidig med diagnosticeringen af deres barn gennemlever en vigtig proces omkring erkendelsen af deres eget handicap. Åbenheden omkring barnets handicap tvinger dem til at forholde sig til deres eget.

En vigtig "sidegevinst" for forældregruppen vil derfor uden tvivl være, at de forældre, der selv har CMT, kan få vældig meget gavn af at være sammen med ligestillede. Forældrene nævnte alle, at deres forventninger til gruppen er, at alle kan få stort udbytte af at være sammen med andre i samme situation – både børn og voksne.

Kursus og møder

Der meldte sig tre interesserede til en arbejdsgruppe, der til 1998 skal planlægge et weekendkursus/ophold samt to temadage. De tre tovholdere er Ingrid Knudsen, Greta Clausen og Pernille Balslev-Erichsen.

Der blev nævnt adskillige emner, som skal tages op til de kommende aktiviteter: Problemer ved at have et "usynligt" handicap. Opdragelse af barnet, grænser, hensyn til barnet. Graden

af åbenhed over for barnet omkring dets handicap. Selvværd/selvrespekt hos barnet. Kammerater. Skoletiden. Operationer, hjælpemidler, løsning af praktiske problemer. Alternativ træning. Positivliste over egnede aktiviteter. Puberteten. Muligheder/umuligheder indenfor § 48 i Bistandsloven.

Til alle arrangementer skal der være aktiviteter, som er sjove og spændende for børnene.

Det er arbejdsgruppens opgave at planlægge weekend og temadage nøjere. Muskelsvindfonden hjælper med at finde egnede lokaliteter og oplægsholdere og med at lave budgettet for aktiviteterne. Det blev på mødet besluttet, at weekendarrangementet (under forudsætning af at udgifterne til arrangementet godkendes af Muskelsvindfondens bestyrelse) skal finde sted den 27.-29. marts 1998 på Musholm Bugt Feriecenter ved Korsør.

Datoerne for de øvrige arrangementer kommer snarest.

Kontaktpersonerne til gruppen er Greta Clausen, Bygaden 26, 8300 Odder, tlf. 86 53 13 19, og Pernille Balslev-Erichsen, Kollemosevej 51 A, 2830 Virum, tlf. 45 85 16 58. Alle interesserede er meget velkommen til at kontakte Greta Clausen og Pernille Balslev-Erichsen med spørgsmål, kommentarer, forslag, med mere.

Den nye forældregruppe håber, at budskabet om gruppens start kan nå ud til alle de forældre, som kunne være interesserede i at deltage i gruppens arbejde. Er du interesseret i at være med fremover, opfordres du til at kontakte de to kontaktpersoner eller medlemskonsulent Anita Gustafsson. ■

Opbrud i EAMDA

Den tyrkiske muskelsvindforening Kas Hastalıklari Dernegi var 4.-7. september vært for sammenslutningen af europæiske muskelsvindorganisationers (EAMDA) 27. årsmøde, der fandt sted i Istanbul

AF RASMUS DAHL

Det var noget af en kraftpræstation for en lille og fattig forening at huse de godt 100 deltagere på et femstjernet hotel, men takket være villige sponsorater fra den tyrkiske stat og fra det lokale byråd var det lykkedes at få et professionelt conference-bureau til at tage sig af det praktiske arrangement, der forløb aldeles gnidningsfrit og i overdådig luksus.

Det var dejligt for os, der var med, men hvor ville det have været endnu bedre, hvis de 16.000.000.000 Lira, der blev brugt på årsmødet, kunne være kommet tyrkere med muskelsvind lidt mere direkte til gode. Den tyrkiske presse var mødt frem i rigt mål, og forhåbentlig vil dens omtale af arrangementet ikke bare handle om et møde i luksus, men også om forholdene for mennesker med muskelsvind.

