

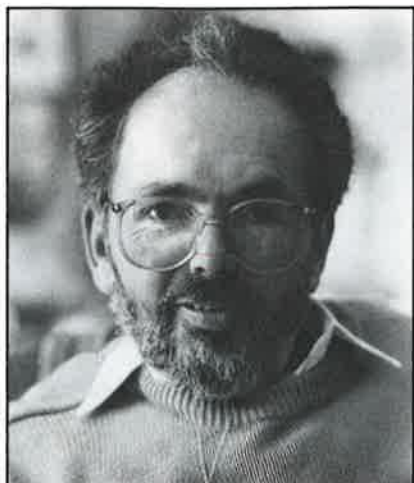
MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

Nr. 1 • 1988 • 16. ÅRGANG



Vi diskrimineres af engelske og vesttyske turister



af landsformand
Evald Krog

»Af at rejse bliver man klog«, siger første del af et gammelt ord, som man – såvidt jeg husker – tillægger Thomas Jefferson. Heri kan man vel lægge, hvad man vil; men meningen er nok, at man bliver klogere af at møde andre kulturer og andre mennesker, som måske lever på en anden måde, end man selv gør. Og det er der jo megen sandhed i. Medmindre man rejser med et tysk eller et engelsk charterselskab!

Efter tysk lov og engelsk kotyme kan charterselskabet nemlig blive dømt til at betale erstatning til den turist, som under ferien har mødt flere fysisk handicappede, end han eller hun finder passende, når det nu gælder om at nyde solen og livets positive sider.

Det er nok de færreste turister, der faktisk vil kræve erstatning; men alene risikoen får tyske og engelske charterselskaber til at kræve af hotellerne på feriestederne, at der ikke er handicappede. Eller i hvert fald kun nogle ganske få. Ellers tør de ikke bruge dem.

Vi diskrimineres

Uheldigvis er det de samme hoteller, som danske charterselskaber bruger. Hotellerne kræver derfor, at danske selskaber er tilbageholdende med at sælge rejser til fysisk handicappede, for ellers mister de jo deres engelske og tyske kunder – og hvad værre er: Deres valuta!

Ingen dansk charterturist kan få erstatning på grund af fysisk handicappede på hotellet; men alligevel diskrimineres vi.

Sidste forår arrangerede Muskelsvindfonden i samarbejde med Tjæreborg en vellykket rejse til Tunis. Vi var godt på vej til at udbygge dette samarbejde, især med henblik på kombinerede ferie- og kursusrejser. Men for nylig meddelte Tjæreborg, at det ville blive meget vanskeligt på grund af tyskerne og englænderne.

Det er naturligvis helt uacceptabelt.

Vi har derfor tænkt os at gøre noget ved det.

Midlertidig løsning

Først er der de midlertidige løsninger: Vi kan leje hele hotellet selv, så der hverken er tyskere eller englændere. Eller vi kan bruge danskejede feriesteder, f.eks. Rekrean og Mellieha Holiday Center. Eller vi kan placere vore rejser uden for turistsæsonen.

Men det er altså nødløsninger, for vi vil ikke i længden acceptere, at vi hindres i at rejse lige præcis hvor og hvornår vi selv vil.

Derfor forbereder vi nu at tage andre initiativer. Vi vil rette en officiel henvendelse til den danske regering og opfordre den til at klage direkte til den vesttyske og engelske regering, og vi vil selv sende en officiel protest til de to landes ambassader i Danmark.

Menneskerettighedsdomstol

Vi vil også tage kontakt til vor egen internationale organisation EAMDA for at få sagen taget op. Og endelig er vi nu i gang med at undersøge mulighederne for at rejse en sag i et af de internationale samarbejdsorganer, f.eks. gennem EF eller gennem den Europæiske Menneskerettighedsdomstol.

Det er glædeligt, at Venstre-politikerne Bjørn Elmquist allerede offentligt har tilkendegivet sin støtte. Netop Elmquists store indsats for menneskerettighederne er velkendt. Til Muskelkraft siger Bjørn Elmquist, at han finder forholdene »oprørende«, og han har allerede rejst sagen over for den danske justitsminister.

At rejse – og at blive klog

»Af at rejse bliver man klog, men sjældent lykkelig«, hedder det gamle ord – i sin fulde ordlyd. Det gælder i hvert fald hvis man rejser med et tysk eller engelsk charterselskab.

Evald Krog

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

Evald Krog (ansvh.)
Marius Byriel
Erik Fogtmann (DJ)
Mikael Mølgaard (DJ)
Marianne Frederiksen (DJ)

Redigering og lay-out:

Mikael Mølgaard
Marianne Frederiksen

Tryk:

Rounborgs grafiske hus,
Holstebro
Oplag: 2.700
Redaktionen afsluttet
d. 17/1-1988
Deadline for næste nummer af
Muskelkraft d. 21/2-1988

Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker både gennem støtte til forskning, ved oplysning og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de ca. 5.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Muskelsvindfonden
Vestervang 41, 8000 Århus C
Giro 901 11 10

Sekretariat:
06 13 97 77

Vejlednings- og
behandlingscentret:
06 19 18 44

Udviklingscentret:
06 13 97 77

Klinik for fysioterapi:
06 19 10 23

Vejlednings- og
behandlingscentret Sjælland:
Søborg Gymnasium
Høje Gladsaxe Torv 4,
2860 Søborg
01 56 48 66

Forsidefoto: Danske handicappede er ikke velkomne på hotellerne sydpå – for så bliver de vesttyske og engelske turister væk. Læs artiklen side 4-7. Foto: Mogens Laier.

Indhold

4 Eksport af fordomme.

Danske handicappede diskrimineres af engelske og vesttyske turister.

6 Folketingspolitikker overvejer at rejse sag i Europarådet.

Bjørn Elmquist beder justitsministeren om at undersøge diskriminationssag.

7 Når el-kørestolen ikke må komme ud.

Muskelkraft har været i London for at besøge en familie med to duchennedrenge.

13 Mimi i kejserens klæder.

Staten tjener penge hver gang kommunen bevilger en »invalidebil«. En kommentar fra Jørgen Lenger, Muskelsvindfondens handicappolitiske konsulent.

14 Over Grand Canyon i en propelmaskine.

Bente Madssen har været 6 uger i USA og har sendt Muskelkraft et rejsebrev.

17 Det er en kamp at få lov, siger Kim Høier Kristensen, der for tredje gang er ved at tage en uddannelse som teknisk assistent.

19 Jeg er en slags forsøgskanin, siger Preben Petersen, der er elev på EDB-skolen i Viby ved Århus.

21 På vej mod... I 1990 skal Muskelsvindfondens institut stå færdig i Skåde ved Århus. Muskelkraft har sat fokus på instituttet.

22 Et levende »værksted« kalder sekretariatschef Marius Byriel og ergoterapeut Lene Sørensen Muskelsvindfondens institut i en samtale med Muskelkraft.

26 Vanetænkningen er den værste fjende, siger arkitekt Hans Knudsen, når han skal beskrive faldgruberne ved institutprojektet.

29 Når smukke ord bliver virkelighed. Muskelkraft har bedt professor Uffe Juul Jensen fra Århus Universitet om at vurdere institutprojektet.

31 En ny sundhedspolitik. En kort gennemgang af WHO's sundhedsprogram »Sundhed år 2000«.

32 Stop for ALS-patienter. VB-centret har ikke ressourcer til at tage sig af det stigende antal henvendelser fra ALS-patienter.

34 Ja de penge, ja de... Muskelsvindfondens budget for 1988.

35 Der er flere faldgruber. Muskelkraft har snakket med læge Carl Otto Gøtzsche og fysioterapeut Birgit Steffensen om behandling og fejlbehandling af mennesker med muskelsvind.

37 Om medicin og behandling – en ny folder til VB-centrets brugere.

38 Bygge om uden problemer – et nyt projekt fra Muskelsvindfondens Udviklingscenter.

39 Når rollerne skifter – en undersøgelse af levevilkårene for MG'ere og muskelsvindsrømte i den såkaldte mellemgruppe.

40 Nye film og bøger. Denne gang om bøgerne »Den professionelle hjælper« og »Hvor vil jeg dø«.

43 Nyt og noter. Denne gang om billigtickets for kassebiler, lægehenvendelser til fysioterapeuten, motionsbånd til handicappede og en gennemgang af medlemmerne af det centrale etiske råd.

46 Fra vor egen verden. 7 sider om hvad der rør sig i Muskelsvindfonden. Denne gang bl.a. om Udviklingscentrets og handicapudvalgets arbejdsplan for 1988, referat fra brugergrupperne på Fyn, et debatindlæg om ungdomsgruppes fremtid og meget, meget mere.

57 Ferie 88. Kurser og ferietilbud for børn og voksne.

59 Lokal- og interessegrupper.

Eksport af fordomme

Engelske og vesttyske charterturister kan få erstatning, hvis de møder danske handicappede på hoteller i Europa. Derfor har danske rejsebureauer svært ved at finde hoteller, der er villige til at modtage danske turister i kørestol. Hotelejerne er simpelthen bange for at få klager fra de engelske og vesttyske turister, der ifølge domstolsafgørelse i de to lande kan kræve erstatning for en ødelagt ferie.

Af Mikael Mølgaard

I Vesttyskland kan charterturister få nogle af deres penge tilbage, hvis de under ferien har stødt på for mange fysisk handicappede på hotellet. Allerede i 1980 afgjorde en vesttysk domstol, at en tysk turist skulle have 50% reduktion i prisen for den charterrejse, som hun havde købt, fordi der havde været 25 svenske handicappede på hotellet. Ganske vist klagede turisten også over andre ting, men tilstedeværelsen af de 25 handicappede indgik med stor vægt i præmisserne for dommen.

Dommen har åbenbart dannet præcedens. I hvert fald er de vesttyske rejsebureauer bange for sagsanlæg fra deres gæster, og forsøger derfor i videst muligt omfang at få indføjlet eksklusivbestemmelser i de aftaler, som de laver med hotelejerne på de populære feriesteder. Aftaler der medfører, at de vesttyske turister skal have penge tilbage, hvis der forefindes handicappede gæster på hotellet.

Og det går ud over danske rej-

sende. For selvom man ikke i Danmark kan få pengene igen, hvis man støder på en spastiker i hotellets bar, bor danske turister ofte sammen med charterturister fra netop England og Vesttyskland.

Ingen handicappede på hotellet

– Vi har haft en sag i Jugoslavien, hvor vi måtte opgive at sende danske handicappede afsted, fordi et tysk bureau havde tegnet en kontrakt med det pågældende hotel om, at der ikke måtte være handicappede. Hvis hotellet overtrådte den bestemmelse, skulle hotelejerne refundere bureauets betaling, siger Jette Hansen, der er leder af grupperejseafdelingen i Tjæreborg Rejsebureau.

Og hotelejerne er i sagens natur ikke meget for at lægge sig ud med de mange vesttyske turister, der hvert år bruger millioner af D-mark på de populære feriesteder. Derfor retter man sig efter ønskerne om at undgå handicappede turister.

– Og det går især ud over handicappedes muligheder for at rejse sammen i grupper, siger Jette Han-

sen. Som enkeltperson har man rimelige muligheder for at komme afsted på charterrejse, hvis man er handicappet. Men lige så snart der er tale om grupperejser, bliver det svært. Vi skal dels finde et handicappet hotel – og dem findes der ikke mange af – og derefter sikre os, at der ikke bor englændere og vesttyskere på hotellet. For i disse lande er der mulighed for at få erstatningsrejser, hvis der er for mange handicappede på hotellet.

Går med livrem og seler

Peter Lønstrup fra Spies Rejsebureau kan godt nikke genkendende til problemet.



– Jeg har kun hørt om den vesttyske dom, aldrig om at der skulle være lignende regler i England. Men det er da rigtigt, at man indenfor branchen er bange for, at de vesttyske turister skal svingte hotelterne, hvis der er for mange handicappede på feriestederne. Derfor forespørger vi også altid hotelterne i forvejen, om de er interesseret i at modtage handicappede gæster, før end vi sælger grupperejser. Vi er ikke interesseret i at give vores handicappede gæster en dårlig oplevelse, siger Peter Lønstrup.

At man i forvejen spørger hotellet om lov til at sende grupper afsted, gælder kun når der er tale om han-

dicappede turister, indrømmer Peter Lønstrup. – Vi er simpelthen tvunget til både at gå med livrem og seler.

Den samme praksis følger man hos Tjæreborg Rejser.

– Netop for at undgå, at gæsterne bliver dårligt behandlet, siger Jette Hansen. – For det er ikke sjovt at være gæst på et hotel, hvor man ikke føler sig velkommen.

Ikke hotelejernes ønsker

Men det er ikke hotelejerne, der har ønsket denne fremgangsmåde, mener Jette Hansen. På hotelterne er man som regel glade for de handicappede turister, der ofte lægger

Muskelsvindfonden arrangerede i foråret 1987 en rejse til Tunesien. Fotografen Mogens Laier har fanget nogle af deltagerne foran hotellet.

mange penge i hotellets restaurant og bar, fordi de ikke i samme omfang som andre turister har mulighed for at bevæge sig rundt i området.

Hos såvel Tjæreborg som Spies prøver man at imødekomme det stigende behov for, at handicappede kan tage på ferie sammen. Men mulighederne er begrænset og kan langt fra tilfredsstille efterspørgslen.

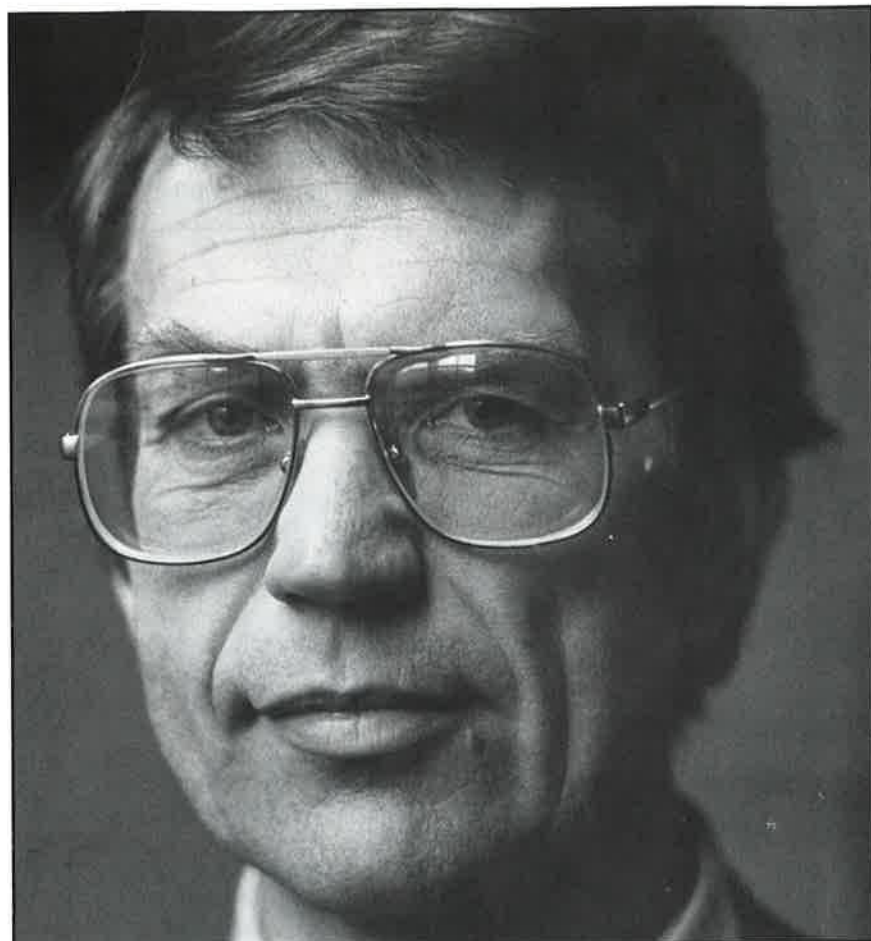
– Vi har ingen muligheder for at sende grupper med handicappede afsted på ferie i højsæsonen. På det tidspunkt kan vi ikke få hotellerne til at tage imod vores handicappede gæster. Derfor må vi lægge rejserne i yderperioden, altså i foråret og efteråret. Grupperne må heller ikke overstige 25 personer, hvoraf højst 5-6 må sidde i kørestol, fortæller Jette Hansen.

Nogenlunde de samme regler følger Spies Rejsebureau. Her må grupperne heller ikke overstige 20 personer, som ifølge Peter Lønstrup er det magiske tal for den slags grupper. Og her må kun knap 1/3 af rejsedeltagerne være kørestolsbundne.

Større problem i fremtiden

Men selvom man hos de to store rejsebureauer har forsøgt at finde en løsning på problemet, kan man slet ikke imødekomme behovet.

– Vi kunne sælge to eller tre gange så mange grupperejser, som vi gør i øjeblikket. Rejselysten hos handicappede og ældre er stigende samtidig med at vores muligheder for at tilgodese disse rejser bliver ringere. Presset på at komme afsted på denne type rejser er så stort, at vi også kommer til at trække for hårde vekslers på de hoteller, som er velvilligt indstillet overfor handicappede. Og det giver bagslag. Vi oplever hvert år, at hoteller, der året før har sagt ja til at modtage handicappede turister, året efter melder fra, fortæller Jette Hansen. □



Bjørn Elmquist. Foto: Søren Madsen/Alfa Foto.

Folketingspolitiker overvejer at rejse sag i Europarådet

– Det er svært for mig at se, hvilken skade vesttyske og engelske turister kan lide ved at møde handicappede på feriestederne, siger folketingsmedlem Bjørn Elmquist fra Venstre, der har bedt justitsminister Erik Ninn-Hansen kigge på de regler, der giver turister fra Vesttyskland og England mulighed for at kræve erstatning, hvis de møder danske handicappede på hotellet på deres ferierejse.

– Normalt kan man kun få erstatning, hvis man kan dokumentere en skade. Og det er svært for mig at se, hvilken skade synet af handicappede kan medføre, siger Bjørn Elmquist.

Hvis de informationer, som justitsministeriet er ifærd med at indhente, kan bekræfte de diskriminerende regler, som beskrives i dette nummer af Muskelkraft, overvejer Bjørn Elmquist at rejse sagen i Europarådet.

– Så må vi lægge et politisk pres på politikerne fra de lande for at få ændret reglerne. Alle medlemmer af Europarådet er udpeget af deres nationale parlament – d.v.s. at de har et dobbelt mandat og derfor også er bundet til at arbejde for de beslutninger, som bliver taget i Europarådet. Det gælder såvel politikere fra det britiske Underhus som medlemmer af den vesttyske Bundestag. Så en beslutning taget af Europarådet er altså ikke helt uden effekt, siger Bjørn Elmquist.

En anden mulighed er, at få rejst sagen ved den Europæiske Menneskerettigheds-domstol, mener Bjørn Elmquist. Men det kræver, at der er en konkret sag, der kan føres ved domstolen.

– Og det kan måske være svært at finde, med mindre nogen er i stand til at fremkalde ensådan sag, siger Bjørn Elmquist.

M.M.

Hotel eller hvilehjem...

I april 1987 arrangerede Muskelsvindfonden et kombineret ferie- og kursusophold i Tunesien. Der deltog 80 mennesker i kurset – heraf ca. 20 i kørestol. Arrangementet kom istand som et samarbejde mellem Muskelsvindfonden og Tjæreborg Rejsebureau.

Fra Tjæreborgs side blev der lagt en utrolig velvilje og arbejdsindsats for dagen m.h.p. at gennemføre kurset på tilfredsstillende vis. Der var arrangeret specialtransport til og fra flyet, der var opsat kørestolsramper på hotellet i Tunesien og rejsebureauet havde afsat en guide, der havde til opgave at tage sig specielt af kursusedtagerne.

Og selvom Tjæreborg Rejser efter alt sandsynlighed kan tjene deres penge nemmere ved at sende »almindelige« charterturister sydpå, var der efter turen enighed om at gennemføre et lignende arrangement i 1988. Formentlig til samme destination og hotel. Men så begyndte klagerne at indløbe.

Et telex

Og fra destinationschefen i Sousse i Tunesien indløb følgende meddelelse på telexen:

»Siden vi havde vores store muskelsvindgruppe i april 1987, har hotellet skiftet generel director, og han vil ikke have handicap-grupper. Han begrundet det med, at det selvfølgelig ikke er ham eller hotellets personale, men det er hotellets andre gæster, som føler sig generet af dem. De har reklameret og spurgt, om det er et hotel eller hvilehjem, som de er kommet på. Og det er den faktiske grund – utroligt? Ja, men sådan er det«.

Så hotel El Mouradi i Sousse, der er indrettet yderst handicapvenligt, modtager for fremtiden ikke flere handicappede gæster, og Tjæreborgs Rejser er blevet endnu et handicapegnet rejsemål fattigere.

M.M.

London i december:



London i december. Foto: 2. Maj.

I december måned kulminerer englændernes trang til at vise velgørenhed. På Londons mange stationer på vej op fra undergrundsbanen får man allerede på rulletrapperne og i de lange gange, der sinderigt leder én op til jordens overflade, det første varsel. Sangstemmer og tonerne fra en guitar finder let vej et par meter ned.

Selv på Londons mange pub'er, bliver der samlet penge ind. Men raslebøsserne er ikke som i Danmark, diskret placeret ved baren, så beslutningen om at støtte er overladt til ens personlige samvittighed. I England er hver raslebøsse ledsa-

get af en entusiastisk indsamler.

Man tømmer lommerne

Om det nu er fordi englænderne godt er klar over, at de skal betale mere i skat, hvis ikke det sociale system i høj grad kunne bygge på frivillighed og private indsamlinger. Eller fordi englænderne er mere bekymret for deres medmennesker end os danskere, er jeg ikke den rette til at afgøre. Blot kan jeg se, at den engelske moral fordrer, at man tømmer lommerne, når man bliver »mødt af en raslebøsse«.

– Personligt synes jeg det er alt for meget med den *charity*, siger

når el-kørestolene ikke
må komme ud

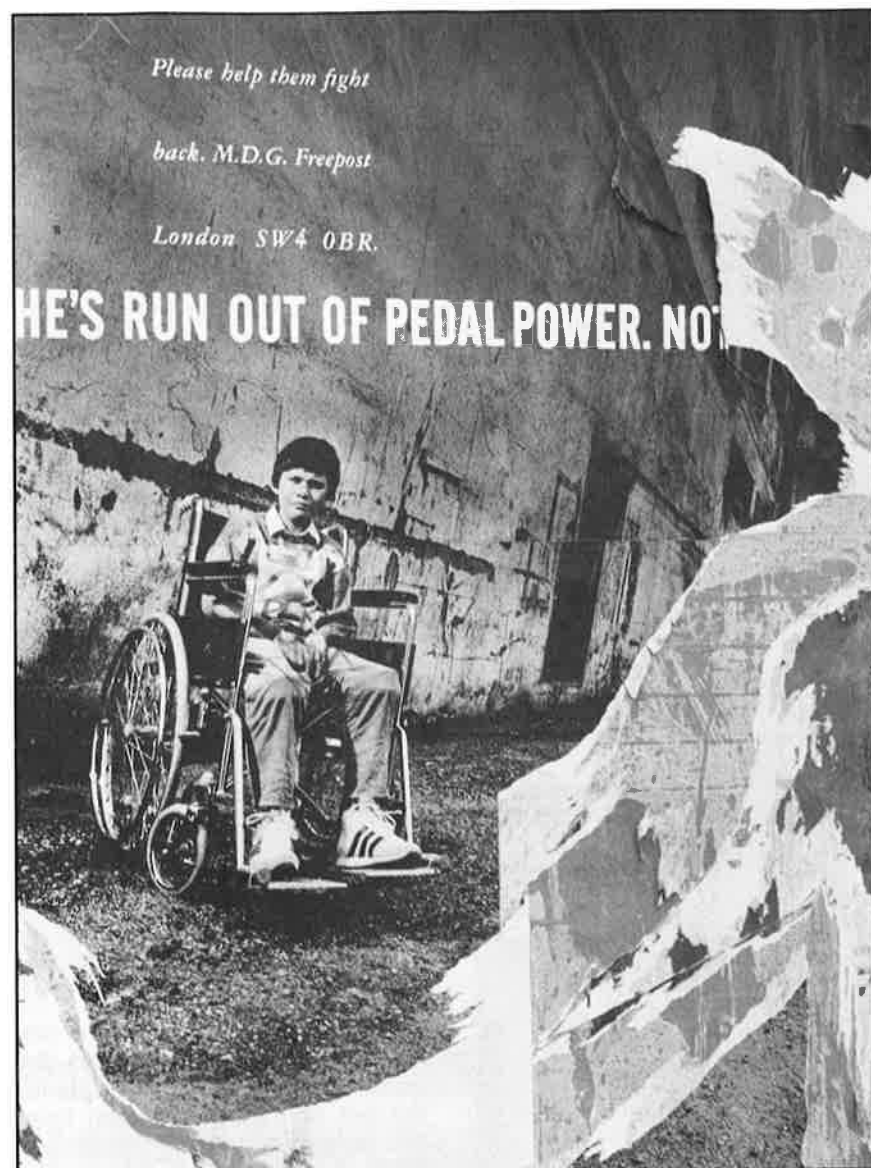
Af Marianne Frederiksen

Charity er et af nøgleordene, når man skal forsøge at beskrive det sociale sikkerhedsnet i England. Og det er uanset om man taler om hjælpemidler til handicappede børn eller om ofrene for branden i efteråret på Kings Cross, en af Londons mest benyttede undergrundsstationer. Charity kan bedst oversættes med det danske ord velgørenhed.

Barry Myers, der er far til to drenge med Duchennes muskeldystrofi og selv flittig til at samle penge ind til den engelske muskelsvindsorganisation. Familien Myers bor i et af Londons mange forstadskvarterer, nærmere bestemt et lille stenkast fra Wembley stadion, som også den engelske organisation benytter til rock-arrangementer for at samle penge ind.

De samme kampe

At møde familien Myers og derigennem få en indsigt i, hvordan det er at leve et familieliv i England med to handicappede drenge, er på



Charity — en plakat på en undergrundsstation i London. Foto: Marianne Frederiksen.

mange måder som at lytte til en beretning fra en dansk familie. Kommunerne vil spare penge, hvor de kan. Socialarbejderne ved ikke nok. Man skal kende sine egne rettigheder.

