

MUSKELKRAFT

Muskuløs flaghejsning på Musholm

Side 7 og 24-25



Muskelsvindfonden

november • 88

Brev til Hr. systemet

Side 3

Musiktime

Side 18-19



Hr. systemet

Jan Grundvad Sørensen
Venusvej 4
8270 Højbjerg
Tlf. 8611 5530
mob. 4072 8456

Sygehusudvalgsformand K.E. Særkjær
Cheflæge O. Hein-Sørensen

Højbjerg, d. 8. oktober 1996

Hr. systemet

Vi har igennem en årrække mødt systemet. Det er der vist ikke noget unormalt i. Der er vist heller ikke noget unormalt i, at enkeltmedarbejdere ansat i det offentlige, ofte giver fortabt og udbryder - jamen sådan er systemet.

Da vi idag har mødt en "virkelig" besparelse, må vi reagere.

Vor søn, der har muskelsvind, har i 1 ½ år ventet på en ryg-operation. Den i dag planlagte operation blev aflyst. Årsagen var, at der ikke var kapacitet på opvågningsafdelingen. Denne flaskehals var altså skyld i, at operationshold, afdeling E5 og vore arbejdspladser idag ikke har været så effektive, som de kunne være. Sagt på jysk.

Oven i dette skal lægges alle de spildte ressourcer, som er brugt i de 1 ½ års ventetid.

Jeg beder så mindeligt om, at der bare er én i systemet, som kan forklare mig, hvori besparelsen ligger i min søns Christians tilfælde.

Med venlig og hjælpsom hilsen

Jan Grundvad

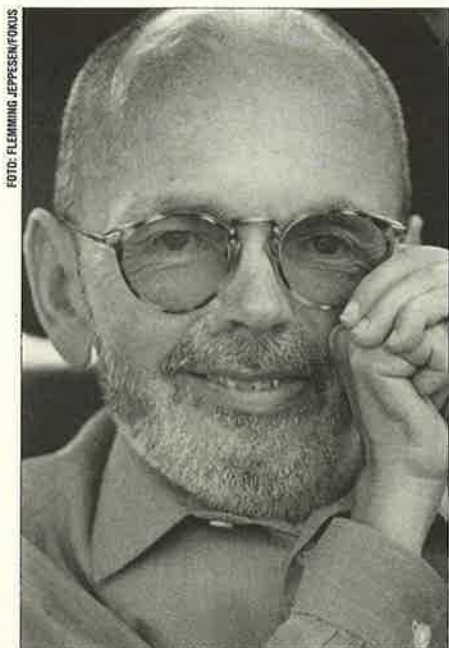
"Vi skal have større kvalitet i vort velfærdssamfund. Vi skal sikre, at alle får en fair og ordentlig behandling, når borgere og virksomheder henvender sig til skattemyndigheder, til miljømyndigheder og til retsvæsen.

Det samme gælder den handicappede, der ansøger om et hjælpemiddel, den arbejdsløse, der er i kontakt med arbejdsformidlingen, og bistandsklienten, der henvender sig til sagsbehandleren, og det gælder også for patienten på sygehuset.

Det gælder de tusindvis af mennesker, der svarer enhver sit og en gang imellem møder de offentlige myndigheder. En fair behandling på aftalte tidspunkter, rimelige tidsfrister, ordentlig og sikker sagsbehandling og information og rådgivning, der kan forstås. Sådan skal det være."

(Statsminister Poul Nyrup Rasmussen i sin åbningstale til Folketinget 1. oktober 1996)

Gnavpotternes dommedagsbasuner



AF LANDSFORMAND EVALD KROG

Der er ændringer på vej i pensionsloven og i bistandsloven. For folk med et fysisk handicap er meningen, at man får penge til at leve for efter en ny lov om førtidspension og desuden kompensation for de udgifter, der er en følge af handicappet efter en ny servicelov, der afløser bistandsloven. Logisk tænkt, og et forslag som handicaporganisationerne har arbejdet på i årevis!

Det siger sig selv, at i et udkast til ny lovgivning er der noget, vi kan lide, og noget vi ikke kan lide. De udvalg, der har skrevet de tre udkast lægger naturligvis også nogle ideer frem, som de ønsker at afprøve i en åben debat. En helt igennem acceptabel fremgangsmåde.

Men det har slået mig, at forslagene end ikke var fremlagt, før et uvejr brød løs. Kritikken haglede ned med påstande om forringelser, dårligt arbejde, manglende inddragelse af brugerne osv. Både fra faglige organisationers og handicaporganisationers side.

Det har jeg tænkt meget over. Står organisationer i Danmark efterhånden for det synspunkt, at alt skal være, som det er, og blive, som det var? Mener organisationer pr. definition, at enhver ændring er en forringelse, og at alt var bedre i 30'erne? Er organisationer ved at blive den reaktionære kraft i debatten, som bare skyder alle ændringer ned, før de har fået en chance?

Vi er stærke

Det kan da godt være, at man ikke umiddelbart kan se, om forslagene fører til nedskæringer eller til forbedringer. Det kan kun det videre arbejde vise. Men heraf kan man jo ikke slutte, at så fører de nok til nedskæringer. Socialministeren har sagt, at formålet ikke er nedskæringer. Nok er vi da ind i mellem blevet snydt af nogle politikere, men sådan har socialministeren altså sagt, og jeg stoler på hende, indtil hun har bevist det modsatte. Ikke af naivitet, men fordi mit livssyn nu en gang er skruet sammen på den måde. Andre har ret til at have det modsatte livssyn, men det er synd for dem.

For mig vil det være helt utænkeligt, at regeringen – eller for den sags skyld oppositionen – vil skære ned på vore levevilkår. Handicaporganisationerne har selv ca. 260.000 medlemmer, og dertil kommer, at vi har stor opbakning i befolkningen. Vi skal ikke føle os som de svage. Tværtimod, vi er stærke, og det ved alle.

Jeg synes, vi skal putte en karklud i dommedagsbasunerne, kravle op af skyttegravene og sætte os sammen med politikerne. De har en opgave at løse. Det har vi også. Vi vil gerne gøre forholdene så gode som muligt for vore medlemmer. Det vil politikerne også. Så hvad er egentlig problemet?

Jo, problemet er, at hvis vi optræder som en samling gnavpottes, der som udgangspunkt tiltror politikere og alle andre mennesker de slettest tænkelige

motiver, så skader vi vore medlemmer, for vi kan naturligvis ikke løse problemer og skaffe forbedringer i dette arktiske klima. Her vokser kun mosser, halvmosser, en enkelt græsart og lidt firling, har jeg hørt.

Det handler om tillid

Jeg tror ikke, jeg kender noget mere alvorligt handicap end netop gnavpotternes. Det er så alvorligt, at jeg vil foreslå, at de nævnes specifikt i servicelovens §1, stk. 3, der afgrænser den persongruppe, som loven skal omfatte.

Som nyt stk. 4 foreslår jeg: "Hvad særligt angår gruppen af gnavpottes, er kommunalbestyrelsen forpligtet til at stille enhver foranstaltning til rådighed, som bringer dem i stand til at se livets lyse sider, udvikle deres humoristiske sans, vise andre mennesker tillid samt genoprette sociale relationer."

Som enhver ved, er jeg et beskedent menneske, der aldrig overdriver eller praler, men jeg kan jo ikke løbe fra, at nogle mener, at Muskelsvindfonden er en succesrig organisation, og de spørger mig, hvad der er hemmeligheden bag det. Men der er ikke anden hemmelighed, end at vi altid har forsøgt at få øje på mulighederne frem for begrænsningerne.

Når der i lægens venteværelse er en pil og en tekst, hvor der står "Den næste dør", så har vi altid valgt at gå ind ad den dør frem for at forstå teksten på en anden måde og løbe forskrækkede bort. Og som regel er vi blevet glædeligt overraskede.

Jeg synes, det handler om tillid. Tillid til Verden og tillid til ens medmennesker.

Evald Krog

MUSKELKRAFT



MUSKELSVINDFONDEN
ISSN 0150-5524
24. årgang

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

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

GRAFISK DESIGN:
Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:
Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 4150
REDAKTIONEN AFSLUTTET:
4.11. 1996
DEADLINE NÆSTE NUMMER:
29.11. 1996

ANNONCEEKSPEDITION:
Stjærvej 13, 8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345

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

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

INSTITUT FOR MUSKELSVIND:
- behandling, rådgivning, udvikling
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8948 2238

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

Forsidefoto:
Werner Kaibøj
Orla Jensen (indsat)

- 4 **GNAVPOTTERNES DOMMEDAGSBASUNER**
Er organisationer ved at blive den reaktionære kraft i debatten, spørger Evald Krog i en opsang til handicaporganisationer og fagforeninger.
- 7 **MÆRKEDAG FOR MUSHOLM**
Starten på byggeriet markeret med flaghejsning, lurblæsning og logo.
- 9 **LITAUER I LÆRE**
Sundhedsministeriet har bedt Muskelsvindfonden tilrettelægge studieophold.
- 11 **NY OMBUDSMANDSLOV**
Handicappedes retssikkerhed styrkes på papiret.
- 13 **SKÅL FOR MARSELISBORGCENTRET**
Samarbejdsforeningen er dannet. Et lille, men vigtigt skridt frem.
- 15 **NYT CPAP-APPARAT**
Udviklet i samarbejde med Muskelsvindfonden og Aarhus Universitet.
- 17 **KORT NYT**
Modelflyver i Skive. Heldige færing. Ekspedition til Zimbabwe.
- 18 **MUSIKTIME**
Til sang, spil og dans med Rytmikholdet for handicappede børn og deres forældre.
- 21 **BROHOVED TIL MAGTENS Ø**
Et nyt europæisk samarbejdsorgan er under dannelse.
- 24 **VANDRINGER VED MUSHOLM**
Grafiker Einar Kilen har gået tur i terrænet, hvor Musholm Bugt Feriecenter opføres.
- 26 **LILLESØSTER OG STOREBROR**
Hun er 66 og har muskelsvind, han er 75 og passer hende. Vi har besøgt Dagny og Søren Rasmussen Pold i Østbirk.
- 31 **NÆSTEKÆRLIGHED OG HANDICAP**
Teologen Jan Lindhardt skriver om Muskelsvindfonden og næstekærligheden.
- 33 **POLITISK IDEALISME OG PROFESSIONALISME**
Professor Jørgen Grønnegård skriver om Muskelsvindfonden og dansk politik.
- 37 **STANDARDE SØGER BRUGERE**
Brugerorganisationerne skal blande sig i EUs standardiseringer.
- 39 **LÆSERBREV FRA EN RÅDMAND**
- 43 **GLIMT FRA MEDLEMSKURSER**
- 45 **PENGENE SKAL ARBEJDE**
Gigtforeningens direktør, Ingrid Due Pedersen, reflekterer over en alment velgørende forenings moralske forpligtelser og rolle i velfærdssamfundet.



FOTO: LARS JENSEN

Mærkedag for Musholm

*Verdensmesterens muskler sendte
Musholmflaget til tops*



Generalprøve. Det nye Musholmflag med logo'et for *Musholm Bugt Feriecenter* prøvehejses, før pinger og andre gæster ankommer.



Tidligere statsminister Anker Jørgensen og Evald Krog brugte flaghejsningen som afsæt for at drøfte fundraisingmuligheder for centerbyggeriet.

AF HENRIK JUHL KRISTENSEN
FOTO: WERNER KAIHØJ

Evald Krog fik hjælp af ingen ringere end verdensmesteren i sværvægtsboksning, Brian Nielsen, da et flag med Musholm Bugt Feriecenters splinternye logo den ottende oktober blev hejst til tops på Stibjerg Bakke nord for Korsør. Omkring hundrede mennesker – især lokalpolitikere, naboer, entreprenører, pressefolk og repræsentanter for Muskelsvindfonden – overværede flaghejsningen, der fandt sted som en symbolsk markering af, at Musholmbyggeriet er begyndt. Feriecentrets første etape skal efter planen stå færdig i oktober 1997.

Smægtende lurblæste toner markerede under flaghejsningen, at mennesker har færdedes på stedet siden bronzealderen.

Grunden til, at byggestarten blev

markeret med en flaghejsning og ikke med et første spadestik, var den ganske enkle, at gravemaskiner og andet entreprenørudstyr allerede gennem nogen tid havde vendt store dele af den stedlige muld i forbindelse med grundens byggemodning.

Prominente støtter

Brian Nielsen, der er næsten-nabo til byggeriet, har også tidligere på året støttet feriecentret, idet han sammen med boksekollegerne Johnny og Jimmy Bredahl har deltaget i Muskelsvindfondens fundraisingkampagne for centerbyggeriet. De tre bokserere har via pressebilleder reklameret for det telefoniske bidragsnummer 90 28 29 30, som Muskelsvindfonden har anvendt i sit arbejde for at samle penge ind til

centerbyggeriet. Andre kendte personligheder som eks-statsministrene Poul Schlüter, Anker Jørgensen og Poul Hartling har på samme måde lagt krop og navn til det gode formål.