EAMDA befinder sig midt i et vade-sted. Det blev slået fast igen og igen på dette årsmøde. Dels har organisationen efterhånden vokset sig så stor, at det med et budget på kun godt 500.000 kr. og én ansat er meget vanskeligt at udføre de beslutninger, årsmødet og bestyrelsen træffer. Dels stiller de mange

nye medlemsorganisationer fra Østeuropa helt nye krav til EAMDA.

På den ene side har østeuropæerne mange behov, på den anden side har de ikke mange ressourcer at bidrage med. Deres mulighed for at præge EAMDAs arbejde i den retning, de har brug for, er derfor afhængig af deres – eller deres vestlige partners – mulighed for at betale for deltagelsen i EAMDA-samarbejdet. Og her kniber det meget.

Fra flere sider blev der i den forbindelse udtalt meget kritiske ord om, at de ressourcefyldte medlemsorganisationer – som f.eks. Muskelsvindfonden i Danmark, VSN i Holland og AFM i Frankrig – på det seneste har udvist så lille en interesse for EAMDA. Og som den afgående præsident Gordana Rajkov sagde, så bliver det en af de allervigtigste opgaver for den nye bestyrelse at få løst dette problem.

Til Dianas begravelse

Lilo Piquet fra den (ene) schweiziske organisation mente, at EAMDA aldrig kommer ud af stedet, hvis der ikke sættes noget mere på EAMDAs interne administration. I dag er der kun én ansat til at servicere de 33 medlemsorganisationer, og sårbarheden blev særdeles tydelig, da denne ene ansatte ikke kunne være til stede ved årsmødet, fordi hun var nødt til at tage til Prinsesse Dianas begravelse.

Et enigt årsmøde overlod til den nye bestyrelse at finde ud af, hvordan EAMDAs administration kan styrkes.

EAMDAs overgang fra en fase til en anden blev også understreget af den store udskiftning af personer i ledelsen. Fra den tidligere bestyrelse blev kun Judy Windle (Irland) siddende som



Fra venstre den afgående præsident Gordana Rajkov, den nyvalgte præsident Patricia Melsom fra Norge, borgmester Ahmet Derya Bahadırli og dr. Coskun Özdemir, præsident for den tyrkiske muskelsvindforening.

generalsekretær (hun var ikke på valg), mens Helga Klier (Tyskland) blev genvalgt som vicepræsident for psykologiske anliggender, og Plamen Pintev (Bulgarien) blev genvalgt som vicepræsident for Østeuropa. Præsident Gordana Rajkov (eks-Jugoslavien) havde på forhånd annonceret, at hun kun ønskede at sidde et år, og hun blev afløst af Patricia Melsom (Norge) i præsidentembedet. Uventet var det derimod, at den hidtidige vicepræsident for medicinske og videnskabelige anliggender Thierry Kuntzer (Schweiz) trak sig fra posten i utide, og at Luigi Maccione (Italien) trak sig fra posten som vicepræsident for ungdom og sociale anliggender. Ny vicepræsident for medicinske og videnskabelige anliggender blev Dr. Piraye Serdaroglu fra Tyrkiet og for sociale anliggender Zwi Bar David fra Østrig.

Også EAMDAs ungdomsorganisation EYO, der holdt årsmøde i forbindelse med EAMDAs, oplevede en større udskiftning i deres bestyrelse. Fire ud af fem EYO-bestyrelsesmedlemmer trak sig fra arbejdet, og kun formanden Dick Cochius (Holland) blev siddende som formand. Det lykkedes kun EYO at vælge tre nye bestyrelsesmedlemmer, og heriblandt var Muskelsvindfondens Lars Lundsgaardvig fra Aalborg. Det står nu åbent, hvad EYO gør for at få besat den sidste bestyrelsespost.

Til trods for opbrudsstemningen og den underliggende frustration over misforholdet mellem ressourcer og ambitioner, så lykkedes det dog årsmødet at forsyne den nye bestyrelse med en række hensigtserklæringer for det fremtidige arbejde.