Men der er også afgørende forskelle. Familien skal f.eks. selv betale de fleste udgifter i forbindelse med ombygning af hjemmet. For ikke at nævne at de engelske el-kørestole ikke kan »tåle« at komme ud.

— Jeg kender ikke forholdene i Danmark, men i England er det sådan, at de el-kørestole, som ejes af staten, kun må bruges indendørs og dermed har vore to drenge ikke megen gavn af stolene, fortæller Sheila Myers.

De dårligste og dyreste

— Der er flere problemer i det, skynder Barry Myers sig at tilføje.

— De el-stole man kan låne, er af

en meget dårlig kvalitet og går hele tiden i stykker. Man må ikke tage stolene med ud og det betyder, at forældrene skal løfte børnene fra en stol til en anden mange gange i løbet af dagen. Det giver igen en række rygskeer, som i sidste ende koster samfundet flere penge end at sørge for at alle, der har behov, får en el-kørestol.

— Efter min mening, fortsætter Barry Myers, er mange besparelser udtryk for en meget kortsigtet holdning. Det koster flere penge, når man ikke fra starten vælger den rigtige løsning.

Familiens to drenge, Steven på 10 år og Adam på 12, har begge fået el-kørestole gennem den engelske organisation. Et resultat af den engelske tradition for charity.

Af egen lomme

Familien Myers flyttede til Wem-

bley-kvarteret for flere år siden og fandt selv et hus, der efter en række ombygninger, er i stand til at tilgodese familiens behov. Men familien måtte selv betale 75% af udgifterne til de nødvendige boligændringer — en halv million danske kroner.

Som i Danmark er det i høj grad op til den enkelte kommune at beslutte, hvilket service-niveau, der skal være overfor den handicappede familie. Man har en rammelov, som kommunerne skal rette sig efter, men lovens bogstaver kan tolkes på flere måder.

Da familien flyttede benyttede Barry Myers lejligheden til at skifte job.

— Jeg er frisør af uddannelse, men arbejder i dag som taxi-chauffør for at kunne tilpasse mine arbejdstider til familiens behov. Jeg plejer at være hjemme om morgenen, så vi sammen kan få drengene op og sende dem i skole. Så forsøger jeg at være hjemme igen, når drengene kommer hjem fra skole.

Ingen fast hjælp

Da familien ikke har nogen fast hjælp, modtager Sheila Myers en række offentlige tilskud, som kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. Men beløbet svarer ikke til nærmelsesvist til, hvad hun kunne tjene på arbejdsmarkedet.

Har I ingen mulighed for at få hjælp eller aflastning i hverdagen?

Sheila: Vi har en organisation i London med titlen *Crossroads carriage*. Der kan vi henvende os, hvis vi f.eks. vil i byen en aften eller drengene får lyst til at tage alene afsted uden os. Hjælperne kan komme på alle tider af døgnet, hvis man har brug for det. Og det er gratis.

Navnet på organisationen stammer fra en fjernsynsudsendelse, som handlede om en familie med et handicappet barn. Den skildrede forældrenes manglende mulighed for at komme ud alene. Efter udsendelsen gik nogle af seerne, i bedste engelske tradition i gang med charity-arbejdet. I dag bygger organisationen delvis på private og delvis på offentlige midler.

Planlægge et år

Hvad med hjælp, når drengene bliver større?

— Vi undgår at tænke på det, skynder Sheila sig at sige, men tilføjer dog, at der er et ekstra rum i



Barry Myers viser hvordan styreboksen kan flyttes rundt på stolen — en foranstaltning for at modvirke skæv ryg. Foto: Marianne Frederiksen.

huset. Det blev indrettet, da familien byggede om og forudså, at der kunne blive brug for hjælp om natten.

Barry: Man bliver hele tiden nødt til at planlægge et år eller to frem i tiden, når man har handicappede børn. Især i forhold til kommunen er det vigtigt at være foran. Man skal kende sine rettigheder og være forberedt på lange diskussioner.

— Vore socialarbejdere har i løbet af deres uddannelse kun to uger, hvor de beskæftiger sig med handicappede mennesker. De har derfor

ikke nok viden, supplerer Sheila Myers.

— Og så tror de, at alle handicappede har samme behov, hvilket selvfølgelig ikke er sandt. Vores sønner har vidt forskellige behov. I øjeblikket kæmper vi for at Steven kan fortsætte med at gå i en almindelig skole, når han efter sommerferien skal i High-school. Vi mener, det er vigtigt for Steven, at gå på samme skole som hans nuværende klassekammerater, der bor her i kvarteret, fortæller Barry Myers.

Den ældste søn, Adam, går på en specialskole for handicappede børn og undervisningen der er, ifølge Sheila og Barry Myers, alt for dårlig. Børnene bliver behandlet ens uanset at deres fysiske formåen er forskellig. Der bliver ikke stillet nogen særlige krav til eleverne og f.eks. bliver al skolemad hakket og blendet.

Sheila: I følge lov om *Chronical sickness and disability* må man som handicappet frit vælge mellem specialskole og folkeskolen. Men den skole vi gerne vil have Steven



Familien Myers opstillet til fotografering. Foto: Marianne Frederiksen.

på er i to plan. Jeg tvivler på kommunen vil bruge penge på at installere lift og elevator. Men jeg har tænkt mig at blive ved med at argumentere for det.

Flove forældre

Selv om både Sheila og Barry Myers mener, at det engelske sociale system i for høj grad hviler på privat velgørenhed, er de selv aktive med at samle penge ind til den engelske organisation.

– Vi står for indsamlingsarbejdet her i området og møder derfor flere forældre med handicappede børn. Desværre er der mange, som gemmer deres børn bag lukkede døre. Nogle skammer sig tilsyneladende over at have et handicappet barn, siger Barry Myers.

Familien oplever ofte at andre forældre kommer til dem med deres mange problemer, da der ikke er andre steder at gå hen. Den engelske organisation har ikke etableret noget behandlingstilbud til familierne, men hjælper f.eks. med penge til hjælpemidler.

– Fordi vi tilsyneladende klarer at leve et godt liv med vore to handicappede drenge og kan få dagligdagen til at fungere, bliver vi ofte stillet overfor at skulle løse andre familiers problemer. Og indimellem har vi selv rigeligt at tage fat på, fortæller Sheila med et smil på læben.

De svære beslutninger

Som alle andre forældre forsøger Sheila og Barry Myers at gøre det bedste for deres drenge. Men at

finde den mest hensigtsmæssige løsning og dernæst beslutte sig for den, har ofte været utroligt vanskeligt.

På Hammersmith Hospital, hvor begge drengene går til kontrol, foreslog de, at Adam først skulle have »ordnet« achillesenen og dernæst bruge benskiner, selv om han kun ville have gavn af dem i knapt et år. Adam er af natur meget indesluttet og ømskindet. Han er ikke meget for at prøve noget nyt.

– Da Adam fik sine benskiner kunne han ikke længere gå. Men hans ansigt lyste op, da han første gang fik skinnerne på og igen kom op at stå. Selv om han kun fik glæde af dem i 10 måneder, gav det ham megen styrke og mere selvtillid. I dag er jeg sikker på, at vi tog den rigtige beslutning, siger Barry Myers, mens Sheila Myers nikker bekræftende.

Steven på ti år kan stadig gå, når han vel og mærke har sine benskiner på. Filosofien bag skinnerne, som vi ikke i øjeblikket bruger i Danmark, er, at man holder nogle muskler i aktivitet flere år efter at drengene ellers ville være holdt op med at gå.

Et langt år

Det tog Sheila og Barry Myers godt et år efter at begge drengene var blevet diagnosticeret, før de for alvor havde fået bearbejdet de fleste spørgsmål omkring diagnosen og igen kunne begynde at leve et almindeligt familieliv.

– Vi fik et chock, da det gik op for os, hvad diagnosen indebar og samtidig vidste vi intet om muskelsvind. Vi forsøgte at finde frem til nogle bøger eller noget mere materiale om sygdommen, men uden resultat. Senere kom vi i kontakt med den engelske organisation, fortæller Barry Myers.

Sheila: – Den følelse, vi havde, var, at lægerne mellem linierne sagde: »Nu har I fået diagnosen, og kan godt tage drengene med hjem igen. Vi kan alligevel ikke gøre noget for jer«. Det slog os for alvor ud. Og det er jo muligt at hjælpe – med korsetter, benskiner, lungefysioterapi o.s.v.

Adam og Steven er ved at blive utålmodige. I aften skal hele familien på diskotek. Mens Sheila Myers hjælper drengene med at finde det pæne tøj, vil Barry Myers gerne understrege til sidst, at Adam og Steven har fået et meget bedre liv end forældrene engang turde håbe på.

Mimi i Kejserens klæ'r



Foto: Ib Hansen.

af Jørgen Lenger

Op gennem historien har der været mange måder at opkræve skat på. Ofte har magthaverne dog haft et ønske om at beskatte de rige mest. Ganske vist ikke altid af lyst, men så dog af nød: Man kan nemlig ikke klippe håret af en skaldet. Selv om forsøget mange gange er gjort.

Det har imidlertid altid været et problem, hvordan rigdom egentlig defineres, så det administrativt er til at have med at gøre. F.eks. fandt man engang ud af, at der var proportionalitet mellem rigdom og boligstørrelse, og at der var proportionalitet mellem boligstørrelse og antallet af vinduer. Hvorfor man opkrævede skat af antallet af vinduer, for det var enkelt for skatteopkræveren at tælle dem. Resultatet blev – naturligvis – at folk begyndte at bygge huse uden vinduer!

Et tilsvarende ræsonnement gik ud på, at der var proportionalitet mellem rigdom og boligstørrelse og igen mellem boligstørrelse og facadelængde. Derfor beskattede man facadelængden, fordi det var enkelt at måle den. Historien fortæller, at dette er en af grundene til, at man bl. a. i Holland har så mange høje og smalle huse!

Hvor underlige disse historier lyder, så er der dog en vis logik bag dem. Derimod er det vanskeligere at finde logikken bag brugen af fysiske handicap som skatteobjekter. Men det er egentlig, hvad der sker, når samfundet i sin godgørenhed »bevilger« en bil til en person med et handicap.

Lad mig nævne et eksempel.

Der var en person med muskelsvind, som vi alle sammen kender, der fik bevilget en Peugeot, som kan

købes i Frankrig til 65.000 kr. Det er nemlig prisen uden afgifter.

Men ordet »bevilget« er nu så meget sagt, for han fik besked på at betale 46.500 kr. tilbage over seks år, og samtidig skulle han betale de 35.000 kr., som han fik for sin gamle bil. Samfundet – d.v.s. kommune, amtskommune og stat under et – kom altså ud af sin godgørenhed med en *indtægt* på 16.500 kr. Hvilket jo ikke er så dårligt købmandsskab!

Skat på handicap

Men bilen, vi taler om, koster ikke bare de 65.000 kr. Den koster faktisk hele 203.000 kr. med afgifter og hele molevitten, og den del af prisen som den heldige bruger ikke selv betaler, skal betales af kommune og amtskommune med tilsammen 121.500 kr. – eller 60.750 kr. til hver. Og de penge går direkte ned i statskassen. Sammen med de 16.500 kr., som brugeren selv betaler ud over bilens pris. Skatteministerens samlede fortjeneste er altså 138.000 kr.!

Med andre ord: Det er ikke blot den, der har et handicap, som betaler statsskat af sit handicap. Det er også den kommune og amtskommune, som han bor i.

I alt er der ca. 10.000 »invalidebiler« i Danmark. Med en udskiftningsperiode på seks år vil der altså være ca. 1.600 »bevillinger« pr. år. Hvis vi bruger tallene fra denne konkrete sag, viser det sig, at staten hvert eneste år henter 97,2 mio. kr. fra kommunerne, 97,2 mio. kr. fra amtskommunerne og 26,4 mio. kr. fra brugerne – som tak for sin godgørenhed! Formentlig er tallet lidt lavere, men ikke nævneværdigt lavere.

Skateboard uden afgift

Men andre mennesker betaler jo også afgift af deres biler, kan man så indvende. Hvilket er ganske sandt. Med disse andre mennesker har i det mindste en valgmulighed. De kan f.eks. vælge bus, tog, cykel eller skateboard uden afgift.

Hvad der end er det politiske motiv, er resultatet, at der er skat på fysiske handicap. Men den opkræves på en uhyre snørklet måde. Det ville være administrativt meget lettere og give det samme provenu, hvis man pålagde alle fysisk handicappede med bil »bevilling« at betale en ekstra statsskat på ca. 3% hvert eneste år – og samtidig sendte kommuner og amtskommuner en regning for hver enkelt de har boende med et fysisk handicap og behov for bil! Eneste indvending mod den metode er, at den ville punktere illusionen og afsløre socialministeren i rollen som en vis kejser.

»Men hun har jo intet på!«, sagde pludselig vores heldige bruger, der netop havde »fået« en ny Peugeot. Så skrev han til Thorkild Simonsen, formand for Kommunernes Landsforening, og fortalte hvordan brugere, kommuner og amtskommuner bliver taget ved næsen hver eneste dag.

Og nu går Evald Krog og venter på svar. For ham var det såmænd.

Jørgen Lenger er handicappolitisk konsulent i Muskelsvindfonden.



Over Grand Canyon i en propelmaskine

»I gør det umulige«, var den bemærkning, som jeg og mine to hjælpere hørte overalt, hvor vi kom frem på vores 11.000 km lange bilrejse gennem USA. Jeg har muskelsvind af typen spinal atrofi og har gennem de sidste 12 år været permanent respiratorbruger – og så er det normale i USA faktisk, at man ikke bevæger sig ret meget uden for hjemmet.

Af Bente Madsen

Jeg har gennem mange år haft kontakt til Gazette International Networking Institute, (G.I.N.I.), som er en slags amerikansk Polio Forening. I oktober 1986 blev jeg inviteret til at deltage som oplægsholder på organisationens 4. internationale konference i St. Louis i juni 1987.

I hele min snart 12 årige karriere som respiratorbruger, har jeg interesseret mig meget for behandlingen af, og holdningerne til, personer med respirationshandicap. Med G.I.N.I.'s invitation i hånden rykkede en gammel drøm om at studere disse forhold i teknologiens og fremskridtets eget land, pludselig nærmere en virkeliggørelse.

Så gik jeg ellers igang med at

lægge et program for turen og et budget, - og at søge fonde og organisationer. Jeg sendte næsten 100 ansøgninger, så alle syntes åbenbart ikke lige så godt om projektet som jeg!

En transportkasse på 110 kg

Først måtte jeg jo finde ud af, hvem af mine hjælpere jeg havde lyst til at rejse med, - og hvem der i det hele taget kunne være væk hjemmefra, - i så lang tid.

Herefter gik Peter, Klaus og jeg igang med en detaljeret og målrettet planlægning. Jeg fik de nødvendige lægeerklæringer til SAS, fik fremskaffet den godkendte batteritype og fik en aftale om, at der ville



Bente Madsen i en stram blå sag.

blive installeret en omformer i maskinen, så min respirator kunne »køre på« 220 volt.

På Rigshospitalet fik jeg adresser på hospitaler over hele USA, der beskæftiger sig med behandling af respirationshandicappede.

Jeg fik lavet en ledning med et cigartænderstik, så jeg kunne bruge min egen omformer og køre på bilens strøm hele vejen gennem USA, og jeg fik samlet alt mit ekstra udstyr, såsom opladere, omformer fra 110 til 220 volt, batterier, værktøj osv., sammen i en transportkasse, som kom til at veje 110 kg. SAS tog alt mit grej med uden at kræve betaling for overvægt.

Der var faktisk ret meget at se til, men det mest besværlige var at leje en bil i New York og droppe den i Los Angeles. Det lykkedes dog til

sidst at få Avis til at acceptere mod et eenvejsgebyr. Desuden var det meget besværligt at få udstedt et Credit Card på grund af min, åbenbart ikke kreditværdige, status som invalidepensionist!

Ankomst

Det var første gang i mit liv, at jeg prøvede at flyve, men flyveturen gik godt! Jeg syntes specielt, at det var sjovt at lette og lande! Jeg burde have været stewardesse i stedet for at sidde her og skrive artikler!

Efter ankomsten blev vi, efter aftale med SAS, hentet i en handicap-bus og kørt til Avis, hvor vi havde lejet bilen. Trods alle aftaler og reservationsbeviser havde Avis New York intet check på aftalen og den

største bil, de kunne tilbyde, en Chevrolet Celebrity, var mildest talt for lille til alt vores grej. Men stående i New Yorks lufthavn, efter syv timers flyvetur og i flimrende hede, ja, så havde vi ligesom ikke andet valg end at forsøge at få mig og alle pakkenellikerne placeret i bilen og køre til hotellet. På grund af hospitalsaftaler før konferencen i St. Louis, havde vi hverken tid eller ressourcer til at diskutere med Avis om mulighederne for frigørelse fra lejekontrakten, så næste morgen fandt Klaus og Peter en måde at pakke bilen på, og vi drog ud i det store land. Jeg sad på forsædet, understellet til min elektriske kørestol lå

på siden mellem transportkassen og ramperne, stolesædet og og kufferterne ovenpå og min respirator placeret et sted bagved, så slangen kunne nå over til mig! Det var noget crowded og besværligt og ham der sad på bagsædet, så kun Amerika fra højre!

Esther Williams i en blå sag

I Washington var der varmt som i en ovn med en luftfugtighed på 100, så min respirator blev gloende hed og kullene i elektromotoren begyndte at smuldre. Det var i begyndelsen af turen, så gode råd var dyre! Klaus og Peter fandt imidlertid på at klippe låget til en skurepulverdåse op som en propel og skrue den på drivhjullet. Der snurrede den lystigt resten af turen og kølede respiratoren.

Jeg havde ikke medbragt noget badetøj, da jeg plejer at bade iført »skin-tricot'en« eller et par underbukser, men det går altså ikke i swimming-poolen i et af Washingtons pænere kvarterer, så jeg måtte låne mig frem til en stram, blå sag af en badedragt med skåle! Siden kaldte mine venner i Washington mig ikke andet end Esther Williams. Jeg mødte en lungefysioterapeut, som var fuldstændig målløs, da hun så mig blive manuelventileret midt ude i poolen. Faktisk tror jeg aldrig, at Esther Williams har tiltrukket så meget opmærksomhed, – selv i en stram, blå sag...

På udkig

Efter konferencen i St. Louis var vi alle tre meget trætte og vi fandt en lille bitte by ved Mississippi floden, hvor vi tilbragte et par dage for at slappe af. I byen var der en skilift, som førte op til et gammelt indianerudkigspunkt ca. 200 meter over floden. Da det naturligvis er umuligt at have kørestol og respirator med på en skistol, brugte vi ventilationsballonen under hele turen. Det var meget dejligt at svæve hen over trækrone og fra udkigspunkter, – hvor vi sad og kiggede efter ørne, – var der en helt utrolig smuk udsigt over Mississippi floden.

I Colorado Springs tog vi en tandhjulsbane til Pike's Peak, – en bjergtinde, som er over 4 km høj og med evig sne. Turen varede næsten hele dagen og var meget spændende. Toget kørte så stejlt op ad bjergsiden, at jeg fik »slagside«, og een af hjælperne måtte støtte mig på næsten hele turen. På toppen var der 40% mindre ilt i luften. Jeg havde det helt fint i begyndelsen,



Udsigt over Grand Canyon.

men efter et stykke tid, kunne jeg godt mærke, at jeg begyndte at blive lidt »mat i sokkerne«.

Vi tog også en heldagstur med et veterantog, som, i røg og damp, kørte gennem passet til en turist ghost town. På et langt stykke kørte vi på den yderste kant af klippen, som gik lodret 40-50 meter ned til Colorado floden. Det var godt nok en hidsig tur, selvom der statistisk set var al mulig grund til at tro, at toget blev på skinnerne.

Jeg fejrede min fødselsdag i Grand Canyon med en flyvetur i en lille el-propel maskine. Flyveturen ind i kløfterne var ubeskrivelig stor-slået og desuden var det sjovt at flyve i så lille en maskine, – især når den lagde sig om på siden. Jeg er åbenbart mere til fly end til tog...

Ørkenrotterne

Vi var blevet advaret mod at køre med airkondition i ørkenen, da det tog for meget af bilens strøm, – og bare tanken om en brændt bil midt i Arizonas ørken gav uanede kræfter!

Der var ubeskrivelig stegende hed, tørt og spændende i Arizonas ørken og i fem dage kørte vi rundt og så på Monument Vally, Meteor Krater, gamle indianer-bopladser, indianer-reservater, vulkaner og Petrified Forest (den forstenede skov).

Jeg anede ikke, at der var så varmt i ørkenen, og efter 5 dage har man simpelthen fået nok, – selvom naturen er så fremmedartet og imponerende, at man lige så godt kunne have befundet sig på en anden planet. I det mindste droppede jeg min plan om at se Dead Valley uden tårer. Man må sige, at jeg, på denne ørkenvandring, fik prøvet min fysik af.

Inden vi drog videre til en hospitalsaftale i Los Angeles, nåede jeg

lige at spille en enkelt gang på »den eenarmede« i Las Vegas.

In the middle of nowhere

Overalt i USA er det nemt at være handicappet turist. Selv »in the middle of nowhere« er motellerne handicappede, – der er handicapparkeringspladser og elevatorer eller lift ved turistattraktionerne, ligesom alle mennesker er utrolig flinke og hjælpsomme.

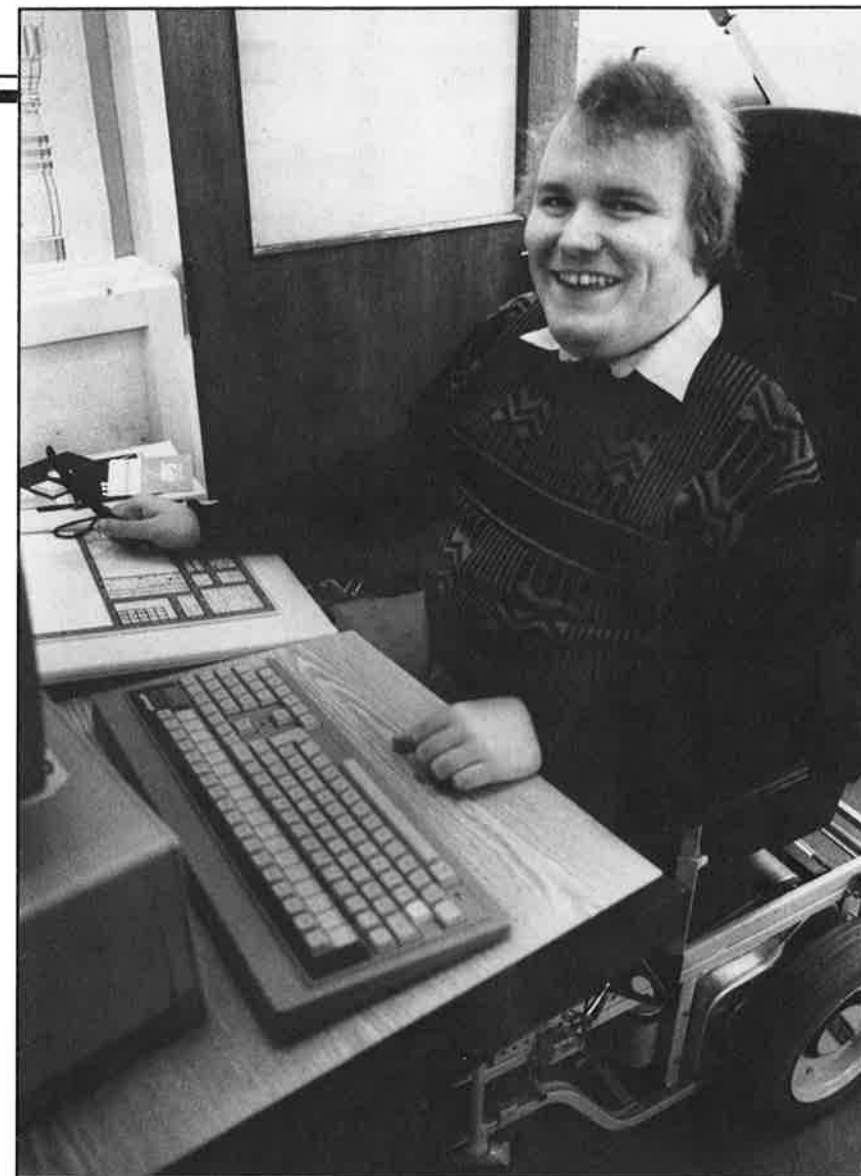
Amerikanerne var meget imponerede over mine hjælpemidler, som vi ikke på noget tidspunkt havde problemer med, – og de var virkelig også imponerede over at møde en så mobil respiratorbruger.

Da det mange steder var umuligt at have respiratoren med, blev min ventilationsballon bogstavelig talt slidt op og måtte lappes med cykel-lapper og hæfteplaster for at klare den sidste del af turen.

Som indledning til min næste artikel, og som afslutning på denne, vil jeg sige: At der er mange ting, man ikke kan på grund af sit fysiske handicap, men der er ikke noget, som man ikke kan på grund af sin tracheostomi og respirator.

PS: Denne tur kunne ikke have ladet sig gøre uden økonomisk støtte fra Egmont H. Petersens Fond, Samfundet og Hjemmet for Vanføre, Institutionen for Respiratorpatienter, Muskelsvindfonden og Sparekassen SDS.

Bente Madsen deltog som oplægs-holder i en international post-polio konference i St. Louis under sit 6 ugers ophold i USA, samt besøgte en række respiratorbrugere og hospitalet, der har specialiseret sig i behandling af muskelsvindramte med respirationsproblemer. I næste nummer af Muskelkraft vil Bente Madsen fortælle om de faglige erfaringer fra USA-turen. □



Kim Høier Kristensen. Foto: Mogens Laier.

Det er en kamp at få lov

Mange unge handicappede ønsker at tage en uddannelse for senere at få et job. Men alt for ofte møder de den holdning, at det er overflødigt, fordi de har deres pension. Og for øvrigt er det for dyrt og for besværligt. Den holdning mener Kim Høien Kristensen, at han blev udsat for allerede i folkeskolen.

Af Hanne Birgitte Pedersen

– Jeg fik ikke en ordentlig undervisning i skolen. Det var som om, at vi i skolen skulle forberede os så godt som muligt til et liv som handicap-

pede, ikke til at få en uddannelse, siger han.