Nyt logo

Musholmlogo'et er designet af Århusgrafikeren Finn Hjernøe, der er en gammel ven af Evald Krog og Muskelsvindfonden. Tidligere har han blandt andet skabt TV2s logo og – ikke mindst – Muskelsvindfondens jubilæumslogo. Netop dette logo har dannet grundlag for hans arbejde med Musholmlogo'et, og det færdige resultat understreger den nære forbindelse mellem Muskelsvindfonden og feriecentret. ■

Litauer i lære

*Efter anmodning fra
Sundhedsministeriet har
Muskelsvindfonden tilrette-
lagt studieophold for litauisk
fysioterapeut*

Danguole Satkunskiene, 37-årig litauisk fysioterapeut, er for anden gang i år på studieophold i Danmark for at blive dygtigere til at behandle mennesker med muskelsvind. Hendes mål er at etablere et rehabiliteringscenter i hjembyen Kaunas.

"I Litauen har muskelsvindpatienter stort set ingen muligheder for den rigtige fysioterapeutiske træning. De fleste læger tror heller ikke på, at træningen gavner patienterne," siger Danguole Satkunskiene, der til daglig underviser i fysioterapi på Institute of Physical Education i Kaunas og desuden behandler børn med muskelsvind og andre handicap på et træningscenter i byen.

Det er Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind, der har tilrettelagt Danguole Satkunskienes ophold efter anmodning fra Sundhedsministeriet. Den danske stats Øststøtteordning dækker udgifterne på ialt 104.000 kr.

Studieprogrammet giver Danguole Satkunskiene et nært indblik i Muskelsvindfondens og instituttets aktiviteter. Hun deltager i hjemmebesøg, hospitalskontroller og en række brugerkurser. På Charlottehøj Klinik for Fysioterapi i Århus undervises hun i behandlingsmetoder for mennesker med muskelsvind, og hun deltager også i undervisning på fysioterapeutskolen i Århus.

Som dag og nat

Vilkårene for handicappede i Litauen og Danmark er så forskellige som dag og nat, fortæller Danguole Satkunskiene.

"Jeg blev overrasket over, at danskere med muskelsvind er så aktive. De gør alle mulige ting og betragter ikke sig selv som syge; blot som nogle der ikke

kan gå," siger hun og forklarer det bl.a. med det enkle faktum, at danske handicappede fysisk kan bevæge sig rundt i samfundet. Det er for mange litauiske noget nær en umulighed.

"Den danske hjælperordning er også uhyre vigtig. Den giver uafhængighed, som ændrer den handicappedes selvopfattelse," tilføjer Danguole Satkunskiene. Hun planlægger at arbejde som hjælper hos en dansk handicappet i sin sommerferie næste år for at lære mere om hjælperordningen. Hvis noget lignende kunne indføres i Litauen, ville det være et kolossalt fremskridt, mener hun.

Foreløbig skal hun hjem og arbejde videre med at etablere et rehabiliteringscenter i Kaunas med særlig fokus på mennesker med muskelsvind. Centret skal ud over at tilbyde be-

handling også være et uddannelsessted for andre behandlere rundt om i Litauen. På den måde kan forbedringer langsomt brede sig.

Hun har drøftet planen med det lokale sundhedsvæsen og talt med de kommunale myndigheder om lokaler og personale. Det ser i øjeblikket ud til, at der kan stilles faciliteter til rådighed på en poliklinik.

Fra årsskiftet træder en ny sundhedslov i kraft, som indebærer, at handicappede i højere grad end hidtil kan få behandling betalt af det offentlige. Den er et stort fremskridt, siger Danguole Satkunskiene, men tilbage står stadig, at lægerne skal overbevises om, at fysioterapeutisk behandling nytter. For det er dem, der skal henvises til behandling.

jøj



Danguole Satkunskiene (i midten) og fysioterapeut Birgit Werge fra Institut for Muskelsvind måler åndedrætsfunktioner på Karsten Øjenholt under et besøg på Fysiologisk Institut på Aarhus Universitet.

Løft til hjælpemiddel- industrien

*Handicappede og erhvervslivet
skal have gavn af nyt center*

Dansk hjælpemiddelindustri har langt større muligheder for produktudvikling og eksport end hidtil antaget. Det gælder bare om at komme i gang.

Så optimistisk lyder konklusionen på en undersøgelse af den danske hjælpemiddelindustri konkurrenceevne, som netop er offentliggjort. Analysen er udarbejdet for det nye Forsknings- og Udviklingscenter for Hjælpemidler og Rehabilitering (F & U Centret).

F & U Centret blev stiftet den 1. februar 1996 som en selvejende institution med tætte relationer til Hjælpemiddelinstitutet. Initiativet til centret kom fra Erhvervsministeriet, der også har sørget for 14 af de ca. 20 millioner kroner, som er centrets årlige budget i de kommende tre år.

Centrets primære opgave er at sætte forsknings- og udviklingsprojekter i gang inden for hjælpemiddelområdet – dels for at styrke erhvervslivets produktudvikling og internationale konkurrenceevne, dels for at gavne brugere af hjælpemidlerne, det vil sige ældre og handicappede.

Analysen af dansk hjælpemiddelindustri er det første projekt i F & U Centret. Målet med undersøgelsen har været at give centret et brugbart udgangspunkt for det videre arbejde ved blandt andet at pege på hvilke områder inden for hjælpemiddelsektoren, der har de bedste udviklingsmuligheder. Dette er vurderet i forhold til virksomhedernes egne ressourcer, brugerbehov, muligheder for EU-støtte og udenlandsk efterspørgsel. Af konklusionen fremgår det, at områder som lydoverføring, senge, inkontinens og stomi samt teknologistøttet kommunikation bør prioriteres højest.

Fra 1. januar 1997 kan danske virksomheder søge om midler til projektstøtte.

Mindeord



Niels Arthur Hansen er død, 53 år gammel.

Den danske handicapscene har mistet en betydelig kapacitet og en stor personlighed. Niels Arthur Hansen er død, 53 år gammel.

Han var uddannet jurist og var i en periode ansat som kontorchef i Amtsrådsforeningen, indtil han i 1983 fik sclerose. I alle årene herefter lagde han et kæmpe arbejde i Scleroseforeningen, hvor han var næstformand. Efter at De Samvirkende Invalideorganisationer fik ny struktur og ny ledelse, var han også dér at finde som næstformand. Det var i den forbindelse meget magtpåliggende for Niels Arthur at få Muskelsvindfonden med ind i DSI, og det er utvivlsomt ikke mindst hans fortjeneste, at vi tog denne beslutning. Også internationalt nød Niels Arthur stor anerkendelse, selvfølgelig i sclerose-sammenhæng, men også i EU-sammenhæng. Blandt mange andre opgaver sad han i Patientklagenævnet og siden i Patient-skadeankenævnet.

Fra Muskelsvindfondens side er det navnlig Jørgen Lenger, men også Marius Byriel og undertegnede, der har haft et mangeårigt samarbejde med Niels Arthur. Lad mig blot nævne to af de helt store resultater af dette samarbejde: Vederlagsfri fysioterapi for personer med et vedvarende handicap og finansieringen af de forenings-

ejede behandlings- og rådgivningssteder som f.eks. Sclerosehospitalet og Institut for Muskelsvind. Niels Arthurs seriøse indsats havde en afgørende betydning for, at vi nåede målet.

Niels Arthur var en medrivende og humoristisk talsmand for fremskridt for og holdninger til handicappede. Han var utrolig sympatisk, og jeg havde et personligt venskab med Niels Arthur, som nok også havde bud efter vores fælles lidenskabelige forhold til jazzmusikken. En overgang var han faktisk også tenorsaxofonist i Radiojazzgruppen.

Det var en dejlig oplevelse at få besøg af Niels Arthur, og det var nødvendigt at lægge natten til for at nå at høre al den jazzmusik, som jeg tror, sammen med hans familie, var med til at give ham hans positive livssyn. Vores natlige seancer blev altid ledsaget af et glas god rødvin eller måske en enkelt whisky.

Vi så ham sidste gang i maj, hvor han begav sig ud på en belastende rejse for at være tilstede en halv time ved Muskelsvindfondens jubilæumsreception. Det var vi glade og stolte over, og selv om han var mærket af sin sygdom, var han fyldt med de smil, som altid var kendetegnende for Niels Arthur.

Evald Krog

Bedre kontrol med kommunerne

Ny ombudsmandslov kan styrke handicappedes retssikkerhed

jurist og konsulent hos ombudsmanden, til Muskelkraft.

Hjemmehjælp og institutioner

Hidtil har ombudsmanden som hovedregel kun kunnet behandle klager over kommunale afgørelser på områder, hvor der i forvejen er adgang til at få prøvet den kommunale afgørelse hos en statslig myndighed. Denne begrænsning fjernes med den ny lov, og det betyder for eksempel, at borgerne kan klage over afgørelser vedrørende hjemmehjælp, daginstitutioner og plejehjem. Forudsætningen er dog – som i gældende praksis – at alle andre ankenmuligheder er afprøvet først.

Jon Andersen vurderer, at den ny lov kan få særlig betydning for handicappede på områder som hjemmehjælp, hjælpemidler og visse institutioner. Navnlig amtskommunale institutioner.

“Fremover vil ombudsmanden kunne behandle klager fra beboere på disse institutioner, og ombudsmanden kan aflægge inspektioner på institutionerne,” siger Jon Andersen.

Baggrunden for lovændringen er især de senere årtiers decentralisering. Store dele af den offentlige forvaltning er flyttet fra statslige myndigheder til kommuner og amter, for eksempel særforsoget. Samtidig er adgangen til at klage over kommunale afgørelser blevet indskrænket. Dermed er ombudsmandens mulighed for at kontrollere den offentlige forvaltning blevet begrænset.

Det understreges i den ny lov, at det kommunale selvstyre skal respekteres, herunder den kommunale budgetmagt.

Det betyder, at ombudsmanden ikke kan blande sig i den enkelte kommunalbestyrelses fordelingspolitik og forvaltningens skønsmæssige afgørelser. Han skal “kun” påse, at loven er overholdt.

Afventende holdning

Det er umuligt at skønne, hvor mange ekstra klager ombudsmanden vil modtage efter de nye bestemmelser. I 1995 afviste han knap 100 klager, som han efter den ny lov kan og skal behandle. Men omfanget vil formentlig også afhænge af borgernes kendskab til de nye regler.

Ombudsmand Hans Gammeltoft Hansen har luftet muligheden for, at det kan blive nødvendigt at oprette en særlig, ekstra afdeling til at tage sig af det kommunale område. Men foreløbig indtager man en afventende holdning.

“Der er ikke taget stilling til, om vi skal gennemføre en bredere oplysning om de nye regler,” siger Jon Andersen, som godt kan se, at det “ikke er urimeligt”, at befolkningen informeres om nye rettigheder, der gælder for dem. Men en mere massiv informationskampagne kan jo også resultere i, at ombudsmanden bliver “bestormet af henvendelser”.

Ombudsmanden er i gang med en mindre foredragsturné om den ny lov rundt hos kommunale forvaltninger, oplyser Jon Andersen. En pjec er fremstillet, og Danmarks Jurist- og Økonomforbund har personer, der kan informere om loven. Endelig har Jon Andersen selv skrevet en detaljeret gennemgang af loven i tidsskriftet Juristen (nr. 8, 1996).

jøj

Skål for et skridt frem

Efter flere års tilløb er Marselisborg-Centrets samarbejdsforening dannet. Et lille, men vigtigt skridt frem mod realiseringen af de store planer for centret.

Det har krævet mange forhandlinger at nå til enighed om betingelserne for samarbejdet mellem offentlige og private interesser, og i september kunne repræsentanter for parterne skåle på resultatet ved en lille sammenkomst hos Muskelsvindfonden.

Sygehusdirektør Arne Rolighed, Århus amt, takkede MarselisborgCentrets arbejdsgruppe for at have holdt fast i så mange år.

"Det har været en øvelse af dimensioner at bevare motivationen. Nu er vi så vidt, at det snart er et spørgsmål om at få fat i murerne og tømrerne til at opføre centerfunktionerne. Jeg håber, at vi kan få en dato frem, inden det er 10 år siden, idéen til centret blev født," sagde sygehusdirektøren og udråbte tre lange og tre korte.

Muskelsvindfondens formand, Evald Krog, fandt, at det for alle havde været en svær fødsel, som havde krævet stor tålmodighed.

"Samarbejdet kræver fleksibilitet, og her tænker jeg ikke *kun* på amtet,"

sagde han, men udtrykte i en forsonlig tone alligevel håb om, at Århus amt fremover "lærer at gå lidt stærkere".

Ingrid Due Pedersen, Gigtforeningens direktør, var ikke i tvivl om, at der lå hårdt arbejde forude.

"Der skal lægges mange kræfter i fra alle sider, hvis det skal lykkes at realisere de flotte idéer," sagde hun.

Gigtforeningen bliver foreløbig

hverken ejere eller lejere i MarselisborgCentret, men er med i samarbejdsforeningen, fordi man støtter idéerne helhjertet og forventer at få stor nytte af centrets muligheder inden for rehabilitering og hjælpemidler.