Ergoterapeut Ann-Lisbeth Højberg fra Institut for Muskelsvind holdt foredrag om begrebet livslang, funktionel rehabilitering.

Dansende konference med høj cigarføring



FOTOS: MICHAEL HÄRDER

Evald Krogs jazzorkester 4 Wheel Drive spillede op, da de 150 deltagere i MarselisborgCentrets rehabiliteringskonference for en stund skiftede fagsnakken ud med socialt samvær. Det var lykkedes orkesterlederen at samle hele besætningen, herunder Lise Dandanell, Jesper Thilo og Theis Jensen, og som det ses, forstod publikum at nyde både det ene og det andet.

Dansk-tysk træf

Weekenden den 29.-31. august holdt vi det 13. dansk-tyske træf. Denne gang i Ribe, og træffet var en succes, selv om vi kunne have ønsket os lidt bedre tilslutning fra dansk side. Men det skyldes nok, at vi i år ikke fik noget tilskud.

Fredag aften så vi Ribe by night, hvor der var mulighed for at gå tur rundt med vægteren. Lørdag formiddag stod på indkøb og museumsbesøg, bl.a. vikingemuseet.

Lørdag eftermiddag var der foredrag om sport og fritid af Ingrid Lauritsen, som er handicapdrætskonsulent i Ribe amt. Tyskerne var meget interesserede i emnet, da man i Tyskland ikke har så stor bredde i handicapdrættens, men fokuserer mere på eliten. Interessen var så stor, at vi nok kunne have brugt to-tre timer mere på emnet.

Lørdag aften blev der serveret festmiddag, og vi fortsatte med socialt samvær, hvor der blev diskuteret på livet løs mellem danskere og tyskere. Glade og tilfredse deltagere gav søndag ved hjemrejsen hinanden hånden på at mødes næste år i Schwerin i det gamle Østtyskland.

Heinz Haadse

Handicappede studerende

Lørdag d. 25. oktober kl. 11-15 afholdes Handicappede Studerende og Kandidater temadag i Valby Medborgerhus. Emnet er "Støtte, hjælp og rådgivning til at få arbejde". Tilmelding senest 18. oktober.

Lørdag d. 22. november kl. 13-16 afholdes yderligere en temadag i Valby Medborgerhus. Seniorforsker Steen Bengtsson, Socialforskningsinstituttet, taler om sin undersøgelse "Handicap og funktionshæmning i 90'erne". Tilmelding senest 15. november.

HSK har tlf. 35 32 91 01, åbent ma-ons-fre kl. 10-12.

Nyt fra medlemskoret

Seks sangere og en dirigent mødtes d. 13. juni i Nyborg for at diskutere korets fremtid.

Vi var stadig enige om, at koret kun skal synge ved særlige anledninger, f.eks. på landsmødet. Vi mødes et sted i landet en weekend tre-fire gange om året samt enkelte gange i Nyborg for at øve til det enkelte arrangement. Vi vil gerne være kvalitetsbevidste; repertoiret skal ikke være for højtideligt, men gerne noget, der swinger.

Men vi skal være *mindst* tre gange så mange, ellers starter vi ikke op! Vi vil gerne i gang i efteråret og vil derfor gerne i kontakt med dig, der har lyst at være med. Du skal ikke være den perfekte sanger, men dog kunne nok til, at vi kan få et resultat med hjem hver gang. Først og fremmest skal du kunne lide at synge, og har du let ved det, kan du lære resten i koret.

Flere oplysninger hos Bengt Lundbye (66 10 94 64), Anni Winther Christensen (65 31 22 77), Preben Jensen (65 31 13 99), Eva Vase (65 31 16 25).