Kim Høien Kristensen er nu som 26-årig i gang med at uddanne sig til teknisk assistent for tredje gang. Hans oplevelser på sin vej gennem

uddannelsessystemet har været en broget blanding af modstand og velvilje fra skolevæsenets og arbejdsformidlingens side, og det har flere gange været ved at slå ham ud.

Han startede sin skolegang på den lokale skole, men efter det var blevet konstateret, at han havde muskelsvind, blev han overført til en centerskole for handicappede i Herning, en halv times kørsel fra hjembyen Silkeborg.

– Jeg vil ikke sige, at lærerne i folkeskolen ikke kunne acceptere, at jeg var handicappet. Og alligevel er der måske noget om det, tilføjer Kim Høien Kristensen forsigtigt. Samtidig mener han dog, at det er godt, at handicappede børn i dag i større udstrækning går i almindelig skole.

Han mener selv, at han blev en besværlig elev i centerskolen, fordi han kedede sig og lavede vrøvl over, at han ikke lærte noget. Efter nogle år og adskillige tovtrækkerier med myndighederne lykkedes det hans far at få ham tilbage til folkeskolen. Men det var svært for ham at følge med, fordi han ikke havde fået den samme undervisning som de andre børn i klassen.

Musik og fast arbejde

Kim Høien Kristensen bor i sine forældres hus på en stille villavej i Silkeborg. Den ene væg på hans velindrettede værelse er fuldstændig dækket af reoler med stereoanlæg, plader og bånd. Musik er hans store interesse og han går tit til koncerter sammen med sin kammerater.

– Men ligesom alle andre vil jeg gerne have både et arbejdsliv og et fritidsliv, siger han. – Det er vigtigt for mig, at jeg ikke skal sidde hjemme og kukkelure. Jeg er i hvert fald helt sikker på, at jeg bedre kan leve med min sygdom, når jeg får nogle udfordringer.

Siden Kim Høien Kristensen blev færdig med 10. klasse, har han ønsket at blive teknisk assistent. Uddannelsen tager to år – et år på teknisk skole, og et år i praktik i et firma. Som 18-årig startede han på uddannelsen for første gang, men dumpede til eksamen efter første semester, fordi hullerne i hans viden i fagene dansk og matematik var for store.

Kim Høien Kristensen valgte at tage enkeltfagskurser i de to fag, hvorefter han var klar til at genop-



Kim Høier Kristensen på arbejde. Foto: Mogens Laier.

tage uddannelsen til teknisk assistent.

Først sagde kommunen ja. Så sagde den nej med henvisning til at udgifterne til transport til skolen, som lå i Horsens, blev for store. Desuden mente Kim Høier Kristensen sagsbehandler på arbejdsformidlingen, at det var et forkert valg af uddannelse.

– Det var for dårligt, så jeg allierede mig med mine lærere på skolen, som holdt på, at jeg sagtens kunne tage den uddannelse. I mellemtiden var det blevet muligt at blive teknisk assistent på teknisk skole i Silkeborg, og så fik jeg lov til at starte anden gang, fortæller Kim.

Denne gang bestod han eksamen efter første semester, og så kom den næste hurdle, nemlig at få en praktikplads. Der gik et år, før det lykkedes, stadig efter en del tovtækkerier. Det blev til en praktikplads på Danfoss, med en prøvetid på tre måneder.

Men efter prøvetiden blev han kaldt til et møde sammen med en arbejdsleder fra praktikstedet og sagsbehandleren fra arbejdsformidlingen, hvor han fik at vide, at han ikke skulle fortsætte. Begrundelsen var hans manglende kendskab til EDB.

– Og så kom der nogle forblømmende udtalelser om, at Danfoss jo var et privatkapitalistisk firma, der ikke kunne drive godgørelse. Men det var der heller ikke tale om. Jeg havde beholdt min pension netop for at lønnen ikke skulle være en hindring for at få en praktikplads. Mine studiekammerater fik alle løn i praktikperioden, men det gjorde jeg ikke, siger Kim Høier Kristensen og ryster på hovedet. – Fra sagsbehandlerens side mødte jeg den der »hvad sagde jeg holdning«.

Sagsbehandler sat til vægs

Med støtte fra en repræsentant fra Direktoratet for Erhvervsuddannelser, VB-centret og lærerne på skolen tog han sagen op igen. Sagsbehandleren fra arbejdsformidlingen blev sat grundigt til vægs, som Kim udtrykker det. Og så startede han på uddannelsen for tredje gang.

I mellemtiden havde Kim Høier Kristensen lavet nogle opgaver for et firma, hvor han havde fået mulighed for at sætte sig ind i EDB. Det viste sig ganske nyttigt, for på skolen var man begyndt at undervise i datalære. Blandt andet lærte Kim at betjene et cad-system, der på de fleste virksomheder har erstattet de tunge tegnemaskiner, som tekniske

assistenter ellers bruger.

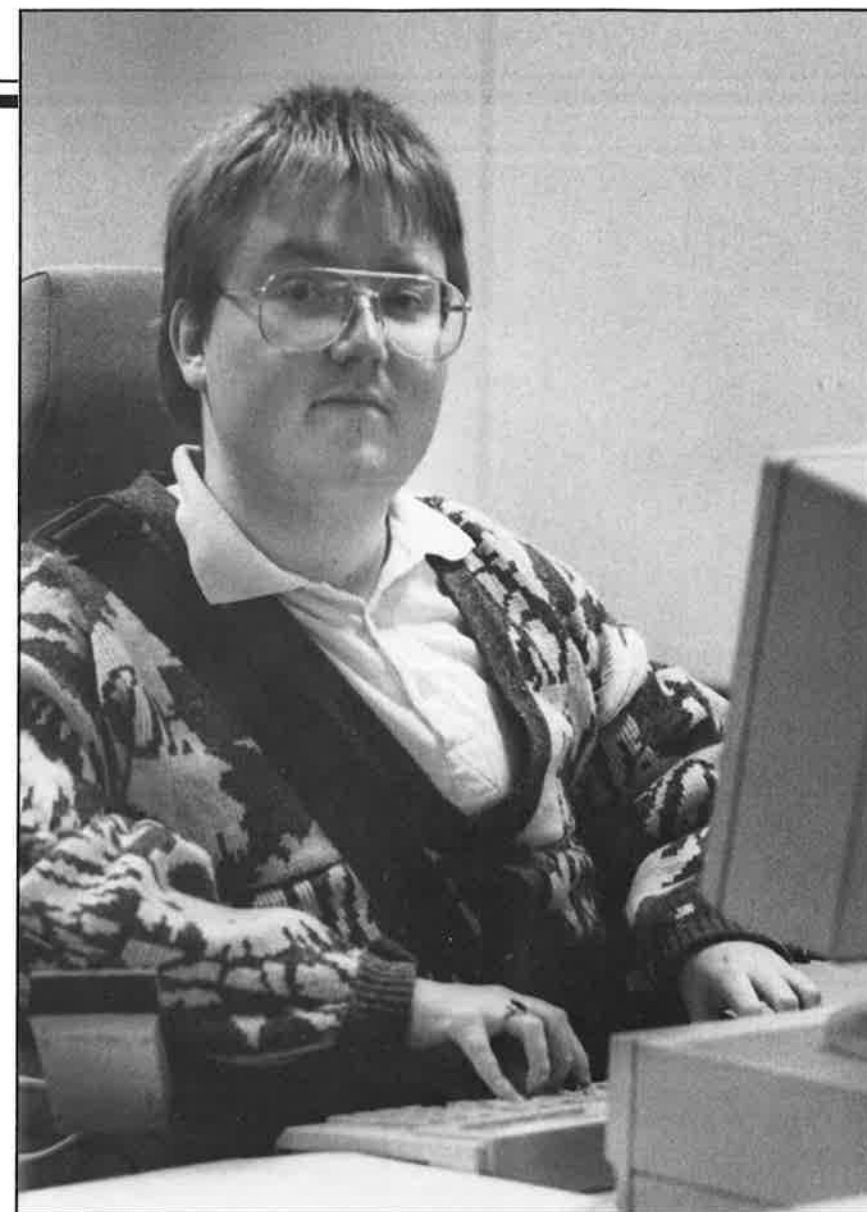
Kim Høier Kristensen er blevet nogle erfaringer rigere og nogle illusioner fattigere. For eksempel tror han, at han har fået den nye praktikplads, fordi firmaet ikke havde et cad-anlæg, men gerne ville have det. Så de sprang til, da teknisk skole kvit og frit tilbød dem et EDB-tegneanlæg og en mand til at betjene det.

– Jeg er da glad for den praktikplads, griner Kim, men jeg har også kæmpet hårdt for at nå så langt. Og så må jeg indrømme, at jeg nogle gange har været ved at løbe sur i det.

Hvorfor blev det så besværligt?

– Ja, det har nok noget at gøre med, at man ikke er vant til, at handicappede vil have en uddannelse og et job. Det kræver nok en holdningsændring – og den må meget gerne begynde i folkeskolen. Under alle omstændigheder vil jeg helst være uafhængig af kommune og tjene mine penge selv, men det kan sikkert ikke lade sig gøre. Jeg kan sagtens leve af min pension, men jeg vil have et arbejde, måske en beskyttet stilling, siger Kim Høier Kristensen, som ikke så let lader sig slå ud.

□



Preben Petersen. Foto: Mogens Laier.

lavede jeg et meget ambitiøst program til lagerstyring og lønsystemer for et firma, der sælger køkkener. Vi regnede med, at vi skulle demonstrere det til eksamen. Men sådan gik det ikke, vi kom op i historie i stedet for. Det passede os ikke særlig godt. På den anden side – vi havde en meget stor mængde data, og hvis det var gået i fisk... Preben gyser lidt ved tanken.

Prebens interesse for EDB blev forstærket af, at han her så en mulighed for at tage en uddannelse og senere få et job, som han kan klare på trods af sit handicap.

Han besluttede sig for at søge ind på uddannelsen til EDB-assistent. Der var fire mulige uddannelsessteder, skolerne i København, Odense, Aalborg og Viby ved Århus. Det vil sige, for Preben var der reelt kun to, nemlig Århus og Aalborg. Skolerne i Odense og København er ikke indrettede, så man kan komme rundt i en kørestol. Så det blev Århus, fordi det ligger nærmest Sønderjylland, hvor Preben kommer fra.

For at blive EDB-assistent skal man lære grundlæggende datamatik, flere programmeringssprog og programmering. Derudover bliver de studerende undervist i blandt andet dansk og engelsk.

Prebens karakterer fra handelsskolen var gode, især i matematik, og han blev optaget på skolen uden hokus pokus. Den eneste særbehandling, han fik, var, at han fik beskeden om, at han var blevet optaget, før de andre elever. Men det skyldtes, at der var mange praktiske problemer, der skulle løses. Blandt andet skulle han finde et egnet sted at bo, og det blev på Høskov kollegiet, et plejehjem for yngre handicappede i Århus.

Det går ikke med en pandepind

Preben Petersen er den eneste handicappede elev på skolen. For øjeblikket er han sammen med nogle klassekammerater i gang med at lave sit afgangsprojekt, som de skal arbejde med i fem måneder. Derefter skal han lave en form for rapport over, hvordan det har været for ham som handicappet at gå på skolen, og den skal tages med i overvejelserne over, hvordan handi-

►

Jeg er en slags forsøgskanin...

Hvis det går godt for mig, så skulle vejen være banet for, at andre handicappede kan optages her på skolen. Så man kan godt sige, at jeg er en slags forsøgskanin, siger Preben Petersen.

Af Hanne Birgitte Pedersen

Preben Petersen har muskelsvind, er 22 år og elev ved EDB skolen i Viby ved Århus, hvor han uddanner sig til EDB-assistent. Vejen til EDB skolen gik over basisuddannelse på EFG, handel og kontor og den højere handelseksamen, også kaldet handelsgymnasiet.

– Jeg blev først bidt af EDB, da jeg gik på handelsgymnasiet, siger Preben. I folkeskolen havde vi også datalære, men da syntes jeg ikke, at det var til at finde ud af. Det var bare et kedeligt redskabsfag.

På handelsgymnasiet fik eleverne mulighed for at fordybe sig i, hvordan EDB systemerne virkede.

– Så begyndte det at blive sjovt. Sammen med en skolekammerat

cappede fremover skal integreres på skolen.

Man taler meget om, at den ny teknologi kan betyde arbejde for folk med et svært handicap. Med den nye teknologi er det ikke musklerne, det handler om, men arbejdsredskaberne.

– Men man skal kunne bruge hænderne for at arbejde som EDB-assistent, siger Preben. Han griner og viser hænderne frem. –Jeg har spillet orgel i fem år, så mine hænder er i fin form. En EDB-operatør skal bruge tasterne meget, og helst hurtigt, så med en pandepind går det nok ikke.

I uddannelsen indgår der tre ugers praktik, og i den periode arbejdede Preben i Åbenrå for et EDB-firma, der har sin hovedafdeling i Herning. Der lavede han blandt andet et program til styring af medlemskartoteker, som firmaet siden solgte til en husmandsforening.

Når Preben er færdig med sin uddannelse, håber han på at få arbejde for det firma, han var i praktik



Preben Petersen på skolebænken. Foto: Mogens Laier.

i. Desværre holder alle firmaets programmører til i Herning, og det er udelukket, at Preben kan arbejde der, for arbejdspladsen er ganske enkelt ikke egnet til kørestole. Og i øvrigt vil Preben helst tilbage til Sønderjylland, allerhelst Åbenrå.

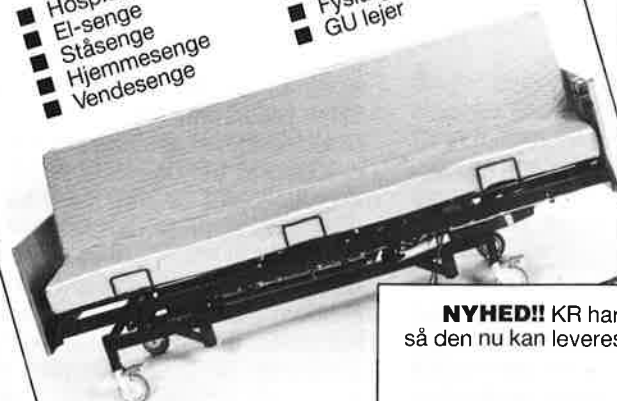
– Jeg kunne måske starte med at arbejde for firmaet som freelance

programmør og eventuelt indrette mig et kontor i mine forældres firma. Det behøver heller ikke være et fuldtidsjob. Hovedsagen er, at jeg kommer til at bruge min uddannelse, og at jeg kommer ud blandt folk. Jeg vil ikke sidde hjemme og trille tommelfingre, siger Preben.

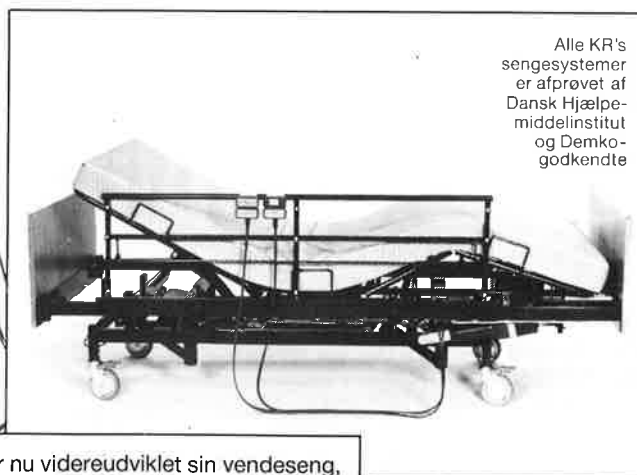
□

KR hospitals- og plejesenge – et solidt grundlag for en god pleje

- Hospitalssenge
- El-senge
- Ståsenge
- Hjemmesenge
- Vendesenge
- Plejesenge
- Badetaburetter
- Toilet- og badestole
- Fysiurgiske lejer
- GU lejer



NYHED!! KR har nu videreudviklet sin vendeseng, så den nu kan leveres med knæknæk, så brugeren kan ligge og sidde med bøjede ben.



Alle KR's sengesystemer er afprøvet af Dansk Hjælpe-middelinstitut og Demko-godkendte

**DANSK ARBEJDE
OG UDVIKLING**



K.R. STÅLRØR ApS

Postbox 63
Mågevej 16 · 8370 Hadsten
Telefon 06 - 98 24 99

Fælledvej 6
2200 København N
Telefon 01 - 37 07 03



Skal Muskelsvindfondens institut se sådan ud? Foto: Mogens Laier.

På vej mod...

Hvis alt går vel, vil Muskelsvindfondens Institut kunne tages i brug i foråret 1990. 3500 m² bebyggelse opført på en naturgrund i Skåde Bakker ved Århus. »Et behandlings- og aktivitetscenter for fysisk handicappede«, som byggeriet bliver kaldt i den første rapport om instituttet. (Rapporten blev omtalt i sidste nummer af Muskelkraft.)

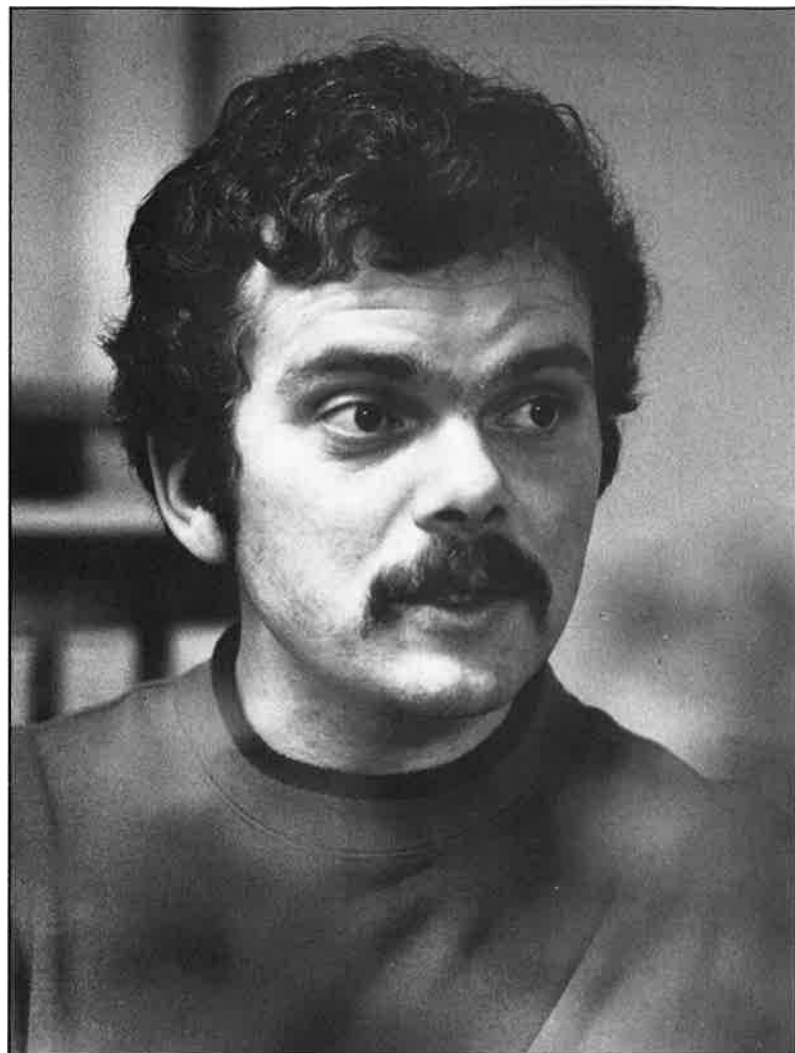
Men hvem er det, som skal behandles i Skåde? Og hvilke aktiviteter forestiller man sig skal foregå på instituttet? For slet ikke at tale om — hvordan har man tænkt sig at skaffe de 50 mill. kr., som det vil koste at opføre byggeriet?

Disse — og mange andre spørgsmål — bad Muskelkraft sekretariatschef Marius Byriel, Muskelsvindfonden og ergoterapeut Lene Sørensen om at besvare.

Og da vi nu var igang med at diskutere det kommende institut, kunne vi ligeså godt hive fat i en af de arkitekter, som skal stå for den fysiske udformning. Derfor blev arkitekt Hans Knudsen fra Sahls Tegnestue bedt om at gøre rede for de ideer, der ligger til grund for byggeriet.

Men vi ville også gerne have et bud på hvordan institutbyggeriet passer ind i det danske sundhedssystem. Med udgangspunkt i WHO's plan »Sundhed for alle i år 2000« fik professor Uffe Juul Jensen fra Århus Universitet til opgave at vurdere instituttets idégrundlag.

Kort sagt — har redaktionen på Muskelkraft syntes at tiden var inde til at sætte fokus på det kommende institut. Og resultatet er at læse på de kommende sider.



Marius Byriel. Foto: Mogens Laier.

Et levende »Værksted«

VB-centrets problemer vil ikke automatisk blive løst, når vi i sommeren 1990 flytter ind på Muskelsvindfondens institut i Skåde. Såvel VB-terapeuterne som medlemmerne får nogle nye udfoldelsesmuligheder, men man skal passe på med ikke at forudskikke »paradis på jorden for mennesker med muskelsvind«, siger sekretariatschef Marius Byriel, Muskelsvindfonden.

Et varmtvandsbassin, nye kursusfaciliteter og et udbygget VB-center. Det er nogle af de væsentligste elementer i Muskelsvindfondens institut, der gerne skulle stå færdigbygget i sommeren 1990. Og selvfølgelig vil det give en række nye muligheder, mener sekretariatschef Marius Byriel og ergoterapeut Lene Sørensen fra VB-centret. Men instituttet vil ikke med et slag løse alle

de problemer, som vi står med i dag.

Men hvorfor overhovedet kaste sig ud i et stortilet projekt, der vil koste omkring 50 mill. kr. at realisere, på et tidspunkt hvor VB-centret ikke er i stand til at varetage samtlige brugeres behov på en acceptabel måde? Det var et af de spørgsmål, som Muskelkraft bad Marius Byriel og Lene Sørensen om at besvare.

Af Mikael Mølgaard

Tror I ikke det kan være svært at forstå for VB-centrets brugere. Og her tænker jeg særligt på de ALS-patienter som VB-centrets terapeuter efter 1. oktober har måttet opgive at tage sig af?

Marius Byriel: Jo, helt sikkert. Men det er vigtigt at gøre sig klart, at de 50 mill. kr., som det vil koste at opføre instituttet, ikke er penge, som tages fra Muskelsvindfondens budget. Vi skal skaffe 8 mill. kr. til instituttet — men heraf er de 4 mill. kr. værdien af grunden i Skåde. Så i virkeligheden er der kun tale om 4 mill. kr. der reelt kunne overføres til VB-centret. Og det er vel at mærke penge, som skal skaffes til veje over de næste par år. Så det er begrænsede muligheder, vi har for at afhjælpe VB-centrets situation.

Institutpenge kan ikke klare VB-centrets problemer

Men man kunne godt have prioriteret at bruge nogle flere penge på VB-centret på bekostning af institutprojektet?

Marius Byriel: Det kunne man godt, men det ville ikke løse VB-centrets problemer, højest udskyde dem for en periode. VB-centrets problemer kan kun løses, hvis amterne er villige til at betale flere penge for centrets bistand. Så at overføre penge fra instituttet til VB-centret vil være ligesom at tisse i bukserne for at holde varmen.

Er du enig i den betragtning?

Lene Sørensen: Ja, i store træk. Penge fra institutprojektet løser ikke VB-centrets problemer på lang sigt. Men det skal ingen hemmelighed være, at VB-centret står med en række alvorlige problemer, som skal løses, hvis vi også skal eksistere om 5 år. Der er vi midt i forhandling med det offentlige om finansiering, og jeg mener det er denne vej VB-centrets problemer skal løses.

I øvrigt er de fysiske rammer i Vestervang ved at sætte naturlige grænser for hvor mange nye terapeuter vi kan være.

Men hvad er det så for muligheder terapeuterne får, når VB-centret flytter ud på instituttet?

Lene Sørensen: Forhåbentlig mulighed for at opfylde den målsætning, som VB-centret har i dag, men som vi langt fra kan leve op til. Giv en faglig forsvarlig bistand, og giv den til nogle flere mennesker. Det ser jeg som den vigtigste opgave. Men jeg regner da også med, at vi kan hæve kvaliteten i vores arbejde og tage fat på nogle andre opgaver.

Som for eksempel?

Lene Sørensen: At vi får mulighed for at lave teknisk udviklingsarbejde — f.eks. være i stand til at tilpasse hjælpemidler. Lad mig give dig et eksempel. Vi har en stor gruppe Duchennedrenge, som på et eller andet tidspunkt skal bruge korset. Når de kommer i korset, bliver de ofte ude af stand til at bruge deres arme. D.v.s. at de pludselig ikke kan spise selv eller foretage sig ting, som de har været vant til. Men alt tyder på, at man kan afhjælpe nogle af generne ved hjælp af individuelt tilpassede armstøtter. Men som det ser ud nu, har vi simpelthen ikke mulighed for at arbejde videre med sagen. Vi skal have fat i en tekniker, som vil påtage sig at løse opgaven, og vi skal have mulighed for at afprøve og tilpasse armstøtterne over et forløb på en eller to uger, hvis de skal fungere efter hensigten. På instituttet kan Duchennedrene komme og bo, når de skal have korset, samtidig med at det giver os mulighed for at tilpasse kørestol, spisesituation og alle de andre ting, det er nødvendigt at ændre.

Marius Byriel: Institutet giver os mulighed for at kombinere tingene på en helt anden måde. Som det er i dag, skal en familie i Nordjylland måske til Aalborg for at få tilpasset et korset, familiekurserne foregår på Pindstrup på Djursland og den intensive behandling foregår på et gigtpløjehjem i Frederikshavn. Det giver en masse transportproblemer for familien, og det er langt fra sikkert, at de forskellige behandlinger ligger i forlængelse af hinanden. På instituttet vil man kunne tilbyde familien et sammenhængende forløb.

Og hvad er det så for familier, der skal have tilbud om et intensivt behandlingsophold på instituttet?



Lene Sørensen. Foto: Mogens Laier.

Når Duchenne-drene skal have korset

Marius Byriel: Det er ikke fastlagt endnu, men det bliver ikke samtlige familier, der er tilknyttet VB-centret. Det rækker økonomien ikke til. Og det er da langt fra sikkert, at samtlige familier ville være interesseret i sådant et ophold på instituttet.

