

MUSKELKRAFT



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

1
91

19. ÅRGANG

Et skulderklap fra Folketinget

Vi har grund til at glæde os over den finanslov, som Folketinget vedtog den 1. februar.

Et enigt folketing afsatte i alt 50 mio. kr. til fordeling mellem fire gigthospitalet, to sclerosehospitalet, to hjerneska-decentre, Epilepsihospitalet, PTUs fysiurgiske Ambulatorium - og Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter.

Meningen med disse penge er at sikre, at disse 11 behandlingssteder fortsat kan eksistere.

Ganske vist ved vi ikke i skrivende stund, hvor mange af pengene der tilfalder VB-centret; men vi har begrundet formodning om, at det handler om ca. fem mio. kr.

Det er i sig selv en opmuntring, navnlig i betragtning af at VB-centret for mindre end et år siden var alvorligt truet af lukning, fordi Muskelsvindfonden ikke mere havde råd til at levere det økonomiske sikkerhedsnet, vi ellers havde leveret siden 1976.

Vi har gang på gang påpeget det uholdbare i, at et behandlingssted som mange brugere med specielle sygdomme har brug for, må friste en usikker tilværelse, fordi Muskelsvindfondens indtægter kan vise store udsving fra det ene år til det andet. Vi har foreslået, at behandlingsstedernes sårbarhed nedsættes, og at de får deres eget økonomiske grundlag.

Nu har politikerne lyttet til os.

VB-centrets eksistens er sikret. Vi har fået en kærkommen opmuntring, et skulderklap fra Folketinget. Og politi-

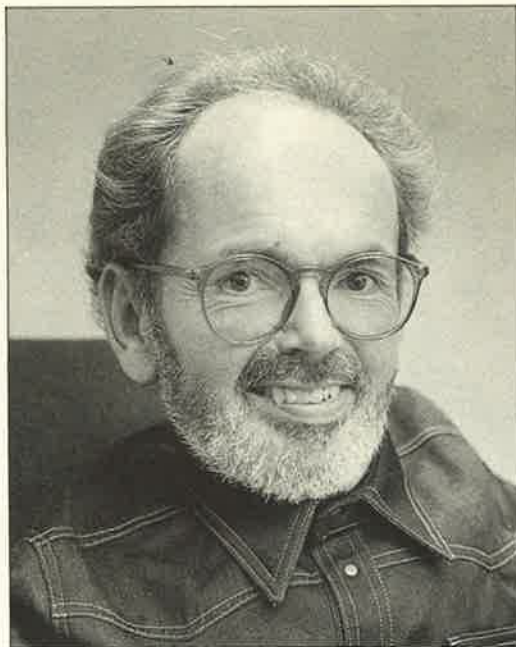


Foto: Mogens Lajer

Af Evald Krog, Landsformand

kerne har markeret, at ikke-offentlige og brugerstyrede behandlingssteder er en nødvendig del af det danske sundhedssystem, og at selvforvaltning ikke udelukker den solidaritet, som offentlig finansiering er udtryk for. Bevillingen er dermed også et kærkomment indlæg i debatten om sygehuskommunernes brug af disse behandlingssteder.

Der har beklageligvis været en tendens til, at visse sygehuskommuner har nedsat brugen af de forenings-ejede behandlingssteder, alene ud fra snævre cigarkasse-principper, vel vidende at de ikke selv er i stand til at opbygge den nødvendige ekspertise om enhver lille sygdomsgruppe.

Folketinget har vinket med en vognstang!

Lad os håbe, at sygehuskommunerne på den baggrund opgiver forsøgene på at nedsætte bevillingerne til de små forenings-ejede behandlingssteder! Det er trods alt deres pligt at sikre den nødvendige behandling.

Vi havde naturligvis helst set en bevilling, der gav økonomisk sikkerhed resten af dette årtusinde. Sådan er det ikke blevet. En finanslov gælder kun et år. Men det må vi leve med. Teoretisk set kan pengene falde væk igen i 1992.

Alligevel er jeg fortrøstningsfuld.

For det første er bevillingen på 50 mio. kr. til hele 11 behandlingssteder et meget beskedent beløb i sammenligning med de beløbsstørrelser, man ellers opererer med i en finanslov. Ja, faktisk får man utrolig meget for disse penge.

For det andet har vi mødt en utrolig velvilje hos de fleste partier - både i den og i andre sager, og denne velvilje giver et godt grundlag for VB-centrets eksistens også i årene efter 1991.

Det skal ikke være nogen hemmelighed, at der bag finanslovsbevillingen ligger et stort forarbejde, hvor behandlingsstederne har måttet levere en omfattende dokumentation til politikerne. Vi har ikke bare fået pengene, men har måttet bevise at vi havde brug for dem.

Den form for samarbejde mellem borgere og politikere er vel i virkeligheden selve demokratiets væsen.

Og derfor ser jeg med fortrøstning på vort fremtidige forhold til landets politikere.



Odense kommune har strammet arbejdstidsreglerne for handicaphjælpere.

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktion:

Evald Krog
Marius Byriel
Jørgen Lenger
Ann Lisbeth Højberg
Jørgen Jeppesen (DJ)
Søren H. Jensen
Marianne Frederiksen (DJ)
Mikael Mølgaard (DJ)
Kaj Vestergaard

Redigering:

Jørgen Jeppesen (ansvh.)

Lay-out:

Ulla Gotfredsen

Sats:

Datagraf, Auning

Tryk:

Rounborgs grafiske hus, Holstebro
oplag: 4000
Redaktionen afsluttet d. 1.2.1991
Deadline for næste nummer:
1.3. 1991

Annonceekspedition:

Stjærvej 13
8660 Skanderborg
tlf. 86-950345

Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker gennem støtte til forskning, ved oplysning og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de ca. 5000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Muskelsvindfonden

Sekretariat:

Vestervang 40 - 41
8000 Århus C.
tlf. 86-139777
telefax. 86-188076
Giro 901 11 10

Vejlednings- og behandlingscenter:

Vester Ringgade 150
8000 Århus C.
tlf. 86-139777

Brøndby Møllevvej 2
2605 Brøndby
tlf. 43-434866

Udviklingscenter:

Vester Ringgade 150
8000 Århus C.
tlf. 86-139777

Klinik for fysioterapi:

Vestervang 40
8000 Århus C.
tlf. 86-191023

Forsidefoto: Hurra! Glæden var stor i Muskelsvindfonden, da VB-centeret kom på finansloven. Læs lederen.
Foto: Mogens Laier.

ODENSE STRAMMER HJÆLPERORDNINGEN - Handicaphjælperne har fået arbejdstidsregler, der indskrænker de handicappedes handlefrihed.

MUSKELFORSKNING PÅ EUROPÆISK - Forskningen i neuromuskulære sygdomme intensiveres med et nyt center under EAMDA. Centret har netop søgt EF om otte millioner kroner.

NYT GEN I KIKKERTEN - Nu har hollandske forskere lokaliseret genet for facio-scapulo-humeral muskeldystrofi. Kortlægningen af generne for muskelsvindsygdomme går stærkt, og det forbedrer diagnostikken betydeligt. Og øger chancen for at udvikle behandlingsmetoder.

VELKOMMEN TIL LIVET - Fosterdiagnostikken afgør liv eller død. Else Glerup fortæller, hvorfor Simon ville være endt som abort, hvis han havde haft muskelsvind som sin storesøster Sarah.

BRUG DE UBRUGTE - Førtidspensionister og bistandsmodtagere skal have adgang til meningsfuldt arbejde, skrev forhenværende minister Aase Olesen i en rapport. Men de reelle muligheder er ringe, mener en række centrale organisationer.



Foto: Henrik Bjerregård

*Der er brug for alle, siger man.
Men vil man give plads for alle?*

DATCH HAR SPILLET FØRSTE MATCH - Dansk Teknologicenter for Handicappede har overstået forsøgsperioden. Hvad har man nået? Hvordan ser fremtiden ud?

STORMEN ER REDET AF - Muskelsvindfondens økonomi bevæger sig ind i smult vande.

BEHANDLERE PÅ KURSUS - VB-centret inviterer nu lokale behandlere med på familiekurser. To deltagere fortæller om deres erfaringer.

FRA SIDELINIEN - Tænk stort, skriver Connie Hedegaard, ny gæstekribent i Muskelkraft.

NYE FILM OG BØGER

HØRT I FARTEN

NYT OG NOTER

VOR EGEN VERDEN

ODENSE

STRAMMER HJÆLPERORDNINGEN

Brugere af paragraf 48, stk. 4 får indskrænket deres handlefrihed, fordi fagforeningen kræver faste arbejdstider.

Af Jørgen Jeppesen

Efter pres fra Husligt Arbejder Forbund har Odense kommune strammet arbejdstidsreglerne for handicaphjælperne. Højest 74 timer over to uger, lyder kravet.

De nye regler indskrænker de handicappedes handlefrihed og mulighed for at tilrettelægge hverdagen efter egne behov. Før kunne de i vidt omfang selv aftale arbejdstider med den enkelte hjælper og derved også have stor indflydelse på hvor mange forskellige hjælpere, det var nødvendigt at ansætte.

Nu må en handicappet, der har behov for hjælp i hele døgnet, leve med mindst fem skiftende hjælpere.

Handicaphjælperne er ansat efter bistandslovens paragraf 48, stk. 4. En bestemmelse, som skal give svært handicappede, der ønsker det, mulighed for at bo i eget hjem og leve så normalt som muligt. Herunder deltage i aktiviteter uden for hjemmet på samme måde som andre.

Og socialministeriets vejledning til loven siger udtrykkeligt, at "hjælperne skal ansættes af den pågældende selv, som altså er arbejdsgiver og ansvarlig for den daglige arbejdstilrettelæggelse og vejledning af hjælperne." Hver enkelt handicappet har sine helt specielle behov, som fordrer individuelle aftaler. Ellers kunne man ligeså godt anvende den traditionelle hjemmehjælp, hvilket paragraf 48, stk. 4 netop udelukker.

Odense kommune, der har cirka 50 handicappede under hjælperordningen, har strammet reglerne, fordi Husligt Arbejder Forbund "blandede" sig. Det siger personalechef Lis Rasmussen, Odense

kommunes social- og sundhedsforvaltning.

"Ved indgåelse af aftalen har Husligt Arbejder Forbund lagt vægt på, at aftalen i så høj grad som muligt følger det øvrige arbejdsmarked." Sådan står der i den vejledning, som kommunen nu anvender over for brugerne af paragraf 48, stk. 4.

Lis Rasmussen siger, at der har været eksempler på "vanvittige arbejdstider", og at mange af de handicappede ikke har kunnet administrere hjælperordningen tilfredsstillende med hensyn til løn, feriepenge, ATP, med videre.

Men hun erkender samtidig, at kommunen ikke juridisk kan forlange, at brugerne overholder arbejdstidsreglerne.

- Vi har ingen sanktionsmuligheder. Men hvis en hjælpers timetal ser horribelt ud, så snakker vi med vedkommende og den handicappede, og vi opfordrer dem til at rette sig efter vores regler. Selv om en del brugere har kritiseret os, siger Lis Rasmussen.

Sort arbejdsmarked

Husligt Arbejder Forbund i Odense har kun omkring 25 af kommunens handicaphjælper som medlemmer, oplyser fagforeningens formand, Alice Pedersen.

- Hvorfor har Husligt Arbejder Forbund krævet faste arbejdstider?

- Fordi vi ikke kan have et sort arbejdsmarked med dårlige arbejdsforhold. Det er jo det offentlige, som betaler udgifterne, så må vi også kunne kræve arbejdstider, som følger den almindelige ugentlige arbejdstidsnorm, siger Alice Pedersen.

- Mange handicaphjælper investerer hele deres sjæl i det arbejde, så må de også

kunne forlange ordnede forhold, fortsætter hun og tilføjer, at fagforeningen ofte kører sager om dårlige arbejdsforhold for handicaphjælperne.

Alice Pedersen mener også, at normale arbejdstider er nødvendige for at forebygge arbejdsskader og fysisk nedslidning.

- Man må være opmærksom på følgevirkningerne. Det må de handicappedes organisationer også være interesseret i, siger hun.

I øvrigt mener Alice Pedersen, at hjælperordningen stadig er meget fleksibel. Den enkelte hjælper kan for eksempel godt vælge at være på arbejde 24 timer timer ad gangen. Det betyder så bare, at vedkommende har brugt sin to-ugers kvote på godt tre døgn.

- Arbejdstidsreglerne medfører, at mange handicappede må ansætte mange forskellige hjælpere. Er det ikke en ulempe?

- Det kunne da være positivt at have mange hjælpere. Jeg kender en, som har omkring 10 og ser positivt på det. Mange af de handicappede på ordningen kommer også fra institutioner, hvor de er vant til at have mange forskellige omkring sig, siger Alice Pedersen.

Ministeriet ser på sagen

Muskelkraft har spurgt Socialministeriet om den odenseanske praksis.

- Er arbejdstidsreglerne i Odense i overensstemmelse med intentionerne i paragraf 48, stk. 4?

- Udgangspunktet er, at der skal være tale om en individuel aftale mellem bruger og hjælper, siger Poul Petersen, kontorchef i ministeriet.

Men han vil ikke tage konkret stilling. Endnu. Ministeriet vil først kigge nærmere på Odense-sagen, siger han.

- Kommunerne har forskellig praksis på området, og vi vil nødtigt ind og opstille faste regler, fortsætter han, men gør dog klart, at ministeriet mener, der må være en maksimum-grænse for hvor mange timer, en hjælper må have.

Man må tilstræbe så nor-

male forhold som muligt, siger han. Også tage hensyn til at handicaphjælper-området er ved at udvikle sig til et egentligt nyt fagområde, hvor forskellige interesser - herunder fagpolitiske - vil spille ind.

- Men på den anden side skal ordningen administreres så fleksibelt som muligt, siger Poul Petersen.

Han udelukker ikke, at Socialministeriet kan blive nødt til at udstikke klare retningslinier for administrationen af paragraf 48, stk. 4.

I Århus kommune, som oprindeligt dannede model for andre kommuners praksis, holder man fast i, at der ikke skal være stramme arbejdstidsregler. Argumentet er, at det netop vil stride mod intentionen i 48,4. Kommunen tillader dog ikke ubegrænset timetal. En hjælper må have 242 timer om måneden, som vedkommende selv tilrettelægger i samarbejde med sin arbejdsgiver, den handicappede.