I løbet af november måned regner man med at udpege bestyrelsen for samarbejdsforeningen. Fra Muskel-svindfonden indstilles Evald Krog. jøj



Skål for MarselisborgCentret. Fra venstre sygehusdirektør Arne Rolighed, Århus amt, overlæge Else Marie Damsgaard, geriatrisk afdeling Marselisborg Hospital, landsformand Evald Krog, Muskelsvindfonden, direktør Ingrid Due Pedersen, Gigtforeningen, fuldmægtig Birte Bernt Henriksen, Århus kommune, direktør Erland Winterberg, Hjælpemiddelinstitutet, ledende terapeut Birthe Geysmar, Hjælpemiddelcentralen.

Container til Estland

Takket være et samarbejde mellem Århus amt og Muskelsvindfonden samt økonomisk støtte fra Rotary vil den estiske muskelsvindforening, ELS, snart modtage en container fuld af udstyr til fysioterapi, kørestole og andre hjælpemidler.

Århus amt samarbejder med Harju

amt, hvor hovedstaden Tallinn ligger. På et af byens mindre hospitaler har muskelsvindforeningen ELS for nylig fået stillet lokaler til rådighed til indretning af en fysioterapiklinik. Udstyret fra Århus skal installeres her. Tidligere har ELS bl.a. modtaget computerudstyr fra Århus amt.

Containertransporten til Estland er kostbar, men en donation på fem tusinde kroner fra Rotary finansierer en væsentlig andel af udgiften. Det er konsul Niels Burcharth, Horsens, som har skænket 1.000 kr. og fået bevilget yderligere 4.000 kr. fra Dansk Rotary's Hjelpearbejde.

Dansk firma lancerer nyt CPAP-apparat

Udviklet i samarbejde med Muskelsvindfonden og Aarhus Universitet

Lidt tilfældige begivenheder for tre år siden har nu resulteret i, at det første danskproducerede CPAP-apparat er kommet på markedet. Det nye apparat er fremstillet af firmaet Maribo Medico, Maribo, og er udviklet i samarbejde med medarbejdere fra Fysiologisk Institut, Aarhus Universitet, og Muskelsvindfondens Udviklingscenter.

CPAP er en forkortelse for det engelske udtryk: Continuous Positive Airway Pressure – som betyder kon-

sig. Firmaet hed dengang Reciprotor og var et handelsfirma, som solgte laboratorieudstyr og pumper. Firmaet gik ind i sagen og fik løst det konkrete problem, men kom derigennem i kontakt med Muskelsvindfondens Udviklingscenter. Her havde man igennem flere år samarbejdet med Fysiologisk Institut på Aarhus Universitet om at forbedre CPAP-behandling hos brugere med muskelsvind. Man var i den forbindelse også interesseret i at forbedre selve apparatet, så det i højere grad var tilpasset behovene hos mennesker med muskelsvind.

Den første kontakt mellem firmaet, Muskelsvindfonden og Fysiologisk Institut udviklede sig til, at der blev formuleret en række krav, som et nyt apparat skulle opfylde, og som alle var forbedringer i forhold til de eksisterende apparater. Kravene var, at CPAP-apparatet skulle kunne levere luft nok og holde et konstant tryk under såvel ind- som udånding. Det skulle være lydsvagt og desuden have indbygget en kontrolmulighed, så brugerne tydeligt kunne se, om de brugte apparatet rigtigt. Et nyt apparat skulle samtidig være både praktisk og diskret.

I løbet af efteråret 1995 udviklede Maribo Medico det nye apparat, Cpap 60, som i februar i år kom på markedet.

Kompakt enhed

Cpap 60 består af en luftpumpe (kompressor), ledning, bakteriefilter, slange, maske og forskellige størrelser modstandsventiler. Det hele er monteret, så det er klar til brug. Når apparatet pakkes sammen, kan det være i en kuffert, der vejer ca. 10 kg.

Cpap 60 har en indbygget trykvogter

og kontrollamper, så brugeren hele tiden direkte kan kontrollere, at trykket i slange og maske er konstant og desuden så højt, som man i forvejen har indstillet trykvogteren til. Lyser den røde lampe, er det f.eks. et signal til brugeren om at justere behandlingen. Det kan være, at masken skal holdes tættere til ansigtet, eller at brugeren har taget en for kraftig indånding.

Sammenlignet med de eksisterende CPAP-apparater viser tekniske målinger foretaget af Søren Lyager, Fysiologisk Institut, at Cpap 60 giver en meget effektiv og konstant luftstrøm selv ved en stor modstand.

“En af de store fordele ved det nye apparat er kontrolmuligheden. Når det er så let at se, om man gør det rigtigt, bliver behandlingen mere effektiv,” siger fysioterapeut Birgit Steffensen fra Muskelsvindfondens Udviklingscenter.

Dermed vil hun ikke sige, at de eksisterende CPAP-apparater ikke længere er gode nok. Mange af de apparater, som konsulenterne fra Institut for Muskelsvind hidtil har anbefalet til børn og voksne med muskelsvind, er forsynet med en gummiballon, som hele tiden skal være udspilet, når behandlingen foregår rigtigt. Det kan være svært at kontrollere, men er man vant til at bruge dette apparat, og virker behandlingen efter hensigten, er der ingen behandlingsmæssig grund til at skifte til et andet apparat. jaws

Muskelsvindfondens Udviklingscenter har tidligere i år udgivet to pjecer om CPAP-behandling for mennesker med muskelsvind. Den ene pjece er en vejledning til brugere af alle typer CPAP-apparater. Den anden henvender sig specielt til brugere af Cpap 60.

Pjecerne er gratis og kan fås ved henvendelse til Muskelsvindfonden.

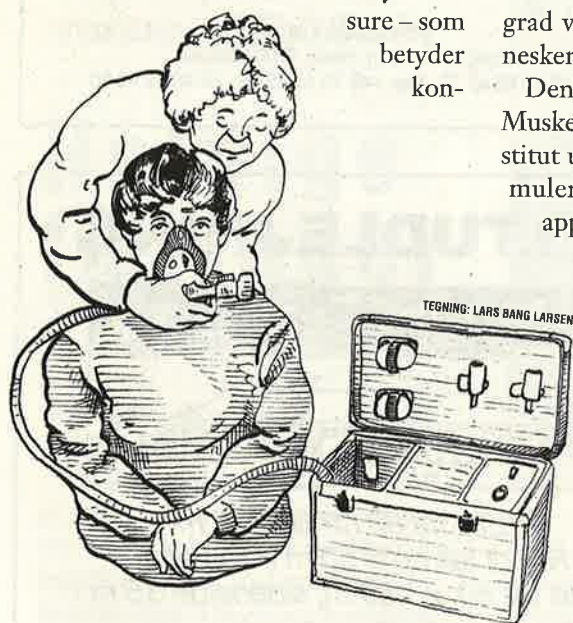


Illustration fra pjecen om Cpap 60

stant overtryk i luftvejene. CPAP-behandling bruges blandt andet af mennesker med muskelsvind, som har problemer med at få løsnet slim i luftvejene.

Tilfældig kontakt

Udviklingen af det nye CPAP-apparat begyndte ved lidt af en tilfældighed. Et medlem af Muskelsvindfonden kom i kontakt med firmaet i Maribo. Hun havde brug for en let og transportabel pumpe til sit CPAP-apparat, så hun nemmere kunne tage apparatet med

Nybagt modelfly-pilot

Instruktørerne i Skive Modelflyveklub var skeptiske, da Poul Egon Knudsen fra Balling for halvandet år siden henvendte sig til klubben for at lære at styre et modelfly. I dag har 21-årige Poul gennemført de 15 lektioner, der er typiske for nybegyndere, og han har netop fået diplom på, at han må kalde sig modelfly-pilot.

Instruktørernes skepsis skyldtes, at de ikke mente, at Poul som muskelsvindler, kørestolsbruger og med meget få kræfter i hænder og fingre var i stand til at styre et modelfly. Flyene manøvreres via styrepinde på en fjernkontrol,

og det kræver præcise bevægelser med fingrene for at kunne dirigere flyet. Men netop de bevægelser er Poul vant til at bruge, når han styrer sin el-kørestol, og derfor var det ikke så meget anderledes at skulle styre et modelfly.

Også praktiske problemer med f.eks. at kunne følge flyet, når det fløj hen over og om bag ham, blev løst. Poul fik fremstillet en dreje-platform, som kørestolen kan stå på. En hjælper kan dreje Poul rundt, så han hele tiden kan se flyet.



FOTO: LINDY JØRGENSEN

Par í Streymnesi trúðu ikki sínum egnu eygum:

Tey skavaðu og vunnu 100.000 kr

Heldige færinger

Topnyhed om Muskelsvindfondens skrabespil i det færøske dagblad Sosialurin: "De skrabede og vandt 100.000 kr."

To gange i juli var der stor jubel på en tankstation på Færøerne: Kunder havde købt lodder fra Muskelsvindfondens skrabelotteri og skrabede sig med få dages mellemrum til store gevinster. Det første lod gav det heldige vinderpar hovedgevinsten på 100.000 kroner, det andet gav en præmie på 25.000 kroner.

Nyheden om den store gevinst bredte sig hurtigt til redaktionen af det lille færøske dagblad "Sosialurin", som gav historien topplacering på forsiden af fredagsudgaven. Inde i bladet blev parret, der havde vundet de 100.000 kroner, interviewet om deres held, og hvad de ville bruge pengene til. Ifølge avisen bliver det nok til et nyt køkken og en garage.

I en anden verden



FOTO: MARIANNE FREDERIKSEN

Medlemmer af Muskelsvindfondens ulandsgruppe har besøgt søsterorganisationen i Zimbabwe, og for at danne sig et indtryk af vilkårene for landets handicappede lagde gruppen ud med en 1.500 km lang biltur på fem dage; en udmattende ekspedition med ni personer, fire kørestole, to videokameraer og talrige tasker i en tætpakket Toyota Hiace ad veje, der herhjemme ville blive kaldt hjulspor og kreaturstier.

Turen gik bl.a. til en landsby i bushen, hvor 3-årige Prince, der har muskelsvind, bor med sine bedsteforældre og anden familie. Hans mor, der er enlig, arbejder i storbyen Bulawayo 300 km derfra for at tjene penge. Hun skal betale af egen lomme, hver gang hun

gør brug af sundhedsvæsenet. Familiens største bekymring er Prince's kommende skolegang. Hvordan skal de få råd til en kørestol? Hvem skal skubbe den de tre km til og fra skolen? Hvordan med skolepengene? Og hvordan med den behandling, som den lokale sundhedsklinik har foreslået?

Ubesvarede spørgsmål i et land, hvor arbejdsløsheden er over 50 procent, og sundhedsudgifterne er beskåret med 65 procent siden 1990.

Ulandsgruppens rejse til Zimbabwe var et led i forberedelserne til et større projekt, der gennemføres i samarbejde med den zimbabwiske muskelsvindorganisation samt DSI og Danida.

Musiktime

Alle har behov for at udtrykke sig i musik, mener musikpædagog, der underviser handicappede børn og deres forældre

AF JØRGEN JEPPESEN
FOTO: ORLA JENSEN



Theresa Chichon (tv) skriver i sit program, at det er vigtigt, at forældrene med deres viden og erfaringer med børnene medvirker til, at "den arbejds metode, jeg vælger, tilgodeser de enkelte børn på bedste vis".

Den hvide bamse stryger blidt Søren's kind, mens han synges velkommen af Theresas rene, klare røst. Bamsen er en handske, hun har på, mens hun sidder tæt foran Søren's ansigt for at kunne synge sig ind på ham. Og Søren kvitterer med glade lyde.

Hver onsdag eftermiddag klokken fem samles *Rytmikholdet for handicappede børn og deres forældre* i Musikskolen Lauras lokaler i Hjelmensgade i Århus. Fire-fem børn, deres mor eller far og musikpædagogen Theresa Chichon synger, spiller, danser og bevæger sig sammen i en time. Børnene er mellem tre og seks år gamle; nogle i kørestol,

andre gående; nogle med sprog og almindelig forstand, andre uden ord og logiske tanker.

For Theresa Chichon, 33 år og konservatorieuddannet musikpædagog, handler det om at skabe fælles oplevelser. Om at kunne udtrykke sig gennem musikken.

"Ligesom vi har behov for at spise og sove, har vi alle brug for at udtrykke os, og det kan – ja, jeg vil sige *bør* – vi bruge musikken til. Måske gælder det især handicappede børn, som har svært ved at kommunikere på normal vis," siger hun.

Intuitionen

Theresa Chichon har i sin uddannelse specialiseret sig i musikpædagogik for handicappede. Det er der ingen tradition for, så hun har langt hen selv skullet sammensætte indholdet, f.eks. ved at bruge de halvandet års praktik på institutioner for handicappede og ved at tage afgangseksamen i emnet.

Hun forklarer, at det mere er pædagogikken end musikken i sig selv, der er afgørende.

"Jeg har det samme materiale med i tasken, hvad enten jeg skal undervise handicappede eller almindelige børn. Det vigtige er at opøve sin intuition og



situationsfornemmelse, så man hele tiden er åben for det enkelte barns muligheder og behov. Almindelige børn er nemmere at aflæse; du ved, hvornår de kan kravle baglæns eller stå på ét ben. Det er sværere med handicappede børn, men her bruger jeg meget forældrene til at hjælpe mig."