Lene Sørensen: Jeg forestiller mig, at vi kan tilbyde et institutophold til familier med børn, der står og skal til at have korset. Som det er i dag, skal barnet alligevel indlægges en uge på et af de store sygehuse, mens korsettet bliver tilpasset. Det kan lige så godt ske på instituttet og her vil vi så samtidig kunne tage os af de afledte problemer.

Marius Byriel: Det er først og fremmest i forbindelse med de specifikke ydelser som korsetter og respirationsbehandling, at det vil være relevant at tilbyde familierne et institutophold af 8-14 dages varighed. Men der ligger selvfølgelig også muligheder for at tilbyde

egentlige behandlingsophold — f.eks. til voksne med muskelsvind, der har brug for intensiv fysio- og bassinterapi, ligesom det vil være muligt at tilbyde aflastningsophold for børnene. Og så bliver vi selvfølgelig istand til at kombinere en række af instituttets ydelser med de forskellige kurser, som VB-centret og Muskelsvindfonden afholder.

Terapeuternes legeplads eller...

Er der ikke en fare for, at terapeuterne vil lægge flere og flere opgaver på instituttet og dermed får sværere og sværere ved at komme ud af huset på hjemmebesøg, tværfaglige møder m.v. At instituttet bliver terapeuternes legeplads?

Lene Sørensen: Altså, vi arbejder på VB-centret fordi vi tror på den tanke, der ligger bag centret. Hvis man vil vejlede og hjælpe en familie, der har et medlem med muskelsvind, må man kigge på familiens totale situation. Og det kan kun foregå lokalt. Jeg kan ikke se, hvorfor

vi lige pludselig skulle skifte holdning, fordi vi får et institut. Vi skal fortsat fungere som konsulenter for familierne og de lokale behandlere.

Marius Byriel: Nej, det er ikke meningen, at VB-centrets aktiviteter skal flyttes ind bag nogle tykke mure. Instituttet skal blot være et værktøj, der skal gøre terapeuterne bedre til at lave deres arbejde i lokalmiljøerne. Hvis man endelig skal snakke om instituttet som legeplads, må det være familiernes legeplads.

Lene Sørensen: Ja, det kunne man godt kalde det. De fem familier, der kommer på et begynderkursus kort efter, at de har fået diagnosen, vil måske have det lidt mindre svært, hvis de har mulighed for at bearbejde følelserne i nogle lækre omgivelser. Så på den led, kan man godt kalde instituttet for familiernes legeplads.

Hvorfor ikke 5-6 VB-centre rundt i landet?

Med mellemrum hører man familier give udtryk for, at de godt kunne tænke sig, at VB-centret var lidt tættere på. Ville det ikke være en bedre idé at lave 5-6 mindre VB-centre spredt rundt i landet i stedet for et institut? Og ville det ikke være mere i tråd med VB-centrets tanker om decentral behandling?

Marius Byriel: Nu er Danmark jo heldigvis ikke større, end at man kan nå næsten alle afkroge af landet indenfor 4-5 timers transport fra Århus. Så VB-centret er vel i forvejen rimeligt tæt på familierne. Det vigtigste argument for ikke at lave filialer af VB-centret er derimod af faglig karakter. De forskellige muskelsvindsygdomme er relativt sjældne, og hvis man vil sikre den bedst mulige vejledning og behandling, er det nødvendigt at samle kræfterne eet sted. VB-centrets terapeuter skal have mulighed for dagligt at kunne udveksle erfaringer, trække på hinandens viden, o.s.v. Hvis vi valgte at lave 5-6 mindre VB-centre, ville vi få nogle isolerede enklaver, hvor behandlingsniveauet ville afhænge meget af den enkelte terapeuts engagement, ligesom kvaliteten af behandlingen ville blive meget svingende. Hvis vi skal behandle decentralt, er det nødvendigt at opsamle viden og erfaringer centralt. Det er sådan set hele essensen i instituttet.

Lene Sørensen: Jeg er meget enig i den fremlægning.

Hvor bliver brugerne af?

»Brugerne skal i videst mulige omfang inddrages i arbejdet med at udforme instituttet« og »instituttet skal bygges op omkring brugernes behov«. Sådan har det ofte lydt, når institutprojektet er kommet på tale. Hvordan sikrer man, at disse intentioner bliver fulgt?

Marius Byriel: I virkeligheden er der jo ikke så meget nyt i instituttanken. I bund og grund bygger ideen på de erfaringer, som Muskelsvindfonden og VB-centret har gjort de sidste 15 år. Altså en medlemsforening og en behandlingsinstitution, der for begges vedkommende er bygget op omkring brugerne. Derfor er det ikke noget med, at brugerne skal til at kobles på nu, hvor vi skal til at bygge instituttet. Brugerne har været med lige fra starten.

Men derfor er der vel alligevel behov for, at høre hvilke tanker brugerne har gjort sig i forbindelse med instituttet, ligesom I må have behov for at få respons på det institutmateriale, som bliver lavet hen ad vejen?

Marius Byriel: Nu sidder vi jo ikke og tegner et institut frit ud i luften. Vi er selvfølgelig startet med at samle alle de ideer op, som der har været omkring instituttet. Vi har været omkring VB-centret, Udviklingscentret, klinik for fysioterapi og de forskellige afdelinger på sekretariatet, ligesom vi er underkastet repræsentantskabet, der består af 15 folkevalgte brugerrepræsentanter. I sidste ende er det repræsentantskabet, der skal give rødt eller grønt lys for byggeriet. Men vi har da tænkt på at lægge en høringsfase ind, hvor medlemmerne får mulighed for at gøre deres indflydelse gældende. Det største problem er, at det færdige koncept for instituttet formentlig kommer til at fylde over 300 sider, og det er næsten umuligt at bede folk om at læse og forholde sig til.

Så du regner ikke med, at den færdige institutrapport bliver sendt ud til samtlige medlemmer af Muskelsvindfonden?

Marius Byriel: Nej, det vil være

spild af papir og porto. De, der har lyst til at læse rapporten, får mulighed for at rekvirere den fra sekretariatet så de efterfølgende kan give deres mening til kende. Derudover har vi tænkt på at sende afsnittet i rapporten om VB-centret ud til samtlige familier, der er registreret i centret. Men det har vi ikke afgjort endnu.

Hvor finder man 50 mill. kr.?

Det vil koste omkring 50 mill. kr. at bygge instituttet, ligesom der skal skaffes et ukendt antal millioner for at sikre driften. Er det ikke optimistisk at tro, at man kan skaffe penge til såvel etablering som drift?

Marius Byriel: Det letteste bliver at skaffe penge til etableringen, mens driften kommer til at volde de største problemer. Men etablering og drift hænger jo sammen som forbundne kar. Jo flere penge, der kan skaffes til etablering, jo billigere bliver det at drive instituttet. Vores beregninger viser, at kan vi skaffe omkring 32 af de 50 mill. kr., kommer vi til at sidde med en husleje, som vi kan klare. Og det regnestykke anser vi for realistisk. Men tiden må så vise, om det også holder stik.

Du er ikke bange for, at vi tvunget af omstændighederne, er nødt til at acceptere en stærkt barberet udgave af instituttet?

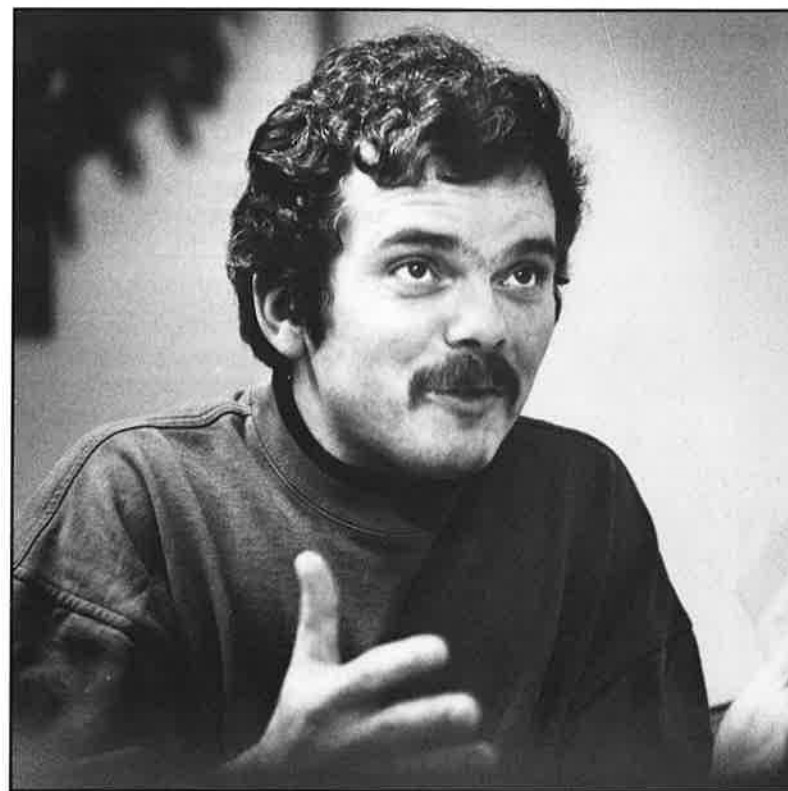
Marius Byriel: Som ved alle andre projekter, vil der blive tale om barberinger. Men det er også vigtigt at slå fast, at der er nogle mindstekrav, som skal opfyldes, for at vi overhovedet vil flytte. Klinik- og basindelen samt kursus- og opholdsfaciliteterne skal være på plads, for at instituttet er interessant. Hvis det ikke kan lade sig gøre, vil vi hellere vente et år eller to med at bygge i Skåde.

Hvad med kulturen?

Teater, film, kunstudstillinger og kreative værksteder, er nogle af de kulturtilbud, som instituttet efter planerne skal kunne tilbyde brugerne. Er I ikke bange for, at man kommer til at bruge alt for mange kræfter på disse ting og derved fjerner opmærksomheden fra det, som det hele handler om. Nemlig, selve



Lene Sørensen.



Marius Byriel. Foto: Mogens Laier.

behandlingen?

Lene Sørensen: Nej, det tror jeg ikke. Jeg opfatter også kulturdelen, som du kalder det, som en del af VB-centrets totalbehandling. Når familierne tager på kursus i Skåde,

skal der være andet end bassinterapi og snak om hjælpemidler. Der skal også være lidt impulser for de andre sanser. Ellers ender instituttet med at være som hospitalerne, hvor alle aktiviteter hører op klokken 15.00, og hvor patienterne er

overladt til sig selv resten af tiden.

Marius Byriel: De mange forskellige aktiviteter er også en måde hvorpå vi kan åbne instituttet overfor befolkningen i Århus by samt beboerne i Skåde. Vi regner med, at der skal foregå en del aktiviteter, som ikke bare snævert henvender sig til mennesker med muskelsvind. Vi vil godt skabe et levende hus, der kan blive en del af lokalmiljøet.

For handicappede i Østjylland

Det er også meningen, at instituttet skal fungere som lokalt behandlingsscenter for fysisk handicappede i Østjylland. Hvad er det, som man regner med at kunne tilbyde?

Marius Byriel: Først og fremmest fysioterapi og bassinterapi. Fysisk handicappede og ældre i Østjylland mangler et sted, hvor de kan få ambulant behandling og træne selv. Og det behov regner vi med, at instituttet kan dække. Derudover får de handicappede, der ønsker det, mulighed for at benytte instituttets andre faciliteter, ligesom handicaporganisationernes lokalafdelinger kan etablere rådgivningskontor på instituttets butikstorv.

Hvilke perspektiver ligger der i instituttet som lokalt ambulant behandlingsscenter?

Marius Byriel: Det skal da ingen hemmelighed være, at vi håber det kan tjene som model for lignende initiativer andre steder i landet. Jeg tror, at en hvilken som helst by med et befolkningsunderlag på mellem 50-100.000 mennesker har behov for et handicapcenter, hvor der kan tilbydes fysioterapi, varmtvandsbassin m.v. Det er også baggrunden for Handicapcentret Kronjylland ved Randers og det varmtvandsbassin, som skal opføres i Silkeborg i år. Nu har Muskelsvindfonden arbejdet på at lave en model for Århus, hvor vi forsøger at tilgodese de andre handicapgruppers behov for ambulant behandling. Man kunne tænke sig, at andre handicaporganisationer gik ind og var lokomotiv på lignende projekter i Aalborg, Odense og København, der gav vores medlemmer i lokalområderne nogle ekstra muligheder for at få fysioterapi og bassintræning. Disse perspektiver ligger der i instituttet. □



Hans Knudsen – op fra dybet. Foto: Mogens Laier.

Vanetænkning er den værste fjende

En provokation mod vanetænkning og formynderi. Sådan skulle folk gerne opfatte det hus i Skåde, der skal rumme Muskelsvindfondens institut, siger arkitekt Hans Knudsen fra Sahls Tegnestue, der har ansvaret for den arkitektoniske udformning af institutbyggeriet.

Af Mikael Mølgaard

Da Hans Knudsen sammen med kollegaen Hardy Kjærsgaard blev bedt om at give Muskelsvindfondens repræsentantskab et signalement af det kommende institut i

Skåde ved Århus, startede de med at forsøge at pille ved tilhørernes vanetænkning. De forudfattede meninger om, hvordan et sådant bygningsværk bør se ud, er nemlig et dårligt udgangspunkt for en frugtbar dialog mellem de kommende

brugere af instituttet og arkitekterne.

Kun ved at tage udgangspunkt i det filosofiske grundlag for instituttet – nemlig Muskelsvindfondens totalbehandlingstanke – kan det lade sig gøre at skabe nogle fysiske rammer, der i videst muligt omfang kan tilgodese brugernes behov, mener Hans Knudsen. Og indtil arkitekterne på Sahls Tegnestue i løbet af foråret begynder at slå streger på papiret, er det vigtigt ikke at lade sig begrænse af de måder, som andre arkitekter i tidens løb har valgt at tegne institutioner, behandlingssteder og kulturhuse. Det er nemlig den slags stof som vanetænkningen er gjort af.

– Det vil altid blive en reproduktion af andre arkitekters og bygherers ideer, hvis man starter med at kigge på eksisterende bygningsværker. Selvfølgelig bliver man inspireret og låner ideer andre steder fra. Men hvis man vil bygge et hus, der lige netop er beregnet til de folk, som efterfølgende skal bruge det, må man starte med at finde ud af hvilke drømme og behov disse folk har. I dette konkrete tilfælde hvordan drømmene og behovene er hos Muskelsvindfondens medlemmer og ansatte, siger Hans Knudsen, der er medejer af firmaet Sahls Tegnestue i Århus.

En gammel industrihangar

Hans Knudsen viser rundt i den gamle industrihangar, der med nænsom hånd er blevet restaureret for et millionbeløb. Resultatet er blevet et lyst og spændende rum, der udtrykker troen på, at omgivelserne indvirker på menneskers dagligdag. En passende ramme om arkitekterne på en tegnestue, der gerne vil træde nye veje.

Tegnestuen beskæftiger for tiden 22 ansatte, herunder arkitekt Hardy Kjærsgaard, der sammen med Hans Knudsen har været involveret i institutplanerne siden de første spæde tanker blev nedfældet på papir i Muskelsvindfonden for mere end 8 år siden. Og selvom Hans Knudsen har planlagt og tegnet mange store byggerier i sin tid som arkitekt, har han aldrig været indblandet i et projekt, som har været så længe undervejs som Muskelsvindfondens institut.

– Og det kommer jeg nok heller aldrig til igen, siger Hans Knudsen med et skævt smil, da vi har sat os

ned i hans kontor efter en rundvisning. – Men det er selvfølgelig heller ikke hver dag, man støder på en samarbejdspartner som Muskelsvindfonden. Og vi har da lært mange ting undervejs, som vi har kunnet bruge i andre projekter, tilføjer han.

Hvad for eksempel?

– At man skal lade være med at hænge sig i de defekter, som folk måtte være udstyret med, og istedet kigge på potentialet. Når der skal bygges sygehuse, plejehjem, beskyttede boliger o.s.v. er det almindeligt, at bygherren og arkitekten stirrer sig blinde på folks funktionsnedsættelser. At byggeriet skal benyttes af mennesker med en sygdom. Man er så opsat på at bygge uden trapper og dørtrin, at man glemmer alt det andet, der skal til, for at folk kan trives og fungere.

De rengøringsvenlige flader

Men at bygge uden fysiske barrierer er vel forudsætningen for at byggeriet fungerer?

– Ja, bevares. Men det burde være indlysende viden, som man ikke behøver at bruge en masse tid og kræfter på. Men det handler selvfølgelig i sidste ende om holdninger og menneskesyn. Hvis målet er at bygge en institution, der tilgodeser plejepersonalets behov for en rationel arbejdsgang og rengøringspersonalets ønsker om gulve og vindueskarme, der er lette at gøre rene, får man en type byggeri, hvor sjælen og miljøet har taget skade. Og den slags byggerier er blevet opført alt for ofte.

Hvorved adskiller Muskelsvindfondens menneskesyn sig fra andre organisationer, der i tidens løb har bygget behandlingsinstitutioner?

– Den grundlæggende forskel er vel, at Muskelsvindfonden er en brugerstyret organisation, og at man altid har været utrolig bevidst om, at det gælder om at inddrage hele brugerens situation i behandlingen. Man stirrer sig ikke blind på begrænsningerne, men forsøger at udnytte mulighederne. Selvfølgelig er der ting, som man ikke kan, når man sidder i kørestol. Men på en række områder er der ikke forskel på de ønsker og behov, som men-

nesker har uanset handicap eller ej.

Respekt for brugerne

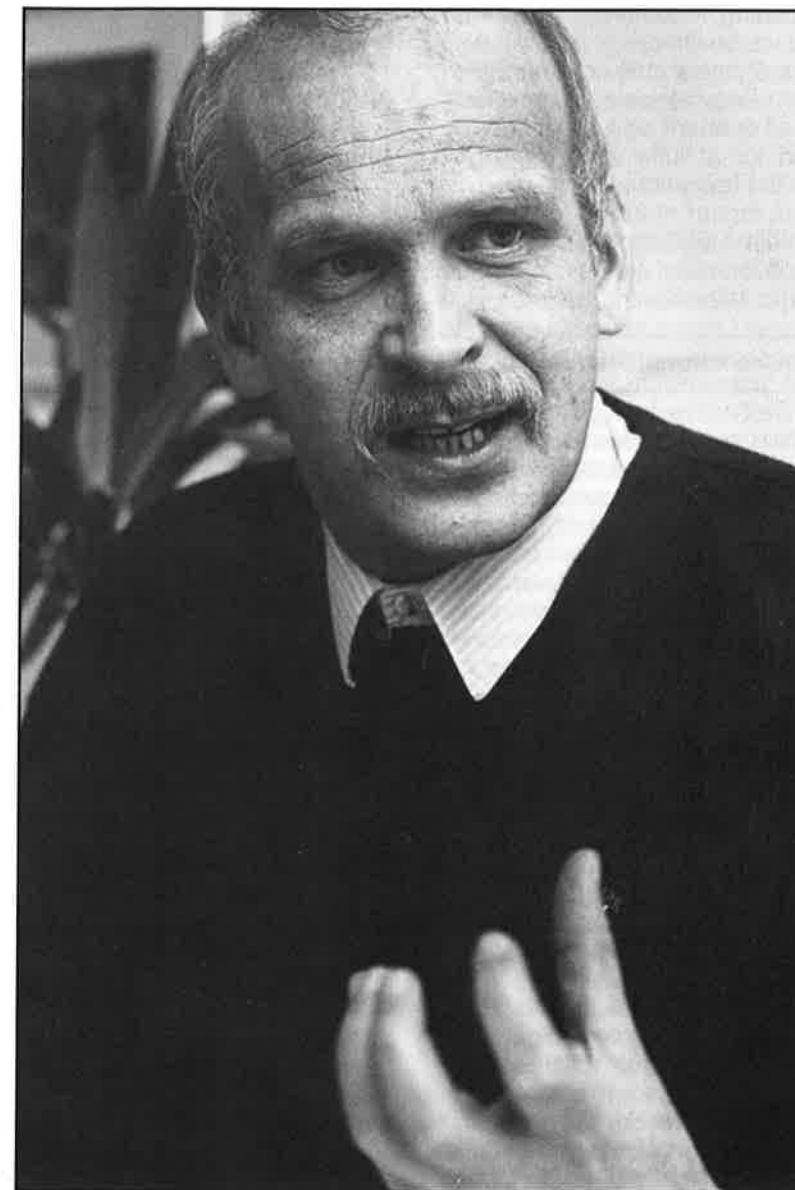
Og hvordan kommer det så til udtryk, når man som arkitekt skal planlægge et byggeri?

– Først og fremmest ved at man bliver nødt til at acceptere og respektere de mennesker, der skal leve i det hus, som man er ved at forme. Ved at man lytter til de ønsker, der kommer frem, og forsøger at omsætte dem i fysisk form. At man gør op med dogmet om ro, renlighed og pleje og i stedet forsøger at tilføre byggeriet oplevelser og livsglæde. Men det vigtigste er, at

man som professionel planlægger lytter og er istand til at fange de impulser, som brugerne sender.

Men er det ikke også irriterende med alle de mennesker, der godt vil have indflydelse på byggeriet. Var det ikke meget nemmere at få afløb for de arkitektoniske ambitioner, hvis der ikke blev stillet så mange krav?

– Nej, langt fra. God arkitektur udspringer efter min mening ud fra ønsket om at tilgodese en række ønsker og behov. Hvis det indholdsmæssige ikke er på plads, så kan huset være nok så flot, men dybest set er der ikke tale om arkitektur, men en kulisser omkring noget konformt. ▶



Hans Knudsen. Foto: Mogens Laier.

I hvor stort omfang er man i stand til at inddrage brugerne i udformningen af et byggeri, uden at man går i vejen for hinanden?

– At planlægge et byggeri som Muskelsvindfondens institut er en proces. Det vigtigste er først at fjerne de blokeringer, der hindrer udsynet. Og her tænker jeg på varetænkningen, der er farlig både for brugerne og for arkitekten. Hvis man falder i den grøft, hvor man sidder og diskuterer på baggrund af alle de byggerier, som man hver især har set, ender man nemt med at reproducere det mindst dårlige. Som regel glemmer man helt at formulere, hvad det var man ville have. Og det har vi ikke ønsket med institutbygget, derfor har vi været meget tilbageholdende med at snakke konkret udformning, ruminddeling, materialevalg m.v. Men for at vende tilbage til spørgsmålet, er det vigtigste at få inddraget brugerne i begyndelsen af processen, hvor alt er åbent, og hvor der er mulighed for at lufte visionerne. Lidt forenklet kan man sige, at i begyndelsen tegner man alt i størrelsesforholdet 1:500 for at ende i den fase, hvor man sidder og tegner dørgræb i størrelsesforholdet 1:1.

Mormors kolonihavehus

Men selvom I har været meget tilbageholdende med at tegne skitser, har I alligevel lavet nogle tegninger i den første rapport om instituttet. Disse tegninger ligner en blanding af et godt dansk kolonihavehus og Musikhuset i Århus. Er det udtryk for den mangfoldighed i arkitekturen, som skal indeholdes i instituttet?

– Al god arkitektur er en blanding af orden og variation. Den måde de fleste mennesker tænker på er dybest set også en blanding af form og kaos. Såvel tankerne som arkitekturen indeholder elementer af Det Hvide Hus i Washington og mormors kolonihavehus. Og det er disse forskellige elementer, som vi godt vil inddrage i instituttet. Vi har nogle tanker om, at de forskellige rum skal indfange forskellige stemninger. Vi kunne forestille os et ankomsttorv, med en masse forskellige stemninger. Her var måske et tårn forsynet med en tagrestaurant, hvor man kunne kigge ud over Århusbugten. Der kunne også være indvendige gader, og områder, hvor



Sahls Tegnestue – en gammel hangar bygget om til et lyst og venligt rum.
Foto: Mogens Laier.

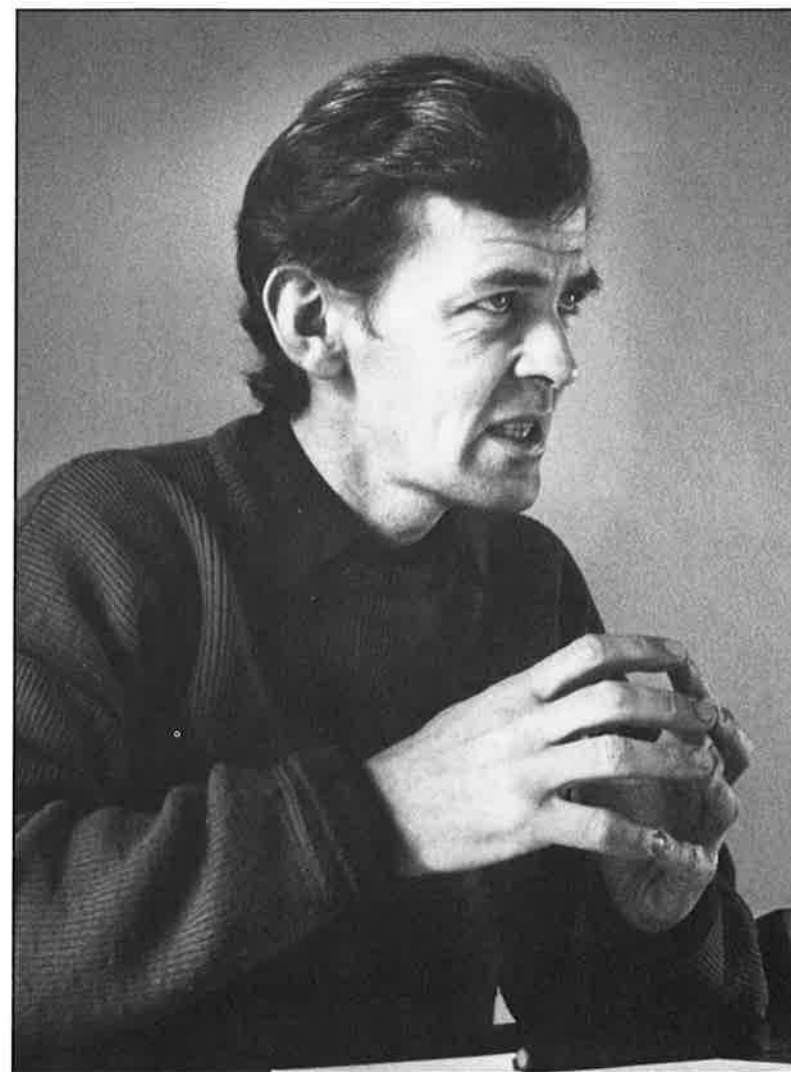
der var grønne planter. Hvem ved, måske skal der også være plads til et musikhjørne – f.eks. i nærheden af cafeteriaet. Variationen i de enkelte rum kunne så underbygges ved hjælp af forskelligt loft- og vægmateriale og ved hjælp af lys og farver. Det forskellige materiale giver forskellige lugte, akustik og stemninger. Altsammen for at understrege variationen. Men så langt er vi endnu ikke nået, og tegningen i rapporten skal derfor ikke tages som udtryk for hvordan instituttet kommer til at se ud, blot som udtryk for nogle af de signaler, vi har ønsket at sende.