Foto: Mogens Laier



Meningen med 48,4 er blandt andet at sikre svært handicappede en aktiv udadvendt hverdag, og der stilles store krav til hjælpernes fleksibilitet. Den bliver svær at praktisere, hvis arbejdstiderne bliver for stramme.



Foto: Mogens Løier

MUSKELFORSKNING PÅ EUROPÆISK

Bolden er givet op til et omfattende europæisk samarbejde om forskning i muskelsvindsygdomme. Men skal man satse på brugerorienterede projekter, der forbedrer de terapeutiske muligheder her og nu, eller grundforskning?

Af Jørgen Jeppesen

EF har netop modtaget en ansøgning om otte millioner kroner til genforskning i neuromuskulære sygdomme. Hvis pengene bevilges, vil det være det første markante resultat af et nyt samarbejde i EAMDA, de europæiske muskelsvindorganisationers sammenslutning.

Samarbejdet hedder European Neuromuscular Centre (ENMC) og er et ambitiøst forsøg på accelerere forskningen i såvel årsagerne til muskelsvind som behandlingen af sygdommene.

For selv om der de sidste 10 år er nået meget især i grundforskningen, så kunne fremskridtene formentlig blive betydeligt større og ske langt hurtigere, hvis forskere og behandlere rundt om i Europa blev meget bedre til at arbejde sammen.

- Men vi skal finde en masse penge. Det er meget dyrt at samle forskningsgrupper på tværs af landene, siger den daglige leder af ENMC, hollænderen Ysbrand Poortman.

Han er pioner i de europæiske muskelsvindorganisationers samarbejde og direktør for den hollandske muskelsvindorganisation, hvor ENMC

også har til huse. Indtil videre er det dog den velhavende franske muskelsvindorganisation, der finansierer centrets drift. Cirka en million kroner årligt, der blandt andet dækker løn til de tre ansatte.

- Lige nu er vi totalt afhængige af franskmændene. Og det er aldrig godt at være totalt afhængig af eet land, siger Ysbrand Poortman, som gerne så, at andre EAMDA-medlemmer spyttede mere i bøsken.

Et fælles sprog

Det er besværligt på nationalt plan at forske effektivt i neuromuskulære sygdomme. Patientgrupperne er små, mange forskningsdiscipliner skal samarbejde, og det store antal forskellige sygdomme med diverse under typer komplicerer forskningen.

Derfor er det nødvendigt at samarbejde langt mere på tværs af landegrænser og forskermiljøer. Men blot at blive enige om fælles kriterier for diagnoser på de forskellige sygdomme volder store problemer. Forskerne i de europæiske lande definerer sygdommene forskelligt, de taler ikke et fælles videnskabeligt sprog.

Derfor har ENMC som et af sine første projekter bedt den

engelske professor John Walton udarbejde fælles diagnose-kriterier.

En epidemiologisk undersøgelse, hvor forekomsten af de forskellige muskelsvindsygdomme i de enkelte europæiske lande kortlægges, er også igangsat. En anden vigtig aktivitet er afholdelse af internationale workshops, hvor udvalgte forskere diskuterer afgrænsede emner. Og på længere sigt håber ENMC at kunne opbygge en data- og materialebank på DNA, celler, væv og obduktionsmateriale.

Brugerne eller generne?

ENMC prioriterer kortlægning af gener højest, men centret har også til formål at videreudvikle behandlingsmetoder. Fysioterapeut Birgit Steffensen fra Muskelsvindfondens udviklingscenter har arbejdet på fire brugerorienterede projekter. Men ENMC har sat dem bagest i køen.

- Vi er optaget af at forbedre hverdagen, og jeg synes, ENMC burde være mere brugerorienteret, siger hun og argumenterer med, at ENMC er et organ under EAMDA, som netop er brugerorganisationerne.

- Genforskningen ville for-

mentlig finde sted alligevel uden ENMC, fordi grundforskningen i stort omfang får sine interesser varetaget af neurologiske og genetiske selskaber for medicinske forskere, mener hun.

Udviklingscentrets forslag drejer sig blandt andet om at standardisere målinger af muskelkraft. Det har stor betydning for at kunne sammenligne undersøgelser fra land til land.

Et andet forslag går ud på at fremstille en manual og en video i respirations-fysioterapi, som som kan være med til at forebygge tidlige respiratoriske problemer.

Et tredje projekt skulle undersøge værdien af at træne muskler hos mennesker med forskellige former for muskelsvind. En sådan undersøgelse kræver et stort antal personer. Og det fjerde forslag skulle bekræfte antagelsen om, at rygsækvhed kan forebygges ved forskellige former for gå- og stå-terapi.

Ysbrand Poortman er fuld af lovord om Udviklingscentrets forslag, og han er ikke i tvivl om værdien af at gennemføre dem.

- Men desværre ligger de uden for det prioriterede program i ENMC, siger han. □

NYT GEN I KIKKERTEN

Kortlægningen af generne for muskelsvindsygdommene accellerer. Nu har hollandske forskere lokaliseret genet for facio-scapulo-humeral muskeldystrofi.



Foto: Mogens Lajer

Af Jørgen Jeppesen

Et nyt fremskridt er gjort i udforskningen af muskelsvindsygdommene. Forskere i Holland har fundet kromosomet, der bærer genet for facio-scapulo-humeral muskeldystrofi (FSHD).

Genet sidder på den lange arm på kromosom nummer 4, og flere internationale forskergrupper arbejder nu intenst på at indkredse dets nøjagtige placering. Jo nærmere man kommer, des bedre bliver mulighederne for at diagnosticere fostre og bærere af sygdommen, som er dominant arvelig. Det vil sige, at man kun behøver arve sygdomsgenet fra een af forældrene, og både mænd og kvinder kan rammes.

Britiske forskere mener, der er gode chancer for snart at kunne bruge den nye viden diagnostisk. Man har gen-analyser fra flere lande, som alle peger på den samme placering af FSHD-genet. Og analyserne tyder også på, at der kun er tale om een sygdom. Altså at mennesker med diagnosen FSHD alle har den samme gen-defekt. Hvis det

er rigtigt, vil det både give et sikkert grundlag for diagnostikken og lette den videre udforskning af sygdommen betydeligt.

Herhjemme er man forsigtig med optimismen.

- Det er et utroligt stort arbejde at finde genet. Som at lede efter en nål i en høstak. Og der er ingen garanti for, at det lykkes inden for de

nærmeste år. Men det er sandsynligt, siger læge Kirsten Rasmussen, Institut for Human Genetik på Aarhus Universitet. Hun er arvelighedsforsker og genetisk rådgiver for familier med alvorlige arvelige sygdomme.

Duchenne

Hvis man sammenligner med de resultater, der er nået de

senere år i udforskningen af andre neuromuskulære sygdomme, kan der være grund til at tro på hurtige fremskridt i kortlægningen af FSHD.

Længst er man nået med Duchennes og Beckers muskeldystrofier. I løbet af de sidste tre-fire år har man isoleret genet og ved, hvordan det ser ud. Man kender nogle af defekterne i det og ved meget om, hvordan de udspiller sig i muskelvævet (fravær af proteinet dystrofin og/eller et forkert sammensat dystrofin).

De diagnostiske muligheder for Duchenne-Becker er i dag meget sikre og langt enklere end tidligere. I stedet for smertefulde muskelbiopsier er en simpel blodprøve i mange tilfælde nok.

På samme måde som man nu har lokaliseret FSHD-genet, fandt man sidste år beliggenheden for spinal muskelatrofi type II og III på kromosom nummer 5. Genet - eller generne - for disse sygdomme er endnu ikke isoleret.

▷

Myotonisygdommen dystrophia myotonica er også på vej til at blive kortlagt. Genet sidder på kromosom 19, og forskerne har indsnævret området, hvor genet sidder, så meget, at man nu trækker samtlige gener i området ud og analyserer dem een for een, indtil det rigtige er fundet.

Myopatisygdommen med navnet central core disease er også lokaliseret til kromosom 19.

Diagnostikken første skridt

Foreløbig er det vigtigste resultat af genforskningen mulighederne for en langt mere præcis diagnostik.

Når man kan klassificere hvert enkelt tilfælde, vil man samtidig kunne forudsige sygdomsforløb mere præcist. Det har stor betydning for tilrettelæggelse af forskellige former for terapeutisk behandling.

- Mange af sygdommene er i virkeligheden familiernes sygdom. Gen-defekterne kan variere fra familie til familie med den samme sygdom. Kortlægning af generne betyder, at vi får en langt bedre forståelse af, hvad det egentlig er for nogle sygdomme, vi har med at gøre i den enkelte familie, siger Kirsten Rasmussen.

Den forståelse er udgangspunktet for næste skridt: Behandling og måske helbredelse.

I USA og Canada gøres der forsøg, som måske kan føre til behandlingsmetoder. Tre forskergrupper er i gang med eksperimenter på drenge med Duchennes muskeldystrofi. Eksperimenter, der betegnes som et meget foreløbigt trin i forsøget på at udvikle en behandling.

Forsøgene går ud på at få en udvalgt muskel hos drengene til at producere dystrofin. Det sker ved at udtage raske muskelceller fra drengens far, behandle dem på en særlig måde og derpå indsprøjte dem i sønnens muskel. Senere kontrolleres virkningen ved muskelbiopsi og kraftmålinger.

Hvis forsøgene giver resultater, kunne næste trin blive at udvikle en egentlig behandlingsmetode, der omfatter et større antal muskler i for eksempel benene, så Duchenne-drengene kan bevare evnen til at gå. Og derefter

kunne man måske behandle respirationsmusklerne, så problemer med vejrtrækningen undgås eller udsættes.

Gen-terapi

En anden mulig behandling af muskelsvind kaldes gen-terapi. Den befinder sig endnu på grundforskningsstadiet. Man prøver blandt andet at få et muse-gen til at producere dystrofin i en abe-celle. Genet har opført sig som ønsket; det producerer dystrofin, og stoffet placerer sig korrekt i cellen.

Forsøget finder sted i USA, og man prøver nu at overføre teknikken til en levende mus, der har muskelsvind af en type, der ligner Duchennes muskeldystrofi. Det eksperiment kan man endnu ikke sige noget om.

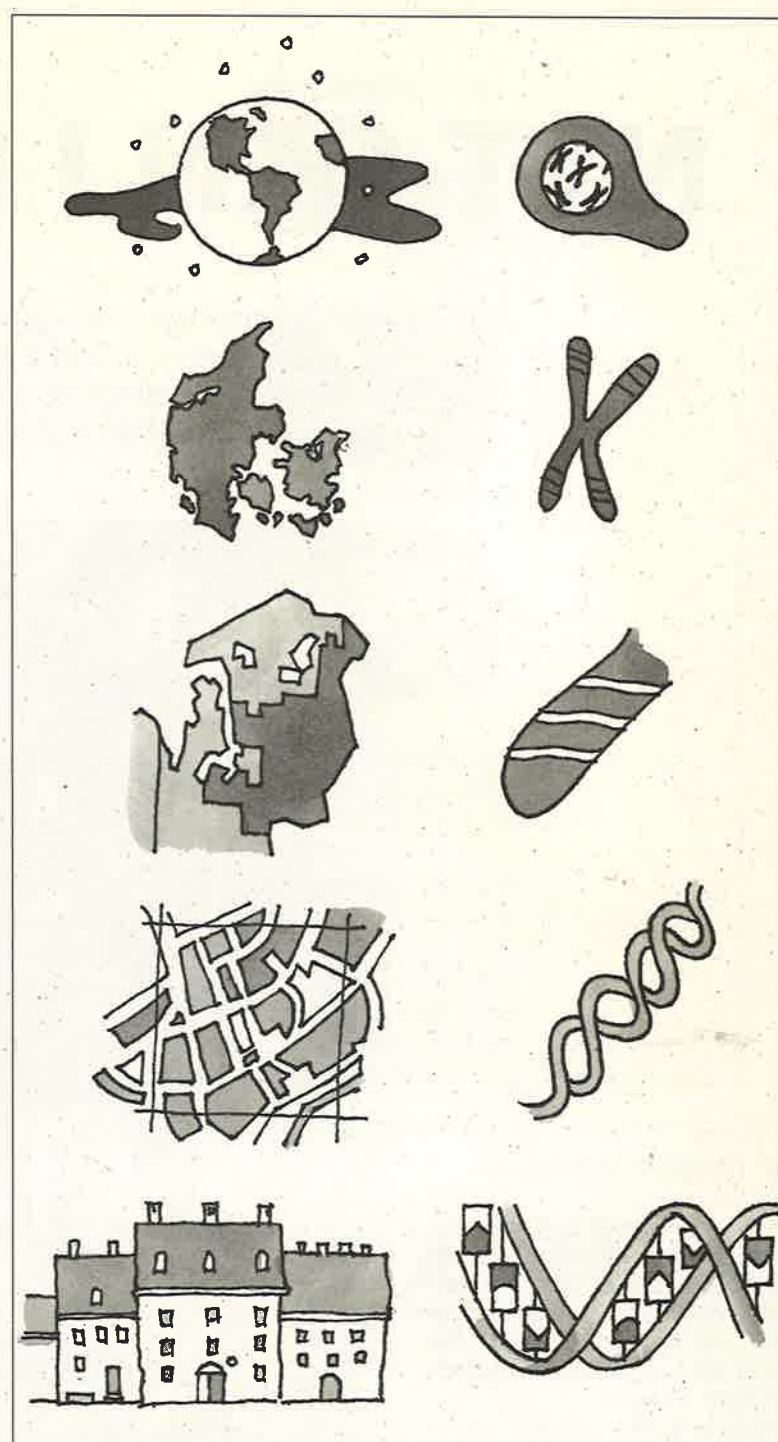
En tredje behandling kunne være være medicin. Men det forudsætter en langt større og detaljeret viden om proteinerne funktioner, og foreløbig er der ikke forsøg i gang på at udvikle medicin. En fjerde mulighed kunne være at indsætte raske gener i det befrugtede æg. Også kaldet gensplejsning. Den metode er dog endnu alt for farlig, for man risikerer at skade andre arveanlæg, som har betydning for fostrets øvrige udvikling. Og ændringerne vil gå i arv til kommende generationer.

- Hvis man skulle anvende den metode, må man først have absolut check på teknikken, og det har man ikke. Jeg mener ikke, man kan forsvare at lave forsøg med denne metode, siger Kirsten Rasmussen.