Theresa Chichon mener ikke, det er noget problem at have fysisk og psykisk handicappede på samme hold. To af hendes elever er f. eks. multihandicappede. Men hun har været ude for, at et forældrepar flyttede deres barn til et "normalt" hold, fordi de syntes, at nogle af de handicappede var *for* handicappede.

"Jeg synes, at *forskelligheden* er interessant," siger hun.

Emils mimik

Seksårige Emil er i gang med sin anden sæson på musikholdet. Han er multihandicappet, fordi han otte uger gammel fik en alvorlig hjerneskade som følge af "vuggedøden". Til daglig går han i børnehaven på institutionen Solbakken.

"Vi kan se på Emil, at han er glad for musikken. Hans mimik viser det. Musik er en af de ting, han er god til. Han ser ret dårligt, så hørelsen er også en af hans vigtigste sanser," fortæller Kim Larsen, Emils far.

Væsentligt er det, hvad Emil oplever og får ud af det. Men det er også godt for forældrene at være sammen med ligestillede, mener Kim Larsen. Det kan være befriende ikke altid at "skulle komme med lange forklaringer" om handicappet.

Han tror ikke, det har nogen større betydning, hvad de synger og spiller. Det vigtige er *hvordan*. Hvordan kontakten skabes, tætheden i det musiske samvær. Her er læreren helt afgørende.

"Theresa formår virkelig at fange børnene," siger han.

Brohoved til magtens ø

Adgang til EU er en af tidens helt store trylleformularer, men desværre er EU præcis lige så åben som en uindtagelig borg. Det skal oprettelsen af en platform råde bod på, men én betingelse skal være opfyldt før EAMDA, og dermed Muskelsvindfonden, kan håbe på at få forbjulene på et brohoved til indflydelse: EAMDA skal handle aktivt

AF BERNHARD TRIER FREDERIKSEN

Med oprettelsen af et kontor i Bruxelles har blandt andet EAMDA (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations) fået mulighed for at gøre sin indflydelse gældende i EU.

Kontoret er den fysiske ramme omkring Platformen, som det nye samarbejde mellem brugerforeninger, patientorganisationer, forskningsinstitutioner og medicinalfirmaer indtil videre kaldes. Udgifterne betales af EU gennem et eller flere General Direktorat, fordi EU har et stort behov for at vide, hvad der rører sig blandt interessenterne inden for de områder, hvor EU udsteder nye direktiver.

Platformen kommer forhåbentlig til at fungere på en måde, som kan sammenlignes med at løse billet til 3-meter vippen, hvorfra der er frit udspring til et bassin fyldt med informationer, kontakter og personer. Bassinet udgør EU-maskineriet, og platformens kontor skal være det sted, hvor EAMDA og andre skal kunne henvende sig, når EU skal kontaktes. Kontoret skal primært tale medlemmernes, dvs. bruger- og patientforeningernes sag i EU, men den skal også kunne formidle hjælp til at ansøge støtteprogrammer om penge, hjælp til at komme i kontakt med de rigtige personer i de mange forskellige generaldirektorater, kontorer og programmer.

EAMDA ikke alene på dækket

En af platformens store styrker er, at kontoret kan holde øje med nye direktiv-initiativer og andre aktiviteter, som

kan tænkes at få betydning for mennesker med genetisk betingede sygdomme i Europa. Muskelsvind er ikke den eneste genetiske sygdom, og derfor er EAMDA ikke alene på platformens dæk.

De europæiske blødere og mennesker med cystisk fibrose i Europa, samt grupper organiseret i EAGS (European Alliance of Genetic Supportgroups) står side om side med EAMDA på platformen.

Kontoret får altså meget arbejde at gøre med at holde sig til, når de politiske processer går i gang, og direktivforslagene begynder at tage form. Det kræver både indgående kendskab og detaljeret viden om EU-maskinen. Denne viden har konsulentfirmaet Praaning Meines Consultancy Group, som holder til i Bruxelles. Praaning Meines har varetaget platformens aktiviteter fra den spæde start i maj.

Platformens start

Det tidligere medlem af EAMDA's bestyrelse, direktøren for den hollandske muskelsvindforening VSN, Ysbrand Poortman, har i løbet af vinteren 1995-96 støbt grunden for, at europæiske bruger- og patientforeninger ved en såkaldt rundbords konference om biomedicinsk forskning og patentering kunne etablere platformen. Konferencen løb af stablen i Bruxelles den 14. maj i år, og tilstede var ud over Poortman, Cees Smit fra den europæiske blødersammenslutning, Hanne Wendell Tybkjær fra den danske Cystisk Fibrose forening og direktør Alistair Kent fra

EAGS. Platformens virke er tæt knyttet til EAGS og platformens bestyrelse er indtil videre identisk med bestyrelsen i EAGS.

Selvom platformen altså både har medlemmer og mennesker, som arbejder for den og leder den, mangler der stadig et vigtigt element for at kunne udfylde rollen som politisk talerør: Platformen repræsenterer formelt ikke nogen som helst i øjeblikket.

Politisk rolle betalt af EU

Platformens fædre (og en enkelt moder) handler langt hen af vejen som private personer. Problemet har hidtil været, at der ikke har været en platform at præsentere og som medlemmerne af f.eks. EAMDA derefter kunne tage stilling til, om EAMDA skulle være med i eller ej. Ideer på et stykke papir og mange gode halve løfter har været platformens eneste substans.

Platformen har først skulle opbygges af så at sige ingenting. Derfor har de fire handlet som privatpersoner og derfor var præsentationen af platformen et så vigtigt indslag på EAMDA's nyligt afholdte årsmøde i Wien. Før EAMDA og de andre europæiske brugerforeninger har sagt god for platformen, har den nemlig ingen vægt i EU.

EU er overordentlig interesseret i at komme i kontakt med de brugergrupper, som bliver ramt eller får glæde af deres mange nye direktiver. Platformen er EUs kanal til brugerne i Europa, og kodeordet er derfor: Repræsentation. EU skal være 110% sikker på, at Platformen også i realiteten repræsenterer

brugerne. Før den gør det, har EU ikke deres ryg fri, når direktiverne en gang kommer på gaden og får indflydelse på brugernes og patienternes hverdag.

Slagsmål på platformen

Repræsentationen er imidlertid langt fra det eneste problem. For godt nok er EAMDA som europæisk paraplyorganisation nærmest som skabt til at blive hørt i det store EU-maskineri, men EU vil jo gerne have hele baglandet i orden, og derfor skal nye initiativer på det biomedicinske område naturligvis også klares af med både industri og forskningsinteresser.

Derfor skal der også være plads til både repræsentanter for medicinalindustrien og for forskningen på platformen, før ønskesituationen for EU-kommissionen er til stede: At kunne køre nye direktiver glat igennem ministerråd og parlamentet i Strasbourg.

Prisen er selvfølgelig, at de uundgåelige slagsmål skal tages inden for rammerne af platformen; mellem brugere, forskere og medicinalproducenter. Magtbalancen mellem platformens medlemmer kan altså blive helt afgørende for, hvor meget vægt der bliver tillagt synspunkterne fra brugerforeningerne i EUs arbejde.

Man kan roligt regne med, at bordet fanger, når platformen udtaler sig. Brugerforeningerne kommer naturligvis til at stå bag udtalelserne og de indstillinger, platformen giver videre til EUs embedsmænd.

Et helt afgørende punkt bliver derfor, hvordan vedtægter og repræsentation skrues sammen for platformens virke, og hvordan en vedtaget magtbalance fastholdes i fremtiden. Foreløbig er det suverænt bruger- og patientforeninger, som bestemmer gennem et i vedtægterne fastlagt flertal. Men en ting er et formelt flertal, noget andet og mindst lige så vigtigt bliver den daglige drift.

Efterbevilling

Den daglige drift af platformens kontor står konsulentfirmaet for. Praaning Meines Consultancy Group (PMCG) har indtil videre drevet det daglige arbejde med platformen. Sædvanligvis er det et arbejde, konsulentfirmaer tager sig godt betalt for at udføre, og

en god del af den skepsis, som har været fremført i EAMDA over for platformen, bunder i Praaning Meines' gratis arbejde: Hvorfor gør de det? Hvad får de ud af det?

Der kom ikke på EAMDAs årsmøde noget klokkeklart svar på bordet, men det er tilladt at gætte:

Et muligt svar er naturligvis, at PMCG har fattet sympati og interesse for det gode arbejde, som EAGS, EAMDA og de andre fædrede foreninger har ydet gennem årene. Et andet svar er, at arbejdet med platformen skaffer PMCG adgang til nye kontakter, og et tredje svar kunne være, at der allerede er en form for aflønning inde i billedet.

Den mest sandsynlige forklaring på PMCGs engagement ligger nok et sted midt mellem de tre svar. Dels kender ledelsen af PMCG personligt flere af initiativtagerne til platformen, blandt andet Ysbrand Poortman. Dels kommer PMCG i berøring med både forskningsinstitutioner, generaldirektorater og parlamentarikere i EU, samt store medicinalkoncerner og andre potentielle nye kunder. Endelig vil EU jo betale for driften af platformen, hvorved PMCG får finansieret en del af deres (øvrige) drift.

Under alle omstændigheder arbejder PMCG på forventet efterbevilling, hvis da ikke arbejdet skyldes det rene filantropi. Om ikke for andet så i det mindste af hensyn til platformens fremtid må man da ønske, at PMCG får det udbytte ud af indsatsen, de forventer. I modsat fald står platformen på et meget porøst fundament.

Kommunikation er achilleshæl

Platformen står over for et helt tredje problem, for det er meget usikkert, om brugerforeningerne i det hele taget er gearet til at arbejde med platformen. For at platformen skal kunne fungere, og for at f.eks. EAMDA skal kunne få udbytte af dens arbejde, skal i hvert fald en betingelse være opfyldt: Kommunikationsvejene fra enkeltpersonen i f.eks. Sevilla, Southampton eller Skive ind til den nationale forening og fra den videre til platformens kontor i Bruxelles skal fungere fantastisk godt.

For ikke alene er der tale om store

forskelle med hensyn til kulturer, religioner, lovgivninger og sprog mellem Skive, Sevilla og Bruxelles. Selve de emner, som platformen skal beskæftige sig med, er på den ene side meget vanskelige og komplicerede og på den anden side potentielt af meget vidtrækkende natur. Hvis EU vedtager et nyt direktiv for anvendelsen af genteknologi i behandlingen, kan det få meget stor betydning for borgere, producenter og læger i dag, men så sandelig også i al fremtid.

EAMDA har endnu ikke bestemt sig for en måde at angribe det svære kommunikationsproblem på. Foreløbig lyder meldingen til platformen: Forsæt med arbejdet og udviklingen af platformen og vend tilbage, når der er mere at snakke om. Og det kan ikke vare længe.

Patenter, patienter og paragraffer

På EUs nære dagsorden står både spørgsmålet om patentering af genteknologiske teknikker, de mange og komplicerede etiske og økonomiske overvejelser, som knytter sig til genteknologien, og de mindst lige så svære overvejelser over, hvordan man skal regulere det område med direktiver og regler.

Derfor vil platformen hurtigt skulle i gang med at indsamle holdninger og viden om emner som genteknologiske patenter, etiske grænser for forsøg, støtteprogrammer til forskning, løsningsmodeller til sociale problemer for mennesker med genetiske sygdomme osv. osv. Og i princippet er det jo den enkelte borger, som skal tage stilling, og som skal se til, at holdningen bliver fremført i platformen.

Listen over emner er næsten uendelig, og dermed også rækkevidden af platformens arbejde. Eneste sikre vej til indflydelse er aktivitet. Og aktivitet var lige præcis, hvad EAMDAs forsamling demonstrerede en markant mangel på ved årsmødet i Wien. Alle de ovennævnte emner var af Ysbrand Poortman fremført til debat. Alligevel tog ikke én repræsentant ordet for at spørge eller høre nærmere. Hvis ikke der findes en mere effektiv måde at udveksle synspunkter på, ender platformen med blot at være form.



Vandring ved Musholm



FOTO: TOMAS VERTNIS

Einar Kilen, grafiker og far til en dreng med muskelsvind, gik tur i terrænet, hvor Musholm Bugt Feriecenter om et år vil pryde landskabet. Vandringen resulterede i tegningerne her på siderne. Vi vender tilbage på samme tid og sted næste år.



Lillesøster & storebror

AF JØRGEN JEPPESEN
FOTO: LASSE JØRGENSEN

De hedder Pold til efternavn. Dagny og Søren Rasmussen Pold, 66 og 75 år. Lillesøster og storebror.

Det var en bedstefar, der fandt på det med Pold. Ingen husker længere hvorfor, kun at han efter sigende betalte 25 kr. for retten til at bruge navnet.

Dagny voksede op i fodermesterboligen på godset Rådved Kjærsgaard som den yngste af landarbejderfamiliens ni børn. 20 år gammel blev hun gravid og fødte sønnen Viggo, men faren døde, inden drengen kom til verden. Så fik Dagny arbejde på en skotøjsfabrik og var der til den dag i 1970, da hun tog fri i tre måneder for at passe sin syge mor. Der gik 17 år, inden moren døde, og Dagny kom aldrig i udearbejde igen.