På trods af alle de gode intentioner, er du så ikke bange for, at instituttet

i Skåde ender med at blive et monument fremfor et aktivitetshus?

Et anderledes monument

– Et monument er jo kendetegnet ved at være flot, og det skulle instituttet i Skåde også gerne blive. Det er det eneste monumentale, som jeg kan få øje på. Nej, vi ønsker at lave et festligt institutionsbyggeri, hvor der er plads til sjælen og ånden. Som en velfungerende højskole. Her er brugerne nemlig i centrum, og det skal de også være i Skåde. OK, måske kunne man kalde det et monument over den enkelte bruger, og det er vel ikke så dårligt. □



Uffe Juul Jensen. Foto: Mogens Laier.

Når smukke ord bliver til virkelighed

Brugerindflydelse og selvforvaltning. Livskvalitet og retfærdighed. Sundhed og lige muligheder for alle. Det er nogle af nøgleordene i WHO's program, »Sundhed for alle år 2000«. Professor i filosofi ved Århus Universitet, Uffe Juul Jensen, mener, Muskelsvindfondens institut kan være med til at virkeliggøre nogle af de flotte ord.

Af Marianne Frederiksen

– WHO's program er kolossalt omfattende. For mig at se er en af de bærende ideer tanken om brugerindflydelse på sundhedssystemet. De, der har brug for behand-

ling, skal selv have afgørende indflydelse på de institutioner, der forvalter de pågældendes problemer. Derfor mener jeg, at instituttet vil være i stand til at legemliggøre nogle af de tanker, der er i WHO's program.

Sådan forbinder Uffe Juul Jensen Muskelsvindfondens arbejde til WHO's sundhedsplan. Han har beskæftiget sig med vort sundhedssystem i mange år. I flere bøger har han beskrevet og diskuteret de holdninger og den bestemte filosofi, der ligger til grund for vor opfattelse af sundhed og sygdom.

På lige fod

Er det alene fordi Muskelsvindfondens er brugerstyret, at du mener instituttet kan virkeliggøre en del af WHO's plan?

– Det er brugerindflydelse koblet med en respekt for, at det er en mangfoldighed af faggrupper, der skal arbejde sammen. Sådan som jeg kender jeres historie, er ikke-lægelige grupper blevet respekteret på lige fod med de lægelige. De fremskridt, der er nået i behandling og støtte, er et resultat af det fælles arbejde.

– Kan du uddybe det?

– WHO taler også om selvforvaltning, men det er jo ikke en tro på sig selv som læge – at man kan klare sig uden hjælp fra andre. I synliggør de svagheder, der selvfølgelig også er, når man har muskelsvind. Men I siger samtidig, at man kan leve med kvaliteter, hvis man får den nødvendige støtte. Man kan ikke bare leve et menneskeværdigt liv. Man kan bidrage og give nogle holdninger videre til samfundet. Og man kan vise svagheden – men også den anden side – styrken. At man på trods af en række belastninger og skavanker kan blomstre og give noget til sig selv og andre. Det mener jeg er overordentligt vigtigt og et punkt, som jeg også finder hos WHO.

Hvis brugerne bestemmer

Du har sagt, at sundhedssektoren vil blive forvaltet mest retfærdigt, hvis brugerne bestemte?

– Det er der mange argumenter for. Hvis man skal undgå et formyndersk system, er det nødvendigt at inddrage de mennesker, som har problemerne på deres krop og i deres liv. Når jeg bruger ordet retfærdighed, er det i den betydning, som WHO anvender. Op gennem 60'erne og 70'erne byggede vel-

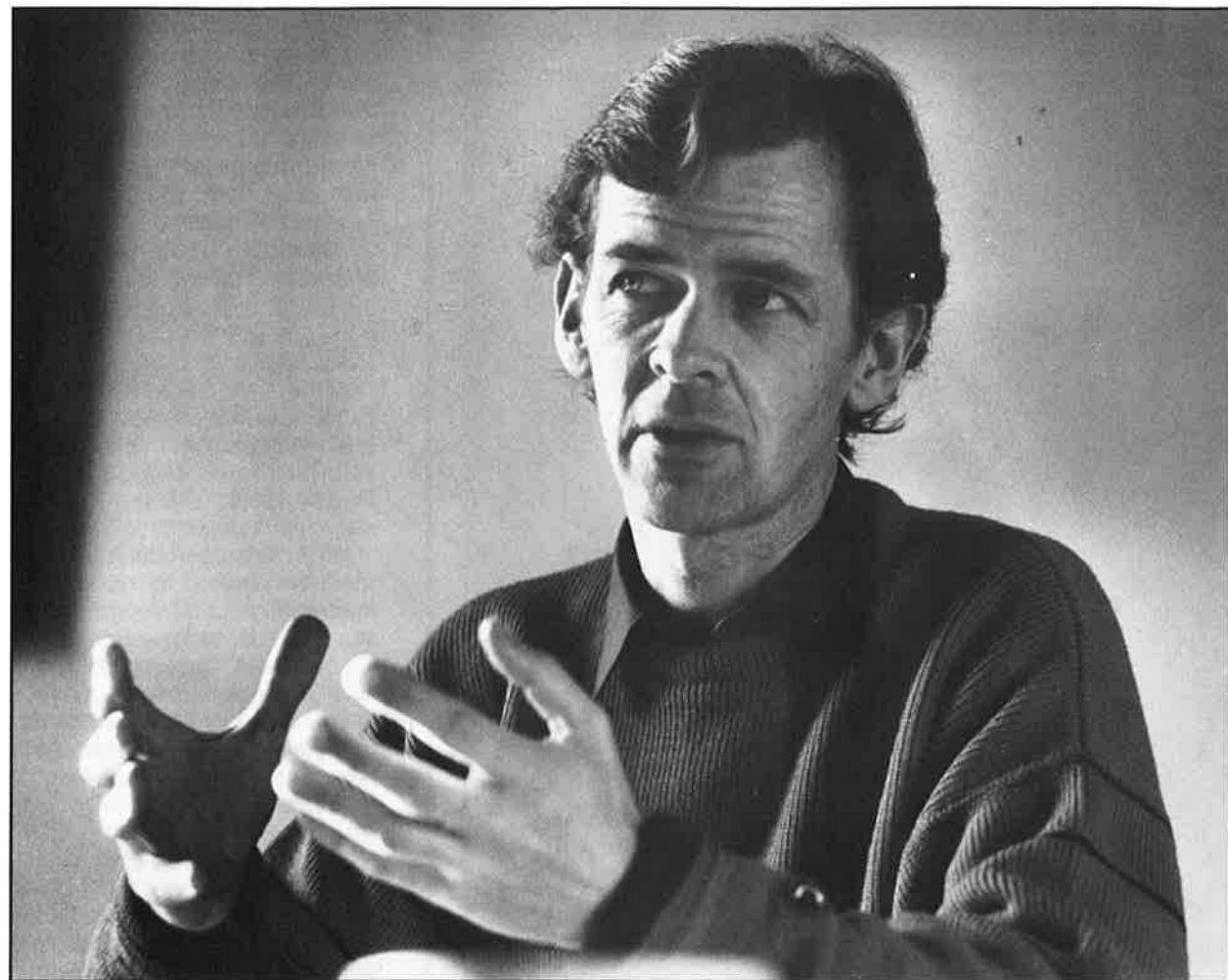


Foto: Mogens Laier.

færdsinstitutionerne på de moralske idealer – retfærdig og lighed. Alle skulle have lige ret til behandling, uanset om vi var rige eller fattige, gamle eller unge. Disse stolte ideer om lighed og retfærdighed har vist sig ikke at være tilstrækkelige. WHO har en masse eksempler på dette. Vi ved f.eks. at den gruppe jeg tilhører har en langt højere gennemsnits-levealder end SiD-arbejderne.

Uffe Juul Jensen understreger endvidere, at så længe der er nogle uligheder i samfundet kan det ikke nytte, at man behandler folk lige. De svage grupper skal have tilført flere ressourcer, end de stærkeste, ellers vil konsekvensen blot være, at man bliver ved med at udbygge og uddybe de uligheder, der er. WHO's retfærdigheds-begreb drejer sig netop om ekstra støtte til de svage grupper.

Men vil de enkelte handicapgrupper være i stand til at forvalte de knappe ressourcer på den mest hensigtsmæssige måde. Vil det ikke

blot være de stærkeste og dem der er bedst til at råbe op, der vil »vinde« kampen?

De kan forvalte

– Vi kan selvfølgelig ikke bare lade patientforeninger og andre gå ud og kæmpe – og så bliver det sundhedspolitikken. Men i WHO's program er der jo allerede en overordnet sundhedspolitik. Det vil sige, der er noget at styre efter.

Den primære sundhedssektor skal styrkes, hvilket er helt i overensstemmelse med WHO's definition på sundhed. *Sundhed er det enkelte menneskes fuldstændige biologiske, psykologiske og sociale velbefindende.*

Men i dag er det knappe ressourcer, man kæmper om. Det vil vel ikke ændre sig de næste år?

– Hvis vi nu tager de forskellige handicaporganisationer, som slås hver for sig for at få nogle behand-

lingstilbud eller mere forskning. De, der i øjeblikket er nødt til at kæmpe – også mod hinanden, kan i fællesskab bruge »Sundhed for alle år 2000«. Handicapgrupperne er fundamentalt svage i den forstand WHO taler om. De burde slutte sig sammen og påberåbe sig, »at vi er en af de grupper, som længe er blevet overset af den højteknologiske, medicinske udvikling inden for sundhedssektoren. Vi skal have nogle flere ressourcer«.

Penge til sundhed

Uffe Juul Jensen mener i øvrigt ikke, at man som udgangspunkt skal acceptere »knappe« ressourcer.

– Man siger om sundhedssektoren, at vi i en årrække har brugt øgede ressourcer uden væsentlig effekt. En OECD-rapport har påvist, at det danske system i sammenligning med andre landes, er både effektivt, billigt og godt. Hvis man så ovenikøbet kunne gøre det mere

retfærdigt og være med til at virkeliggøre nogle højere sociale mål ved at ændre strukturen, var meget nået. Det kan godt være, at der i en overgangsperiode vil være brug for ekstra ressourcer, men på langt sigt vil man givet hente noget hjem. Hvis vi får et system, hvor f.eks. handicap-grupperne kan komme til at spille første violin på en anden måde, end de gør i dag. Så tror jeg på, at vi får et mere overskueligt, et mindre bureaukratisk og på længere sigt et billigere system, end vi har i dag.

Tegn på opbrud

For at få opfyldt de mål, vi har talt om, er det nødvendigt at få nedbrudt f.eks. skellet mellem den sociale sektor og sundhedssektoren. Synes du, der er nogle tegn på, at det er ved at ske?

– Hvis jeg tager udgangspunkt i mine egne erfaringer, vil jeg sige, at der i lokalområderne er mange forsøg igang, hvor man arbejder tværfagligt og nedbryder nogle af de traditionelle skel. Det er vigtigt, at der er disse kræfter nedefra, der presser på. Men det er også nødvendigt

med politiske initiativer oppefra, hvis vi skal gennemføre en ny sundhedspolitik. Pessimisme på forhånd vil være den værste bremse.

Hvordan forestiller du dig, at Danmark bliver i stand til at opfylde WHO's program?

– Det afhænger af alle – måske især af jer, der i forvejen arbejder indenfor området. Der skal føres en offentlig diskussion og der må blandt andet Muskelsvindfonden vise realismen i WHO's program. I har nogle erfaringer, som I må fortælle om. Ikke bare for at glorificere jer selv og sikre de midler, som I har brug for. Men hvis I – også på langt sigt – skal have held med jeres arbejdsform forudsætter det også, at en ny sundhedspolitik slår igennem. Derfor skal I være aktive deltagere i den sundhedspolitiske diskussion.

Aldrig den samme

Men vil det være realistisk at nå målene inden år 2000?

– Selv om det vil vise sig, at mange af de ellers realistiske mål, der er

sat, ikke til fulde virkeliggøres i år 2000, så har WHO's program allerede haft en stor betydning. Diskussionen om sundhed bliver aldrig den samme, som før. Man kan bruge programmet på linje med menneskerettigheds-erklæringen. Når svage grupper trædes under fode i et rigt land som Danmark, kan man nu henvise til »Sundhed for alle år 2000« og sige »hør, var vi ikke enige om, på tværs af alle partiskel, at retfærdighed var støtten til de svageste.«

Og så understreger Uffe Juul Jensen endnu en gang, at taler og ord ikke er nok. Man må vise, at det her er virkelighed og kan blive endnu mere virkelighed. Så har vi nogle perspektiver for sundhed og for sundhed i vort samfund, som ingen havde drømt om for 25 år siden.

»Sygdomsbegreber i praksis – det kliniske arbejdes filosofi og videnskabsteori.«
Munksgaards forlag 1983.

»Moralsk ansvar og menneskesyn – om holdninger i social og sundhedssektoren.«
Munksgaards forlag 1985.

»Selvbedrag og erkendelse.«
Hans Reitzels forlag 1987. □

En ny sundhedspolitik

»Sundhed for alle år 2000« er titlen på WHO's (World Health Organization) sundhedsprogram. En plan for, hvordan man i de 32 lande, som programmet omfatter, kan øge den generelle sundhedstilstand. Men også et program, der beskriver hvordan man skal gennemføre en ny og mere retfærdig sundhedspolitik.

Danmark er blandt de 32 lande i Europa, som har tilsluttet sig programmet.

Baggrunden for at udarbejde en samlet plan for, hvordan man opnår sundhed for alle i år 2000 er kort, at WHO på sin 30. generalforsamling besluttede at »regeringens og WHO's vigtigste sociale mål i det kommende tiår bør være, at alle borgere i verden i år 2000 har nået et sundhedsniveau, som vil sætte dem i stand til at leve et socialt og økonomisk produktivt liv.

WHO konstaterede samtidigt, at den europæiske region, som Dan-

mark tilhører, kan karakteriseres ved to ting. Dels er det generelle sundhedsniveau stadig meget lavere, end det kunne være. På trods af de økonomiske ressourcer, som de sidste 30 år er anvendt på at udvikle nye hjælpemidler og lægevidenskabelig teknologi.

Der er stadig store uligheder i sundhedstilstanden, selv om der generelt set er et højt udviklingsniveau i regionen.

En anden retfærdighed

Hele programmet er meget omfattende og beskriver ialt 38 »mål«, der vil have forskellig betydning for de enkelte lande. Men seks hovedtemaer præger »Sundhed for alle år 2000«.

– Sundhed for alle indebærer retfærdighed. De sundhedsmæssige uligheder i sundheden i de enkelte lande og landene imellem bør begrænses så meget som muligt.

– Hovedvægten skal lægges på sundhedsfremme og forebyggelse af sygdomme.

– Sundhed for alle skal opnås af folk selv. En velinformeret, velmotiveret og aktivt medvirkende befolkning er nøglen til opnåelse af det fælles mål.

– Et samarbejde mellem alle sektorer i samfundet er den eneste metode til effektiv sikring og forudsætning for sundhed.

– Sundhedssystemet bør fokusere på *Primary Health Care* – d.v.s. opfyldelse af hvert lokalsamfunds basale sundhedsbehov gennem service, der ydes så nært som muligt ved de steder, hvor folk bor og arbejder.

– Sundhedsproblemer overskrides landegrænser.

»Mål for sundhed for alle – en dansk oversættelse«
Dansk Sygeplejeråd 1986.

mf.

Stop for ALS-patienter

Selvom VB-centret ansætter to nye terapeuter og en sekretær i løbet af foråret, lader det sig ikke gøre at nedbringe ventelisten til en acceptabel størrelse. Klienttilgangen i 1987 har nemlig været større end nogensinde. Derfor er VB-centret nødt til midlertidigt at lukke for tilgangen af ALS-patienter samt omlægge bistanden overfor nydiagnosticerede voksne med muskelsvind. Det vedtog Muskelsvindfonden og VB-centrets repræsentantskaber på et møde sidst i november.

Problemet er gammelkendt. Nemlig, at det offentlige ikke vil betale hvad det koster at drive Muskelsvindfondens VB-center. Hver gang et terapeutpar tager på hjemmebesøg, deltager i et familiekursus eller på anden måde giver bistand, koster det Muskelsvindfonden penge. Jo større patienttilgangen er til VB-centret, jo flere penge koster det Muskelsvindfonden i form af tilskud til centrets drift.

Og selvom Muskelsvindfondens repræsentantskab har sat tilskuddet i vejret med over 1 mill. kr. i 1988, er det ikke nok til at tilgodese VB-centrets økonomiske behov.

Pengene skal først og fremmest bruges til at ansætte to nye terapeuter samt en sekretær. Med personaleudvidelsen undgås nogle helt uacceptable indskrænkninger i VB-centrets arbejde. Men selv med de nye terapeuter er det nødvendigt at lukke midlertidigt for tilgangen af ALS-patienter, ligesom det er nødvendigt at omlægge bistanden til nydiagnosticerede voksne med

muskelsvind.

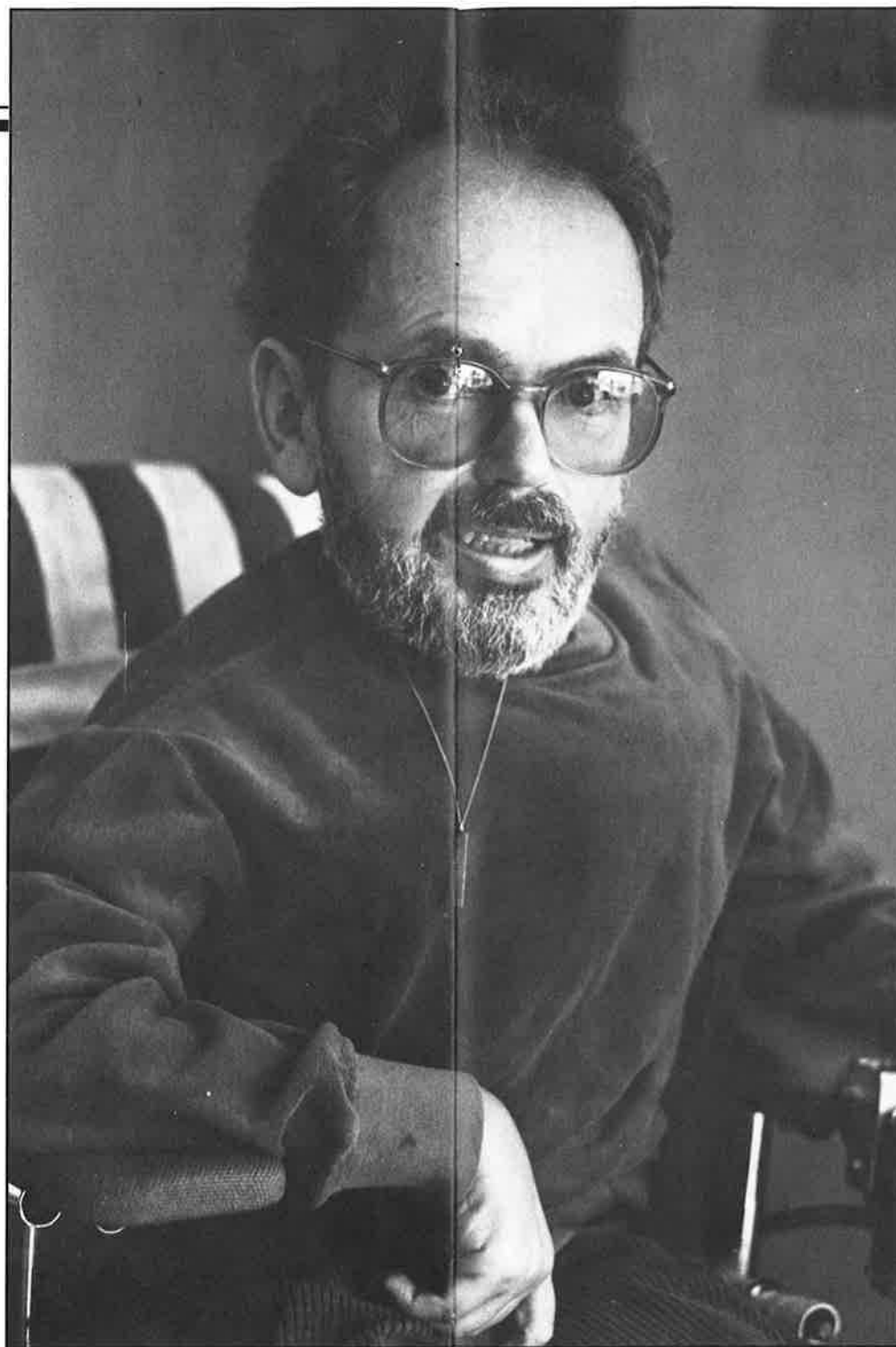
Hvis akut behov opstår

For personer med ALS gælder det fremover, at alle som var registrerede som brugere inden 1. oktober 1987 fortsat vil modtage hjælp som hidtil. Derimod vil ALS-patienter, der har taget kontakt til VB-Centret senere end dette tidspunkt, ikke kunne trække på terapeuternes bistand.

For nye voksne med muskelsvind gælder det, at de oprindeligt planlagte hjemmebesøg og tværfaglige møder vil blive erstattet med tilbud om at deltage i et særligt familiekursus, der afholdes i løbet af 1988. Herefter forventes det, at en del af brugerne vil kunne klare sig uden yderligere hjælp indtil videre.

Dog vil der være mulighed for et hjemmebesøg/tværfagligt møde, hvis der skulle opstå et akut behov, f.eks.

- Hvis der er jobproblemer,
- Hvis gangfunktionen bliver dårligere,



Landsformand Evald Krog. Foto: Mogens Laier.

»Det har bestemt ikke været nogen nem beslutning at træffe, men vi havde ganske enkelt intet andet valg, hvis det ikke skulle få uoverskuelige konsekvenser for VB-centret i løbet af 1988. Når vi har valgt at stoppe midlertidigt for tilgangen af ALS-patienter og omlægge indsatsen for nye voksne, er det fordi vi anser det for den mindst ringe måde at tackle problemerne på«.

- Hvis behovet for personlig hjælp ændrer sig,
- Hvis der er personlige problemer (flytning, skilsmisse eller lign.)

Ikke nogen nem beslutning

Om baggrunden for repræsentantskabernes beslutning siger landsformand Evald Krog:

- Det har bestemt ikke været nogen nem beslutning at træffe, men vi havde ganske enkelt intet andet valg, hvis det ikke skulle få uoverskuelige konsekvenser for VB-centret i løbet af 1988. Når vi har valgt at stoppe midlertidigt for tilgang af ALS-patienter og omlægge indsatsen for nye voksne, er det fordi vi anser det for den mindst ringe måde at tackle problemet på. Dels friholder vi børnefamilierne, og dels undgår vi at forringe kvaliteten af de hjemmebesøg og tværfaglige møder, som VB-centrets terapeuter deltager i. Man kan sige, at vi - dikteret af omstændighederne - har foretrukket at påtage os færre opgaver og så løse dem på en tilfredsstillende måde, fremfor generelt at slække på kvaliteten.

Evald Krog håber dog, at VB-centret snart igen vil være i stand til at betjene ALS-patienter og nydiagnosticerede voksne på tilfredsstillende vis. Forudsætningen er imidlertid, at der indgås en ny overenskomst med Århus Amtskommune, som pålægger det offentlige at betale en større del af VB-centrets drift.

Overenskomstforhandlingerne har løbet siden sommeren 1983, og efter lange og drøje forhandlinger ser det endelig ud til, at aftalen er ved at være på plads. Om så den nye overenskomst reelt stiller VB-centret bedre, kan først vurderes når en række vigtige detailspørgsmål er afklaret. Bl.a. spørgsmålet om hvor mange konsulen-

trapporter Århus Amt vil acceptere at VB-centrets terapeuter laver om året, ligesom de øvrige amter skal give tilsagn om, hvorvidt de vil tilslutte sig efter overenskomsten (dette er afgørende for hvor mange kautioner amterne vil give).

Penge til ALS-patienter

Og endelig skal der tages stilling til, om amterne vil acceptere en til-lægsbevilling på baggrund af det store antal personer med ALS, der indenfor det sidste år har kontaktet VB-centret. I slutningen af 1987 havde VB-centret registreret 50 personer med ALS, der for en stor dels vedkommende er kommet til efter at de overordnede rammer for den nye overenskomst lå færdig.

- Vi har planlagt at besøge sygehus- og socialforvaltningen i hvert enkelt amt for at præsentere den nye overenskomst og diskutere det fremtidige samarbejde. Vi er overbevist om, at der i amtskommunerne vil være en positiv holdning til vort arbejde, og at vi kan opnå så gode resultater, at det igen vil være muligt at tilbyde ALS-patienter og nydiagnosticerede voksne den nødvendige bistand, siger Evald Krog.

Evald Krog regner med, at besøgsrunden til amterne vil finde sted i løbet af februar og marts måned, og at resultatet vil foreligge hurtigt herefter.

- Som sagt er det ikke nogen ønskværdig situation, som vi er havnet i. Og jeg kan kun håbe på, at vores medlemmer og brugere af VB-centret endnu engang vil vise forståelse for de problemer, som vi har at slås med. Det er en uacceptabel situation, vi står i, og vi kan kun håbe på, at der hurtigst muligt viser sig en løsning, siger Evald Krog.

M.M.

Ja, de penge, ja, de penge . . .

Kommentar til Muskelsvindfondens budget for 1988

Muskelsvindfondens driftsbudget for 1988 og forventet regnskab for 1987 i 1000 kr.