Hun tør ikke sige hvornår, der vil være brugbare resultater af forskningen i de forskellige behandlingsmuligheder.

- Hvad ville du svare en familie med en Duchenne-dreng, hvis den spurgte dig, om der bliver behandlingsmuligheder?

- Det ville blandt andet afhænge af, hvor gammel deres dreng er. Men jeg ville svare, at de skal være realistiske. At man ikke kan sige, hvor lang tid, der vil gå. Men at chancerne for et gennembrud aldrig har været så store som nu. Og samtidig gøre opmærksom på at der er tale om en unik problemstilling for hver enkelt sygdom, siger Kirsten Rasmussen.



Tre milliarder baser

Et komplet gen-kort ville svare til et verdenskort, der viser hvert eneste hus på kloden.

Tegningen her illustrerer hvordan. Kortet over kloden svarer til en menneskecelle med dens 46 kromosomer. Danmarks-kortet til et bestemt kromosom. Hovedstadsområdet til en bestemt del af et kromosom. Bykortet med gader og kvarterer til de enkelte gener og deres placering. Og husene til genets forskellige grundbestanddele, der kaldes baser.

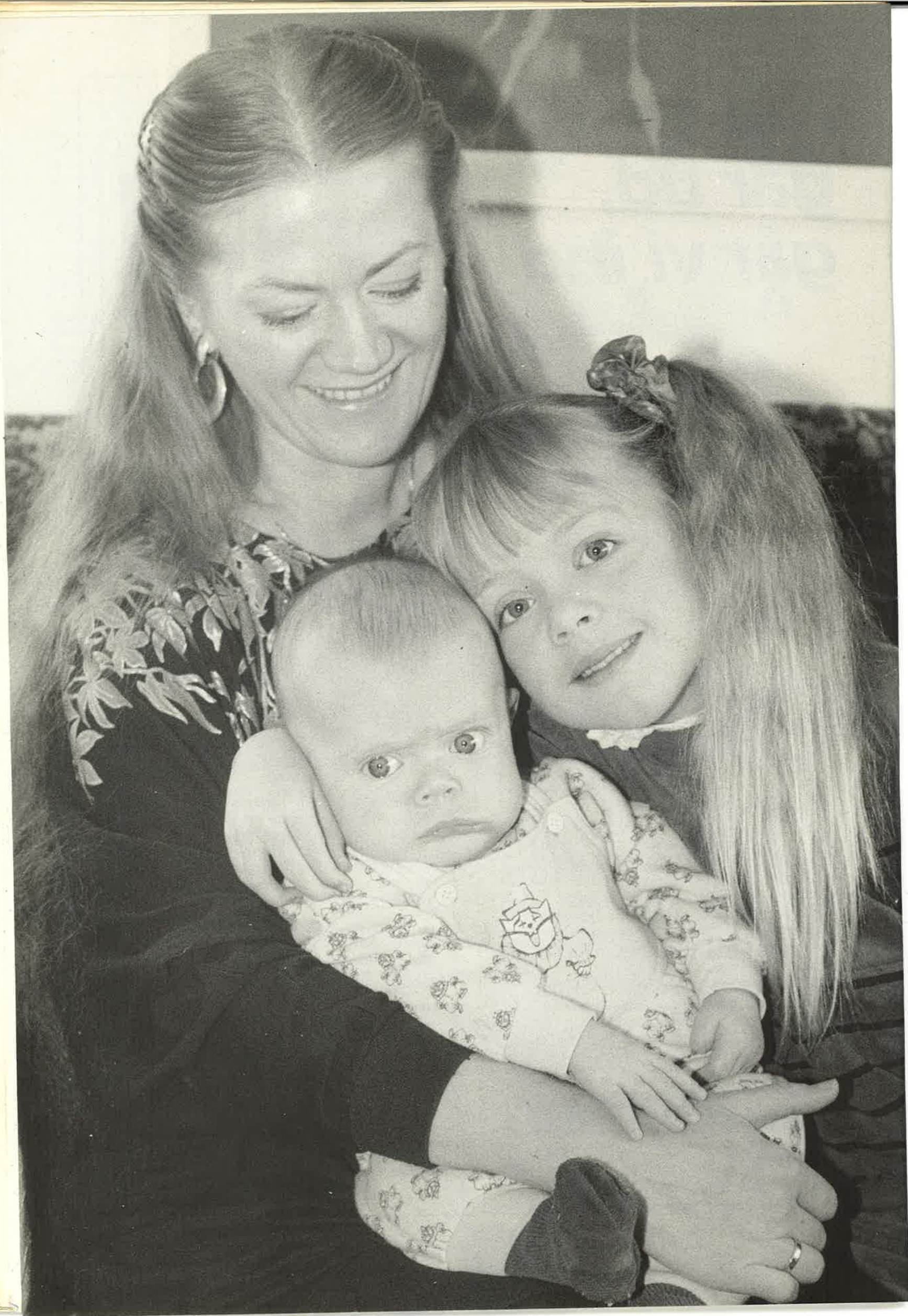
Gener består af DNA, som er et dobbeltstregnet stof. De to strenge, der er snoet om hinanden som en vindeltrappe, er hver især bygget op af baser, som forbinder sig med en bestemt base på den anden streng.

Man ved, at der er cirka tre milliarder baser i et menneskes kromosomsæt, og et bestemt gen kan bestå af nogle få tusinde baser eller et par millioner! Opgaven, når man præcist skal

isolere og udforske et gen, er altså at finde ud af, hvor det ligger, hvor mange baser det indeholder, deres nøjagtige beskaffenhed og rækkefølge.

Et sygt gen mangler bestemte baser, eller de sidder i en forkert rækkefølge. Hos omkring 60 procent af Duchenne- og Becker-tilfældene mangler de baser, der sørger for, at cellerne i muskelvævet producerer dystrofin. Hvad genet gør forkert hos de øvrige 40 procent, ved man ikke.

Forskningen er meget kompliceret. I virkeligheden ved man endnu kun en lille smule om menneskets arvemasse. Ingen ved for eksempel hvor mange gener, menneskets 46 kromosomer i alt indeholder. Tallet anslås til mellem 50.000 og 100.000. Indtil nu har man kun viden om cirka 5.000 gener, og omkring 1.500 af dem har fået fastlagt deres position på kromosomerne mere eller mindre præcist.



VELKOMMEN TIL LIVET

Med hvilken ret kan de, som afviser fosterdiagnostik, idømme nogle af deres mennesker livsvarige smerter fysisk og psykisk, spørger Else Glerup, der taler af egen erfaring.

Af Jørgen Jeppesen

Da Simon for fem måneder siden kom til verden på Nykøbing Falsters sygehus, lavede storesøster Sarah en fin, rød tuschtegning til ham: "Velkommen til livet" kaldte hun tegningen, som nu omhyggeligt opbevares i familiens fotoalbum fra begivenheden.

Ni måneder tidligere, da Simon var et - utilsigtet - befrugtet æg, tegnede fremtiden anderledes.

- Jens og jeg var enige om ikke at få flere børn, og jeg var visiteret til en abort, fortæller Else Glerup, mor til Simon og Sarah.

Sarah, der snart fylder seks, har muskelsvind. En sjælden type, der hedder Congenital Muscle Fibertype Disproportion (CMFTD), og som ikke kan diagnosticeres i fosterstadiet. Både drenge og piger kan få sygdommen, og risikoen er 25 procent.

- Vi ville ikke have kræfter til endnu et barn med muskelsvind. Men vi ville begge meget gerne have et barn mere, og jeg var utroligt ked af, at sygdommen ikke kunne fosterdiagnosticeres, siger Else Glerup, der er cand. comm., underviser flygtninge og skriver skolebøger.

Hun fortryder

Kort før aborten skal foretages, fortryder Else Glerup. Af grunde som ikke har nogen rationel forklaring.

Men hun bliver fuldkommen sikker på, at fostret er rask.

På grund af hendes alder, 38 år, foretages der senere moderkagebiopsi og ultralydsscanninger for eventuelle andre sygdomme end CMFTD. Alt er, som det skal være.

Hendes fornemmelse bliver yderligere forstærket af graviditetens forløb.

- Med Sarah havde jeg det dårligt hele tiden. Alt bed på mig. Denne gang har jeg det godt hele tiden. Jeg kan mærke, at det er rask.

Og det passer. Simon er ikke som Sarah slap fra fødslen. Han bliver taget med kejsersnit i en rolig, god fødsel.

Flertallets diktatur

Sådan lyder Else Glerup og Jens Kristensens, 33 år og reservelæge, egen private fosterdiagnostiske historie, og Else Glerup er helt på det rene med, at den kun har gylighed for hende. Og at hendes valg af ikke-abort savner en rationel, saglig begrundelse.

Hun ville have aborteret, hvis fostret var sygt. Det var det bare ikke, vidste hun med sig selv.

Og sådan skal det være, mener hun. Det må i sidste ende være op til den enkelte kvinde/familie selv at bestemme om og i givet fald på hvilket grundlag, der skal aborteres, når der er risiko for medfødte sygdomme.

I virkeligheden er hun tilhænger af, at vi gør udstrakt brug af fosterdiagnostikkens muligheder, som hele tiden forbedres.

Hun er meget imod, at samfundet skal sætte grænser, sådan som nogen i debatten om fosterdiagnostik ønsker det. Bestemme hvad der må og ikke må aborteres for. De grænser vil i givet fald blive sat af folk, som ikke aner, hvad det vil sige at have et handicappet barn, mener hun. Et flertallets diktatur.

Hvem er etisk?

Forløbet med Simon har

gjort, at Else Glerup har tænkt meget over problemstillingerne i fosterdiagnostik. På det seneste har hun også blandet sig i den offentlige debat om sagen.

"Med hvilken ret kan de, som afviser fosterdiagnostik, idømme nogle af deres mennesker, altså børn, livsvarige smerter fysisk og psykisk. Oven i købet ledsaget af en eller anden grad af social udstødelse? Og med hvilken ret kan de samme mennesker pålægge de pårørende den enorme indsats, som er nødvendig? Hvordan kan mennesker uden personlig erfaring på området - altså omkostningsfrit for dem selv - føle sig berettiget til at pålægge andre byrder, som de ikke aner, hvad indebærer?"

Sådan spurgte hun i en radioudsendelse om fosterdiagnostik og etik for nogen tid siden. Som reaktion på spørgsmålet: "Har vi ret til at afsløre det ufødte barns hemmeligheder og måske berøve det et liv som handicappet?"

- Jeg reagerer på, at offentligheden skal bestemme, hvor mange byrder, jeg skal bære, når den samme offentlighed i så stor udstrækning, som det er tilfældet, lader mig selv alene bære de byrder. Det er ikke etisk, siger Else Glerup.

- Og det er i vidt omfang overladt til private organisationer at tage vare på den psykiske pleje af de personer og familier, som er berørt. Jeg vil ikke sige, at organisationerne skal tigge om penge, men de skal skræbes sammen på alverdens måder, for at organisationerne kan gøre det tåleligt for familierne. Den side af sagen lader offentligheden være privat, så skal den heller ikke bestemme, hvem der skal berøres, tilføjer hun.

Sarahs sygdom

Sarahs sygdom ytrer sig ved, at en del af hendes muskelsvæv aldrig er blevet udviklet eller udvikler sig ujævnt. Hun kan gå, men ikke ret langt og bruger kørestol en stor del af tiden.

Finmotorikken fejler ikke noget, men hun mangler styrke og balanceevne. Hvis hun falder, kan hun ikke selv rejse sig.

Sygdommen er ikke progressiv, men den kræver meget træning for at opbygge og vedligeholde færdigheder. Også operationer i fødder, knæ og hofter er nødvendige for at modvirke muskelstramninger.

- Allerede her får vi skyldfølelse. Måske kunne vi have gjort det bedre med udstræknings- og udspændingsøvelserne, så hun ikke var på vej til at få klumpfod, siger Else Glerup.

Hun opsummerer sine negative oplevelser ved Sarahs sygdom:

- Hendes skrig ved den nødvendige hospitalsbehandling. Den daglige træning, som tit er smertefuld og altid afbryder hendes leg.

- Vores sorg over at skulle påføre hende de smerter for at bevare hendes funktioner bedst muligt.

- Hendes angst for de nødvendige operationer.

- Magtesløsheden når hun ønsker noget, som kun er muligt for raske børn.

- Vreden over hendes skæbne og andre menneskers tankeløse bemærkninger.

Noget gør ondt

For nylig plagede Sarah om at få lov til at gå til dans og gymnastik, som kammeraterne i børnehaven.

- Hun vil have strutsår og laksko som de andre, men hun vil aldrig kunne komme til at gå i laksko. Og hun vil aldrig kunne danse eller lave gymnastik som kammeraterne, siger Else Glerup og fortæller om en episode fra børnehaven.

Sarah blev fulgt derhen og gik over mod to veninder. Lige før hun nåede dem, løb de et stykke væk og fortsatte deres snak der. Sarah fulgte efter, men det gentog sig. Og en gang til. Så opgav hun.

- Sådan noget gør utroligt ondt at se, siger Else Glerup og nævner andre hændelser af lignende art.

De er ikke til at undgå, mener hun. Det bringer nemlig ikke altid det bedste frem i et menneske at se en handicappet, siger hun.

- Det er noget kodylt sludder at påstå, at det kun bringer det bedste frem i mennesker, når de møder handicappede. Jeg har adskillige gange fået direkte eller indirekte bemærkninger om, hvor dyr Sarah er for samfundet.

Kvalitet er ingen selvfølge

En mor til en stærkt handicappet dreng skrev efter den forømtalte radioudsendelse til Else Glerup. Hun fortalte i brevet, at hun nogle gange elskede sin søn så meget, at hun ønskede, han var død.

- Jeg elsker selvfølgelig min datter, og selv om jeg vistnok godt kan forstå den mor, føler jeg ikke på samme måde. Sarahs liv har naturligvis kvalitet og værdi, men det er netop ikke nogen selvfølge. Det kræver en stor indsats, siger Else Glerup.

Ved siden af den intensive træning, det endeløse besvær med ansøgninger til myndigheder og de mange skiftende kontakter med pædagoger og sundhedsvæsen melder kravet om stor opfindsomhed for at udvikle og stimulere Sarahs særlige evner og talenter sig hele tiden.

Hendes glæde, optimisme og selvfølelse skal holdes intakt, og det er en dyb glæde, når det lykkes. Men det er svært, og det koster kræfter.