Hun blev selv langsomt syg. Faldt når hun gik på fortovet, men "det var nok flisernes skyld". Kunne ikke komme fremad, når vinden var imod og lidt for kraftig. Tog på i vægt. Kunne ikke længere cykle, og i 1991 fik hun diagnosen. Facio scapulo humeral, en muskelsvindsygdom. Hvilket ikke koin som nogen større overraskelse, eftersom flere familiemedlemmer havde sygdommen, og hun selv gentagne gange havde foreslået lægen, at det måske kunne være det, der også var i vejen med hende.

Mest ærgerligt var det, at hun havde rundet de 60 år og derfor kun var berettiget til mellemste førtidspension. Det

Jeg har gang-rollatoren med, når jeg er ude, men der er trapper alle vegne, og det er tit svært at komme på toilettet. Det er svært at komme ud, og jeg bliver også så træt. Mere end folk kan forestille sig. Så jeg er lidt af et hjemmemenneske. (Dagny)

kunne være blevet til betragteligt flere penge at leve for, men det "kan jo ikke hjælpe at græde over spildt mælk".

Nu klarer storebror Søren husholdningen næsten på egen hånd. Køber ind,



Hjemmehjælpen kommer mandag og fredag og vasker mig. Hver onsdag får vi halvanden timers rengøring. Hver formiddag kommer de forbi og sætter mit korset på. Jeg har fået lovning på en kørestol. Så vil de køre tur med mig "et kvarter i tolv", siger de. En gang om ugen. Jeg har spurgt, om ikke det kunne blive to gange, men det er der ikke tid til, siger de. (Dagny)

vasker tøj, laver mad. Han købte huset på Ryvej i Østbirk i 1975, og Dagny og moren flyttede ind. Søren fik noget længere til portørjobbet inde på Horsens Sygehus, men til gengæld en familie at køre hjem til ved fyraften, i stedet for hen på pensionatsværelset inde i Horsens.

På vejen udenfor manøvrerer tunge lastbiler, mange med udenlandske nummerplader. Det dirrer i stuens ruder, når halvfabrikata og færdige produkter transporteres til og fra Østbirks store arbejdsplads, der fremstiller en af landets betydelige eksportartikler, Velux-vinduet. De vippe-vinduer, som sidder i bygninger over det meste af kloden, bliver lavet lige overfor Dagny og Søren.

Fabrikken har netop inviteret naboerne på rundvisning. Det er et par år siden, det skete sidst, og Søren glæder sig til arrangementet, der slutter med smørrebrød og en øl.



Søren lægger sengeklederne til side, og så drikker vi morgenkaffe sammen. Jeg vasker op fra aftensmaden, for jeg er for træt til det om aftenen, og så er det meste af formiddagen gået. Vi får mellemmad og bagefter en middagssøvn. Så benter Søren kartofler ind, og jeg skræller dem. Vi spiser aftensmad, ser fjernsyn og slutter med en snaps sammen. (Dagny)



Muskelkraft:
"Hvad er godt ved at blive gammel?"

Søren:
"Det er ikke rart."

Dagny:
"Hvis bare man havde været rask."

Søren:
"Jeg kan godt lide at køre en tur. Men det har Dagny ikke lyst til."

Dagny:
"Så er du da fri for mig så længe."

Søren:
"Jamen, så skal jeg jo køre alene."

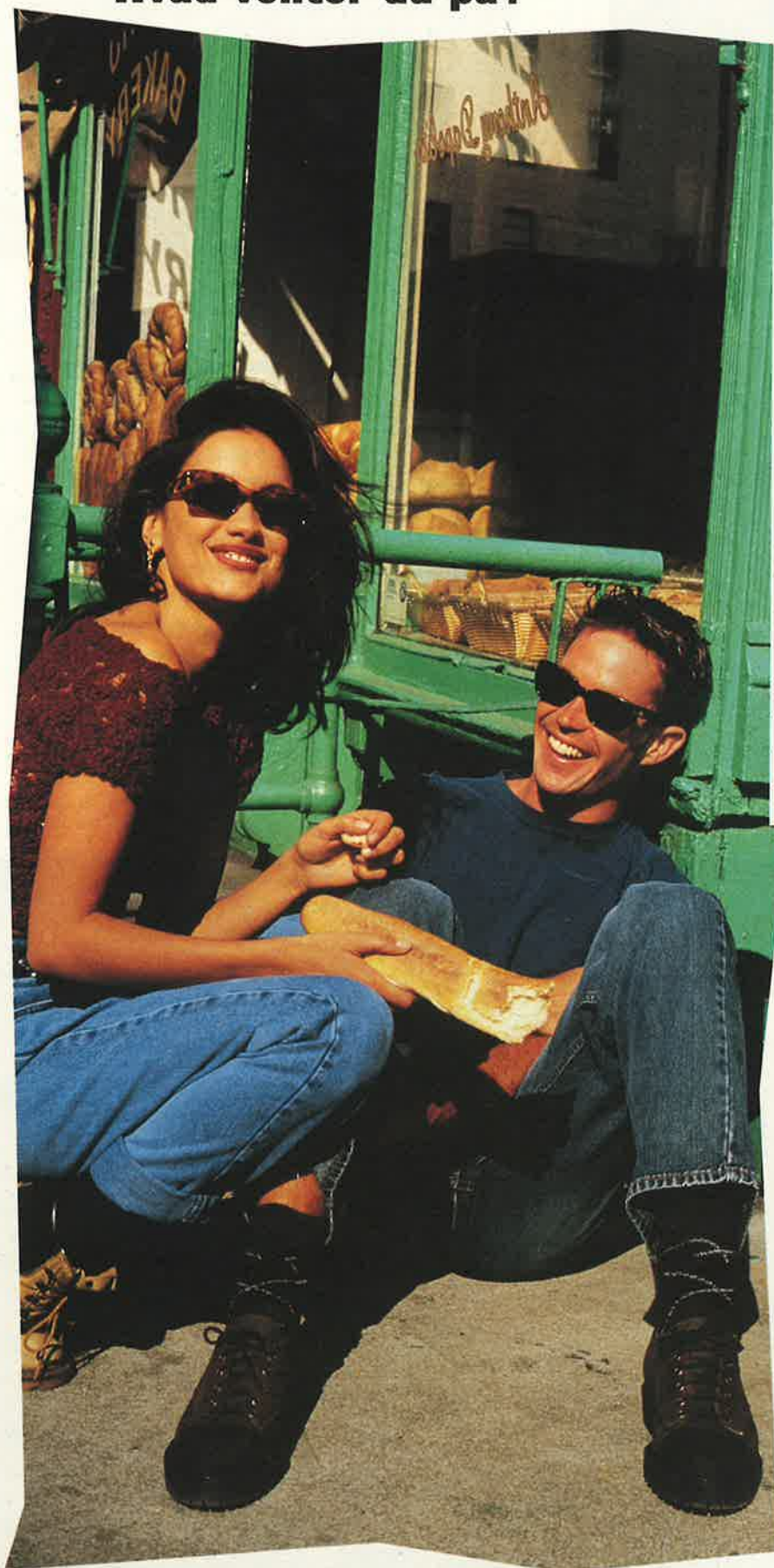
Dagny:
"Så kan du vel samle et kvindfolk op henne i byen."

Søren:
"Vi burde have mere tid som gamle, men Dagnys sygdom tager meget tid."

Dagny:
"Dem fra kommunen vil have mig til at komme på plejehjemmet til underholdning og håndarbejde. Jeg ved ikke rigtigt, om det er noget for mig. Jeg er tilfreds, bare jeg kom ud og fik frisk luft. Kommunen har også spurgt, om jeg ikke vil have en lejlighed oppe ved hjemmet."



Hvad venter du på?



A	M	S	T	E	R	D	A	M
					2	0	0	0
B	A	N	G	K	O	K		
		F	R	A	5	7	0	0
B	A	R	C	E	L	O	N	A
					2	7	0	0
B	E	I	J	I	N	G		
		F	R	A	4	9	0	0
C	H	I	C	A	G	O	**	
		F	R	A	2	7	0	0
H	O	N	G		K	O	N	G
		F	R	A	7	0	0	0
L	I	S	S	A	B	O	N	*
					2	2	0	0
L	O	N	D	O	N	*		
					1	5	0	0
N	E	W		Y	O	R	K	**
		F	R	A	2	2	0	0
P	A	R	I	S				
					2	2	0	0
R	O	M						
					2	9	0	0
W	I	E	N					
					2	5	0	0

G R E Y
K Ø B E N H A V N

Med SAS Jackpot ligger hele verden for dine fødder. Du skal bare beslutte dig for, hvor du vil hen og bestille ud- og hjemrejse samtidig dog senest 7 dage før afrejse. I Europa skal du være bortrejst natten mellem lørdag og søndag og kan være væk max. én måned. Egne børn mellem 2-17 år følger med for halv pris. Børn under 2 år kommer med for 10% af prisen. For rejser til oversøiske destinationer skal du være væk i min. 7 dage, og egne børn mellem 2-11 år følger med for halv pris. Børn under 2 år kommer med for 10% af prisen. Ring til dit rejsebureau eller SAS på tlf. 70 10 20 00 (alle ugens dage 7-22) og hør mere om SAS Jackpot. Priserne gælder med SAS fra hele Danmark (Beijing & Hong Kong dog kun fra København) og er ekskl. div. skatter.

*) SAS Super Jackpot gælder for rejser afsluttet senest den 31. december 1996.

**) SAS Super Jackpot gælder for rejser i perioderne 20/10-5/12 1996 (sidste hjemrejsedag 12/12 1996) og 8/1-13/3 1997 (sidste hjemrejsedag 20/3 1997). Der er et begrænset antal pladser.



SAS Jackpot
takes you there

Næstekærlighed og handicap

Det ligger dybt i os, at man ikke kan lade spedalske og lamme passe sig selv. Gør vi det, så kan vi ikke samtidig læse evangelierne, og de er dog blevet læst op i vore kirker i 1200 år. Det vil sige, at en kristen kultur, der skiller de handicappede ud og skiller sig af med dem, kommer i splid med sig selv

AF JAN LINDHARDT

FOTO: Mogens Lajer



Jan Lindhardt: "Næstekærligheden er et lidt tvetydigt begreb, og man kan godt forstå, at de handicappede ikke altid er helt trygge ved det. Når man hjælper, er det fordi, nogen trænger til hjælp. Men trænger 'muskelsvindleren' til hjælp?"

MUSKELSVINDFONDEN OG NÆSTKÆRLIGHEDEN

Muskelsvindfondens historie, som Jørgen Jeppesen fascinerende har berettet om i et for nemt bogværk, er et lærestykke om vort moderne samfund. Endda på flere måder.

For det første viser det, hvorledes man i vore dages samfund kan komme igennem med noget, hvis man styrer medierne. Vort samfund er både lukket og åbent. På den ene side foregår de fleste beslutningsprocesser bag lukkede døre, hvor vi andre ikke har adgang. Men på den anden side kan man med medierne altid skaffe sig en murbrækker og komme indenfor alligevel. Det forudsætter, at man spiller med på mediernes betingelser, kan lave sit budskab om i billede og lyd og gøre sin stemme høj og gennemslagskraftig. Muskelsvindfonden er med sine teaterstykker, happenings, udstillinger og først og fremmest grønne koncerter et forment eksempel herpå. Det modsatte eksempel er Kræftens Bekæmpelse, som på trods af at man umiddelbart har en "bedre" sag – idet knap halvdelen af befolkningen vil få kræft mod kun cirka 3.000 med muskelsvind – alligevel forskertsede alle muligheder for et par år siden og nu langsomt skal til at bygge medie billedet op igen.

For det andet viser det sikkert, hvorledes en lille bevægelse trives bedst i en lille by. Provinsen i Danmark er holdt

nede som ingen andre provinser i de lande, vi normalt sammenligner os med, idet alt foregår i hovedstaden. Men af og til er man alligevel nødt til at give provinsen et lille kødben, og det har den lille frække slagterhund til Muskelsvindfonden været heldig at få fat i. Det er et lærestykke i, at man kan være vimsere og mere uansvarlig øko-

Af og til er man alligevel nødt til at give provinsen et lille kødben, og det har den lille frække slagterhund til Muskelsvindfonden været heldig at få fat i.

nomisk og mindre autoritetstroende over for f.eks. lægevidenskaben – hvis man ikke er placeret i the establishment, men er ude i periferien. På samme måde som musiklivet i Århus (som Muskelsvindfonden i øvrigt har allieret sig med) har formået det. Men det forudsætter, at man har en karismatisk, intuitiv og selvrådig inspirator som Evald Krog.

En kristen succes

For det tredje skyldes Muskelsvindfondens succes, at vi lever i et kristent land, hvor næstekærligheden er norm. Det ligger dybt i os, at man ikke kan lade spedalske og lamme passe sig selv. Gør vi det, så kan vi ikke samtidig læse evangelierne, og de er dog blevet læst op i vore kirker i 1200 år. Det vil sige, at en kristen kultur, der skiller de handicappede ud og skiller sig af med dem, kommer i splid med sig selv.

Det kan man i hvert fald ikke gøre åbenlyst. Man gjorde det i førkristelig tid, i antikken, hvor man satte vanføre børn ud til ulvene, men Hitlers forbryderiske naziregime, som gjorde stort set det samme, kunne netop ikke gøre det åbenlyst, men måtte skjule forbrydelserne på særlige institutioner.