Indtægter:	budget 88	forv. regn. 87
Medlemskontingenter	425	371
Modtagne bidrag	1152	1122
Henlagt v. årsafslutning	- 100	0
Forbrugt af tidligere års henlæggelser	508	150
Overskud v. egne arrangementer	7505	4771
Øvrige indtægter	106	128
Indtægter ialt	9596	6.516
Udgifter:		
Oplysning	3022	2113
Handicappolitik	60	62
Medlemsaktiviteter	942	519
Vejledning og behandling	2373	1367
Forskning	1517	1204
Internationalt samarbejde	80	96
Administrationsomkostninger	818	619
Mødeudgifter	87	114
Ejendomsudgifter	300	260
Renter	180	18
Afskrivning	300	184
Udgifter ialt	9679	6530
Årsresultat	- 83	- 14

Vi tjener flere og flere penge, men det kniber med at holde forbruget nede. Sådan omtrent ville Muskelsvindfondens økonomiske formåen blive karakteriseret, hvis foreningens budget for 1988 var genstand for erhvervsjournalisternes interesse. Og for så vidt ville den populariserede udlægning af tallene i budgettet være sand, omend det ikke umiddelbart lader sig gøre at sammenligne Muskelsvindfonden med en normal dansk erhvervsvirksomhed.

Tilgodese behov

Selvom det ingen hemmelighed skal være, at vi er glade for penge, er det ikke Muskelsvindfondens formål at tjene penge til en kreds af aktionærer eller at præstere et vist overskud på regnskab og budget. Tværtimod, kan man næsten sige.

Foreningens fornemmeste opgave er at tilgodese de behov, som medlemmerne har – og det koster som bekendt oftest penge. Så vel som vi godt ville have været foruden nogle af udgifterne – bl.a. omkostningerne ved dækningen af VB-centrets underskud – kan man hævde, at de stigende udgifter er udtryk for en aktiv medlemsmasse, der ikke har problemer med at formulere uopdagede behov.

Men tilbage til tallene.

På indtægtssiden er den største afvigelse fra 1987 tallene under posten: Overskud ved egne arrangementer. At indsamlingsafdelingen i 1988 regner med at tjene ca. 2,8 mill. kr. mere end året før skyldes tre forhold. At der afvikles tre landslotterier i løbet af året (januar, maj og oktober), at der regnes med en større fortjeneste på Grøn koncert, samt at indsalget af de såkaldte mi-

nitombolaer er blevet professionaliseret.

Husstandsomdeling og nye terapeuter

På udgiftssiden er det de stigende udgifter til oplysning, som springer i øjnene. Oplysningsafdelingen har valgt at købe plads i Drømmelotteriets magasin og dermed få mulighed for at komme rundt til samtlige danske husstande tre gange i løbet af et år. Udgifterne til medlemsaktiviteter er også steget i 1988 (nye interessegrupper, flere aktiviteter under brugeruddannelsen samt to længerevarende seminarer i løbet af året) ligesom Muskelsvindfondens bidrag til VB-centret er steget betragteligt (hovedsageligt p.g.a. ansættelsen af to nye terapeuter samt en sekretær – læs artikel andetsteds i Muskelkraft). Endelig er der også sket en udgiftsstigning indenfor posten forskning. Det dækker bl.a. over ansættelsen af en ekstern projektmedarbejder, der har til opgave at tage fat om projektet Bologændring i det kommende år – læs artikel andetsteds i Muskelkraft.

Når Institutet slet ikke optræder på Muskelsvindfondens driftsbudget, skyldes det, at repræsentantskabet har besluttet at lave et selvstændigt etableringsbudget for instituttet. I 1987 blev der brugt ca. 700.000 kr. på dette budget, og det svarer nogenlunde til det beløb, som det med garanti vil koste Muskelsvindfonden at arbejde med institutbygget i 1988. Men meget tyder dog på, at der vil komme samlede omkostninger på omkring 4 mill. kr. i løbet af året. Hvis repræsentantskabet i april måned giver grønt lys for at gå videre med institutplanerne, begynder regningerne til bl.a. byggemodning og fra arkitekterne at komme – og så skal der pungen ud med de 4 mill. kr.

M.M.



Foto: Mogens Laier.

Om behandling:

Der er flere faldgruber

»Henning er en glad og velfungerende dreng på 16 år. Han har muskelsvind af typen Duchennes Muskeldystrofi, men har i sammenligning med andre en rimelig lungekapacitet og har kun haft lungebetændelse en gang tidligere.

Henning bliver forkølet og småhoster. Man er klar over, at han har slim på lungerne. Da han begynder at få lidt feber kontakter forældrene

lægen. Men da det er lørdag aften, er der vagtlæge på.

Vagtlægen kommer og lytter til Hennings lunger og finder alt i orden. Lægen ordinerer hostemedicin og sovepiller, da Henning er opkørt og meget træt. De sidste dage har han ikke sovet ordentligt på grund af sin hoste.

Næste morgen er Henning svær at vække og feberen er steget yder-

ligere. Hans vejrtrækning er hurtig. Forældrene ringer igen til vagtlægen, der ordinerer penicillin. Hennings temperatur falder, men han er stadig sløv og vejrtrækningen er hurtig. Han hoster stadig, dog uden at komme af med noget slim.

Dagen efter bliver Henning mere og mere sløv. Han vrøvler indimellem og er svær at komme i kontakt med. Forældrene ringer ingen til vagtlægen og Henning bliver indlagt på hospitalet. Dagen efter dør han.

Dette hændelsesforløb er opdigtet og det hører heldigvis til sjældenhederne at muskelsvindramte og myastenikere får en forkert behandling.

Men da VB-centret har kendskab til enkelte sygdomsforløb, hvor muskelsvindramte har fået ordineret en forkert medicin eller fået en uhensigtsmæssig behandling, har centret fremstillet en kortfattet folder om problemerne. Folderen er også relevant for myastenikere.

Muskelkraft har bedt læge Carl-Otto Göttsche, som er tilknyttet VB-centret, og fysioterapeut Birgit Steffensen fra Udviklingscentret om at kommentere »Hennings sygdomsforløb« og de oplysninger, den nye folder giver.

Hurtigt i krise

— Hos muskelsvindramte og myastenikere er det ofte mange i sig selv ikke særlig betydningsfulde ting, der tilsammen skaber en alvorlig krise. Sådan er det også i Hennings tilfælde. Men det er meget let at komme ud af krisen igen, hvis man får den rigtige behandling, siger Birgit Steffensen.

Henning skulle fra starten af sin forkølelse have haft hjælp til at komme af med slimmen på lungerne. Han skulle have brugt C-pap flittigt, være vendt om natten og have haft hjælp til at hoste.

— Der er flere faldgruber, når en læge skal stille diagnosen for en muskelsvindpatient med nedsat vejrtrækning. For det første skal man vide, at risikoen for at udvikle lungebetændelse er meget stor. Selv om man har lungebetændelse, behøver man ikke at have nogen særlig feber. De »lungelyde« man normalt finder hos patienter med lungebetændelse, behøver ikke at være tilstede hos en person med muskelsvind. Vejrtrækningen er i forvejen dårlig og luftskiftet i lungerne er ikke særligt stort, siger

►

Carl-Otto Gøtzsche.

Han siger desuden, at man ikke kan forvente, at en vagtlæge er vidende om de specielle forhold, der gør sig gældende for personer med muskelsvind. Det er derfor vigtigt at familien, hjælperne og den muskelsvindramte selv kender til de hyppige faldgruber.

Forklaringen på at muskelsvindramte hurtigt udvikler lungebetændelse er, at man ikke selv har hostekraft nok til, at man kan rense sine luftveje. En infektion forsvinder ikke med mindre man får slimet op. Man skal huske at drikke rigeligt og kan evt. anvende slimløsende medicin. Begge dele er med til at gøre slimet mindre sejt.

Det er godt at hoste

Henning får sovemedicin, hvad er der galt ved det?

— Hosten har en funktion, nemlig den at bringe slimen op fra lungerne. Hvis man nedsætter kræfterne og dermed hostevnen, så forværrer man også slimproblemerne, vejtrækningssituationen og man forværrer lungebetændelsen, forklarer Carl-Otto Gøtzsche.

Både beroligende medicin og hostestillende medicin nedsætter hostevnen og indvirker på, hvor vågen man er og hvor vågen man føler sig. Når man i forvejen har svært nedsat muskelkraft er virkningen af disse medikamenter kraftig. Det gælder også, når man ikke er syg.

De medicintyper, man ikke skal indtage, er nævnt i folderen. Dvs. beroligende medicin, smertestillende medicin og sovemedicin af morfin-typen. Hostemedicin indeholder ofte noget, der ligner morfin.

Penicillin — et supplement

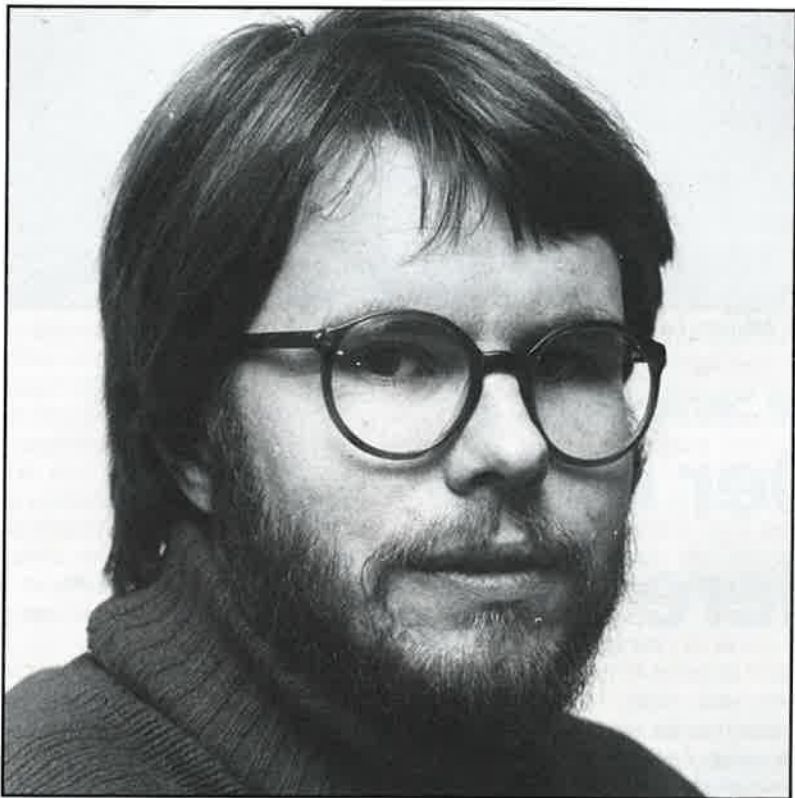
Henning får også penicillin, kan det ikke netop slå infektionen ned?

— Penicillin er udemærket, men det er ikke en tilstrækkelig behandling. Man må samtidig gøre de andre ting for at sikre at luftvejene bliver rensede. Penicillin er et supplement til den øvrige behandling, siger Birgit Steffensen.

Efterhånden som slimen ophober sig i lungerne, kan det blokere for lufttilførelsen så områder af lungerne falder sammen. Henning får sværere ved at få ilt nok og han kommer ikke af med den kultveilt,



Fysioterapeut Birgit Steffensen. Foto: Mogens Laier.



Læge Carl Otto Gøtzsche. Foto: Mogens Laier.

han har i blodet. Det giver ham en form for forgiftning.

— Skal man give Henning ilt?

— Det har han kun delvis glæde af. Han får selvfølgelig sit manglende iltbehov dækket, men den kuldioxid, som er ophobet i organis-

men, kommer han ikke af med. Det er den, der giver ham det største ubehag forklarer Birgit Steffensen.

Det bliver værre

— Man kan sige, at situationen bliver forværret, supplerer Carl-Otto Gøtzsche.

— Indirekte er det lave iltindhold

med til at stimulere vejtrækningen. Så hvis man giver ilttilskud og dermed øger iltkoncentrationen i blodet, så fjerner man en del af den ekstra stimulation, der er til lungerne om at forsøge at modvirke nedsat luftskifte. Man trækker vejret mindre og kuldioxidindholdet i blodet stiger ekstra. Forgiftningen forværres.

Vil I altid fraråde, at man får ilt?

I nogle situationer, kan man bruge ilt kortvarigt, hvis man ikke kan få mekanisk hjælp til vejtrækningen. Dvs. kunstigt åndedræt eller hjælp fra en ventilationsballon. Ilt er ikke en behandling i sig selv, siger Birgit Steffensen.

m.f.

Om medicin og behandling

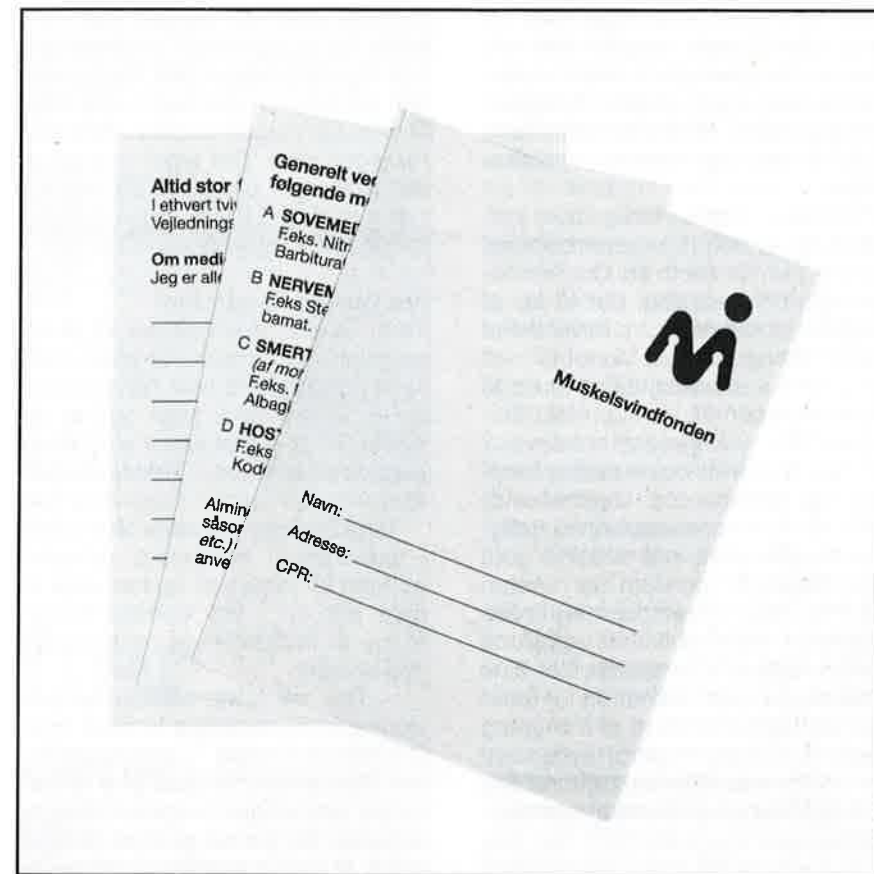
Behandlingsmæssigt er muskelsvindramte en gruppe mennesker, som er meget følsomme overfor infektioner og belastninger af vejtrækningen. På et døgn kan en stabil situation ændre sig til en kritisk fase. Det kan være svært for en læge med beskeden erfaring i patienter med muskelsvind at vurdere, hvor hurtigt det kan gå.

VB-kortet skal tjene to formål. Dels skal det være en vejledning for brugeren selv, til hjælpere og forældre. Kortet kan desuden informere læger, fysioterapeuter og andre behandlere, som VB-centrets brugere kommer i kontakt med.

Kortet beskriver symptomer på utilstrækkelig vejtrækning og nævner hvilke medicintyper, der ikke skal anvendes til muskelsvindramte. Der er desuden plads til at den enkelte bruger kan skrive sin diagnose på kortet og notere andre vigtige ting.

VB-kortet har samme format som det almindelige sygesikringsbevis. Det vil blive tilsendt VB-centrets brugere. Andre kan rekvirere et eksemplar hos VB-centret.

mf.



Gør Deres økonomi lettere med Budget-Service

 **DEN DANSKE BANK**

Bygge om – uden problemer

Dynger af papir, en fornærmet socialinspektør, en nedslidt familie og et ombygget badeværelse, hvor pladsen er for trang til en elektrisk kørestol. Sådan har resultatet af en langvarig byggesag alt for ofte kunne sammenfattes, når en familie med et handicappet barn skulle fortælle om deres erfaringer. Men nu skal der gøres noget ved de »tunge« byggesager – det er i hvert fald tanken med »projekt Boligændring«, som Muskelsvindfondens Udviklingscenter søsatte ved årsskiftet.

Hvordan skal en bolig være indrettet for at den tilgodeser behovet for en familie med en Duchenne-dreng? Og hvad skal der til for at sagsbehandlingen i forbindelse med ombygningen forløber så smertefrit som muligt? Det er de to hovedspørgsmål, som projekt Boligændring skal forsøge at besvare.

Ved at interviewe en række familier og kommunale sagsbehandlere, der har været involveret i boligændringer, samt ved at følge godt 20 boligsager gennem de næsten 18 mdr., skal der indsamles informationer, der skal danne baggrund for en rapport. En rapport, der bl.a. skal fungere som håndbog for familier, der står overfor at skulle igang med at få boligen ombygget, samt for de kommunale sagsbehandlere, der skal behandle familiens ansøgning.

Der mangler retningslinier

Om baggrunden for projektet siger ergoterapeut Jette Møller fra Muskelsvindfondens Udviklingscenter:

– For mig at se, er der mange grunde til at det ofte går galt. Det største problem er nok, at der næsten ingen retningslinier findes for, hvordan kommunen skal forholde sig ved en boligændring. Området er mangelfuldt beskrevet i bistandsloven, der findes ingen vejledninger og der er kun få ankeafgørelser at »læne« sig op ad. Når man sammenholder det med, at der ofte er tale om ombygninger til både 2 og 300.000 kr., er det nok ikke så underligt, at kommunen kan have svært ved at finde ud af, hvilket ben

den skal stå på.

Et andet problem er den manglende koordinering mellem de mange forskellige fagfolk, der indgår i sagsbehandlingen, ligesom de kommunale sagsbehandlere ikke altid har de nødvendige faglige forudsætninger for at kunne bedømme, hvordan boligen bør indrettes for at tilgodes familiens behov. Og det trækker ofte hårde vækser på familien, der kan være nødt til at bruge megen tid på at »føre deres egen sag«. Det tyder mange af de erfaringer på, som VB-centret har høstet ved at være involveret i en række boligændringssager.

Fra Vestsjællands Amt

Til at udføre projektet har Muskelsvindfonden ansat ergoterapeut Nina Bindslev i 18 mdr. Nina Bindslev er 35 år, har 2 børn og har de sidste 6½ år været ansat ved Hjælpe-middelcentralen i Vestsjællands Amt.

Nina Bindslev og Jette Møller har i samarbejde tilrettelagt arbejds-gangen for projektet, og har valgt at dele det op i fire underprojekter m.h.p. at indsamle de nødvendige oplysninger.

– Der vil blive sendt spørgeskema ud til en række familier med Duchenne-drenge i teenagealderen. Besvarelserne skal give oplysninger om boligen fungerer tilfredsstillende for denne gruppe drenge m.h.p. at kunne indrette kommende boliger således, at der tages højde for den gradvise ændring i drengenes funktionsniveau.

– 10-15 familier, der har fået foretaget boligændringer fra 1985-87, samt deres sagsbehandlere vil blive interviewet om sagsbehandlingen i forbindelse med ombygningen.

– Sagsbehandlingen vil blive fulgt tæt omkring 10-15 familier, der indenfor de næste 18 mdr. får foretaget ombygning.

– Og endelig vil Nina Bindslev gå direkte ind i sagsbehandlingen i 4-5 boligændringssager. Ikke mindst for at se, om det letter sagsforløbet, hvis der er tilknyttet en koordinator. M.M.



Frank Steffensen og Janne Sander Knudsen – to medlemmer af muskelsvindfonden, som falder ind under den såkaldte mellemgruppe. Foto: Kirstine Theilgaard.

Når rollerne skifter

En undersøgelse om forholdene for voksne handicappede

Hvilke sociale og psykiske problemer kan det give at leve med en langsomt fremadskridende muskelsvindsygdom eller med sygdommen Myasthenia Gravis? Hvordan opleves det skiftevis at kunne klare sig selv og være afhængig af andre menneskers hjælp? Og hvordan tackler man som voksen handicappet disse rolleskift?

Det er nogle af de spørgsmål, som en spørgeskemaundersøgelse gerne skulle give svar på. Undersøgelsen udsendes i begyndelsen af februar til alle voksne brugere af VB-centret, der tilhører den så-

kaldte »mellemgruppe« og er mindst 20 år.

Ifølge cand. psych. Anita Kruse, der har været med til at udforme spørgeskemaet, tilhører man »mellemgruppen« hvis man falder indenfor følgende to yderpunkter:

– personer hvis handicap ikke er synligt for omgivelserne, men som i visse situationer kan være hæmmende for personen selv.

– personer der højst har været permanent kørestolsbruger i 2 år.

Spørgeskemaet består af 32 såkaldte åbne spørgsmål – d.v.s. at det ofte ikke er nok at svare ja eller

nej til de enkelte spørgsmål. Anita Kruse regner med, at det vil tage omkring 1 time at besvare alle spørgsmålene fyldestgørende, men det håber hun ikke vil afholde nogen fra at give sig i kast med skemaet.

16 lande deltager

Spørgeskemaet er udarbejdet af en arbejdsgruppe under Sammenslutningen af Europæiske Muskelsvindorganisationer (EAMDA). Tanken er, at skemaet skal sendes ud til voksne brugere i ialt 16 europæiske lande, og at besvarelserne skal

danne baggrund for en fælles europæisk rapport.

Ifølge tidsplanen skal besvarelserne være indsamlet i juni måned og allerede i september i år skulle der ligge et foreløbigt resultat af undersøgelsen. Den endelige rapport forventes færdig i juli 1989.

– Vi regner med, at undersøgelsen kan give et mere præcist billede af hvilke psyko-sociale problemer, der er mest udbredt for denne gruppe, og hvad man kan gøre for at afhjælpe problemerne. Både når det gælder forholdene for voksne med muskelsvind i Danmark, og når vi snakker om arbejdet på europæisk plan, siger Anita Kruse.

Anita Kruse er ikke i tvivl om, at resultaterne af undersøgelsen kan bruges i voksengrupperne under Muskelsvindfonden, i brugeruddannelsen og af en lang række fagfolk og behandlere, der i deres arbejde har med voksne handicappede at gøre. Ikke mindst efter at arbejdet på VB-centret er blevet lagt om til fordel for de nydiagnosticerede og børnefamilierne er det vigtigt, at det modsvares af sådanne undersøgelser, mener Anita Kruse.

Selvom der er stor forskel på at være handicappet i Syditalien og i Danmark, mener Anita Kruse godt, at man kan lære af hinanden på tværs af grænserne.

– Vi er nok et af de lande hvor arbejdet med voksne handicappede er længst fremme, men det udelukker ikke, at vi kan lære noget af andre. Tværtimod har de workshops og seminarer, vi har holdt under EAMDA, ofte vist, at udvekslingen af erfaringer er til gensidig glæde, siger Anita Kruse.

Anita Kruse vil godt pointere, at alle der deltager i undersøgelsen forbliver anonym. På skemaet skal der kun oplyses køn, alder og nationalitet. Ingen i arbejdsgruppen får adgang til VB-centrets register.

M.M.

PS: Da skemaet kun er sendt ud til registrerede brugere af VB-centret, kan der være medlemmer af Muskelsvindfonden der ikke har kontakt med VB-centret, men som opfylder kriterierne for at deltage i undersøgelsen. Hvis du tilhører denne gruppe, beder arbejdsgruppen dig venligst om at kontakte Muskelsvindfonden m.h.p. at få tilsendt et spørgeskema. Det kan ske ved at kontakte: VB-centrets sekretær.

Den professionelle hjælper

De professionelle hjælpere.
Undertitel: *Næstekærlighed som vare.*
Af Wolfgang Schmidbauer.
Oversættelse: Merete Skouenborg.
Hans Reitzels forlag 1986.
224 sider, pris kr. 198,-.

Nogen gange slår den tanke mig, hvorfor i alverden er jeg socialrådgiver – hvad er det dog jeg laver, og hvad er det, jeg bliver brugt til.

Det samme spørgsmål er fremme i uddannelsen som socialrådgiver, på kurser og i samtaler, men sjældent bliver svarene særligt klare.

Nu fik jeg så stukket bogen i hånden, og der står på omslaget, at den er skrevet til mig og andre, der har med hjælperjobs at gøre.

Det er en ordentlig mundfuld. Sproget i bogen er lidt indviklet. Emnet er meget indviklet, og Wolfgang S. har her lavet en analyse af hjælperprofessionen og behandlingsteori, som den har udviklet sig i et industrialiseret, kapitalistisk samfund.

Enkelte afsnit er skrevet til hjælpere, der arbejder som terapeuter, og der bruges behandlingsbegreber, som kræver en del forkendskab – mere end mit for vel at få det fulde udbytte. Som en god ting er der i alle afsnit beskrevet eksempler, som i høj grad letter forståelsen.

Wolfgang S.' udgangspunkt er klart nok.

Hjælpearbejdet som profession er modsætningsfyldt og noget nær umuligt. Den humane hjælp – næstekærlighed – er blevet gjort til en vare. »Elsk din næste, som dig selv« antyder en ligevægt, og når næstekærligheden er gjort til en vare, en profession, så tabes ligevægten. Der kommer et ulige forhold, og den der hjælper, og har det som sit arbejde, skal altid være i stand til at hjælpe med stor risiko for at overse »som dig selv«.

Hjælpearbejdet kræver derfor stor selvindsigt hos hjælperen, for at vi kan se klart, hvad det er, vi gør, og hvad det er for en rolle vi udfylder, i forhold til klienten – i forhold til samfundet.

Har du lyst til at hjælpe andre, og



Foto: 2. Maj.

har du det svært med dit eget liv. Så få et job som hjælper, for her kan du helt legalt få dækket dit behov for at hjælpe andre. Samtidig får du chancen for at blive styrket og bekræftet, fordi du er noget i forhold til de klienter, som er afhængige af dig.