Else Glerup fortæller:

- En dag kom Sarah hjem fra børnehaven og sagde: "Mor, jeg er træt af, at de driller mig allesammen, fordi jeg ikke kan løbe, hoppe og cykle. Jeg ville ønske, jeg kunne noget, der var lige så meget værd." Så tænkte hun lidt over det og sagde: "Jeg vil gerne lære at læse."

- Den greb vi. Vi lavede ordkort, og nu har hun lært at læse en del.

- Og til foråret skal hun begynde at gå til ridning. Når hun nu ikke kan gå til dans i laksko.

Sarahs forældre prøver at give hende de oplevelser, som de ved hun ikke vil kunne få senere i livet. For eks-



-Sarahs liv har naturligvis kvalitet og værdi, men det er ingen selvfølge, siger Else Glerup. Fra venstre Jens Kristensen, Sarah, Else Glerup og Simon.

empel at gå op ad trapperne ved Møns Klint med hende i armene. Eller, som de gjorde sidste sommer, tage til Tyskland og kravle op i bjerge. Steder, hvor hun ikke senere i livet vil kunne bevæge sig i en kørestol.

Handicap på eget ansvar

I debatten om fosterdiagnostik frygter nogle en udvikling, der vil betyde en langt større privatisering af ansvaret for handicappede. Samfundet vil sige, at hvis en kvinde - mod bedre vidende så at sige - vælger at føde et barn med belastende sygdom, ja så må hun også selv bære alle omkostningerne. De økonomiske inklusive.

Else Glerup kan godt se faren, men hun tror ikke på, den er reel. Ikke som vi kender Danmark i dag, mener hun.

- Jeg tror, at vi vil bevare princippet om, at vi også

hjælper de, der "selvforskyldt" rammes af sygdom, siger hun og henviser til diskussionen i forbindelse med hjertetransplantationer, hvor man afviste tanken om, at alkoholikere og storrygere skulle udelukkes fra muligheden.

- Kvinder, der har fået tvangsfjernet både et, to og tre børn, føder rask væk flere. Og det kunne man vel aldrig drømme om at forbyde dem, siger Else Glerup.

Til de, der siger, at moral bliver et helt privat anliggende, hvis samfundet ikke sætter klare grænser i fosterdiagnostikken, svarer Else Glerup, at det at vælge/fravælge et handicappet barn i sagens natur netop er meget privat.

- Lige så privat som, at man selv bestemmer hvor mange børn, man vil have. Nogle kan klare eet, andre seks, siger hun.

Allerede ved læbe-ganespalte

- Skal der overhovedet ingen grænser være for hvad, der må aborteres for?

- Altså normalegenskaber som køn, hårfarve og så videre kan selvfølgelig ikke begrunde abort, og jeg tror heller ikke, det vil blive noget problem. Hvis det skulle komme dertil, fordi forskningen jo fortsætter, og den som alt andet kan misbruges, ja så må man selvfølgelig sætte begrænsninger.

- Men allerede ved læbe-ganespalte mener jeg, det kan blive svært, for den lidelse kræver mange operationer. Det drejer sig om at undgå unødvendig lidelse, og hvornår der er tale om det, kan kun den berørte familie bestemme.

- Når du siger, at Sarah også har et liv med kvalitet og værdi, hvordan begrundes du så, at Simon ikke skulle være blevet til, hvis han havde haft sygdommen?

- Dybest set er det jo kun den handicappede selv, der kan vide, om dets liv har kvalitet. Men for mig er det ikke rigtigt at stille det op på den måde. Hver enkelt familie må bedømme sin individuelle situation og vurdere, hvad den kan klare, for det er den, der sidder med ansvaret og problemerne. Kun den kan afgøre, hvad der er rigtigt og forkert.

- Og man kan ikke stille generelle regler eller anvisninger op. Der er ikke to tilfælde, der er ens. Nogle familier vælger at have flere handicappede børn, fordi de mener at kunne overkomme det. Andre familier kan ikke klare mere end eet rask barn.

Else Glerup så gerne, at mange flere familier med handicappede børn og handicappede selv deltog i diskussionen om fosterdiagnostik og etik. De ved, hvor skoen trykker, men mange har svært ved at få overskud til det.

- Alle har selvfølgelig tallet i debatten og på den måde mulighed for at præge beslutningerne. Men det vil ikke være acceptabelt med almindelige demokratiske flertalsafgørelser i spørgsmålet om den enkelte kvinde skal vælge abort, siger hun.

BRUG DE UBRUGTE



Alle skal have mulighed for et arbejde. Ikke kun de raske og effektive men også førtidspensionister og bistandsmodtagere.

Af Mikael Mølgaard

65-80.000 bistandsmodtagere og førtidspensionister, herunder gruppen af fysisk handicappede, bør have et tilbud om beskæftigelse. Enten på det almindelige arbejdsmarked eller på det såkaldt alternative arbejdsmarked, der bl.a. dækker over besøgstjeneste, bedsteforældre-ordning, frivilligt arbejde i humanitære organisationer m.v.

Det er hovedintentionen i rapporten "Der er brug for alle II", som den afgående socialminister Aase Olesen efterlod på sit skrivebord til efterfølgeren, Else Winther Andersen.

I første omgang er syv kommuner udpeget til at sætte en række forsøg i værk, der skal give konkrete erfaringer med, hvordan det kan lade sig gøre at skaffe beskæftigelse til bistandsmodtagere og førtidspensionister. Og når disse forsøg er afsluttet om godt tre år, skulle offentlige myndigheder og arbejdsmarkedets parter være "klædt bedre på" til at realisere nogle af de intentioner, som ligger i rapporten.

Pligt og tilbud

Selv om man på Christiansborg i mange år har snakket om problemet med de stigende offentlige udgifter til overførselsindkomster i form af førtidspensioner og bistandsydelse, er "Der er brug for alle II" det første forsøg på at se problemet i sammenhæng - og gøre noget ved det.

Og det skal ske ved at gøre den passive hjælp aktiv, som det udtrykkes i rapporten. Forstået på den måde, at en

stor del af landets godt 500.000 bistandsmodtagere og førtidspensionister skal have et tilbud om beskæftigelse frem for forsørgelse.

I første omgang bør kræfterne dog koncentreres om de godt 25-40.000 bistandsmodtagere over 30 år, der har været uden arbejde i mere end 9 mdr., samt de godt 40.000 førtidspensionister, der skønnes at være interesseret i en eller anden form for beskæftigelse.

For bistandsmodtagere bør der være en forpligtelse til at tage imod jobtilbud, ellers får det konsekvenser i form af mindre bistandshjælp. Mens

Mens det for førtidspensionister skal have karakter af et reelt tilbud; altså en ret til at afslå et jobtilbud.

"Der er tale om en dobbelt strategi, hvor man stiller krav til såvel samfundet som til den enkelte", hedder det i rapporten.

Må ændre holdninger

Kravet til samfundet går bl.a. ud på, at kommunerne skal bruge tid på at finde job- og uddannelsesmuligheder frem for at afdække, hvad den enkelte ikke kan. En bistandsmodtager og en førtidspensionist skal ikke betragtes som en, der har brug for hjælp, men som en person der kan noget.

Det kræver en gennemgribende holdningsændring. Ikke alene hos de offentlige myndigheder, men også blandt arbejdsmarkedets parter. "I dag er der en stor intolerance over for dem, som ikke fungerer 100%", hedder det i rapporten. Denne indstilling må ændres. ▷



Arbejdsgiverne må indrette produktionen, så der er plads til dem, som i dag er udstødt fra arbejdsmarkedet. Fagforeningerne må udvise en mere fleksibel holdning til lønsystemer og arbejdstidsregler. Bl.a. acceptere indførelse af projektløn og princippet om, at en mindre indsats giver en mindre løn. Og frem for alt skal de øvrige ansatte på en virksomhed være mere tolerante over for dem, som ikke er 100% effektive.

To slags arbejde

Umiddelbart er der ikke brug for lov- og regelændringer, mener den tidligere socialminister. Der findes i dag en mængde love og bestemmelser, der giver muligheder for at få placeret bistandsmodtagere og førtidspensionister på arbejdsmarkedet. Det gælder derimod om at få samordnet de mange regler - og så gøre brug af mulighederne.

I første omgang skal der sættes på at placere folk på arbejdsmarkedet på almindelige vilkår. I det omfang, det

ikke lader sig gøre, må man gøre brug af løntilskud, revalidering, beskyttede stillinger m.v.

Men for mange vil muligheden for en tilknytning til arbejdsmarkedet ikke være realistisk. Eller måske ligefrem ikke ønskelig.

I dag findes der et væld af aktiviteter, der ikke i gængs forstand opfattes som arbejde, men som har en samfundsmæssig værdi, og som giver den enkelte indhold i tilværelsen. Denne form for selvudfoldelse, som er med til at berige fællesskabet, bør der være plads til, hedder det i rapporten.

Derfor bør arbejdsbegrebet udvides til også at omfatte forskellige former for sociale, kulturelle og turistmæssige aktiviteter.

Eksempelvis forskellige former for besøgs- og vernetjenester, værksteds-, cafe- og klubaktiviteter, arbejde i humanitære organisationer m.v.

Hvad med pengene?

Tilbage er imidlertid nogle hovedspørgsmål, som rappor-

ten enten ikke rejser eller kun flygtigt berører, men som helt sikkert vil blive trukket frem i den videre debat. Eksempelvis undgår man helt at tage stilling til spørgsmålet, om der overhovedet er plads til 65-80.000 nye mennesker på et arbejdsmarked, hvor der i forvejen er omkring 300.000 arbejdsløse?

Og hvad vil en sådan kæmpeindsats koste samfundet? Hvordan med spørgsmålet om konkurrenceforvridning?

Erhvervslivet og de borgerlige partier vil formentlig så sikkert som amen i kirken kræve, at en virksomhed ikke påføres unfair konkurrence fra en anden virksomhed, der har ansat ledige med tilskud fra det offentlige. Og fagforeningerne vil forlange en garanti for, at de mange bistandsmodtagere og førtidspensionister ikke skubber deres medlemmer ud i arbejdsløshed.

Så er der spørgsmålet om de økonomiske konsekvenser. I rapporten opstilles et regnestykke, der viser, at nettoudgifterne ved at gennemføre et projekt med 650 bi-

standsmodtagere og førtidspensionister i 12 mdr. er 9,3 mio. kr.

I rapporten understreges det, at der er tale om et skøn, forbundet med visse usikkerhedsmomenter. Og selv om det måske ikke er helt korrekt at gange tallet op for at vise, hvad det vil koste at gøre en indsats i forhold til 65-80.000 mennesker, giver et sådant regnestykke formentlig et ganske godt fingerpeg om udgifternes størrelse. Facit lyder da på 930-1140 mio. kr. for et års indsats.

Det er på alle måder en stor mundfuld, rapporten tager fat på. Derfor afprøver man i første omgang ideerne i praksis i syv kommuner. I Frederikshavn og Hirtshals i Nordjylland samt i de fem vestsjællandske kommuner Kalundborg, Bjergsted, Gørlev, Hvidebæk og Tårnved.

Hvis alt går efter planerne, vil man i sommeren 1994 kunne høste erfaringerne for de syv kommuneprojekter.

Kommunernes Landsforening:

Pengene mangler

- Intentionerne fejler ikke noget. Der er vel ikke nogen, der kan være uenige i, at det er bedre at tilbyde folk et arbejde frem for at forsørge dem. Men problemet er, at det er langt dyrere med en aktiv indsats. Og så vidt jeg er orienteret, mangler der et finansieringsgrundlag for at føre tankerne ud i livet, siger vicekantorchef Christian Winther fra Kommunernes Landsforening om intentionerne i rapporten "Der er brug for alle II".

Christian Winther mener, man kan komme et stykke ad vejen ved at fremme en holdning om, at der skal være plads til mennesker på arbejdsmarkedet, som ikke er 100% effektive.

- Men det afgørende er, om man er villig til at sætte de nødvendige penge af. Sådan som oplægget er fra socialministeren, skal kommunerne selv skaffe pengene over deres normale budget.

Og det kan blive svært, mener Christian Winther.

Han er enig i konklusionen om, at der ikke er brug for nye love og regler.

- Der er kommet nye finansieringsregler på beskæftigelsesområdet, og kommunerne har fået mulighed for selv at formidle arbejde. Det har givet en større frihedsgrad og større muligheder for at handle aktivt i forhold til bl.a. bistandsmodtagere. Før oplevede vi blandt andet, at bistandsmodtagerne næsten altid kom bagest i køen, når de gik på arbejdsformidlingen. Det skulle vi have en mulighed for at gøre noget ved nu. Men det hele er så nyt, at det er svært at sige hvilken effekt, det får, siger Christian Winther.

Dansk Arbejdsgiverforening:

Virksomhederne har et ansvar

- Det er en smuk tanke. Og alle som har en mulighed for at gøre en indsats for at give bistandsmodtagere og førtidspensionister et arbejdstilbud, bør gøre en indsats. Men man skal også gøre sig

klart, at virksomhederne ikke er socialkontorenes forlængede arm. Derfor må det nødvendigvis ske på virksomhedernes betingelser, så det ikke går ud over effektivitet og konkurrenceevne, siger kantorchef Hans-Georg Nielsen fra Dansk Arbejdsgiverforening om rapporten "Der er brug for alle II".

Hans-Georg Nielsen erkender, at arbejdsgiverne har et ansvar for, at de svage grupper får en tilknytning til arbejdsmarkedet. Det kan bl.a. ske ved at indrette produktionen, så der også er plads til mennesker, der i traditionel forstand ikke er 100% effektive.

- Men så må man samtidig se i øjnene, at vi bliver nødt til at aflønne efter ydelse. Eksempelvis ved at indføre en såkaldt indslusningsløn, der eventuelt kan suppleres med tilskud fra det offentlige. Det viser udenlandske erfaringer. Og det kræver, at fagbevægelsen slakter den hellige ko, som hedder, at man ikke må afvige fra de normale løn- og arbejdsvilkår. Ellers når vi ingen vegne, siger Hans-Georg Nielsen og tilføjer:

- Den tid er forbi, hvor man troede, at man kunne betale sig fra problemerne. Vi kan ikke på den ene side råbe på privatisering og offentlige besparelser, hvis vi ikke selv er villige til at gøre en indsats. Det gælder også virksomhederne.