Vi har selv gjort det samme i mere human målestok, idet vi siden midten af forrige århundrede har isoleret sindssyge, handicappede og andre på

særlige hjem. Og ude af øje, betød også ofte ude af sind.

Men i det øjeblik de handicappede kommer os for øjnene – så er vi næsten nødt til at gøre noget. I vor kultur vil den dårlige samvittighed gnave, hvis vi ikke gør det. Og det uanset om man går i kirke om søndagen eller ej, eller for den sags skyld har noget særligt be-

vidst forhold til kristendommen. Det ligger så dybt i vor kultur, at man skal meget langt væk for at kunne holde ferie fra det. Og har man de invalide for øje dagligt, så er det begrænset hvor længe, man kan kalde dem 'invalide'. Ordet er latin og betyder 'uden værdi'. Det er jo et alt for stærkt ord at bruge om folk, man omgås. Vi hentyder godt nok stadig til det i ordet 'revalidering', altså at man opvurderes (efter at være nedvurderet), men ellers har vi jo ordet 'handicap' ('hånden-i-huen', et sportsudtryk, formentligt fra cricket, som angiver den forsinkelse det giver at stå med hånden oppe under huen i stedet

Fordi man mangler en kørestol, er det ikke sikkert, at man mangler et livsindhold i tilværelsen. Selv om man trænger til en respirator, er det ikke givet, at man savner inspiration.

for at være parat til at slå), som er noget meget mindre betydningsfuldt end at være 'værdiløs' (invalidus).

Den tvetydige næstekærlighed

Næstekærlighedsbegrebet er altså grundlaget for vor indstilling til de handicappede. Men det er samtidig et lidt tvetydigt begreb, og man kan godt forstå, at de handicappede ikke altid er

helt trygge ved det. Når man hjælper, er det fordi, nogen trænger til hjælp. Men trænger 'muskelsvindleren' til hjælp? Ja, teknisk, socialt og økonomisk, men måske ikke i nogen afgørende forstand. Ikke som menneske, hvor han og hun er ligeværdig. I begrebet 'hjælp' kan sagtens ligge noget nedvurderende og medlidende, som modtageren gerne vil være foruden.

Det samme kan man sige om 'kærlighed'. I den erotiske kærlighed elsker man den anden på grund af dennes køn, charme, varme, vid eller hvad det kan være; altså egenskaber (om de er virkelige eller indbildte, behøver ikke at beskæftige os her) hos den anden.

I næstekærligheden er det noget helt andet, der tæller som årsag, nemlig den andens behov, nød, trang, ulykke, sorg eller hvad det kan være. Den anden står i en mangelsituation, som det er min opgave at afhjælpe. Det er en lidt prosaisk form for næstekærlighed, jeg her bringer til torvs, men vi lever jo i et protestantisk-luthersk land, og Martin Luther var kontant og prosaisk i sit syn på kærligheden, og det har smittet af på vor kirke og vort samfund.

Næstekærlighedens fejlslutninger

Faren i vort begreb om næstekærlighed er, at vi slutter fra delen til hel-

heden. Fordi man mangler en kørestol, er det ikke sikkert, at man mangler et livsindhold i tilværelsen. Selvom man trænger til en respirator, er det ikke givet, at man savner inspiration. Vi er altfor tilbøjelige til at få tingene til at hænge sammen. Det er noget, vi har arvet fra ældgamle tider. I gamle dage sagde man om en mand, der havde træben, at han var invalid. Men han er

jo ikke værdiløs af den grund; der kan være meget mere at sige om ham, end at han mangler et ben.

Det er derfor helt forståeligt, at man f.eks. protesterede mod at kalde handicap-institutioner for 'Lykkebo' eller 'Lykkens gave' (se Jeppesens bog side 27). At være menneske er at være flere ting, og det synliggøres i enestående grad ved netop at gøre de handicappede synlige. "Afvigelsen er normens perspektiv og garanten for et samfund, hvor der er plads til at være menneske på egne præmisser, ikke blot som handicapet, men for alle" (cit. hos Jeppesen, side 141). Muskelsvindfondens store fortjeneste er, at den har hjulpet sine medlemmer til aldrig kun at gebærde sig som stakler. Herved hjælper de selv med til at gøre næstekærligheden mere præcist rettet mod, hvor noden er, nemlig handicappet, og ikke mod personen, hvor noden ikke behøver at være.

Ordets magt

Noget andet er, at man godt kan komme i tvivl om, hvor fornuftigt det er at spille med på den moderne velfærdsvogn om, at vi alle har krav på alle mulige ydelser. Steincke indførte princippet i sin socialreform i trediverne, og dengang gjorde det ikke så meget, fordi velfærden var meget lidt udbygget. Men det er den nu, og gør man alle ydelser til retskrav, så flytter man focus fra mig, der hjælper, til mig, der skal hjælpes. Fra den, der ser andres nød, til den, der råber op om sin egen. Det vil med sikkerhed skabe blindhed hos den første, så at han overser den sidste.

Vi skylder jo ikke hinanden noget ret beset – fristes vi til at sige. Men det gør vi, og det er næstekærlighedens inderste væsen. Indsigten heri fremmes bedre med ordets magt end med lovens bogstav.

Jan Lindhardt er docent, dr.theol. og ansat ved Aarhus Universitet

Politisk idealisme og professionalismisme

Alligevel sker det, der på forhånd er dømt umuligt.

En person, måske en kreds af personer, sætter sig et mål,

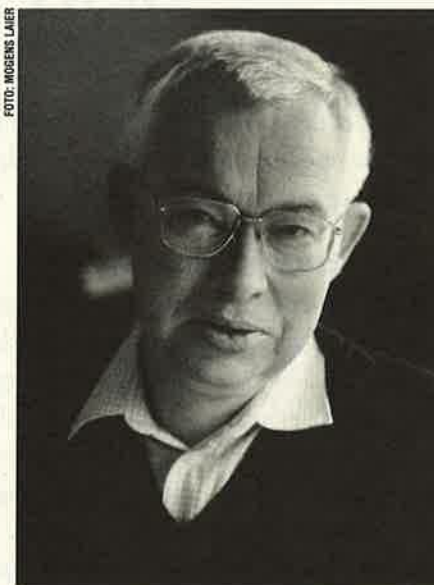
lægger en strategi, som tager hensyn til de på forhånd

umulige odds. Muskelsvindfonden er en sådan organisation

AF JØRGEN GRØNNEGÅRD CHRISTENSEN

nden for den del af statskundskaben, som interesserer sig for interesseorganisationer, politisk pression og lobbyisme taler man om politiske entreprenører. Udgangspunktet er, at nogle interesser nok skal klare sig selv. Det gælder smedene og Dansk Metal, ligesom det gælder lægerne og Den Almindelige Danske Lægeforening så vel som værfterne og Skibsværftsforeningen.

Men så er der andre interesser. De er svære at organisere. Enten fordi deres mål er meget ideelle og dermed også meget vage, så hvorfor skulle nogen gøre noget for at støtte den gode sag, og hvorfor skulle nogen engagere sig så meget i den, at de ligefrem ofrer tid og penge på den? Det kan de andre dog gøre. Eller fordi gruppen er så marginal, at den umuligt kan tiltrække sig interesse hos politikerne og de politiske partier. Så hvor-



Jørgen Grønnegård Christensen: "De selvejende, men offentligt støttede institutioners historie er også beretningen om, hvordan finansiel integration i det offentlige system på langt sigt kan være kilden til organisatorisk og politisk stagnation. Og hverken teorien eller historien giver nogen sikker anvisning på, hvordan den engang succesrige politiske entreprenør undviger den trussel."

dan skulle der nogensinde komme noget ud af det umulige?

Alligevel sker det, der på forhånd er dømt umuligt. Forklaringen er, som især amerikanske politologer har hæftet sig ved, at der skal en politisk entreprenør til. Det vil sige en person, måske en kreds af personer, som sætter sig et mål, lægger en strategi, som tager hensyn til de på forhånd umulige odds, og så gør det: De demonstrerer med deres handlinger og resultater, at det ikke behøver at være helt umuligt.

Ikke for tøsedrenge

Muskelsvindfonden er en sådan organisation – eller har rettere sagt vist sig at være en sådan organisation. Man kunne så spørge, om den derved adskiller sig fra andre patient- og handicaporganisationer. Det gør den. I hvert fald sammenlignet med nogle af dem. For en del af dem fremstår i virkeligheden som en slags dækorganisationer. De har patient- eller handicapgruppen som målgruppe, men bagmændene er lægerne inden for det speciale, som beskæftiger sig med lige netop denne eller hin lidelse. Og så er det en helt anden historie, som bare bekræfter, at alt er ved det gamle.

Men den strategi fravalgte pionererne, der i sin tid startede Muskelsvindfonden. Dermed havde de også sat sig selv på en meget sværere prøve. For det er nemt nok at formulere nogle dristige og radikale idéer, som repræsenterer nytænkning. Men hvordan komme nogle vegne, når den politiske platform nærmest per definition er svag?

Det er her entreprenøren (-erne) kommer ind i billedet. De skal brænde for sagen. Det er ingen selvfølge, men det hjælper dog, når man selv tilhører målgruppen. De må dertil ikke være bange af sig, selv om strategien taler væsentlige og veletablerede interesser imod. Det er ikke en opgave for

tøsedrenge, for modstandere, som også argumenterer ideelt, kan være nogle hårde nysere.

Det kræver organisationstalent. Der skal mobiliseres folk (medlemmer), og der skal rejses penge. Det er en sej kamp, når man netop vil træde andre veje, og derfor ikke vil takkes hvem som helst. Omvendt bidrager det til synligheden i forhold til mediernes, og det er en anden væsentlig forudsætning, for at entreprenøren skal lykkes.

Idealisme og realpolitik

Men det store dilemma opstår, når de radikale og delvis alternative mål er formuleret, og når mobiliseringen af mennesker og penge til dels også er sikret. For den skal omsættes i politisk indflydelse.

Den ene strategiske mulighed er holde fanen højt. Det sikrer integritet

De må dertil ikke være bange af sig, selv om strategien taler væsentlige og veletablerede interesser imod. Det er ikke en opgave for tøsedrenge, for modstandere, som også argumenterer ideelt, kan være nogle hårde nysere.

og politisk ubesmittethed. Det sikrer også tilslutning hos de mest vakte i målgruppen, men giver det indflydelse?

Det er ikke sikkert, for de ultimativt radikale bliver frasortet, når der skal træffes beslutninger, som i et demokrati ofte smedes på grundlag af kompromiser, hvor noget betales med noget.

Den anden strategi er den realpolitiske – om man vil den pragmatiske. Man sænker fanen, for dog at få politikere og embedsmænd i tale; man afviser ikke at slå en handel af, selv om det kan udlægges som kompromissøgende

pragmatisme, der får målene til at for-
tone sig.

Muskelsvindfonden fulgte til en begyndelse den første strategi, og har siden også taget den anden til sig. Det er lykkedes, fordi deri ligger en realistisk erkendelse af, at idealisme ikke rækker til langsigtet politisk indflydelse. Det kræver også professionalisme af den politiske slags, hvor man erkender og respekterer spillereglerne i det politisk-administrative system.

Truslen om stagnation

Den strategi har i 1990'erne sikret Muskelsvindfonden plads på finansloven og lovfæstet amtskommunernes pligt til at støtte en række private specialsygehuse, deriblandt Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter.

Så er alt godt også på det lange sigt?

Det er der ingen garanti for, for de selvejende, men offentligt støttede institutioners historie er også beretning om, hvordan finansiell integration i det offentlige system på langt sigt kan være kilden til organisatorisk og politisk stagnation. Og hverken teorien eller historien giver nogen sikker anvisning på, hvordan den engang succesrige politiske entreprenør undviger den trussel.

Jørgen Grønnegård Christensen er professor ved Institut for Statskundskab på Aarhus Universitet

Standarder søger brugere

EUs arbejde med standarder kører for fuldt tryk, og nye standarder for informations- og kommunikationsteknologiske produkter er på vej. Brugernes direkte indflydelse på processerne er i øjeblikket lig nul, men ny rapport anbefaler det modsatte

AF BERNHARD TRIER FREDERIKSEN

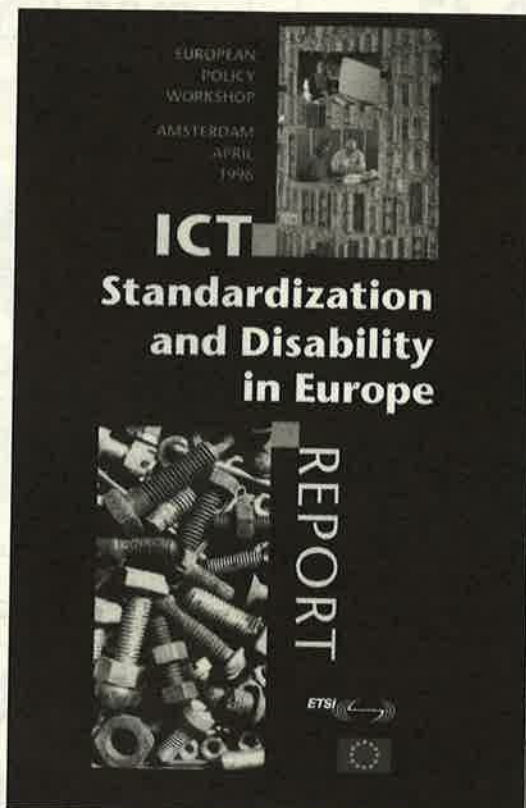
Standarder er i denne tid ved at blive planlagt for en lang række ICT-produkter (Information and Communication Technology). Telefoner, computerprogrammer og tastaturer vil blandt andet blive berørt, men også tilknyttede emner som f.eks. højder for offentlige telefonstandere, vægten af offentlige telefoner, osv., vil blive endevendt.