Så skånselsløs er Wolfgang S. ikke. Han beskriver indgående og sagligt de nære psykologiske sider ved hjælpearbejdet. Beskrivelsen sættes ind i en analyse af samfundsudviklingen, og vi får et svar på, hvorfor der i de seneste få årtier er så mange, der har valgt at arbejde med »holde i hånden fag«. Vi får også et svar på, hvorfor hjemmemarkedet er så stort som nogensinde.

De nye professionelle hjælpere er ikke kommet af sig selv. Den grundlæggende årsag er, at der samfundsmæssigt produceres mistrivsel, som aldrig før. Det kapitalistiske samfund kræver økonomisk vækst med følgende konkurrence – præstationskrav – forbrugskrav. Beslutninger bygger på

økonomisk vurdering, rationelle og tekniske overvejelser. Der er hverken plads til naturen eller den menneskelige kærlighed.

Det samme samfund søger at lappe på sine skader ved at opbygge et behandlingssystem. Ud fra den rationelle, naturvidenskabelige tænkemåde, er mistrivsel et sideproblem, som må kunne løses ved dygtige eksperter.

Det er den store modsætning, idet problemet ikke kan løses, men skaderne kan alene lappes. Behandlingssystemet og hjælperne får derved funktion som lapperi og social kontrol.

Wolfgang S. ønsker for os, at vi kan gennemskue dette. Han ønsker, at hjælperne får en selvindsigt. Han ønsker, at klienterne og patienterne ikke lader sig undertrykke af de hjælpeløse eksperter.

Eksperterne har i mange år fratrækket klienterne deres egen kraft og handlemulighed, og i stedet skabt afhængighed.

Bogen er et godt og vigtigt bud på den afklaring, vi har brug for som

hjælper, og bogen må være værdifuld for alle, som er interesseret i behandlingssystemet.

Mange steder tales der om selvorganisering, fælles aktiviteter i lokalområdet m.v. Denne meget gode udvikling mod større selvforvaltning og fællesskab vil kræve, at behandlingssystemet ændrer sig, og

spørgsmålet til den enkelte behandler og til bureaukratiet må være – om vi kan og tør give slip på undertrykkelse og kontrol, for i stedet at give plads for en større selvforvaltning.

Wolfgang Schmidbauer er tysk, født 1941. Uddannet psykolog og psy-

koanalytiker. Han har års erfaring som terapeut i individuel- og gruppeterapi med klienter og med kolleger i videreuddannelse. Har udgivet mange artikler og bøger, dog har han kun fået udgivet en bog tidligere her i landet: »Tre skridt fra livet«, som udkom sidste år.

Søren Hagen

Et menneske lever – til det dør

Hvor vil jeg dø og hvordan
red: Bodil Dyhre, Vibeke Gronenberg
og Ellen-Margrethe Skou
Hans Reitzels Forlag, 1987
150 sider, pris: kr. 148,-

Bogen er en samling artikler skrevet af personer med tilknytning til hospitalsverdenen og med erfaring i pasning af døende.

Ønsker og spørgsmål omkring vores egen, eller vore nærmestes død er noget, som de færreste taler om, selvom vi ved, at døden en dag kommer til os alle. Alle er angste for uhelbredelig sygdom og den magtesløshed og afhængighed, som følger heraf. Alle vil vel helst, når tiden er, falde død om i et lykkeligt øjeblik.

Sådan går det som bekendt ikke altid. De fleste af os skal igennem et sygdomsforløb af kortere eller længere varighed, før vi får fred, og netop døden som tabuemne gør, at vi ofte er uforberedte, når uhelbredelig sygdom og død rammer os selv og vore nærmeste.

Bogen kommer ind på de mange problemstillinger, som både den døende, de pårørende og behandlerne oplever. Den er kritisk overfor de nuværende forhold, lægger op til nytænkning og en holdningsændring og understreger vigtigheden af en værdig død.

Værdig og tryk

Er døden hjemme mere værdig og tryk en døden i en hospitalsafdeling? Hvad skal jeg/vi vælge? er nogle af de spørgsmål, som bliver stillet i bogen. Konklusionen er, at uanset hvor og hvordan man ønsker at tilbringe sin sidste tid, er betingelserne for en værdig død, at de fysiske rammer er i orden, at vi bliver bedre til at hjælpe hinanden, lytte til hinandens signaler og tale om vores angst og sorg. For at undgå fejlinformationer og for at kunne støtte familien mest muligt, må de implicerede behandlergrupper have et tæt samarbejde med hinanden, ligesom politikerne må stille de nødvendige økonomiske midler til rådighed.

Da det i disse sparetider vel næppe vil være de døende og deres pårø-



Henrik Knudsen i fritidsklubben Viadukten sommeren 1983.

rende, som de bevilgende myndigheder har tænkt sig at prioritere særligt højt, har bogens gode intentioner sikkert lange og mørke udsigter. Men holdningsændringer kan kun opnås gennem debat, og jeg mener derfor, at bogen bør læses af alle i behandlergruppen og i den offentlige sektor iøvrigt, som i deres arbejde kommer i kontakt med døende og deres pårørende. Selvom bogen handler om pleje og om-

sorg for døende kræftpatienter, mener jeg også, den er relevant for familier, der er ramt af stærkt progredierende handicap.

»Et menneske lever indtil det er dødt«, og jeg tror, at et så afklaret forhold som muligt til vores sygdom og den død, som på eet eller andet tidspunkt rammer os alle, er vigtigt for, at den sidste dag også bliver en god dag.

Bente Madsen

Hvem kan lave styrebokse ..

– Vi håber go-cart'en kan blive klar til foråret. Men lige nu er vort største problem at finde en producent, der kan udarbejde de to styrebokse, vi får brug for, fortæller konsulent Kristian Jensen fra Dansk Handicap Idrætsforbund.

Forbundet har netop købt en speciel go-cart til Henrik Knudsen fra Roskilde. Han har i mange år kørt i den lokale fritidsklub. Men da han har muskelsvind af typen Duchennes Muskeldystrofi, kan han ikke længere klare en almindelig go-cart.

Fritidsklubben Viadukten, hvor Henrik kører go-cart, løste i første omgang problemet ved at sætte to sæder i en almindelig go-cart. Men på den måde blev Henrik reduceret til passager. Og en del af fascinationen ved at køre go-cart forsvinder.

Dansk Handicap Idrætsforbund hørte om Henrik og problemerne med go-carten. Da man i forbundet har afsat penge til udvikling af nye hjælpemidler, besluttede man at købe en ny go-cart til Henrik Knudsen.

– Vi arbejder i øjeblikket på at



Henrik Knudsen i fritidsklubben Viadukten sommeren 1983.

finde nogle idrætsgrene, som er egnet for børn og voksne med svage arme. Derfor er det oplagt at udvikle en go-cart med styrebokse, siger Kristian Jensen. Nu venter man bare på at finde den rette producent.

De styrebokse, der er tale om, skal være ekstra robuste og varetage flere »funktioner« end en styre-

boks på en almindelig el-kørestol. Styreboksen skal f.eks. holde til en fart af 60-70 km i timen.

Hvis nogle af læserne har kendskab til en producent, der kan være med til at få go-carten klar til foråret, vil Kristian Jensen, Dansk Handicap Idrætsforbund, tlf. 02 45 55 55, meget gerne have besked.

mf

Billigbillet for kassebil

Fra 1. februar skal man ikke længere betale forhøjet billetpris for sin »kassevogn«, hvis man skal med en af DSB's færger. En forudsætning for at få bilen med som almindelig personbil er, at man medbringer bilens registreringsattest, hvoraf det skal fremgå at bilen er indrettet til invalide-køretøj.

Det fremgår af et svar, som Trafikminister Frode Nør Christensen, har sendt til Jørgen Lenger.

Jørgen Lenger havde gjort trafikministeren opmærksom på at mange handicappede måtte betale ekstra for at få en »kassebil« med på DSB's færger. Da en henvendelse direkte til DSB ikke gav noget resultat, bad Jørgen Lenger Trafikminister Frode Nør Christensen om at tage sagen op.

Trafikministeren rettede på ny henvendelse til DSB, der svarede at man fremover var villig til at betale samme pris for »kassevogne«, som for almindelige biler.



Foto: Mogens Laier.

En gang om året

Der er ikke noget i vejen for, at en læge kan ordinere fysioterapi til en handicappet for et helt år ad gangen. Det oplyser sundhedsminister Agnete Laustsen på en forespørgsel fra folketingsmedlem Birthe Hansen (SF).

Ifølge sundhedsministeren må lægen dog ikke give et ubegrænset antal henvisninger, men der er ikke noget i vejen for, at lægen kan henvise til et års behandlinger på een gang, og dermed har fysisk handicappede mulighed for at slippe for en del rutinemæssige besøg hos lægen.

Eneste problem er sådan set, at lægen får betaling for hver henvisning og ikke for hver behandling, han henviser til. Så ministerens svar kan måske føre til en konflikt mellem lægens samvittighed og hans tegnebog.



Foto: Mogens Laier.

Busser med kørestolslift

Fra 1. januar 1988 skal rutebiler, der benyttes til kørsel på ruter over 100 km, have plads til mindst 2 kørestole. Køres der flere ture om dagen, siger de nye regler, at mindst een bus i hver retning skal være forsynet med lift.

Kom i form

Kom i form med PTU. Sådan lyder et nyt tilbud fra Landsforeningen af polio-, trafik- og ulykkesskadede. Foreningen har udgivet et kassettebånd med musik og gymnastikøvelser for handicappede – og alle andre. Med båndet følger en udførlig instruktion i billeder over de enkelte øvelser.

Båndet kan købes for 50 kr. ved henvendelse til PTU, Tuborgvej 5, 2900 Hellerup, tlf. 01 62 90 00, lok. 213.

Det Centrale Ethiske Råd nu nedsat

Danmark har nu fået et centralt etisk råd, der skal rådgive og føre kontrol med den fremtidige forskning indenfor det biologisk-medicinske område. De sidste medlemmer er netop udpeget, og rådet kan komme igang med sit arbejde.

Rådet har til opgave at følge det biologisk-medicinske område tæt og skal blandt andet udarbejde regler for, hvornår man må eksperimentere med befrugtede menneskeæg. Reglerne skal senere danne grundlag for en lov på området.

Men det skal også beskæftige sig med, hvornår og hvordan man må anvende nogle af de nye diagnostiske teknikker til at afsløre defekter på fostre.

Med de teknikker man råder over i dag, kan man på et tidligt tidspunkt i en graviditet afsløre, om et foster har f.eks. en arvelig sygdom.

At man nu har mulighed for at »sortere« en række fostre fra, rejser nogle etiske problemer. Hvem skal f.eks. bestemme, hvornår et liv er værd at leve?

Det Centrale Ethiske Råd skal også svare på sådanne spørgsmål og dernæst komme med en indstilling til sundhedsministeren.

Udover direkte at rådgive sundhedsministeren, skal Det Centrale Ethiske Råd også »hjælpe« sundhedsvæsenets myndigheder og de videnskabsetiske komiteer med at bedømme spørgsmål af etisk karakter.

Sætte gang i debatten

Men rådet skal også sørge for, at de etiske problemer, der opstår i kølvandet på de nye bio-medicinske teknikker, kommer til offentlighedens kendskab. Og sikre, at der bliver en debat om de etiske aspekter.

Derfor har det centrale råd også mulighed for at etablere høringer om emnet og det kan f.eks. nedsætte arbejdsgrupper, der skal fordybe sig i specielle spørgsmål.

Rådet er bredt sammensat af sagkyndige og »almindelige« borgere, der er udpeget i kraft af deres særlige indsigt, erfaring og interesse indenfor området. Handicap-

organisationerne har da også fået en »repræsentant« i rådet, nemlig landsdommer Holger Kallehauge fra PTU.

Det Centrale Ethiske Råd består desuden af:

Seminarirektor Else Marie Sæjer Larsen, Blaagaard Seminarium. Hun er formand for rådet. Derudover har udvalget følgende sammensætning, forfatter Rolf Bagger, universitetsadjunkt, dr. phil. Nanna Damsholt, sygeplejekonsulent og landmand Ulla Fasting, forfatter Iris Garnov, lektor, fil. dr. Arne Gyldenholm, højskoleforstander, dr. theol. Ole Jensen, Grundtvigs højskole, leder af det danske menneskeret-tighedscenter, cand. jur. Lars Adam Rehof, overlæge, dr. med. Margareta Mikkelsen, reservelæge Kirsten Mikkelsen, lektor, lic. pharm. Margrethe Rassing, socialrådgiver Hanne Reintoft, professor, dr. med. Lars Bolund, professor, dr. odont. Jens Jørgen Pindborg, højskoleforstander Gunnar Kjær og lektor, dr. theol. Svend Andersen.

mf.

Debat om sundheds-politik

Selvom der stadig er et stykke vej førend handicappede kan få gratis fysioterapi, og den såkaldte »Århusordning« er udbredt til alle landets kommuner, er det hovedsageligt sundhedspolitikken, der der bruges kræfter på det kommende år. Det mener Muskelsvindfondens Handicappolitisk udvalg, der har udarbejdet en handlingsplan for 1988.

Når Handicappolitisk udvalg har valgt at kaste sig over et uheldigt emne som »sundhedspolitik«, er det dels dikteret af omstændighederne. Hvis VB-centret skal styrkes økonomisk de kommende år, og der skal skabes bred politisk opbakning omkring institutplanerne, er det nødvendigt, at Muskelsvindfonden markerer sig offentligt i den sundhedspolitiske debat.

— Og i den forbindelse er det jo rart, at vi på flere områder kan levere konstruktive bidrag til debatten, siger Jørgen Lenger, der er handicappolitisk konsulent i Muskelsvindfonden. Både når det gælder den meget unuancerede diskussion om private kontra offentlige hospitaler, der har kørt i medierne, og når vi taler om de overordnede intentioner for WHO's program »Sundhed år 2000«, siger Jørgen Lenger.

Netop Verdenssundhedsorganisationens (WHO) sundhedsprogram for år 2000, skal være den overordnede rettesnor for Muskelsvindfondens sundhedspolitiske aktiviteter det kommende år.

Totalbehandling og brugerstyring

Danmark har på linie med 31 andre lande tilsluttet sig intentionerne for planen. Men det er langt fra sikkert, at det vil have nogen indflydelse på



Foto: Mogens Laier.

den danske sundhedspolitik, med mindre organisationer og enkeltpersoner blander sig aktivt i debatten. Og den chance har handicappolitisk udvalg ikke tænkt at lade gå fra sig.

Ikke mindst da såvel Muskelsvindfonden som VB-centret i høj grad bygger på de principper og intentioner, der er nævnt i WHO's plan. Totalbehandling, brugerindflydelse og selvorganisering er begreber, som fremhæves i planen »Sundhed år 2000« — og på disse områder kan vi godt bidrage med nogle erfaringer, der kan bruges andre steder, mener Jørgen Lenger.

— Vi burde have gode mu-

sikringsformer, der er behov for, og hvad der skal til for at forsikringsselskaberne er villige til at tilbyde acceptable forsikringsvilkår.

Omkring den såkaldte »Århusordning« — personlig hjælp efter bistandslovens paragraf 48 stk. 3 — er der stadig en række områder, hvor ordningen ikke fungerer tilfredsstillende. Handicappolitisk udvalg vil dels rejse de enkeltproblemer, der kan opstå hen ad vejen, og dels holde sig orienteret om, hvordan den nye vejledning om ordningen benyttes rundt om i kommunerne.

For øjeblikket sidder der en arbejdsgruppe under Sundhedsstyrelsen, der skal udarbejde en forsøgsordning for fysioterapi til fysisk handicappede i et eller to amter. Udvalget skal bl.a. tage stilling til fjernelsen af egenbetaling for fysioterapi samt dækning af transportudgifter til og fra behandlingsstedet. Gennem Jørgen Lenger, der sidder i udvalget, vil handicappolitisk udvalg presse på for, at der findes en acceptabel løsning samtidig med, at udvalget vil tage initiativ til, at der kan opnås flertal for gratis fysioterapi i folketinget.

Endelig arbejder handicappolitisk udvalg fortsat med at få nedsat udskiftningsperioden for invalidebiler fra 6 til 4 år.

— Handlingsplanen skal betragtes som en rettesnor for det handicappolitiske arbejde i 1988. Men der vil selvfølgelig dukke en del andre ting op i løbet af året, som det er vigtigt, at handicappolitisk udvalg også har kræfter til at tage sig af. Og sådan må det nødvendigvis være, hvis udvalget skal kunne arbejde fleksibelt og handle i forhold til situationen, siger Jørgen Lenger.

M.M.

Forsikringer, fysioterapi og biler

Hele spørgsmålet om handicappedes manglende muligheder for at tegne ulykkes- og livsforsikringer, trænger til at blive belyst. Både hvilke for-



Foto: Mogens Laier.

Udviklingscentrets forskningsplan for 1988 afspejler den strukturændring, som blev besluttet for centrets arbejde i sommeren 87. En ændring, der blandt andet betyder, at Udviklingscentret nu skal opprioritere sin faglige konsulentbistand til VB-centret og til projekter udenfor huset, der kan gavne folk med muskelsvind.

Udviklingscentrets arbejde vil derfor være præget af en række igangsatte projekter, der skal færdiggøres i årets løb. Et større projekt bliver søsat i år, nemlig projektet med titlen Boligændring (se omtalen andetsteds i dette nummer af Muskelkraft).

Men først til nogle af de projekter, der skal arbejdes videre på og afsluttes i det kommende år.

Aktiv Muskelstimulering: Formålet med projektet er at undersøge om selvtræning kan hindre kontrakturdannelse i fodleddene, hvis et barn i el-kørestol skal aktivere en fodkontakt for at holde kørestolen i gang. De sidste undersøgelser er netop afsluttet og resultaterne vil foreligge i foråret.

Respiration: Udviklingscentret vil i 88 arbejde med dette emne på flere leder. Dels vil pilotprojektet, der går ud på at følge nye respiratorbrugere, blive afsluttet i sommerens løb.

Resultaterne fra ovennævnte projekt skal indgå i Respirationsseminar II, som skal afvikles i løbet af året. Desuden skal resultaterne bruges til et større projekt, der omhandler de fysiske og psy-

kiske aspekter af at være permanent respiratorbruger.

Endelig skal terapeuterne på Udviklingscentret arbejde videre på at få centraliseret behandlingen af muskelsvindramte, der har brug for respirator.

Moire-projektet: har til formål at vurdere om den særlige moire-fotografering er anvendelig og pålidelig til at måle udviklingen af en evt. skoliose hos børn i kørestol. Der vil blive arbejdet videre med projektet i '88, men det vil først blive afsluttet i 1989.

Funktionsinddeling: Formålet er at udarbejde en funk-

tions-skala for Duchenne-drenge efter de er ophørt med at gå. Skalaen skal tjene som arbejdsredskab for behandlere, da den sandsynligvis vil give et billede af drengenes behov for hjælpemidler, korrekt fysisk træning og pleje. Projektet bliver løbende udført af VB-centrets terapeuter.

Duchenne-kursus II, også omtalt som »Livskvalitet-kurset«, skal afholdes af Udviklingscentret sandsynligvis i november måned. Formålet er at belyse det indhold i tilværelsen, som unge med Duchennes Muskeldystrofi selv forventer, samt søge at klarlægge hvilken form for tilvæ-

relse en respirator tillader brugeren at føle.

Korset: Formålet er at sikre en ensartet og bedre korsetteringsmetode i hele landet. Projektet blev startet for godt et år siden og vil blive udført af overlæge Jørgen Kjølbye, Rigshospitalet, og overbandagist Erik Lyquist, SAHVA. De skal sammen udarbejde undervisningsmateriale, samt skal illustrere hvordan man fremstiller T-korsettet. Udviklingscentret indgår i planlægningen af projektet.

Ud over de nævnte projekter, er der en række mindre arbejdsopgaver, som Udviklingscentret også skal afslutte, f.eks. et spørgeskema i forbindelse med bogen om Børn med Muskelsvind. Men forskningsplanen skulle levne plads til at centret i '88 kan arbejde efter den nye målsætning og få udarbejdet en del informationsmateriale om faglige forhold, både til gavn for brugerne og VB-centret.

Forskningsudvalgets medlemmer vil i øvrigt gerne opfordre Muskelsvindfondens medlemmer til at kontakte Udviklingscentret, hvis man har ideer til kommende projekter. Man er også meget velkommen til at kontakte udvalgets medlemmer direkte:

Formanden for forskningsudvalget er Lars Vissing Larsen, Bagvej 21, Udby, 4300 Holbæk, tlf. 03 46 15 32, Camilla Vogelius, Solitudevej 2, 1.tv., 2000 Kbh.N., tlf. 01 37 01 64, Anita Kruse, Vildtbanevej 6, 2635 Ishøj, tlf. 02 73 47 11, Peter Kjærby, Vesterport 8 G., 8000 Århus C., tlf. 06 12 11 47.

m.f.

Nyt personale



Ergoterapeut Nina Bindlev skal udføre projekt boligændring. Se artikel side 38. Foto: Mogens Laier.



Jeanette Ravn og Annemarie Mikkelsen. Foto: Mogens Laier.

VB-centret har fra januar måned ansat to nye sekretærer, der blandt andet skal varetage de funktioner,

som Bodil Laursen tidligere har udført.

Annemarie Mikkelsen er sags-

behandler og har de sidste otte år arbejdet i special-bistandsgruppen i Århus Kommune – dog kun som sagsbehandler de sidste år. Specialbistandsgruppen i kommunen varetager fysisk handicappedes særlige behov. Annemarie Mikkelsen har derfor på forhånd et kendskab til lovgivningen, der vedrører handicapområdet og de særlige problemer, der knytter sig dertil.

Jeannette Ravn er oprindeligt uddannet apoteksassistent, men har gennem mange år været i rejsebranchen. Hun har således været stewardesse og salgs- og trafikassistent i SAS, og på et tidspunkt varetaget regnskabs- og bogholderifunktionen på SAS' kontor i Århus.

Organisation og planlægning er velkendte områder for Jeannette Ravn, idet hun i sit seneste job opbyggede den interne rejseadministration hos Grindsted Products.

— I sin fritid er Jeannette spejderfører, og har deltaget som frivillig leder på en lejr på Pindstrupcentret.

Ind på arbejdsmarkedet

Voksengruppen Østjylland behandlede emnet Handicappede på arbejdsmarkedet, da gruppen mødtes sidste gang i det gamle år.

Socialrådgiver Tommy Skov, der til daglig arbejder på det såkaldte EF-projekt, hvis formål er at integrere handicappede på arbejdsmarkedet, og personalechef fra Grindsted Products, Bent Pedersen, gav hver deres syn på problemet.

Bent Pedersen sagde blandt andet, at selv om der er ca. 250.000 arbejdsløse, mangler erhvervslivet god og stabil arbejdskraft. Det skulle man udnytte som handicapet. Han nævnte desuden, at han ved ansættelses-samtaler lagde megen vægt på det private. Selvfølgelig skal ens faglige kvaliteter være i orden, men fungerer man privat og har en engageret fritid, ja så vil man også kunne fungere i et job.

Oplæggene fra Tommy Skov og Bent Pedersen medførte stor sporgelyst. Personalechef Bent Pedersen blev blandt andet spurgt, om man i en ansøgning skulle skrive, at man har muskelsvind. Efter en god tænkepause blev svaret nej. Det primære må være at komme til samtale.

Landsmøde 88

Går du og brænder for at få Muskelsvindfonden til at udvikle sig til en helt anden organisation og har en masse ideer til, hvad Muskelsvindfonden burde beskæftige sig med?

Eller er du tilfreds med udviklingen, men har kræfter, lyst og energi til at arbejde i Muskelsvindfondens repræsentantskab, så var det måske en idé at benytte førstkommande landsmøde til at stille op til repræsentantskabet.

Muskelsvindfondens ordinære landsmøde finder sted den 29.-30. april og 1. maj 1988. På landsmødet skal der vælges nye medlemmer til Muskelsvindfondens repræsentantskab. Otte repræsentantskabsmedlemmer er på valg i år.

For at Muskelsvindfondens medlemmer kan få lejlighed til at »møde« både nye kandidater og repræsentantskabsmedlemmer, der ønsker at genopstille, vil »Muskelsvindkraft« gerne præsentere årets kandidater i det førstkommande nummer. Kandidater bedes derfor sende et par linier om sig selv og deres eventuelle »valgprogram« til »Muskelsvindkrafts« redaktion – gerne vedlagt et vellignende foto. Vi skal have det i hænde senest den 19. februar.

Gode råd til MGere

Myasthenia Gravis-gruppen har i samarbejde med Rigshospitalet, Odense sygehus og Aalborg sygehus udarbejdet en skrivelse med en række gode råd til patienter med Myasthenia Gravis. Efter

en kort beskrivelse af MG-gruppens arbejde følger der lidt om sygdommen, men det allervigtigste er de mange gode råd, som skrivelseren indeholder.

En dag med hjælpemidler

Omkring 20 brugere med familier holdt ørerne åbne, da Jørgen Suhr søndag den 22/11 bød velkommen til temadag om hjælpemidler i hjem og bil. Det var brugergruppe 1, der arrangerede mødet på hjælpemiddelcentralen, hvor terapeut Edda Medici stod parat til at fortælle om hjælpemiddelcentralen og hvilke muligheder, den byder på.

Besøget på hjælpemiddelcentralen og den efterfølgende tur til Højby Karosserifabrik gav dels en mængde konkrete informationer og dels gode forbindelser til de steder, vi besøgte.

Hjælpemiddelcentralen arrangerer tema-dage om de forskellige hjælpemidler så man kan få mere at vide om kørestole, senge løfteudstyr og alle de andre hjælpemidler. Edda Medici kunne også sige, at centralen har ansat en tekniker, som ikke har som hovedopgave at reparere, men som man kan ringe til, hvis man har »et akut behov« – der vil sige, hvis vores hjæl-



pemidler går i stykker. Ellers er det desværre meget lidt, hjælpemiddelcentralen kan gøre med reparationer.

Anni Winther Christensen efterlyste en reparationsbus til hjælpemidlerne, så man skal ikke vente i dage på reparationer, og Edda Medici fortalte, at kommunerne meget gerne ser en ordning, hvor centralen reparerer og vedligeholder, men at der ikke er planer om en bus i øjeblikket. Hvorfor ikke? Penge...

Efter snak og demonstrationer så vi på hjælpemidler i stor stil, og mange af os ærgrede os vist over, at vi ikke

bare kunne pege ud og tage med hjem.