Statskonsulenterne

Den statslige specialkonsulentordning for bevægelseshandicap (Virum-kontoret) består fremover af følgende personer: Specialkonsulent Lise Sørensen (tlf. 45 85 27 13), specialkonsulent Kirsten Plambeck (45 85 00 16), sekretær Bodil Thomsen (45 85 27 13). Telefонтid til konsulenterne fredag 8.30-12.30. Adressen er Kongevejen 252, 3. sal, 2830 Virum.

Transformationer

Kunstneren Finn Mathiesen, der har muskelsvind, udstiller 4.-26. oktober tegninger på Gammelgaard ved Herlev. Udstillingen hedder *Transformationer*, og ved ferniseringen d. 4. oktober optræder den århusianske performance-gruppe Korona med dans, cellomusik og lysbilleder. *Transformationer* består af fire værkserier, der ifølge Finn Mathiesen "hver for sig bør betragtes som et billede og en opdagelsesrejse i det valgte motivs landskab".

Gammelgaard ligger på Gl. Klausdalsbrovej 436. Åbent ma-ti-fre 10-17, ons-tor 10-21, søn 14-17, lørdag lukket.



Finn Mathiesen på sit eget tegnebræt.

Handicappede har fortrinsadgang

Hvis en handicappet ansøger er lige så eller næsten lige så kvalificeret som de øvrige ansøgere til stillinger i det offentlige, har han/hun ret til at blive indkaldt til en personlig samtale om jobbet. Får den handicappede ikke umiddelbart stillingen, skal arbejdsgiveren forhandle med Arbejdsformidlingen om muligheden for, at den handicappede alligevel kan få jobbet.

Sådan lyder det blandt andet i den seneste revision af bekendtgørelsen om fortrinsadgang for handicappede, som trådte i kraft 1. juli. Ifølge arbejdsminister Jytte Andersen er revisionen af bekendtgørelsen første skridt på vejen til én samlet lov om støttemuligheder for handicappede i erhverv. Allerede i den kommende Folketingssamling regner arbejdsministeren med at fremsætte et lovforslag for den samlede lov.

I den ny bekendtgørelse bliver det samtidig slået fast, at det er den offentlige arbejdsgiver, der vurderer den handicappede ansøgers kvalifikationer, mens det er Arbejdsformidlingen, der vurderer, hvem der har ret til fortrinsadgang.

Internationalt forældremøde

Den 8. november afholdes for første gang et europæisk *Duchenne Parent Meeting*. Mødet, der finder sted i Rotterdam, er inspireret af lignende arrangementer, der med succes har været afholdt i USA.

Mødet giver forældre til Duchennebørn en enestående mulighed for at udveksle erfaringer samt lejlighed til at høre nogle af verdens førende forskere og behandlere inden for muskelsvind. Blandt andre professor Dubowitz fra London, professor Hoffinan fra Pittsburgh og forskningsfysioterapeut Birgit Steffensen fra vores eget Institut for Muskelsvind. Blandt emnerne er forlænget gangevne, forebyggelse af rygskevne, fysioterapi, åndedræt og diagnosticering.

Da der er begrænset plads på forældrekonferencen, skal man tilmelde sig *senest d. 10. oktober*. Henvendelse herom snarest muligt til Medlemservice i Muskelsvindfonden.

Studieophold i udlandet

En handicappet studerende, der af sin kommune blev nægtet at få sin revalideringsydelse med under et studieophold i udlandet, endte som en sag på ombudsmandens bord. Begrundelsen fra kommunen var, at man ifølge bistanndslovens § 43 og socialministeriets vejledning om hjælp efter kapitel 10 i bistanndsloven ikke kunne imødekomme den studerendes ønske, fordi det ikke drejede sig om et ophold "af kortere varighed."

Men det er en forkert tolkning af loven, siger ombudsmanden nu i en udtalelse. Bistanndsloven giver hjemmel til længerevarende studieophold i udlandet med revalideringsydelse. Vurderingen af den studerendes ansøgning skal bero på uddannelsens art, formål, uddannelsesmuligheder her i landet, særlige forhold hos ansøgeren osv., men ikke tidsmæssige forhold.