Rækken af mulige produkter og standardiserings-områder er næsten uendelig. Og det er rækkevidden af konsekvenser for den enkelte bruger også.

Antallet af nye informations-teknologiske produkter er eksploderet inden for de sidste femti år. Intet tyder på, at den udvikling stopper. Derfor kan indretningen og designet af de nye produkter blive afgørende for, i hvor høj grad handicappede og brugeres behov bliver tænkt ind i de nye produkter. Hvis ikke brugernes behov og krav bliver integreret i standarderne allerede nu, risikerer brugerne at blive afskåret fra at bruge store dele af Informationssamfundets velsignelser i tiden fremover.

Om man vil eller ej

Gruppen af ældre og handicappede kommer i fremtiden til at udgøre op mod 30 procent af EUs samlede indbyggertal. For at få denne voksende gruppes behov tænkt ind i standarderne tog EU-kommissionen sammen med ETSI (European Telecommunications Standards Institute) og det danske Hjælpe-middel-institut i april initiativ til at afholde en konference i Amsterdam med det formål at få planlagt det fremtidige arbejde med standardisering. Rapporten fra konferen-



En mængde anbefalinger vedrørende standarder for handicappedes brug af informations- og kommunikationsprodukter står at læse i rapporten fra EU-kommissionens konference om standardisering. Rapporten "ICT Standardization and Disability in Europe" kan købes hos Hjælpe-middelcentret (pris kr. 250).

cen er udkommet i oktober og anfører en mængde anbefalinger vedrørende standarder for handicappedes brug af ICT-produkter.

Standarderne kommer, uanset om man vil eller ej. Hvis ikke et eller andet politisk organ tager initiativ til at få orden på de nye ICT-produkter, kommer standarderne simpelthen snigende af sig selv.

Groft sagt er der tre former for udvikling af standarder: Den første mulighed er, at producenterne i en brancheforening eller lignende aftaler,

hvordan standarderne for f.eks. mobiltelefoner skal være. For det andet kan standarderne vedtages ved politiske institutioners mellemkomst, f.eks. EUs. Endelig kan standarderne udvikle sig selv gennem en eller flere virksomheders markedsdominans.

Det sidste er det, man ofte kalder *de facto* standarder.

Specielt *de facto* standarder har det med at overse forbrugernes ønsker og krav, og derfor prøver man allerede nu at få alle parter; politikere, forbrugere og producenter til at gå sammen i standardiseringsarbejdet.

Dyre standarder

Det er svært at få samarbejdet etableret, for en række betingelser skal være opfyldt først. Dels skal der afsættes en masse tid, dels skal deltagerne i arbejdet have en form for grundlæggende uddannelse i standardiserings-emner, dels skal standardiseringsprocesserne startes næsten før, produkterne når tegnebordene rundt omkring i producenterne udviklingsafdelinger. Alle disse betingelser koster også penge. Mange penge.

Derfor anbefaler ovennævnte konferrerapport:

- at der nedsættes nationale referencegrupper, som koordinerer arbejdet i de enkelte lande
- at der etableres træning af de brugere, som ønsker at deltage i arbejdet
- at der findes den nødvendige finansiering af brugerdeltagelsen i standardiseringsarbejdet.

Man kan dermed også sige, at bolden i høj grad ligger hos brugerforeningerne selv.

Handicapvenlige idrætsbyggerier i Århus

Af det sidste nummer af "Muskelkraft" fremgik det, at bladets læsere er godt tilfredse med bladet. Dette gælder især kvinder, folk over 40 og læsere fra Århus. Jeg opfylder 2 af de 3 kriterier, og jeg kan oplyse, at jeg også finder bladet særdeles læseværdigt, hvis man ønsker at forøge sin viden om vilkårene for handicappede – og i særdeleshed for personer med muskelsvind.

Jeg er derfor godt klar over, at man skal have noget meget væsentligt på sinde, hvis man ønsker at få et budskab formidlet gennem bladet. Et sådant væsentligt budskab synes jeg imidlertid, at jeg har. Det vedrører idrætsområdet.

I Århus har byrådet besluttet, at vi inden år 2001 vil færdiggøre 3 store projekter. Det drejer sig om opførelse af et nyt kunstmuseum, modernisering af udendørsanlægget på Aarhus Idrætspark og opførelse af en moderne opvisningshal med plads til 5.000 tilskuere ved Aarhus Idrætspark. Moderniseringen af udendørsanlægget vedrører en total renovering af atletikanlægget, stadionbygningen og tilskuerpladserne. Herved etableres der bl.a. ca. 16.000 siddepladser på stadion, således at det kommer til at opfylde de nye internationale regler omkring sikkerhed i tilknytning til fodboldkampe.

I alle de 3 projekter vil der naturligvis blive taget størst mulig hensyn til tilgængeligheden for handicappede; men vi arbejder på idéstadiet med en plan, hvorefter de 2 projekter ved Aarhus Idrætspark gøres handicap-tilgængelige i enhver mulig henseende for både udøvere og tilskuere. Det er således tanken, at omklædningsrum, konkurrenceområder, toiletter, møderum, sponsorfaciliteter, tilskuerpladser osv. skal udformes således, at de bliver ikke blot handicapvenlige; men særdeles handicapvenlige.

For tilskuerpladsernes vedkommende er det tanken, at handicapegnede pladser skal integreres i de øvrige tilskuerpladser, således at kørestolsbrugere kan placeres på pladser spredt rundt i hele tilskuerområdet og dermed opholde sig sammen med ledsagende ikke-handicappede venner og familiedemedlemmer. Dette synes jeg er en langt bedre løsning end den nuværende,

hvor kørestolsbrugere på stadion sidder til offentlig beskuelse på en lang række foran barrieren.

Der er for så vidt ikke noget nyt i at gøre anlæg af denne type handicapvenlige, men det er nyt, at spørgsmålet helt fra den første planlægning indtænkes som en nødvendig og integreret del af byggeriet. Herved forventer vi, dels at faciliteterne bliver væsentligt bedre for de handicappede, dels at den handicapvenlige indretning bliver væsentligt billigere, end den ville blive, hvis den ikke indgik med samme vægt i planlægningen.

De 2 projekter ved Aarhus Idrætspark er budgetteret til at koste tilsammen ca. 180 mio. kr. Den kommende planlægning vil vise, om de nævnte forhold vedr. handicapindretning kan holdes inden for dette beløb. I modsat fald må vi naturligvis omvurdere projekterne eller søge andre måder at finansiere byggeriet på. Vi håber herunder, at vi kan tiltrække midler fra EU og eventuelt fra private fonde. Den videre planlægning vil naturligvis blive gennemført i tæt samarbejde med de kommende brugere, og vi har i denne forbindelse bl.a. kontakt til Dansk Handicap Idrætsforbund.

Under alle omstændigheder glæder jeg mig til at kunne byde velkommen til de nye, moderne og handicapvenlige faciliteter i Århus i år 2001.

*Flemming Knudsen
Kulturrådmænd, Århus Kommune*

Børnebørn på weekend

Weekenden den 7. - 8. september 1996 var rammen om Bedsteforældregruppen for Jylland og Fyns første weekend ophold med børnebørn, og turen gik til Billund Vandrerhjem. 12 børn i alderen 5-11 år og 23 voksne – bedsteforældre og hjælpere – skulle mødes. Vi var alle meget spændte, hvordan ville weekenden forløbe?

Efter indkvartering og frokost lørdag drog børnene og hjælperne på Mobilium Museet for at kigge på gamle biler og fly, mens Dan Brock fortalte lidt om sit liv og viste lysbilleder fra sine rejser. Det var et meget interessant og tanke-

vækkende foredrag. Efter et par timer samledes vi alle til fælles kaffebord, og kort derefter gik "det rullende galleri" fra

Kolding i gang med at udklæde og sminke børnene til farverige indianere, der skulle på skattejagt og hvad dertil hører.

Trætte? Ja, men dog ikke mere end at vi efter aftensmaden kunne stille op til grillaften med brød, pølser og hjemmestegte deller. Appetitten, den fejlede heldigvis ikke noget, men der var en stor flok, der var taknemmelige for at se dynen kl. 22.

Søndag formiddag efter et godt morgenmåltid fik vi udleveret madpakker, og nu gik turen til Legoland. Der var mange aktiviteter, der skulle prøves, og personalet udviste stor hjælpsomhed, så børnene fik prøvet så meget som muligt. Kl. ca. 13 samledes vi for at spise fælles frokost, men børnene ville hurtigt videre til forlystelserne. Vore veje skiltes, og familierne drog hver til sit og senere hjemover efter ønske.

Det var en dejlig weekend, men hvor var vi trætte, børn som bedsteforældre. En ting er dog sikkert, vi gør weekenden om igen til næste år den 30. - 31. august 1997, hvor turen går til Fyn, og hvor vi tager i Zoologisk Have i Odense på hjemvejen.

Men først skal bedsteforældrene mødes til julefest i Klostergården i Kolding den 23. november, hvor Evald Krog vil deltage. Vi håber, at rigtig mange vil slutte op omkring dette arrangement. Der er også fastlagt et frokostmøde den 5. eller 12. april 1997 og næste års julefest den 22. november 1997, begge gange i Sønderjylland, men derom senere.

*Bedsteforældregruppen
for Jylland og Fyn*

Små og store indianere på weekend sammen.



FOTO: JYTTIE DAUGÅRD





Den skøre amerikaner har gjort det igen

Er det selvmordslinien?

Af John Callahan

P. Haase & Sønns Forlag, 1996

64 sider, kr. 99

For et par år siden blev publikationen "Over Stregen" af den særprægede, stærkt handicappede amerikaner John Callahan, som Det fri Aktuelt har betegnet som "Den sorte humors mester", anmeldt her i bladet.

Nu foreligger der et nyt Callahan-album – denne gang med titlen "Er det selvmordslinien?". Ordene er i omslagsillustrationen lagt i munden på en mand, der i frit fald passerer 3. sal i en boligblok, mens han i sin mobiltelefon erklærer, at han har ombestemt sig! Dermed er tonen i hæftet slået an!

Der er saftige ting imellem. Således en tegning af en afklædt mand under overskriften "Herren i det grå flonels-kondom". Og et billede af et færdsels-skilt med påskriften "Hastighedsbe-grænsning – organdonorer 180 km/t, andre 110 km/t.

Det er velgørende og befriende med en sådan handicap-pendant til "Blæksprutten" og "Svømmøllen" – som det jo er sæson for – og det er flot, at den er blevet udgivet herhjemme i samarbejde med Dansk Handicap Forbund.

Jørgen Kock

Brev til Nyrup

Vi har brug for din hjælp!

Sådan lyder indledningen til et åbent brev, statsministeren modtog i oktober fra 178 delegerede på Dansk Handicap Forbunds kongres. Forbundet ønsker en strammere administration og lovgivning vedrørende bygnings tilgængelighed for handicappede.

I brevet noteres det, at kun 2,3 % af alle folkeskoler er reelt handicapegnede. At kun 2 % af alle erhvervsbygninger har handicapegnet adgang og toilet. At kun 6,6 % af det totale antal klinikker i sundhedssektoren er handicapegnede. Mange kulturinstitutioner er også lukket land, og selv nye byggerier som kunstmuseet Arken og Kattegatcentret i Grenå kan ikke benyttes fuldt ud af handicappede.

Dansk Handicap Forbund opfordrer bl.a. statsministeren til at oprette et uafhængigt tilsyns- og rådgivningscenter, som skal kontrollere, at handicapbestemmelserne i Bygningsreglementet overholdes.

Forbundet har endvidere formuleret en tilgængelighedspolitik med handleplaner for områder som uddannelse, trafik, job, kultur, med videre. En stor del af handleplanerne koster ikke penge at realisere – kun "politisk mod og en god portion viljefasthed", skriver Dansk Handicap Forbund.



Når barnet bor to steder

Der er truffet afgørelse i en konkret sag, som kan have betydning for nogle forældre til børn med muskelsvind.

Barnet, der har muskelsvind, har fast bopæl hos faderen, mens moderen bor i en anden kommune. Det blev besluttet, at der kan bevilges hjælp til boligændringer, også i moderens bolig, fordi det er nødvendigt af hensyn til barnets samvær med moderen, og fordi ophold hos moderen betragtes som ligestillet med ophold i egen bolig.

I den sædvanlige strid om, hvem der så skal betale udgiften, blev det besluttet, at det er faderens kommune, der skal betale begge steder, fordi det er i faderens kommune, at barnet har adresse.