Over middag kørte vi til Højby Karosserifabrik for at se på biler. Flemming og Thordis Bihl, der ejer værkstedet, viste biler og specialsæder frem, og vi så på minikraner til at læsse kørestole i biler. Der findes flere modeller og størrelser, og Flemming Bihl demonstrerede kraner i flere bilmærker, bl.a. i Ford Taunus. Han var meget villig til at besvare spørgsmål om specielle bilmærker. Også Anni Winther Christensens hæve/drejesæde, installeret i en Saab, fik vi forevist.

Ord på problemerne

– Det var et fantastisk godt møde. Jesper Juul formåede at sætte ord på mange af de problemer, vi står med i hverdagen. Han kom desuden med forslag til, hvordan man i familien kan arbejde med sine problemer. Jeg har siden hen tænkt meget på hans oplæg og forsøgt at anvende nogle af hans løsninger.

Sådan beskriver Eva Korsgård, forældregruppen i Vestjyllands sidste møde i november måned. 22 forældre var mødt frem for at diskutere de problemer, der kan opstå i en familie, når man er forældre til et handicappet barn. Familierådgiver Jesper Juul fra Kempler-instituttet var inviteret som oplægsholder til mødet. Det gjorde han så godt, at forældregruppen straks besluttede sig for at tage på weekend sammen og sætte punktet på dagsordenen endnu engang.

Weekenden er planlagt til den 8.-9. og 10. april, og hvis gruppen kan få økonomien til at hænge sammen, er det meningen, at Jesper Juul skal inviteres med. I første omgang vil Eva Korsgård, som er kontaktperson for gruppen, søge Lions om økonomisk støtte. Dernæst vil forældrene søge de enkelte kommuner om tilskud.

Når familien skal fungerer

Lørdag og søndag, den 21.-22. november 1987 var der temakursus på Sct. Knudsborg, Fyn, om *Samliv og samlivsproblemer i familier hvor et barn har muskelsvind*. Kurset var arrangeret under brugeruddannelsen af forældregruppen på Fyn, og Fyn-gruppen havde inviteret den nystartede forældregruppe i sydjylland med. Ca. 25 forældre og 10 børn deltog.

Familierådgiver Jesper Juul var leder af kurset, og desuden deltog ergoterapeut Jette Møller fra Udvikling-

scentret og organisationssekretær Claus Nelson.

Kurset blev ramme for åbne samtaler om en række af de problemer, som forældre til et barn med muskelsvind kender alt for godt, men som de fleste alligevel holder for sig selv. Fordi man tror at andre ikke har sådanne problemer, eller fordi man ikke regner med, at andre vil synes om, at man taler åbent om de problemer, det kan være i en familie.

Hvad stiller man f.eks. op med jalousiproblemer hos søskende til et barn med mu-

skelsvind? Med ens egen vrede over at andre får raske børn? Med samlivet, når barnet tager alle kræfterne? Med forholdet til familie og venner, som trækker sig bort?

Der blev selvfølgelig også talt om glæder, om kærlighed til børnene, og om oplevelsen af at have mange flere kræfter end man havde troet, men det var problemerne, man var sammen for at tale om. Jesper Juul gav ingen lette løsninger, men fortalte hvad man kan gøre for at få sin familie til at fungere bedst muligt, sådan at familien får mest muligt

overskud til at tackle de mange ekstra opgaver og udfordringer, der følger med at have et handicappet barn.

Grundlæggende i enhver familie er det, siger Jesper Juul, at alle familiens medlemmer oplever *loyalitet* og føler, at de har *værdi* for de øvrige familiemedlemmer. Og at forældrene virkelig forstår børnenes store behov for at samarbejde med forældrene, også i de situationer, hvor samarbejdet fra børnenes side er svært at gennemskue.

Claus Nelson

Er der brug for en ungdomsgruppe?

Bo Kristensen, som har været aktiv i Muskelsvindfondens ungdomsgruppe de sidste tre år, har fundet tiden inde til at reflektere lidt over ungdomsgruppens rolle i Muskelsvindfonden. Han har sendt følgende indlæg til »Muskelskraft«.

Hvad er målsætningen for ungdomsgruppen? Det er et spørgsmål, vi selv har stillet os i gruppen, og brugt meget tid på. Svaret er ganske enkelt: Det er egentlig ikke produkterne, på fælles-weekenderne, der er det vigtigste. Det vigtigste er, at unge handicappede kan møde andre unge i samme situation, men i et andet miljø end det daglige. Væk fra forældre og skole og mødes i et pusterum.

Det må I, der er forældre, dog ikke misforstå. Det drejer sig om, at børn bliver voksne, og får trang til at komme hjemmefra. At møde andre unge, kan motivere dem til at komme ud af den passivitet, som nemt kan opstå ved for mange praktiske problemer, eksempelvis transport, praktisk hjælp og lignende. At møde andre handicappede, som er kommet et stykke længere med hensyn til at tackle disse isolationsproblemer, kan hjælpe.

Erkende et handicap

Det er ikke altid lige let hele tiden at skulle leve op til de ikke-handicappedes verden. Der er mange ting, man ikke kan løse, før man har erkendt, at man har et handicap, og det føler jeg, at ungdomsgruppen kan hjælpe med til.

Svaret på, hvad vores målsætning er, er ikke kommet fra nogen af os i arbejdsgruppen, men fra den respons, vi har fået fra deltagere på vore weekender. Responsen er

ikke kommet verbalt, men derimod gennem den afslappede hyggestemning, der har været. Folk har haft det rart.

Vi slås med problemer

Som tingene står nu, har ungdomsgruppen stadig nogle ting at slås med. Det er økonomi og alder.

Jeg mener, at økonomien hænger sammen med en forståelse fra fondens side, samt selvfølgelig kommunikation med fonden. Muskelsvindfonden har aldrig spillet med åbne kort overfor ungdomsgruppen. Hvad skal vi med en ungdomsgruppe? Er den for dyr? Har fonden råd til ikke at have en ungdomsgruppe? Der skal jo unge til at køre fonden videre. Det er folk med muskelsvind, der er grundlaget for fonden.

Da fonden startede, var det en forening for overlæger, og ikke en egentlig medlemsforening, men det er det heldigvis blevet, og det skulle det gerne blive ved med at være.

Alderen kan også blive et problem. Os i arbejdsgruppen bliver jo ikke yngre. Jeg kunne da også tænke mig at have med andre ting at gøre, og det er der andre i arbejdsgruppen, der kunne.

Derfor er vi gået igang med et stort projekt, der hedder: »Opbyggelse af en ungdomsgruppe, der kan fortsætte«. Det kunne måske lyde som om, at vi bare overlader ansvaret til nogle nye, det gør vi selvfølgelig ikke. Ikke for at prale, men vi har efterhånden en del erfaring, og er ret garvede til at planlægge noget, som man måske kunne få glæde af i fonden. Denne erfaring vil vi naturligvis give videre til de nye.

Jeg har personligt også erfaringer fra Landsforeningen



Bo Kristensen. Foto: Lars Bahl/2. Maj.

af Vanføre, hvor jeg for nyligt har været på et kursus om at planlægge kurser.

Hvorfor kan jeg ikke bare gå over i en anden forening og lave kurser med emner der interesserer mig? Fordi det ikke kun drejer sig om hvad jeg har lyst til, men ligeså meget om, at der skal være tilbud til unge i fonden. Og det skal være noget, de unge har lyst til, derfor er det nødvendigt med »nyt blod« i ungdomsgruppen.

Jeg håber, at dette vil lægge op til debat om, hvorvidt vi skal have en ungdomsgruppe. Jeg mener, at det er på tide, at holdninger og meninger kommer på bordet. Det ville være rart, at få lidt respons på det arbejde, jeg har været med til at lave i de sidste tre år.

Hvad er jeres mening som medlemmer?

Hilsen
Bo Kristensen

Desværre

I sidste nummer af Muskelskraft bragte vi et interview med afdelingsfysioterapeut Gitte Schou fra Rigshospitalet. Gitte Schou fortalte om de forskningsprojekter vedrørende myasthenia gravis, som hun arbejder på at kunne gennemføre på Rigshospitalet.

På grund af en række misforståelser blev interviewet bragt uden de ændringer og tilføjelser, som Gitte Schou havde ønsket. Vi beklager.

mf.



Knud og Aase Jensen.

Tombola til kørestole

På trods af den triste og kedelige sommer blev 1987 et godt år for tombolaen. Der blev omsat for ialt 470.000 kroner.

– Vi har derfor kunnet lytte til de mange ønsker om at få en tombola med en bred dør, så også kørestols-brugere kan være aktive med tombolaen, fortæller Knud Jensen, der varetager tombola-arbejdet i hverdagen.

For at få den bedst mulige udnyttelse af vognen, vil Knud Jensen gerne opfordre alle til nu at overveje, hvilken uge man er interesseret i at stå for en tombola i år. Knud Jensen vil så hurtigst muligt lave en plan for hele årets aktiviteter.

Hvis I kender en eller flere, der gerne vil hjælpe til i tombolaerne blot nogle timer en gang imellem, vil Knud Jensen også gerne have besked.

Vognene er færdigpakket med gevinster, oplysningsmateriale m.v. De praktiske ting vedr. polititilladelse o.s.v. er også klaret på forhånd. Man skal have tilladelse til at stille en tombola op i en kommune. Ansøgningsskema kan fås hos Knud Jensen.

Knud Jensen
Tlf. 08 55 71 86

UgeSted:	Oms.
5 Aalborg	3.378,-
16 Randers	8.470,-
16 Skalborg	7.180,-
17 Frederikshavn	5.090,-
17 Nr. Sundby	5.893,-
18 Hjørring	1.865,-
18 Gistrup	2.316,-
19 Hobro	8.710,-
21 Vejgård	7.140,-
22 Stoholm	6.247,-
23 Skive	10.553,-
23 Frederiks-værk	12.104,-
24 Helsingør	8.665,-
24 Viborg	2.807,-
25 Døstrup	4.678,-
25 Herning	14.835,-
25 Århus	17.750,-
26 Silkeborg	10.177,-
26 Esbjerg	27.500,-
27 Ribe	5.960,-
27 Dianalund	8.823,-
28 Slagelse	5.358,-
29 Vordingborg	7.232,-
28 Grøn koncert ..	20.000,-
29 Grøn koncert ..	20.000,-
30 Næstved	20.262,-
30 Næstved	10.868,-
30 Vorbasse	9.090,-
31 Nakskov	13.910,-
31 Nykøbing	8.110,-
32 Holstebro	7.330,-
33 Terndrup	5.721,-
34 Hadsund	4.610,-
34 Randers	24.000,-
35 Skalborg	4.778,-
35 Frederiks-værk	12.831,-
36 Nr. Sundby	4.831,-
36 Ringsted	8.042,-
37 Roskilde	8.681,-
38 Bjerringbro	6.120,-
39 Horsens	9.387,-
40 Horsens	10.316,-
41 Randers	4.000,-
42 Vejle	10.440,-
42 Aalborg	11.000,-
42 Års	12.100,-
43 Nykøbing M.	13.700,-
45 Thisted	9.440,-
	462.248,-
31 Kræmmermarked	
Svendborg	5.032,-
48 Kolding	7.002,-

Ny kontaktperson for midt-vest

Voksengruppen for midt, vest og sydjylland mødtes sidst i november måned og et af punkterne på dagsordenen var valg af ny kontaktperson for gruppen. Ingerlise Dahl, som har fungeret som kontaktperson de sidste par år, ville gerne trække sig, og den nye kontaktperson bliver heretter Erna Døfler Sørensen.

Eva Korsgård, der er kontaktperson for forældregruppen i Vestjylland, havde forespurgt voksengruppen, om de var interesseret i et fællesmøde. Det blev besluttet at holde fællesmøde i januar

måned og emnet blev hjælpemidler og ansøgninger.

Voksengruppen blev orienteret om intentionerne med den nye brugeruddannelse, hvilket resulterede i følgende bemærkninger fra mødedeltagerne.

– VB-centret har for travlt til at hjælpe så meget som tidligere. Det er et savn. Muskelsvindfonden er inde på en gal kurs fordi VB-centret er blevet for stort til at bevare en tæt kontakt med brugerne.

Gruppen sluttede af med at se en videofilm om Bente Madsen.

De kiggede i vejviseren

Det kan på mere end een måde betale sig at have sit navn i vejviseren, når man er kommunal kontaktperson for Muskelsvindfonden. Det fik Finn Lauersen fra Nakskov et særdeles kontant bevis på, da der kort før jul dumpede et brev ind ad brevsprækken.

Brevet indeholdt en check på 5000 kr. Og forklaringen på den kontante håndsrækning var at læse i det medfølgende brev.

Da Nakskov Skibsværft

lukkede, besluttede man at afvikle syge- og hjælpekasen. Og hvad var mere naturligt end at kigge i den lokale vejviser, og så dele pengene mellem alle de humanitære foreninger, som stod opført heri.

Så det kan altså godt betale sig at få sit navn i vejviseren, som Finn Laursen skrev, da han sendte checken videre til Muskelsvindfondens sekretariat.

Altid velkommen
hos



SKOVSGAARD
TØMMERHANDEL
POSTSTRÆDE 20, SKOVSGAARD
9460 BROVST

08 23 17 44

Styr på økonomien

»Da der af og til har været lidt for meget rod og uorden i vores økonomi, skal der fremover kun være een ansvarlig. Og der skal laves et selvstændigt regnskab for hver enkelt aktivitet.« Det var en af de mange beslutninger, der blev taget, da ungdomsgruppen mødtes til årets sidste planlægnings-weekend i december måned.

Mødet blev både anvendt til en evaluering af ungdomsgruppens hidtidige arbejde og til at planlægge kommende aktiviteter. Men for lige at gøre punktet omkring økonomi færdig, så blev Tina Kirkegaard valgt til økonomiansvarlig for gruppen.

Ungdomsgruppens budgetønske for 1988 blev ikke accepteret af repræsentantskabet. Gruppen havde bedt

om 134.000 kroner til årets aktiviteter, men fik af repræsentantskabet bevilget penge til en forlænget fælles-weekend, et par gruppe-weekender og to planlægningsweekender.

Den første fælles-weekend vil løbe af stablen i april måned, nærmere bestemt den 15. 16. og 17. april på Huelsbjerggård. Emnet for weekenden vil blive musik/video.

Ungdomsgruppen ytrede desuden ønske om et større samarbejde med VB-centret. Der var utilfredshed med, at VB-centret afholder kurser for unge (blandt andet familiekurser) uden at bede ungdomsgruppen om råd. »Vi vil gerne bruges, da vi mener at have erfaring, som kunne være nyttig«, siger ungdomsgruppen.



Jacob Haugaard og Finn Nørbygaard. Foto: Mogens Laier.

I har pengene – Vi har ideerne

Sådan lyder sloganet for Haugaard & Nørbygaard Production – et nyt træ i skoven af videoproduktionselskere, der i disse år bejder til TV-2, firmaer, organisationer m.v. Og bag navnet skjuler sig de to århusianere – Jacob Haugaard og Finn Nørbygaard.

Som første projekt valgte de to herrer, at kaste sig over Drømmelotteriet – Muskelsvindfondens og Scleroseforeningens fælles lotteri. Til forvisning i TV-Syd fik produktionsselskabet til opgave at lave tre reklamespots for lotteriet – og resultaterne var bestemt ikke kedelige.

Om den form for reklame så er med til at stimulere sønderjydernes spillelyst, er det endnu for tidligt at sige noget om. Men hvis den lokale matador fra Horsens – også kendt som Lars Larsen fra Jysk Sengetøjslager – kan sælge vandsenge til folk i Sønderborg skulle det vel også lade sig gøre at sælge nogle ekstra lodsedler til fordel for mennesker med muskelsvind og Sclerose.

For øvrigt blev magasinet for det 5. Drømmelotteri husholdningsomt 25. januar. Traditionen tro præger Bodil Udsen forsiden, og traditionen tro er der et væld af gevinster, som de heldige vindere kan vælge imellem. Lige fra jordrejser og biler til de mere traditionelle gaver. Hvad med at holde fest for familie og venner i et gammelt veteran-tog mens Annemarie Helger, Peter Larsen (tjener Frandsen fra TV) og Jacob Haugaard underholder. Det kan man nemlig også vinde i Drømmelotteriet. Bare man husker at indløse girokortet inden 20. februar.

Og ellers vil Drømmelotteriet komme på gaden 3 gange i løbet af 1988. Ud over lotteriet i januar/februar, vil der blive sendt et lotterimagasin rundt 25. april og 26. september.

Er der brug for ekstra lotterimagasin, kan det lade sig gøre at rekvirere dem ved at kontakte Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling.

Kurser på Pindstrup

Pindstrupcentrets kursus og ferieprogram for 1988 er udkommet. Da mange af tilbudene kan have interesse for Muskelsvindfondens medlemmer bringer vi her en oversigt.

Ferielejrene er for børn og unge. På hver lejr deltager 24 handicappede og 24 ikke-handicappede indenfor den samme aldersgruppe. Lejrene planlægges og gennemføres af frivillige ulønnede voksne.

Ungdomskurserne er handicaprettede kurser, der har til formål at gøre den unge med handicap i stand til at leve et selvstændigt liv.

Familiekurserne er for forældre med handicappede børn. På kurserne er der blandt andet mulighed for at udveksle erfaringer med andre familier i lignende situationer. Der er specielle aktiviteter for børnene.

Teenageweekenden retter sig specielt mod 12-17 årige med bevægehandicaps. Temaet for weekenderne er: at være ung med handicap.

På de fleste kurser/lejre, er der tilmeldingsfrist den 15. marts. Yderligere oplysninger kan fås på Pindstrupcentret, tlf. 06 39 61 11.



Foto: Mogens Laier.



Fra ferielejren 1987.

Ferielejr for børn med muskelsvind

Onsild Idrætsefterskole ved Hobro skal i år danne rammerne om Muskelsvindfondens ferielejr for børn. Lejren finder sted fra lørdag den 25.

juni til lørdag den 2. juli.

Tilmeldingsblanket kan rekvireres på VB-centret. Sidste frist 17. marts.



Spejderlejr for handicappede

KFUM og KFUK-spejdernes handicapudvalg holder igen i år en række sommerlejre, hvor der deltager både spejdere og børn/unge med forskellige handicaps.

Formålet med lejrene er, at deltagerne gennem lejrens kammeratskab skal opleve, at den handicappede på lige fod med den ikke handicappede kan deltage i lejrens aktiviteter.

Lejren strækker sig over en uge og programmet består af

de samme aktiviteter, som indgår i en »almindelig« spejderlejr — madlavning over bål, forskellige friluftsskiver, lege, lejrball og meget andet. Programmet afpasses efter aldersgruppen.

Lejrene for de 8-11 årige afholdes i hytte, mens lejrene for de ældre børn er teltlejr.

Yderligere oplysninger og tilmelding hos Magda Hove, Egehaven 204, 2980 Kokkedal, tlf. 02 24 18 36.

Ferielejr 1	19/6 -25/6	7-17 år
Ferielejr 2 (lejrplads)	19/6 -25/6	13-17 år
Ferielejr 3	26/6 - 2/7	7-14 år
Ferielejr 4	10/7 -16/7	7-14 år
Ferielejr 5 (lejrplads)	17/7 -23/7	10-15 år
Ferielejr 6	24/7 -30/7	14-18 år
Ferielejr 7	16/10-22/10	7-14 år
Ungdomskursus	3/7 -16/7	17-23 år
Teenageweekend	12/5 -15/5	12-17 år
Familiekursus 1	27/3 - 2/4	
Familiekursus 2 (nordisk)	3/7 - 9/7	(hus+lejr)
Familiekursus 3	17/7 -23/7	

(Kursus 2: Eget telt eller campingvogn)

Alder	Sted	Tid
8-11 år	Solgården, Korsør	24/7-29/7
8-11 år	Kraskellet, v. Bramming i Jylland	19/6-25/6
8-11 år	Thorup Hede, Nordjylland	19/6-25/6
11-14 år	Myretuen, Ikast	24/7-30/7
11-14 år	Port Arthur, v. Tommerup, Fyn	10/7-16/7
14-16 år	Houens Odde, v. Kolding	25/6- 1/7
over 17 år	Næsby-centret, v. Ringsted	16/7-24/7

Vognmand
ERIK LIE

CONTAINERUDLEJNING
Jordbrugskalk, sand, grus og
vejmateriale leveres – Vognmandskørsel udføres

Fyrrely 8 – 7451 Sunds
TELEFON 07 14 23 73

SDR. STENDERUP MASKINSTATION

V. Viggo Langhoff
Gammel Ålbovej 1A
6092 Varmark
Telefon 05-57 11 37

Lokal- og interessegrupper

Vil du deltage i lokal- og interessegruppernes arbejde — kontakt da en af følgende personer:

Lokalgrupper:

Kolding:

Peder Pedersen,
Almindingen 16, 6000 Kolding
tlf. 05 52 89 68

Århus:

Hanne Sørensen,
Ristrupvej 5, Mølballe, 8382 Hinnerup
tlf. 06 98 82 36

Esbjerg:

Niels Gaj Nielsen,
Enghavevej 28, 6700 Esbjerg
tlf. 05 12 52 59

Fladså:

Kaja Henriksen,
Størtingevej 24, Størtinge,
4731 Brandslev
tlf. 03 76 42 68

Frederiksværk:

Knud Nielsen,
Irisvej 7, 3300 Frederiksværk
tlf. 02 12 59 39

København:

Tina Kirkegaard,
Hvidovregårds Allé 23 F,
2650 Hvidovre
tlf. 01 49 75 75

Næstved:

Familien Harpsøe,
Banetoften 15, 4700 Næstved
tlf. 03 73 29 25

Lolland:

Finn Laursen,
Friheden 24, 4900 Nakskov
tlf. 03 92 70 52

Falster:

Jørgen Estrup,
Ny Skolevej 26, Orehoved,
4840 Nr. Alslev
tlf. 03 84 60 66

Ungdomsgruppen:

Koordinator:

Flemming Larsen,
Nørreport 29 st., 8000 Århus C
tlf. 06 18 82 20

Sjælland:

Tina Kirkegaard,
Hvidovregårds Allé 23,
2650 Hvidovre
tlf. 01 49 75 75

Sjælland:

Liselotte Bundgård,
Meddelbyvej 2, lejl. 2, 2610 Rødovre
tlf. 01 41 29 67

Nordsjælland:

Lene Maj Pedersen,
Frederikshave 22, st. th.,
3400 Hillerød
tlf. 02 26 76 09

København:

Kjeld Nielsen,
Gartneroftens 49, 2770 Kastrup
tlf. 01 52 14 19

København:

Knut Sandvik,
Århusgade 91, 2100 København Ø
tlf. 01 26 38 42

Fyn:

Birte Malling,
Grævlingeløkken 36d,
5210 Odense NV
tlf. 09 94 35 27

Voksengruppen:

Fyn:

Jørgen Suhr,
Nyvej 20, 5690 Tommerup
tlf. 09 76 14 17

Østfyn:

Anne Winther Christensen,
Rådyrvænget 37, 5800 Nyborg
tlf. 09 31 22 77

Østjylland:

Peter Kjærby,
Vesterport 8G, 8000 Århus C
tlf. 06 12 11 47

Syd/Vest/Midtjylland:

Erna Døfler Sørensen,
Blomstertoften 14, Tjørring,
7400 Herning
tlf. 07 26 72 70

Sjælland:

Frank Steffensen,
Gadekærvej 28, 2500 Valby
tlf. 01 16 85 41

Kvindegruppen:

Janne Sander Knudsen,
Gadekærvej 28, 2500 Valby
tlf. 01 16 85 41

Forældregruppen:

Fyn:

Annette Thomsen,
Løvsangervænget 10, 5210 Odense NV
tlf. 09 16 22 09

Nordjylland:

Flemming Terp,
Søndergade 71A, 9320 Hjøllerup
tlf. 08 28 19 91

Sjælland vest:

Anne og Bent Knudsen
Lærkevej 36, 4000 Roskilde
tlf. 02 36 39 28

Vestjylland:

Eva Korsgård,
Valmuevej 79, 7500 Holstebro
tlf. 07 42 52 53

Sønderjylland:

Hans Gert Jacobsen,
Øster Gesten Mosevej 1, 6621 Gesten
tlf. 05 55 71 72

Færøerne:

Søren Christiansen,
Harvid 8, Fr - 100 Torshavn,
Færøerne
tlf. 009-298-16775

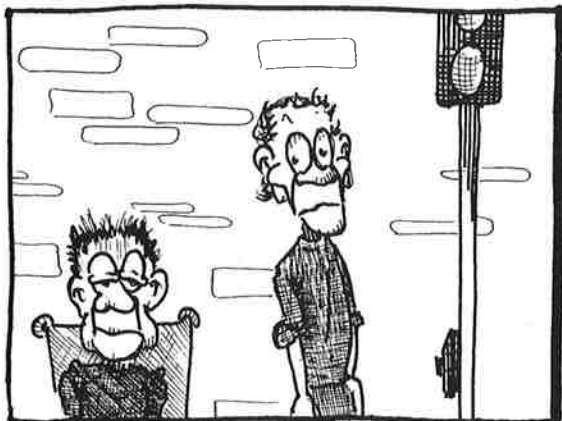
Myasthenia Gravis:

Sjælland:

Inge Nielsen,
Nyvej 3, 4291 Ruds-Vedby
tlf. 03 56 19 49

Resten af landet:

Knud Jensen,
Ormhøj 4, Døstrup, 9500 Hobro
tlf. 08 55 71 86



AHA! JEG FORSTÅR!!!
OG NU FORVENTES
AF MIG, AT JEG I
AKUT ANGREB

UNDERSKYLD!...DE SKAL VEL
OVER HER?!...

ØHØH...
JØH...

-MEDLIDENHED MED MIN NÆSTE SKAL
FRAGTE DEM SIKKERT OVER ZEBRA-
STRIBERNE, IKKE SANDT?!



VELAN! JEG
ER KUN EN
SLAVE AF SAM-
FUNDETS UPLET-
TEDE IMAGE!!!
DESUDEN VILLE
JEG BLIVE BE-
TRAGTET SOM
EN EKLATANT
SADIST

IFALD
JEG NEGLIGE-
REDE ET SÅ
ÅBENBART BE-
HOV HOS EN
SLAVERE
STILLET PER-
SON!!!



UNDERSKYLD MIG -
SKAL JEG HJÆLPE DEM -
OVER GADEN?