Center for Ligebehandling af Handicappede ser afgørelsen som et positivt skridt i retning af ligebehandling af handicappede studerende i forhold til andre studerende. Centret påpeger dog samtidig, at i den ny lov om aktiv socialpolitik, der skal afløse bistanndsloven, er handicappedes mulighed for at studere i udlandet begrænset til højst et-to semestre og er derfor en stramning i forhold til de nugældende regler.

Forbrugervenlig emballage

En designmanual, der kan hjælpe emballageindustrien til at designe forbrugervenlig emballage, der tager særlig hensyn til ældre og handicappedes behov, er nu på vej. Med en bevilling på en halv million kroner har Forsknings- og Udviklingscentret for Hjælpemidler og Rehabilitering (F&U-centret) netop sat et projekt i gang med det mål at udvikle en effektiv vejledning om emballage. Projektet gennemføres som et samarbejde mellem Dansk Teknologisk Instituts Center for Emballage- & Transport, Center for Tilgængelighed og Design på Hjælpemiddelinstitutet, interesseorganisationer og industrien. Designmanualen forventes at være færdig ved årsskiftet.



Aktivitetsskalender

- 4. okt. Kursus i IfM, emne: Armfunktion (vest), Fuglsangscentret, Fredericia
- 4.-5. okt. Kontaktudvalgsweekend, Billund Vandrerhjem
- 8. okt. Medarbejderråd i Muskelsvindfonden, Århus
- 11. okt. Regionsmøde for medlemmer, Jylland Nord, Lejbjergcentret, Ålborg
- 17. okt. Bestyrelsesmøde i Muskelsvindfonden, København
- 21. okt. ALS-gruppen i Århus, Retsstatus og rettigheder, Hasle Lokalcenter, Århus
- 22. okt. Kursus i Muskelsvindfonden, emne: Forhandlingsteknik, Århus
- 24.-26. okt. Kursus i IfM, emne: Spinal muskelatrofi, Pindstrup Centret, Djursland
- 25. okt. DSI-temadag øst, Valby Medborgerhus, Valby
- 25. okt. Ungdomslokalgruppen Sjælland, Planlægningsmøde, Roskilde
- 28. okt. Kursus i Muskelsvindfonden, emne: Muskelsvind og seksualitet, Århus
- 1. nov. ALS-grupperne Sjælland, temadag om Livsmod og livskvalitet
- 4. nov. ALS-gruppen i Odense, møde, Tårup Omsorgscenter, Odense
- 5. nov. Kursus i Muskelsvindfonden, emne: Intern kommunikation, Århus
- 7.-9. nov. Afslutningsfest for muskeltererne, Skæring, Århus
- 8. nov. Lokalgruppen København, medlemsmøde, Rødovre
- 8. nov. Regionsmøde for medlemmer, Syd-Jylland og Fyn, Heldagerskolen, Vejle
- 10. nov. Kursus i Muskelsvindfonden, emne: Den fleksible arbejdsplads, Århus
- 13. nov. Kursus i Muskelsvindfonden, emne: Kvalitet, Århus
- 14.-16. nov. Kursus i IfM, emne: Friedrichs Ataxi, Kalundborg Vandrerhjem
- 18. nov. ALS-gruppen i Ålborg, møde, Lejbjergcentret, Ålborg
- 18.-19. nov. Kursus i Muskelsvindfonden, emne: Projektorganisering og ledelse, Århus
- 22. nov. Bedsteforældregruppen Jylland/Fyn, julemøde, Sønderborg
- 25. nov. ALS-gruppen Vejle, møde, Vejle Handicap Center, Vejle
- 26. nov. Kursus i Muskelsvindfonden, emne: Undervisning, Århus
- 28. nov. Forældregruppen København, julemøde, Rødovre