Bruttoficering

Folketinget har vedtaget en ændring af bistanndslovens § 48. Det betyder, at fra 1. januar 1997 skal dækning af tabt arbejdsfortjeneste til forældre, som passer et handicappet barn i hjemmet, ikke mere udbetales som en nettoydelse, men som en bruttoyldelse.

Det vil sige, at beløbet forhøjes, og at der skal betales skat af det. Efter skat skal der være det samme tilbage til forbrug som hidtil. Alt andet lige.

Men alt andet behøver ikke at være lige, for bruttoficeringen betyder, at man fremover får en skattepligtig indtægt, så man også kan få gavn af eventuelle fradrag, f.eks. pensionsopsparing, renteudgifter eller kontingent til Akasse.

Dun-tøj til vinteren

Institut for Muskelsvind har fået kontakt til en syerske, der kan sy varmt overtøj til kørestolsbrugere. Modeller af dun-overtøjet er snart klar til fremvisning. Nærmere oplysninger om priser, leveringstider m.m. hos ergoterapeut Anny Madsen (tlf. 4343 4866) eller ergoterapeut Ann-Lisbeth Højberg (tlf. 8948 2222).

Første myotoni-kursus

Myotoni-gruppen har holdt sit første kursus. Mødet fandt sted på Kerteminde Vandrerhjem 30. august til 1. september med deltagelse af 55 medlemmer, der indledte weekenden med et foredrag af Evald Krog om Muskelsvindfondens 25-årige historie.

Evald Krog fortalte desuden om sit internationale arbejde og sin beslutning om at gå af som præsident for EAMDA for helt at kunne hellige sig opgaven med at skaffe penge til Musholm Bugt Feriecenter.

Ergoterapeut Pia Myrup, Institut for Muskelsvind, orienterede lørdag om hjælpemidler og lovgivning herom, mens statskonsulent Bente Grønfelt fortalte om pensionsregler, bistands- og plejetillæg, hjælperordning og hjemmehjælp.

Søndag gennemgik cheflæge Jes Rahbek myotoni-sygdommene og den forskning, der foretages på området. Han orienterede om forebyggende behandling af problemer med vejtrækning og nytten af fornuftig muskeltræning. Og advarede mod brug af f.eks. smertestillende medicin, afslapningsmidler og sovemedicin.

Fokus på nye sociallove

Efterårets voksenkursus blev afholdt i dagene 4. - 6. oktober på Sankt Helene-centret i Tisvildeleje.

Næsten 70 deltog i kurset, der handlede om temaerne "Sociale rettigheder" og "Handicapidræt og fritidsbeskæftigelse".

Optakten til kurset blev fredag aften leveret af Johs. Bro Jørgensen, som er en fortræffelig oplæser, og som underholdt deltagerne med små historier af Finn Søeborg.

Hovedaktøren i lørdagens tema, sociale rettigheder, var lektor i socialret, cand. jur. Jørgen Bent Hansen, der udover sin teoretiske baggrund, også har stor praktisk erfaring fra en tidligere stilling som socialchef i en stor kommune.

Jørgen Bent Hansen tog udgangspunkt i de betænkninger og lovforslag, der er udarbejdet i Socialministeriet, og som i det kommende 1-1½ år er tænkt som afløser for den efterhånden 20 år gamle bistandslov. På en engagerende og let forståelig måde gav den professionelle underviser i løbet af formiddagen tilhørerne indsigt i en lovreform, der i almindelighed ikke er så let tilgængelig. Når bistandsloven forsvinder, afløses den af en "Lov om aktiv socialpolitik", som der er udarbejdet forslag til, og desuden en "Servicelov", som endnu ikke har fået navn.

Mangler visioner

Serviceloven er opdelt i tre niveauer, hvor niveau et omhandler rådgivningsfunktioner og formål om forebyggelse, bl. a. overføres statskonsulenterne til amterne. I niveau to tales om, at kommunen skal være en servicebutik, hvor borgerne kan købe alle mulige ydelser. Til gengæld bliver det gamle stive system omkring hjemmehjælp og børnepasning etc. opløst. Niveau tre om-



handler egentlige hjælpeforanstaltninger til personer med alvorlig fysisk, psykisk eller social funktionsnedsættelse. Begrebet funktionsnedsættelse er væsentligt at lægge mærke til, idet der her ligger en udviskning af grænsen mellem de fysiske, de psykiske og de sociale handicaps.

Der er efter Jørgen Bent Hansens mening ikke en eneste forbedring. Der mangler visioner i det, der ligger til høring hos de store organisationer, og der er i det hele taget for få praktikere, der tager stilling til materialet. Efter sådan et udsagn er det godt at vide, at Muskelsvindfonden følger reformarbejdet på tæt hold.

Gadebørn og fritid

Pernille Skov fortalte sidst på eftermiddagen lørdag om sit barske og krævende arbejde som ulandsfrivillig blandt gadebørn i Sydafrika. Fascinerende at fornemme hvor meget kraft og styrke, der kan rummes i sådan et lille pigemenneske.

Søndag formiddag bød på "Sport og fritid". Der var således arrangeret orienteringsløb i den smukke omegn, og for de personer, der var til de mere stille sysler, præsenterede Bodil Pedersen forskellige former for håndarbejde. Endvidere gav konsulenter fra Dansk Handicap Idrætsforbund orientering om forskellige muligheder for at dyrke idræt.

Bengt Lundby Andersen,
Voksengruppen

Pengene skal *arbejde*

Gigtforeningens direktør reflekterer over en alment velgørende forenings moralske forpligtelser og rolle i velfærdssamfundet

Ingrid Due Pedersen, direktør for Gigtforeningen: "Vi har en moralsk forpligtelse til at redegøre åbent for, hvorfra vore indtægter stammer, og hvordan pengene bruges til gavn for de gigtramte."



AF INGRID DUE PEDERSEN, GIGTFORENINGEN

Gigtforeningen er landets næststørste sygdomsbekæmpende forening med et årligt budget på omkring 100 mill. kr. Foreningens drift finansieres fra mange sider.

Først og fremmest har vi mere end 130.000 medlemmer og bidragydere foruden en del erhvervsmedlemmer. Hertil kommer, at arvebeløb udgør en væsentlig indtægtskilde for Gigtforeningen, som i lighed med mange andre foreninger og organisationer desuden modtager tilskud fra det offentlige i form af tips-, lotto- og folkeoplysningsmidler.

Med omkring 220 ansatte – heraf de

fleste på vore 4 behandlingssteder (et hospital og 3 sanatorier) – kan Gigtforeningen bedst sammenlignes med en mellemstor dansk servicevirksomhed. Til forskel fra private virksomheder, der typisk drives i selskabsform, er foreninger ikke omfattet af årsregnskabsloven og dermed ikke underlagt de samme krav til offentliggørelse af regnskabsmæssige informationer.

Vi har imidlertid en moralsk forpligtelse til at redegøre åbent for, hvorfra vore indtægter stammer, og hvordan pengene bruges til gavn for de gigtramte.

Derfor har Gigtforeningen fra og

Pengene skal arbejde

med årsregnskabet for 1995 – i modsætning til praktisk talt alle andre alment velgørende organisationer – valgt at omlægge sit regnskab, så det i opbygning og informationsmængde lever op til kravene i årsregnskabsloven.

Regnskabskyndige vil kunne se, at nu aflægges vi vort regnskab i overensstemmelse med årsregnskabsloven og dermed gør det muligt at bedømme Gigtforeningens økonomi efter samme målestok, som bruges i erhvervslivet.

Vi er glade for, at vi valgte at gøre dette, bl.a. fordi der på det seneste fra pressens side har været sat fokus på nogle organisationers økonomiske dispositioner og regnskabsaflæggelse.

Pengene skal arbejde

Ved en gennemlæsning af Gigtforeningens nye årsberetning vil man ikke være i tvivl om, at 1995 var et år med forandringer og nye tiltag i Gigtforeningen.

Efter et underskud på 12,3 mill. kr. i 1994 fik økonomistyringen høj prioritet. Besparelser kombineret med en mere effektiv styring af driften og en omprioritering af ressourcerne har sammen med kursreguleringerne vendt situationen således, at årets resultat blev på et overskud på 2,2 mill. kr.

De organisatoriske ændringer har haft til formål dels at koncentrere Gigtforeningens virksomhed om kerneaktiviteterne, dels at styrke foreningens økonomi.

Gennem de sidste mange år har det været Gigtforeningens politik, at "pengene skal arbejde" til gavn for de gigtramte, hvilket også kan ses på nedgangen i vores formue – en nedgang, der skyldes større udgifter end indtægter.

Vi har i tidens løb – som de fleste andre virksomheder – været igennem sparerunder, hvor vi har taget vore igangværende aktiviteter op til kritisk vurdering. Det er naturligvis ikke rart at skulle rokere om på organisationen eller endda afskedige medarbejdere, fordi en aktivitet ikke længere er aktuel. Forrige år måtte vi således konstatere, at tiden var inde til at nedlægge vores mobile konsulenttjeneste. Den blev i 1984 oprettet for at udfylde et hul i den offentlige service. Gigtfore-

ningen viste vejen for kommunerne, hvoraf mange i de følgende år begyndte at allokere ressourcer til nogle lignende formål.

I slutningen af 1994 kunne vi gøre status og konstatere, at de efterhånden betydelige midler, vi brugte på Gigtforeningens Konsulenttjeneste dels var blevet en økonomisk belastning, dels ville kunne bruges mere effektivt på andre formål. Derfor nedlagde vi konsulenttjenesten.

Besparsen gjorde det muligt at oprette en ny telefonrådgivning, "Gigtlinien", hvor gigtramte, pårørende og andre kan få gratis råd og vejledning af et ekspertpanel. Gigtlinien er ikke en erstatning for konsulenttjenesten, men en ny og bredere form for rådgivning. Vores målgruppe er ikke kun Gigtforeningens medlemmer men alle, der på den ene eller anden måde er berørt af en gigtlidelse. Vi håber naturligvis så, at de ikke-medlemmer, som har glæde af Gigtlinien, på et tidspunkt vil melde sig ind og støtte Gigtforeningens arbejde.

Bindeled mellem offentlig og privat

Konsulenttjenestens historie er et godt eksempel på, at en aktivitet har haft det, vi kalder "spredningseffekt". Gigtforeningen viste vejen – og i dag har kommunerne overtaget ideen.

Med Gigtlinien udfylder vi nu et andet hul i den offentlige service, nemlig den mangelfulde information. Vi vil også på andre måder i fremtiden gennemføre aktiviteter, som fremmer rehabiliteringen.

I en tid, hvor hospitalsindlæggelserne bliver stadig mere kortvarige eller afløses af ambulante behandlinger, er der alt andet lige færre muligheder for patienten til at få svar på de spørgsmål, der som regel trænger sig på. Derfor ser vi det som en vigtig opgave for Gigtforeningen at "uddanne" gigtramte, så de får lettere ved at klare patientrollen.

Et andet eksempel på samspillet mellem Gigtforeningen og det offentlige er vore mange folkeoplysningskredse, som er kommet op og stå i de seneste 3-4 år. Her hjælper vi de gigtramte med at organisere sig, så de kan få

glæde af de muligheder, der findes inden for folkeoplysningsloven, f.eks. træning i varmtvandsbassiner.

En privat, uafhængig sygdomsbekæmpende forening har nogle klare fordele som supplement til den offentlige sektor. Dels giver foreningen i kraft af sin organisation en høj grad af medindflydelse for såvel brugerne (=patienterne) som de udførende (=medarbejderne), dels er foreningen fri for det bureaukrati, der desværre i mange tilfælde præger den offentlige sektor.

Lidt populært udtrykt kan man sige, at Gigtforeningen ser det som sin rolle at udgøre bindeledet mellem det offentlige og det private her i samfundet. Vi skal være aktive i den gråzone, hvor det offentlige tilbud enten er for mangelfulde eller slet ikke eksisterer.

Den fornemste opgave

Og så er vi tilbage ved økonomien. For penge er jo forudsætningen for at gennemføre de mange gode ideer.

Som tidligere nævnt har vi den klare holdning, at Gigtforeningens penge skal arbejde. Men når det er slået fast, må vi tilføje, at det økonomiske fundament naturligvis skal have en tilstrækkelig soliditet.

Et af vore mål for 1996 er således at øge den likvide formue, som ved udgangen af 1995 var ca. 21 mill. kr. Det lyder af meget men svarer til kun 2-3 måneders aktivitet.

Vi har bl.a. økonomiske forpligtelser som samarbejdspartner for det offentlige. Vore 4 behandlingssteder er omfattet af det frie sygehusvalg og dermed en del af det offentlige sygehusvæsen.

Men ud over at have det nødvendige økonomiske fundament til gennemførelse af vore aktiviteter, ser vi det ikke som en sygdomsbekæmpende forenings opgave at opbygge en "pengetank" for at sikre sin egen eksistens i al fremtid.

Tværtimod må det være Gigtforeningens fornemste opgave på langt sigt at overflødiggøre sig selv. Netop derfor finansierer vi en betydelig del af den danske gigtforskning, lige som vi prioriterer både forebyggelses- og rehabiliteringsarbejdet højt. ■