De samvirkende Invalideorganisationer:

Svært at tro på

- Jeg hilser selvfølgelig bestræbelserne velkommen. Og skulle det lykkes at få placeret denne gruppe på arbejdsmarkedet, vil jeg være kisteglad. Men det virker umiddelbart ikke særlig troværdigt, at handicappede og mennesker med en svag uddannelsesmæssig baggrund skulle komme forrest i køen i en tid med 300.000 arbejdsløse, siger John Møller, formand for De Samvirkende Invalideorganisationer som kommentar til rapporten "Der er brug for alle II".

John Møller mener, det er nødvendigt med et anderledes, udvidet arbejdsbegreb, hvis intentionerne skal bære frugt.

- Først og fremmest må arbejdsmarkedets parter udvise en helt anden og mere fleksibel holdning. Og desværre viser alle tidligere erfaringer, at LO og DA ikke er særlig villige til at ændre på tingenes tilstand. Vi ved erfaringsmæssigt, at en handicappet skal være bedre kvalificeret end andre ansøgere, hvis han eller hun skal komme i betragtning. Og det harmonerer jo ikke ret godt med intentionerne i rapporten om at lukke de svage grupper ind på arbejdsmarkedet, siger John Møller.

Tilbage er så det offentlige mulighed for at gøre en indsats. Men da der ikke lægges op til at ændre på den gældende kommunefuldmagt, der i dag forhindrer amter og kommuner i at drive erhvervsvirksomhed, tror John Møller ikke, det er en farbar vej.

- Så på trods af alle gode intentioner virker det som et stykke "som-om-arbejde". Altså at man reelt ikke er til sinds at ændre på de nuværende forhold på arbejdsmarkedet, siger John Møller.

Landsorganisationen:

Ikke plads til marginalgrupperne

- Vi er da tilhængere af en aktiv socialpolitik og enige i, at det gælder om at få folk i beskæftigelse. Men sådan som konjunkturerne er i øjeblikket, tror jeg ikke et sekund på, at der er plads til marginalgrupperne, siger økonom Preben Karlsen fra Landsorganisationen i Danmark som kommentar til rapporten "Der er plads til alle II".

Preben Karlsen mener, socialministerens oplæg er alt for ambitiøst og ude af trit med virkeligheden:

- Hverken fagbevægelsen eller arbejdsgiverne kan gå imod markedsmekanismerne. Udbud og efterspørgsel bestemmer, hvem der kommer i betragtning. Og så længe arbejdsgiverne har nok "normal" arbejdskraft at tage af, er det illusorisk at forestille sig, at der skulle være plads til 65-80.000 bistandsmodtagere og førtidspensionister på arbejdsmarkedet, siger Preben Karlsen.

Han erkender, at fagbevæ-

gelsen har en social forpligtelse over for de grupper, der er skubbet ud af arbejdsmarkedet.

- Men vi kan ikke gøre noget for alle på een gang. I første omgang har vi sagt ja til indførelse af den såkaldte revalideringsydelse, der kan være med til at få de mennesker, der har erhvervsbetingede lidelser, i job igen. Ligesom vi mener, at det gælder om at få de helt unge i gang med et arbejds- eller uddannelsesstilbud. For de øvrige grupper må vi vente på, at der kommer et "pusterum" i situationen på arbejdsmarkedet, siger Preben Karlsen.

Arbejde til svenske handicappede

Det kan godt lade sig gøre at få unge handicappede i arbejde.

Det viser erfaringer fra Sverige, hvor regeringen i 1986 satte et forsøg i gang, der skulle hjælpe handicappede i alderen 16-29 år til at komme ud på arbejdsmarkedet.

Og indsatsen har åbenbart båret frugt. I perioden 1986-90 er godt 25% flere unge startet på en uddannelse eller har fået arbejde *samtidig* med, at antallet af nye førtidspensionister er faldet, skriver tidsskriftet Rørelse, der udgives af den svenske handicaporganisation RBU.

I slutningen af 70'erne og begyndelsen af 80'erne lå antallet af nye førtidspensionister blandt unge handicappede nogenlunde konstant på ca. 2.100 om året. Men siden forsøget er sat i værk, er tilgangen faldet støt. Således var det "kun" nødvendigt at bevilge 1.637 nye førtidspensioner i 1989.

Ideen har været at satse på opsøgende og forebyggende virksomhed blandt unge handicappede. De enkelte arbejdsformidlinger har dels kontaktet handicappede, der allerede havde fået førtidspension, dels unge handicappede, der stod for at skulle afslutte deres skolegang.

Det første år var man i kontakt med 898 unge handicappede, og en opfølgning viser, at 238 af denne gruppe var i arbejde tre år efter, mens 192 var under uddannelse.

DATCH

HAR SPILLET FØRSTE MATCH

Handicaporganisationer, amter og erhvervsliv lovpriser indsatsen fra Dansk Teknologicenter for Handicappede gennem fire forsøgssår. Men Amtsrådsforeningen tøver med at give centret permanent liv

- tilsyneladende mest på grund af dets beliggenhed i provinsen. Imens fortsætter en snes medarbejdere i Skejby deres tværfaglige arbejde, overbeviste om at være på rette

spor.

Af Carsten Tolbøll

- Efter alles mening har vi løst vores opgave særdeles flot! Vi er i dag det førende center for handicapteknologi i Norden - ja måske i Europa.

Selvbevidstheden fejler ikke noget hos centerleder Erland Winterberg og DATCH, Dansk Teknologicenter for Handicappede. Selvtilliden derimod kunne trænge til et officielt skulderklap, der imidlertid lader vente på sig.

Knap fire års forsøgsperiode for centret i Skejby nord for Århus udløb til nytår, og DATCH lever i øjeblikket kun i kraft af et halvt års ekstra driftsgaranti fra De Samvirkende Invalideorganisationer, Århus Amt samt hovedmæcenen Egmont Fonden.

I forsøgsperioden har DATCH skullet bevise sit værd og etablere grundlag for permanent og offentligt finansieret drift. I sommeren erklærede en bredt sammensat arbejdsgruppe denne opgave for løst med bravour, og et flertal i gruppen anbefalede, at DATCH skal fortsætte. Et mindretal centreret om hovedstadsområdet ønskede derimod at samle hjælpemiddel-ekspertisen hos det i forvejen amtsfinansierede Dansk Hjælpemiddel Institut (DHI) i Tåstrup ved København.

Den melding tygger man fortsat på i Amtsrådsforeningens bestyrelse, hvor en ekstra høringsrunde og et nyt hastigtarbejdende udvalg ikke har bragt en løsning nærmere. Amternes formand Per Kålund har foreløbig måttet konstatere, at også i denne sag står øst og vest stejlt over for hinanden.

Uvisheden

Indtil videre hersker der fortsat tværfaglig travlhed i barakkerne i Skejby. En snes medarbejdere med og uden kittel ses i hyppig bevægelse fra konferencsal til projektrum, fra ergonomiafdelingen til software konsulentkontoret. Men under overfladen spores uvished med hensyn til fremtiden og en vis bitterhed.

- Vore tre brugergrupper - handicaporganisationerne, erhvervslivet og personalegrupperne i det offentlige system - har ikke på noget punkt kritiseret vores arbejde. Tværtimod har de vist os en udstrakt grad af tillid og anbefalet, at vi skal fortsætte. Det vil være utroligt bittert, hvis fire års målrettet indsats skal tabes på gulvet - ikke mindst hvis baggrunden er vores fysiske placering, siger Erland Winterberg.



I sin beskrivelse af, hvad DATCH har nået, jonglerer den 46-årige ingeniør med begreber som rehabilitering, tværsektorielt arbejde og vidensøkologi. Han var den, der i 1985 formulerede rammerne for projektet DATCH, hvorefter Egmont Fonden, Landsforeningen for Vanføre, Århus Amt og to ministerier stillede lokaler og 11 millioner kr. til rådighed for forsøget.

- Ved hjælp af moderne teknologi kan vi redde og forlænge stadig flere menneskeliv. Denne indsats er imidlertid meningsløs, såfremt vi ikke også udnytter teknologien til at give disse mennesker et bedre liv. Det har man efterhånden indset herhjemme, og målet for indsatsen på vores felt er i dag at normalisere og rehabilitere de handicappede. I den proces spiller DATCH en vigtig rolle, siger Erland Winterberg.

Decentralisering kræver central viden

Flere og flere taler om den handicappedes ret til at leve sit eget liv. Systemet sadler om, og overført til økonomien kan omstillingen aflæses på, at der bruges flere penge på individuelle hjælpemidler og færre på institutionspladser.

- At arbejde for rehabilitering forudsætter, at der er et effektivt decentralt system til rådighed i den enkelte kommune. Her er man afhængig af at kunne skaffe sig viden om og overblik over den teknologi, der er til rådighed. Denne ekspertise kan kun tilvejebringes via centrale, tværfagligt og tværsektorielt arbejdende enheder som DATCH, fastslår Erland Winterberg.

Som privat erhvervsdrivende fond har DATCH haft frie tøjler og har kunnet tilknytte det personale, der var behov for til de enkelte opgaver.

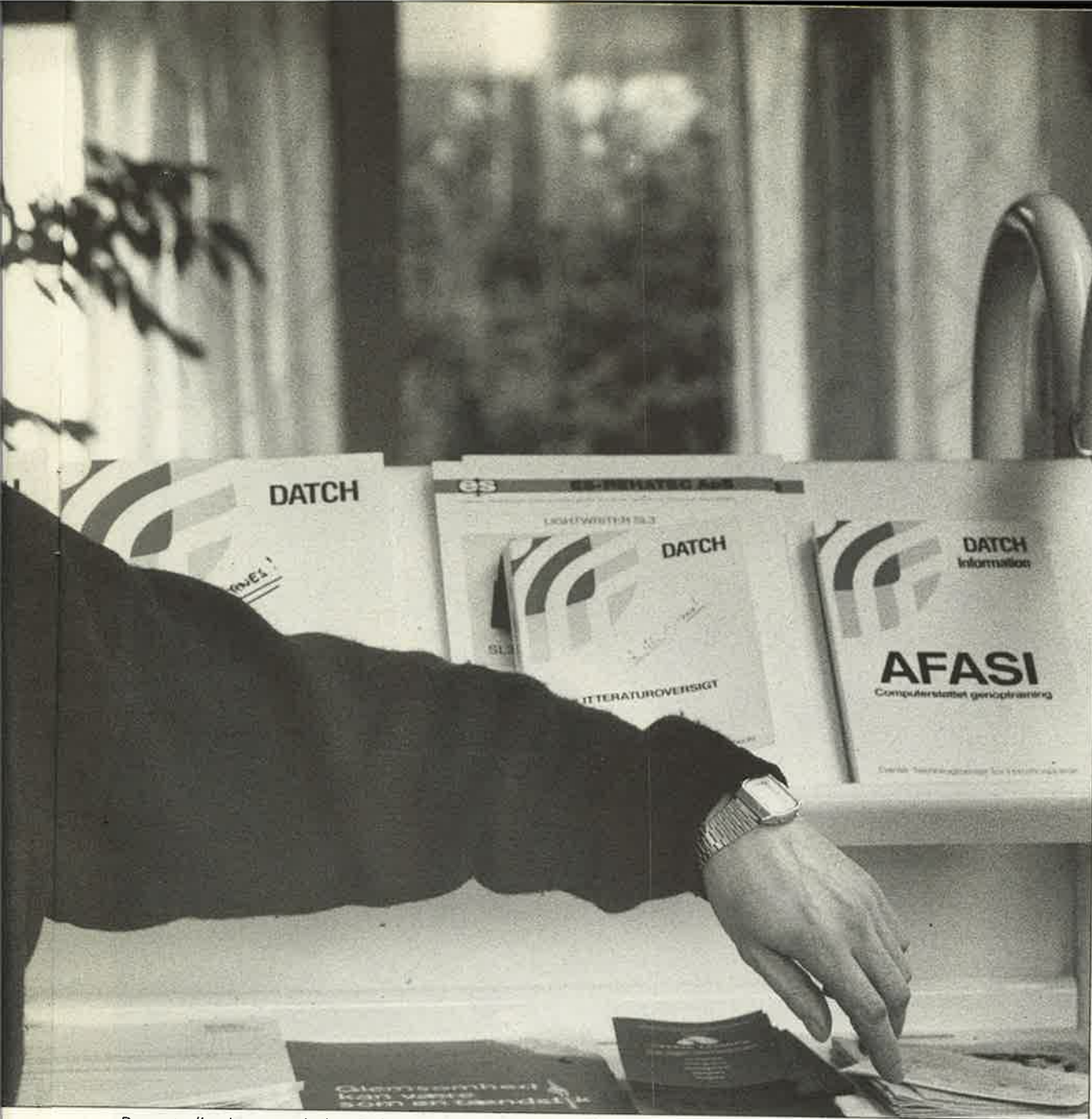


Foto: Mogens Lajer

Decentralisering øger behovet for adgang til centraliseret viden, mener Erland Winterberg.

Man har ikke - som f.eks. DHI - været underlagt det offentliges regler for personalenormeringer m.m. Manøvredygtighed og fleksibilitet vil også fremover være forudsætningen for at DATCH kan løse sin opgave, mener centerlederen.

- Da vi i sin tid forelagde planerne for DATCH for handicaporganisationerne, smilede man en smule overbærende, da vi sagde, at vi ville arbejde på tværs af sektorerne og lytte til brugerne. Den havde man hørt før! Stor var forbavselsen rundt omkring, da vi rent faktisk tog fat på at gøre, som vi havde sagt. For første gang oplever organisationerne, at nogen lytter til dem, og det er nok baggrunden for den gensidige tillid, der er mellem organisationerne og DATCH, mener Erland Winterberg.

Som eksempel på det tætte samarbejde nævner han, at DATCH mod betaling funge-

rer som sekretariat for teknologi- og hjælpemiddeludvalget under De samvirkende Invalidorganisationer.

Viden i kredsløb

Det første forsøgsår gik med at finde frem til den rette personalesammensætning, der i dag spænder fra akademikere over informationsmedarbejdere til ergoterapeuter og edb-folk. Det næste år blev stort set brugt til at definere og skyde sig ind på opgaven, hvorefter DATCH i to år har arbejdet på fuld kraft.

Produktet, man arbejder med, er viden. Men DATCH's medarbejdere prøver ikke på at rumme den samlede mængde knowhow om handicapteknologi i baghovedet. Kræfterne bruges på at skaffe overblik over, hvem der ved noget, og hvordan informationerne lettest hentes hjem og spredes til de brugere, der står og mangler dem.

- Vore fagfolk skal være så dygtige, at de kan vurdere, hvilke forskningsresultater, der er betydningsfulde og hvilke, der er perifere. I den sammenhæng er det vigtigt at betragte viden som et kredsløb: DATCH indsamler data og raffinerer dem i form af konsulentbistand, kurser, workshops, bog- og katalogudgivelser m.m. Disse produkter når ud i systemet og bliver brugt til at skabe resultater, som vi derefter må tilægge os og drage erfaringer af, siger Erland Winterberg og bruger billedet af træet, der skaffer sig næring af sine egne nedfaldne frugter. Videnskologi!

På tværs af skellene

I sit mangesidige arbejde skræver DATCH tilsyneladende ubesværet hen over samfundets mange plankeværker. I et hjørne lancerer man computerstøttet specialundervisning som projekt i en

Et konkret resultat

- Alt hvad der ikke er cure, men blot care, har lav prioritet i den hjemlige medicinske forskning. Uforklarligt, når man betragter de økonomiske gevinster, der ofte kan hentes ved en forkortet genoptrænings- og rehabiliteringsfase.

Dette aspekt lå ifølge centerleder Erland Winterberg til grund for et initiativ, som Dansk Teknologicenter for Handicappede tog sidste år. Emnet var hjerneskader.

Flere og flere beskader hjernen som følge af trafikulykker, miljøpåvirkninger og hjerneblødninger. Skaderne ytrer sig forskelligt, men i de fleste tilfælde kan computeren med stor effekt anvendes i genoptræningen. Den hjemlige forskning i afasi er beskeden, mens man andre steder er langt fremme. Det gælder USA, hvor folk ofte forsikrer sig mod følgerne af en hjerneskade. Det har givet forsikringsbranchen et incitament til at poste penge i forskningen af effektiv genoptræning.

- Først indbød vi til en workshop, hvor de, der arbejder med afasi herhjemme kom og fortalte. Det gav overblik og kontakter til relevante udenlandske forskere. Nogle af dem fik vi siden til at skrive artikler, som vi udgav i bogen "Afasi - Computerstyret genoptræning". Den behandler på tværfaglig vis de fysiske og psykiske aspekter af genoptræningen. Anmeldelserne af bogen i fagpressen var formidable, fortæller Erland Winterberg.

Udgivelsen blev fulgt op - blandt andet med en temadag, hvor engelske ergoterapeuter underviste deres danske kolleger i fysisk genoptræning af hjerneskadede.

- På den måde løser vi vores opgave: Vi samler viden og ekspertise inden for et bestemt felt og formidler den videre til brugergruppen, siger Erland Winterberg.

kommunes folkeskoler. I et andet prøver man telefonlydavisere for blinde af i samarbejde med telefonselskab og medier. I et tredje arbejdes der på teksten til et EF-direktiv-forslag om handicappedes adgang til bygninger m.v. I et fjerde prøves en ny type kørestol af med adresse til hjælpemiddelproducenter, sociale myndigheder og brugere og deres organisationer. Og sådan kunne man blive ved et godt stykke tid.

- De hidtidige vandtætte skodder mellem offentlig og privat virksomhed må væk, hvis man for alvor ønsker at støtte en udvikling, hvor den handicappede skal have støtte til at leve sit eget liv, mener Erland Winterberg.

Men hvordan er viljen og evnen til nytænkning hos brugergruppen? Er man rustet til at modtage den tværfaglige assistance, som DATCH tilbyder?

- Socialsektoren i Danmark er efter min vurdering udstyret med verdens bedste personale. Veluddannede og velinformerede folk, som ikke er belastet af fordomme, hverken over for de handicappede eller ny teknologi. Man skal ikke bevæge sig ret langt syd for Kruså for at møde ganske andre holdninger.

- Samtidig har vi en hjælpemiddel-industri, der er langt fremme, og Danmark kan blive en førende producent på dette område, hvis mulighederne udnyttes. I dag får man ofte indtryk af, at de hjemlige virksomheder bruger kræfterne på smålig, indbyrdes konkurrence i stedet for at samarbejde om eksport, mener Erland Winterberg.

Et internationalt gennembrud forudsætter tillige en politisk indsats.

- Vi skal sikre, at vores standarder og normer for handicap-teknologi bliver retningsgivende i EF. Det kan lade sig gøre, hvis vi kan sælge vore produkter og samtidig kommunikere viden og holdninger ud. At bearbejde holdninger til handicappede er ikke den mindst vigtige side af sagen i et Europa, hvor det at have et handicap mange steder fortsat tolkes som Guds straf, siger Erland Winterberg.



DATCH baner vejen

Foreløbig fungerer DATCH mest som en instans, der henter informationer og forskningsresultater hjem til Danmark. Siden centrets start i foråret 1987, har den hjemlige hjælpemiddel-sektor udviklet sig betydeligt, og det er med til at ændre DATCH's informationsopgave.

- Vi skal hele tiden være dem, der baner vejen, hvorefter det offentlige system tager over. Således arrangerer DATCH ikke længere generelle kurser i brugen af personlige computere, fordi ethvert amt i dag underviser i de dele. Vi har erklæret, at den tid må være slut, hvor computer-teknologien udgør et problem. Når folk kommer på kursus hos os, er det et krav, at de har en computer der-

hjemme og er dus med den, siger centerlederen.

Spørger man Erland Winterberg, om DATCH har løst sin opgave, får men et todelt svar:

- Vi har løst den i forhold til de rammer, vi fik stukket ud. Det mener både vores bestyrelse. Det udvalg, der skrev rapport om os. Og jeg selv. Vi har tilmed vist, at vi formår at udnytte knappe ressourcer og kan tjene penge, idet vi i dag dækker 25 procent af vores budget gennem salg af ydelser og udgivelser.

- Derimod har vi ikke løst den opgave, der reelt er i samfundet. Vi er undervejs, og netop derfor vil det være en ulykke for alle parter, om vi bliver bremsede nu.

Ledelsen i Skejby

Trods usikkerheden tror Erland Winterberg inderst inde på, at Dansk Teknologicenter for Handicappede får lov at fortsætte.

- Sandsynligvis ender det med, at DATCH og DHI bevarer som to afdelinger med fælles ledelse og en hensigtsmæssig opgavefordeling. Jeg mener, at den overordnede ledelse bør placeres i Skejby, ikke blot af subjektive årsager, men fordi vi har skabt en ny model for metodik og indhold på hjælpemiddelområdet. Det vil uvægerligt give problemer, hvis vi skal underlægges en ekstern og traditionelt arbejdende ledelse, mener Erland Winterberg.

STORMEN ER REDET AF

Budget -91 vedtaget af repræsentantskaberne, som også har taget stilling til MarselisborgCentret.

Af Jørgen Jeppesen

Hvis det går som forventet, vil Muskelsvindfonden ved årets udgang igen have en positiv egenkapital.

Det fremgår af budget -91, som fondens og VB-centrets repræsentantskaber vedtog i januar. Et budget som tegner betydeligt lysere end for blot et halvt år siden.

Dengang forudså man en negativ egenkapital på 244.000 kr. ved udgangen af -91, den skønnes nu vendt til et plus på 372.000 kr. Og allerede i 1990 er det gået stærkt den rigtige vej: En negativ egenkapital på 2,5 millioner kr. ved årets begyndelse er nedbragt til 1,4 millioner.

De opmuntrende tal er resultatet af en stram udgiftsstyring, besparelser og afskedigelser. Tiltag som for alvor blev nødvendige, da det fejlslagne indsamlingsår -89 sendte Muskelsvindfonden ud i tovene.

Men uventede indtægter i 1990 har også bidraget til at vende udviklingen.

Der er dog ingen grund til at kaste alle bekymringer over bord. Fondens økonomi er stadig svag efter de seneste års uheld, og der er ikke plads til de store armbevægelser de nærmeste år. Kravet vil fortsat være at få konsolideret foreningen; det vil sige tjene mere, end der bruges. Fjerne gælden helt og opbygge en pæn egenkapital som stødpude mod uventede, bratte fald i indtægter.

Som budgetfremskrivningen ser ud nu, vil fonden allerede i løbet af 1992 ikke længere have behov for at låne penge i banken. Tværtimod vil der i slutningen af 1992 stå omkring 1,4 millioner kroner på bankbogen. Et beløb som

forventes at vokse til godt tre millioner i de kommende fem år.

Stor arv

Stærkt medvirkende til resultatet for 1990 er en betydelig arv på mere end en million kr. Langt den største i Muskelsvindfondens historie og den bragte budgetposten 'modtagne bidrag' op på 6,3 millioner kroner mod forventet 5,2 millioner.

Men også Grøn Koncert og Grøn Rock gav større overskud end ventet. Omkring en halv million kroner ekstra.

Budget -91 er præget af et markant fald i tilskuddet til VB-centret. Afskedigelser og besparelser slår nu fuldt igen, så tilskuddet falder fra 3,1 millioner kr. i -90 til 2,2 millioner i år.

På indtægtssiden budgetteres med en kraftig stigning i tilskuddet fra statslotto. Ialt fire millioner kr. mod 2,7 i -90. Stigningen er dog ikke permanent, men skyldes at Muskelsvindfonden i -91 modtager en større andel af kompensationspuljen for tidligere lotteriførende organisationer. Grøn Koncert og Grøn Rock ventes at indbringe 2,9 millioner kr., det samme som sidste år. Men deltage i et nyt arrangement, Århus Open Air, kalkuleres til en ekstra indtægt på 450.000 kroner. Dermed nærmer posten 'overskud ved egne arrangementer' sig tre millioner kr.

Blandt medlemsaktiviteterne kan ungdomsgruppen se frem til en klækkelig forhøjelse af bevillingen. Der er afsat 98.000 kroner mod 7.000 sidste år, men tallene skal dog ses i lyset af tidligere kraftige beskæringer for

gruppen

Marselisborg

Muskelsvindfondens og VB-centrets fælles repræsentantskabsmøde tog også - som den første af interessenterne - stilling til projektet MarselisborgCentret.

Styregruppens rapport (omtalt udførligt i Muskelkraft nr. 8,90) blev diskuteret, og man vedtog at fortsætte samarbejdet om centrets etablering under følgende forudsætninger:

- at der ikke sker betyden-

de ændringer i interessentgruppens sammensætning eller i det af styregruppen foreslåede grundlag.

- at der indgås en økonomisk aftale med Århus Amtskommune, som ud fra en samlet vurdering er tilfredsstillende.

- at der udarbejdes vedtægter for Centerforening og fond, som sikrer faglige behandlings- og udviklingsmuligheder, tilfredsstillende beslutningsproces og jævnbyrdigt samarbejde.

□

Muskelsvindfondens driftsbudget 1991 og forventet regnskab 1990 i 1.000 kr.

	budget 91	regnskab 90
Indtægter		
Medlemskontingent	320	279
Modtagne bidrag	5829	6314
Overskud egne arrangementer	2907	2639
Øvrige indtægter	2130	2229
	11186	11461
Udgifter		
Oplysning	2500	2351
Medlemsaktiviteter	904	1231
Udvikling	1115	835
Vejledning og behandling	2202	3136
Handicappolitik	68	75
MarselisborgCentret	294	382
Internationalt samarbejde	189	111
Indirekte omkostninger	1729	1402
Renteudgifter	375	655
Afskrivninger	332	368
	9708	10546
Henlæggelser	307	206
	9401	10340
Årets resultat	1785	1121

NB! Driftsbudgettet er excl. den amtskommunale kautionbetaling til VB-centrets drift. Amterne forventes at bidrage med godt 1,9 millioner kr. i 1991.

BEHANDLERE PÅ KURSUS

VB-Centret inviterer de lokale behandlere med på kurser. De første erfaringer er allerede gjort.

Af Marianne Frederiksen

"Godt og relevant program. Rart at møde kollegaer om et fælles "problem."

"Det er dejligt at få en gennemgang af personer, der er vant til at behandle børn og har stor erfaring med det."

"Man kommer tættere på Muskelsvindfonden og vil dermed være mere tilbøjelig til at søge råd hos jer, hvis man støder ind i større problemer."

Der er mange positive kommentarer og forslag at hente fra de lokale fysioterapeuter, skolelærere og skolepsykologer, der som de første behandlere har deltaget i VB-centrets kurser dette efterår. Deltagernes efterkritik af de to kurser viser klart, at de lokale behandlere både har behov og interesse for at deltage i familie-kurserne.

Med på fire kurser

For at fremme et godt samarbejde med familiernes såkaldte "lokale behandlere" og samtidig få informeret f.eks. den lokale fysioterapeut om den aktuelle behandling af børn med muskelsvind, inviterede centret i efteråret skolelærere, fysioterapeuter og skolepsykologer med på to familiekurser. En idé som VB-centret forfølger i 1991, da der bliver inviteret lokale behandlere med til fire af seks planlagte familiekurser.

Muskelkraft har talt med et par af de første deltagere.

Elsebeth Schultz er privatpraktiserende fysioterapeut på Læsø, hvor hun blandt andet har et barn med muskelsvind i behandling.

- Jeg har tidligere behandlet en patient med muskelsvind. Men det ligger flere år tilbage og var en helt anden type end den, jeg behandler nu. Derfor mangler jeg i dagligdagen noget erfaring at trække på og tog derfor med på Muskelsvindfondens kursus, siger Elsebeth Schultz.

Godt med eksperter

- Jeg har fået meget ud af at være med. Det er godt at møde eksperter på området og derigennem få en fornemmelse af, om det, man selv går og gør til hverdag, er rigtigt eller forkert. For mig personligt var det rart at få bekræftet, at den måde jeg har arbejdet med barnet på indtil nu, ikke har været helt forkert. Elsebeth Schultz fremhæver også, at det var godt at blive bekræftet i, at der ikke gælder nogen fast køreplan, når man skal behandle børn med muskelsvind. Børnene og familierne er forskellige. Det skal man tage højde for.

Kurset, som Elsebeth Schultz deltog i, var tilrettelagt, som et almindeligt familiekursus, dog med den forskel at en del af dagen var opdelt, så fysioterapeuterne fik mulighed for at fordybe sig i "i deres fag".

- Der er godt at møde kol-



Skoleleder Niels H. Pedersen har haft stort udbytte af at deltage i et af VB-

legaer, som ligeledes behandler patienter med muskelsvind. Jeg får viden om andres erfaringer og kan måske undgå nogle af de problemer, som andre har været igennem.

Ikke som de andre

- Vi fik også mulighed for at snakke om på hvilke måder, muskelsvindebørnene adskiller sig fra andre af vore "kunder".

- De fleste gange er målet med fysioterapi jo at få gjort patienten rask og få behandlingen afsluttet hurtigst muligt. Men sådan er det som bekendt ikke med de her børn. Og derfor kan man ikke undgå at blive meget engageret i børnene og optaget af, hvordan det går dem, siger Elsebeth Schultz.

På kurset fik fysioterapeu-

terne blandt andet gennemgået de forskellige muskelsvindsygdomme, og de fik et oplæg om hvordan, man behandler rygskævhed. Selv om det ikke er relevant for det barn, som Elsebeth Schultz behandler i øjeblikket, fremhæver hun, at det ikke ville være muligt for hende at få den grundige indformation andre steder fra.

På skolestart-kursus

Skoleleder Niels H. Pedersen fra Hald skole ved Haderslev deltog sammen med en kollega i VB-centrets "skolestart-kursus" i august måned. Skolen skal efter sommerferien for første gang have et barn med muskelsvind. Og da lærerne ønsker at være så godt forberedte som muligt, tog de imod forældrenes invitation til kurset.



Tænk stort

Af Connie Hedegaard

Think Big, står der på kæmpestore røde plakater ved de københavnske indfaldsveje. Tænk stort. Det fremgår ikke umiddelbart, hvad plakaten er en reklame for, men netop ved indkørslen til hovedstaden får ordene unægtelig en særlig klang. For det er jo ikke just "store tanker", der præger hovedstaden i disse år. Jo de talløse rapporter om hovedstadens muligheder er skam visionære. Men i praksis sker der bare - så godt som ingenting.

For snart et år siden vedtog et næsten enigt Folketing en dagsorden, hvor signalerne til Københavns bystyre var klare. Nu skulle der endelig ske noget - og staten ville gerne hjælpe til. Folketinget gav principiel tilslutning til en Øresundsbro. Der skulle etableres et udviklingsråd med tilhørende udviklingsselskab, hvor staten ville skyde sine Københavns-arealer ind mod, at Københavns havn og kommunen ville skyde sine ind. Kun gennem en sådan overordnet og koordineret indsats kunne man udnytte Københavns muligheder optimalt. Med statsministeren i spidsen tilkendegav Folketinget, at Københavns problemer også er Danmarks, fordi også det øvrige land behøver en velfungerende hovedstad.

Men hvorfor? Kan jyderne da ikke være ligeglade? Er deres interesse tværtimod ikke at få så meget som muligt flyttet til Jylland? Det indtryk kunne man godt få, når man lytter til debatten, men faktum er, at udviklingen i det øvrige Europa går stærkt. Kampen om at tiltrække kapital og investorer og dermed beskæftigelse er hård - der skal virkelig en stærk hovedstad til, hvis Danmark f.eks. ønsker at få EF's miljøagentur placeret hos os. Altså uden at fornærme Struer, Vejle og Maribo, så er det jo en kendsgerning, at i valget mellem Rom, London og en dansk provinsby - ja så bliver det ikke sidstnævnte, der vinder. Og København gør det kun, hvis der er et dokumenteret godt forsknings- og uddannelsesmiljø, hvis der er en velfungerende international lufthavn, hvis kul-

turlivet er attraktivt for internationale medarbejdere, og hvis der i øvrigt i byen er et godt erhvervsklima.

Teatret blev vasket

Desværre glimrer København på ingen af punkterne.

Her knap et år efter debatten om hovedstadens udvikling, konstaterer erhvervsfolk stadig, at sagsbehandlingen i København er uendelig langsom. Udviklingsselskabet bliver tilsyneladende ikke rigtig til noget - i hvert fald er den tidsplan, man havde forestillet sig sidste forår, forlængst overskredet. De københavnske pladser er stadig lige fantasiløse, trafikproblemerne er der ikke gjort meget ved, og havnearealerne ligger stort set ligeså ubenyttede hen som hidtil...

SAS har i forvejen store problemer, og skal Københavns lufthavn konkurrere med Hamburg og Stockholm, skal trafikforbindelserne for eksempel til det europæiske jernbanenet med udgangspunkt på Hovedbanegården forbedres.

Vel sker der da lidt - pludselig er Det Kgl. Teater faktisk blevet vasket, og en dag står der et nyt smukt, sjovt eksperimentarium for børn og voksne - men når man sammenligner med andre hovedstæder, må man alligevel undre sig over, at fantasien og handlekraften ikke rækker til mere.

Vel skal København ikke være Paris. Og guderne må vide, at den heller ikke er det. Men man kan nu alligevel godt blive lidt misundelig, når man går rundt dernede og ser, hvordan de bare gør tingene. Så bygges der en ny opera, så en pyramide inde i Louvres gård. Så bygges der en helt ny by, la Defense, med den nye Triumfbue som monument. Overalt er kraner ved at opføre nyt erhvervsbyggeri. Milliarder af francs bruges, og alligevel er pariserne overbeviste om, at pengene kommer hjem igen. Og ubestrideligt er det, at turisttallene vokser samtidig med, at investorerne står i kø tiltrukket af byens dynamik.

Kom dog i gang!

Men her i Danmark "tager vi den mere med ro". Taler lidt om, at kommunen da også burde have lidt flere penge til de socialt dårligt stillede. Og måske skulle vi snart få banegårdsgraven overdækket eller givet parkeringsafgifterne endnu et bitte nøk for at få finansieret administrationen...

Jamen så kom dog igang!!! Det er jo helt anderledes ting, der skal til. Der skal bygges nogle boliger, der kan tiltrække de skatteydere, som kan være med til at betale til de dårligere stillede grupper, som en storby altid har. Der skal etableres i tusindvis af nye arbejdspladser, f.eks. gennem udnyttelse af havnearealerne. Og der skal sættes mere på kulturen. Der skal investeres i forsknings- og uddannelsesmiljøer af international klasse - i øvrigt også på kulturområdet, hvor Holmens arealer passende kunne inddrages, nu hvor søværnet flytter væk.

Der skal være en infrastruktur, så man hurtigt kan komme omkring. Også i andet end de stadigt flere privatbiler. Jamen, tænk hvis Danmark blev et foregangsland for trafikplanlægning med bybaner og små eldrevne busser, og de andre former for trafik integreret heri. Lad os da gøre os til specialister i et eller andet - og derigennem blive attraktive for andre. Og for os selv. Vi er dog ikke større end, at en samlet indsats burde være mulig til gavn - også økonomisk - for hele landet. Det er på høje tid, at befolkningen kræver, at politikerne kommer i gang med at turde noget mere, med at sætte noget mere - med at tænke (bare lidt, vi er jo danskere) større.

Connie Hedegaard er 30 år, journalist på Berlingske Tidende og har tidligere været folketingsmedlem for Det Konservative Folkeparti.

Kærkommen information om ALS

Tegning: Lisbeth Hove



Vejledningen indeholder blandt andet en gennemgang af de hovedstøtter, som er velegnede til ALS-patienter.

ALS- amyotrofisk lateral sklerose. Vejledning Behandling Støtte. Rapport fra et 10-måneders projekt af Nina Relsted, Lene Hove og Marianne Frederiksen. Muskelsvindfonden 1991. 124 sider. Pris 128,- kr.

Med udgivelsen af denne rapport om sygdommen Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) har behandlere i såvel den primære som den sekundære sundhedssektor en yderst sjælden og ligeså kærkommen samling af information om en enkelt sygdom og dens følger.

I dette tilfælde sygdommen ALS.

Rapporten omfatter 124 sider, hvorpå sygdommen ALS beskrives. Dens årsag, behandling, symptomer, diagnosticering, forløb samt komplikationer. Rapportens patientgrundlag omfatter i alt 12 personer, 6 mænd og 6 kvinder.

Rapporten omhandler sygdommens omfattende psykologiske aspekter, behovene for hjælpeforanstaltninger i form af hjælpemidler, boligændringer, personhjælp og økonomiske forhold, samt tilbud om fysioterapi og forslag til løsning af taleproblemer, spise-synke-problemer og vejtrækningsproblemer.

Rapportens bilag indeholder nyttige oplysninger om bl.a. spiserutiner ved synke-

besvær, opskrifter på puré-kost, eksempler på ansøgning om computer og CPAP-system. Samt nyttige adresser.

For enhver behandler, der har eller måtte få kontakt med ALS-ramte personer, er denne rapport en uundværlig oplysningskilde. Rapporten som helhed giver den grundlæggende nødvendige viden om denne omfattende sygdom, men samtidig er rapporten opbygget som et anvendeligt opslagsværk, når man i arbejdet søger oplysning om og forslag til enkeltproblematikker.

Tværfagligt samarbejde

Dette er grundlæggende forudsætninger for alle behandlere med kontakt til ALS-ramte og deres familier.

Men selv om den enkelte behandler har den fornødne viden om sygdommen og de faglige forudsætninger for at kunne løse de konkrete problemer, den ALS-ramte frembyder, er det ikke tilstrækkeligt til at sikre en fortsat forbedring af ALS-patientens vilkår i Danmark.

Med de omfattende problemer sygdommen medfører af såvel psykologisk som fysisk art, er der et massivt krav til og ansvar for behandlere på alle planer om tværfagligt samarbejde. Der bør i langt højere grad anlægges en overordnet behandlings- og plejestrategi samt efterlades mulighed for tværfaglige diskussioner om de konkrete løsningsforlag.

I alt for høj grad oplever behandlere med kontakt til ALS-ramte og deres familier en følelse af frustration og magtesløshed over ikke at gøre arbejdet godt nok.

For alle behandlere vil et formaliseret tværfagligt samarbejde være videnopbyggende og tidsaflastende, hvorfor denne rapport forhåbentlig kan danne grundlag for en debat om vores fremtidige behandlingstilbud til ALS-ramte og deres familier.

Lisbeth Oksbjerg
ergoterapeut

Pålidelig opslagsbog

Neuromuscular Diseases
J. Bethlem og C.E. Knobbout.
Oxford University Press 1987
Distribution EAMDA

Bogen kan fås ved henvendelse til Muskelsvindfondens Udviklingscenter, tlf. 86 13 97 77, lok. 44.
Pris 130 kr. incl. forsendelse.

Denne bog er en omfattende beskrivelse af de forskellige typer neuromuskulære sygdomme, specielt koncentreret

omkring klinikken. Bogen er skrevet på engelsk.

Det er nødvendigt at have et bredt medicinsk kendskab for at få udbytte af bogen, selv om der står, at den skulle være anvendelig for alle, der har at gøre med mennesker, der lider af en neuromuskulær sygdom.

Terapeuter kan specielt have glæde af en pålidelig opslagsbog, der fordyber sig i de noget komplicerede og forvirrende klassifikationer af disse sygdomme.

Man kan undre sig lidt over, at fysioterapi og hjælpemidler kun får en lidet entusiastisk sidebemærkning i kapitlet om Duchennes muskeldystrofi, men man må efter nærmere overvejelse give forfatterne (hvoraf den ene er fysioterapeut) delvis ret. Duchenne-patienter kan have glæde af fysioterapi, regime, hjælpemidler og operationer, men kun af erfarne behandlere på det rigtige tidspunkt - alt andet vil være katastrofalt!

Disse kriterier kræver en enorm indsats fra et højtuddannet team og ikke mindst fra de bevilgende myndigheder.

Selv om billedmaterialet i bogen er minimalt og uinspirerende, vil jeg absolut anbefale denne bog som en god, seriøs støtte til få penge. Relevant vejledning om behandling og hjælpemidler kan man finde andre steder. Trænger man til fremragende billedmateriale, er "A Colour Atlas of Muscle Disorders in Childhood" af Victor Dubowitz ikke til at komme uden om (Wolfe Medical Publications Ltd, 1989).

Susan Poulsen
fysioterapeut



Så der kasse!

Salvatore Schillaci, italiensk VM-helt, kan bare det der. Score kasse, klassemål på stribe.

Men hvem har scoret kassen denne gang? Såmænd de italienske muskelsvindlere! (Og det på helt legal vis)

Kig en gang på billedet. Hvad er det, som stinker af sved og er små 56 millioner lire værd?

Nej, ikke de sure sokker!

Trøjen, ja! Rigtigt gættet.

Schillaci, som af sine hengivne landsmænd (-kvinder og -børn) kun kendes under kælenavnet Toto, skænkede for nylig trøjen til velgørende formål.

Og at der er godt med gys i italiensk fodbold, ved enhver. Men at Totos trøje kunne indbringe den nette sum af 280.000 kroner, drømte vel end ikke han selv om.

Det gjorde den altså, og pengene kommer nu italienerne med muskelsvind til gode.

Schillaci har heller ikke selv altid siddet på den grønne gren. Han er sicilianer, født og opvokset under usle, fattige kår.

Og fodbolden, som før har sendt mangen en outsider til stjernehimlen, så i lang tid ud til at blive ved jorden for Totos vedkommende. Han drev det ikke til det rigtigt store, spillede for diverse sekundære klubber.

VM blev hans livs chance. Han formåede at blive udtaget til truppen og kvitterede med en særskudt perlemål. Topscorer. Og italienerne lå for hans fødder.

Toto kan gøre os til verdensmestre, håbede nationen. Men ak! De heldige argentinere snuppede finalepladsen, og Toto måtte nøjes med bronze...

Men derfor var hans trøje alligevel guld værd!

Værsgo og kom indenfor

Bygningsreglementet bliver gang på gang overtrådt. Det betyder, at ældre og handicappede ikke har mulighed for at benytte en del af det nybyggeri, der opføres i Danmark, mener formanden for Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkesramte, Holger Kallehauge.

Under overskriften "Skamløst byggeri" bringer handicaptidsskriftet PTU-Nyt 6/90 en artikel om det præmierebyggeri Blangstedgård i Odense, der i 1988 blev lanceret under mottoet "Det integrerede boligmiljø med mennesker i centrum".

- Men det er i hvert fald ikke handicappede mennesker, der er sat i centrum, siger Holger Kallehauge, der alle-

rede for to år siden i en rapport til Byggestyrelsen påpegede en række overtrædelser af bygningsreglementet på Blangstedgård.

- Fejlene er af forskellig grovhed, men de er klare og tydelige alle sammen, siger Holger Kallehauge, der blandt andet henviser til, at der flere steder er ulovlige eller overflødige trin, der let lader sig udligne med en rampe.

Mange af de ramper, som findes på stier og adgangsveje, er så stejle, at de giver kørestolsbrugere problemer. Og så er PTUs formand ikke imponeret af, at man kun integrerer ældre og handicappede i tre procent af boligerne.



Holder det da aldrig op? Nej, bygningsreglementet overtrædes til stadighed. Selv i moderne byggerier, som påstår at ville integrere handicappede, er der talrige eksempler på fejl og overtrædelser af reglementet, som giver store gener for bevægelseshæmmede. (Arkivfoto)

Ifølge Holger Kallehauge er det et generelt problem, at det nuværende bygningsreglement ikke bliver overholdt. Derfor foreslår han, at der bliver bedre tilsyn fra kommunernes side. At mulig-

heden for at give dispensation for reglerne bliver ophævet. Og at det bliver lovpligtigt, at der kommer elevatorer i alle nye beboelsesbygninger med mere end tre etager.

Foto: Mogens Laier



- Vi vil skabe teater, hvor handicappede er kreative sammen med ikke-handicappede, siger Lone Barsøe (th), der her ses i en tidligere forestilling.

Skjulte kroppe frem i lyset

At se det skulpturelle og brugbare i anderledes kroppe. Fremfor at tilnærme anderledes kroppe til det normale.

Sådan kunne overskriften lyde på et omfattende teaterprojekt, som ser dagens lys i løbet af 1991. Bag projektet, der bærer navnet "Skjulte kroppe", står fire skuespillere samlet i gruppen Performance Training Workshop (PTW). Og det er ikke kun gruppen selv, der synes, den har fået en god ide; kulturministeriets kulturfond bevilgede for nylig en halv million kroner til projektets gennemførelse.

Som en forløber for "Skjulte kroppe" afholder Dansk Handicap Forbunds ungdomskreds i februar en workshop, hvor alle interesserede er velkomne til at deltage.

- Vi vil skabe teater, hvor handicappede er kreative sammen med ikke-handicappede. Men på egne præmisser, ikke på normens, siger Lone Barsøe, der er med til at arrangere workshoppen. Lone Barsøe har i mange år arbejdet med teater i blandt andet "Krykensemblet", og hun er også konsulent for PTW.

Et af formålene med workshoppen er at finde ud af, hvad man egentlig forstår ved "egne præmisser".

- Fysisk handicappedes kropssprog er meget særegent for den enkelte handicappede eller gruppe af handicappede. Kropsbygningen er ofte i sig selv skulpturel. Og for eksempel kørestolsbrugere bevæger sig på en måde, som andre ikke kan. Det giver mulighed for helt særegne udtryk, siger Lone Barsøe.

Formålet med "Skjulte kroppe" er ikke alene at undersøge og definere handicappedes egne præmisser. Projektets endemål er i lige så høj grad at integrere handicappedes og ikke-handicappedes teater.

- At skabe nye veje inden for den skabende kunst, siger Lone Barsøe.

I løbet af foråret bliver der workshops for tre grupper handicappede; bevægelses-hæmmede, blinde og døve. Hen over sommeren opføres forskellige forestillinger på turneer. Og i efteråret evaluerer man resultatet.

Den forberedende workshop finder sted på Midtfyns Fritidscenter i Ringe i dagene 21.-24. februar. Yderligere oplysninger og tilmelding, som skal ske hurtigst muligt, til:

Lone Barsøe: 86 26 16 49
Solveig Hansen: 86 46 35 95

Pris på carten

Den joystickstyrede go-cart, som Dansk Handicap Idræts Forbund (DHIF) og ungdomsklubben Viadukten i Roskilde i fællesskab har udviklet, er blevet belønnet af EF.

Go-carten gør det muligt for svært fysisk handicappede at fræse banerne op på lige fod med andre dyrkere af den populære motorsport.

- Vi har længe været på jagt efter spændende idrætsgrene for svært handicappede. Go-carten åbner op for at integrere handicappede med ikke-handicappede. Nu kan de køre på samme baner, og måske kan de ende med at køre i samme løb, fortæller Kristian Jensen, konsulent i DHIF.

En delegation fra EFs Helios-program fik for nogen tid siden demonstreret go-cartens muligheder, og de blev så begejstrede, at der for nylig kom et glædeligt brev med posten: Vi vil gerne præmiere jeres go-cart. Kom til London i februar og modtag hæderen!

DHIF er allerede langt fremme med at etablere lokale grupper for den nye go-cart. I begyndelsen af marts leveres otte splinternye eksemplarer til grupper i Albertslund, Roskilde, Korsør, Rødby og Århus. Flere end 70 mennesker er involveret i ar-

bejdet. (Se Muskelkraft nr. 7,90)

Otto Jensen, leder af Viadukten, skal også med til London. Han blev naturligvis glædeligt overrasket over prisen.

- Vi havde vist aldrig forestillet os, at det skulle nå så langt, siger han.

Han fortæller i øvrigt, at klubben er i gang med at fremstille en billigere udgave af go-carten.

To andre danske projekter er også blevet belønnet af Helios. Det er Dansk Blindsamfunds kursuscenter i Fuglsang ved Fredericia, som præmieres for utraditionel indretning. Og Trapholt Kunstmuseum ved Kolding hædres for at have sikret optimale adgangsforhold for handicappede.



Foto: Nana Reimerz, Maj

Byt et program - eller send et brev

Har du en computer og lyst til at blive en af de 10 personer, der skal teste et bulletin board?

Så er det her måske noget for dig. Dansk Teknologicenter for Handicappede (DATCH) vil nemlig opsætte et bulletin board. En slags elektronisk opslagstavle og postsystem.

I den forbindelse skal der bruges 10 computerbrugere, som skal være med til at teste systemet. Via din egen computer vil du ved hjælp af et modem blive koblet til bulletin boardet, der bliver placeret på DATCH. Og derefter har du mulighed for at sende breve eller dokumen-

ter til en eller flere brugere af systemet. Afholde møder med de andre eller måske udveksle software-programmer.

Forudsætningen for at være med er, at du har en computer, du bruger som hjælpemiddel. DATCH forsyner dig med et modem, og programmet, der skal anvendes, får ud også.

Der er dog kun plads til i alt 10 brugere, så derfor er det ikke sikkert, at alle, som henvender sig, vil blive valgt ud.

Men er du interesseret så kontakt:

Mogens Wiederholt,
Dansk Teknologicenter for Handicappede,
Graham Bells Vej 1A,
8200 Århus N. Tlf: 86 16 27 00

Foto: Mogens Laier



Også en hjælper kan trænge til et forfriskende skumbad. Evald Krog demonstrerer her badekarrets finesser for Ole Rasmussen.

Bekvemst og begavet badekar

Det fungerer fint. Det er pænt at se på. Og det gør arbejdet meget lettere.

Så kort og godt kan det siges om et nyt badekar, der er specielt udviklet til handicappede. Men som også kan bruges af andre.

Badekarret er konstrueret i et samarbejde mellem virksomheden Prio Ergonor A/S og Muskelsvindfondens formand Evald Krog, som kalder samarbejdet for et skoleeks-empel på, hvordan man sikrer et rigtigt design af et væsentligt hjælpemiddel.

- Et tæt samspil mellem brugerne og konstruktørerne er nødvendigt for at nå en optimal løsning, siger Evald Krog, som for et par år siden fik virksomheden med på ideen om at udvikle det nye badekar.

Nu foreligger resultatet, som gør sig bemærket ved især tre egenskaber. Badekarret kan hæves og sænkes efter behov. Udseendet er fri for det hidtidige hospitals/institutions-præg. Og endelig er karret udstyret med et vipbart bruseleje, der også kan anvendes som påklædningsleje.

- Det er lykkedes at fremstille et badekar, som ikke ligner en gravko, men som tværtimod er pænt at se på. Som stort set ligner et almindeligt badekar, siger Evald Krog, der har fået installeret det første færdige eksemplar i sin bolig.

Højdereguleringen betyder dels at brugeren nemmere kommer i karret eller på bruselejet, dels at hjælperen kan indstille til den korrekte arbejds højde.

Det er en stor fordel, som samtidig indebærer, at badekarret kan bruges af ikke-handicappede i familien. Karret er med andre ord lige velegnet til såvel institutions- som privatbrug.

Mellem bunden af karret og gulvet er der plads til at skubbe en personlift ind, så det bliver lettest muligt at løfte den handicappede over i karret.

Bruselejet fungerer ifølge Evald Krog glimrende, men det er også meget velegnet til af- og påklædning, siger han.

- Alt i alt er der tale om et hjælpemiddel, som virkelig letter badningen for handicappede. Og badning er jo et ret centralt indslag i hverdagen for os allesammen, tilføjer han.

Badekarret er udført i et hvidlakeret stålstel i standardmål. Højdeindstillingen går fra 64 centimeter til 1,02 meter. Reguleringen foregår via et trykknappanel eller fjernbetjening.

Yderligere oplysninger om levering, pris m.v. kan fås ved henvendelse til:

Ergonor A/S
Sintrupvej 6, 8220 Brabrand
tlf.: 86 24 64 64

Pensionen beskæres ikke

- Jeg tør godt garantere, at der ikke er flertal for at beskære førtidspensionerne.

Det siger Jytte Hilden, socialpolitisk ordfører for Socialdemokratiet.

I efteråret blev mange førtidspensionister skræmt af diverse forlydender om besparelser på området. Blandt andet et internt socialministerielt regnestykke kalkule-rede med klækkelige reduktioner af udgifterne ved at fjerne den højeste pensions-sats.

Men det blev ved korridor-snakken. Der kom aldrig noget forslag frem i folketings-salen, hvor det næppe heller ville have kunnet samle flertal. Og efter valget i december er der skabt et endnu mere klart flertal mod nedskæringer i satserne.

- Man kan roligt ramme en pæl gennem en eventuel frygt for nedsættelse af førtidspensionerne, fastslår Jytte Hilden.

Noget andet er, at den nye

regerings socialminister, Else Winther Andersen, i januar genfremsatte sin forgænger Aase Olesens forslag om en reform af førtidspensions-lovgivningen.

Forslaget går blandt andet ud på at give kommunerne kompetencen til at tilkende førtidspensioner. Ankesyste-met foreslås ændret, og man vil også have lavet om på reglerne for udbetaling af pension på forskud.

Da lovforslaget blev første-behandlet i det forrige folke-ting, kritiserede blandt andet Socialdemokratiet stærkt, at handicaporganisationerne ikke var taget med på råd ved udformningen af forsla-gene.

Men der er ikke taget hen-syn til kritikken. Socialminis-teren har genfremsat forsla-gene i uændret skikkelse, og det er Jytte Hilden meget utilfreds med.

- Det er uhyre uklogt af ministeren, siger hun.

jøj

Hjælperkontor i Ålborg

Ringene spredes.

For et par år siden tog en gruppe handicappede i Århus initiativ til at starte et vikar- og servicekontor, der skulle formidle hjælpere til handi-cappede. Under navnet Para-graf 48,3 Service, opkaldt ef-ter den paragraf i bistandslo-ven der giver handicappede mulighed for at ansætte de-res egne hjælpere, blev kon-toret indviet i Århus. (Loven er senere ændret, så i dag fin-des bestemmelsen i paragraf 48, stk. 4)

Nu er turen kommet til Ålborg. I september 1990 tog tre handicappede det første spæde skridt til at åbne et lig-nende vikar- og servicebu-reau i den gamle nordjyske værftsby.

- Vi oplevede som brugere, at der tit var problemer med at få en afløser, når vore hjælpere var syge, holdt ferie eller holdt op. Så søgte vi

hjælp hos andre brugere eller benyttede os af familie og venners velvilje, fortæller Thomas Rebsdorf fra service-kontoret.

Men det var en uholdbar løsning. Derfor kastede han og to andre brugere sig ud i at oprette et servicekontor. I første omgang er kontoret i stand til at formidle vikarer samt føre en liste over perso-ner, der ønsker et fast hjæl-perjob.

Senere vil der blive satset på at lave en bruger- og hjæl-perklub og få etableret et tættere samarbejde med Ålborg kommune.

Hjælperkontoret har åbent hver dag fra kl. 7.00 - 10.00.

Adressen er:
Gisselfeldparken 9
9400 Nørresundby
Tlf: 98 17 22

Foto: Mikkel Isager



Familier med svært handicappede børn har stor glæde af en mere koordineret indsats fra fagfolk, viser erfaringer i Roskilde amt. (Arkivfoto)

Bedre informationer til børnefamilierne

Det betaler sig at koordinere hjælpen. Familierne får flere og bedre informationer, når de ikke er henvist til at søge hjælp hos en række fagfolk, der ikke får talt ordentlig sammen.

Det viser en undersøgelse, som Roskilde Amt har foretaget.

I 1984 introducerede amtet som det første i Danmark et tilbud om en koordineret indsats overfor forældre til småbørn med et svært handicap. Og det har båret frugt, viser en interviewundersøgelse af 29 forældre til børn født i henholdsvis 1984, 1986 og 1988.

I forhold til tidligere oplever familierne, at de første informationer bliver givet hurtigere og bedre. Dobbelt så mange som i 1984 er tilfredse med informationerne, der typisk gives af lægen på sygehuset.

Til gengæld er ideen om, at den første formidling skulle gives på tværfaglig basis, ikke slået igennem. Det bør der gøres noget ved, hedder det i kommentarerne til undersøgelsen.

De fleste forældre henvises dog hurtigt til andre fagfolk, der kan give socialrådgivning og pædagogisk vejledning. En indarbejdet praksis med at tilknytte familien en fast kontaktlæge er forældrene glade for.

Større specialviden ønsket

I forhold til 1984 er der også større tilfredshed med den opfølgende rådgivning fra kommunen og amtet.

Stort set alle familierne har kontakt til den kommunale sagsbehandler. Men mange tilkendegiver, at de godt kunne ønske sig, at sagsbehandleren havde mere tid og større indsigt i familiens problemer. En større specialviden er ønsket, da de beslutninger, som sagsbehandleren er med til at træffe, kan få store konsekvenser for familien langt frem i tiden.

De fleste familier ønsker, at der er en koordinator, der sammen med familien kan få de forskellige behandlingstilbud til at passe sammen. Som systemet er i dag, fungerer koordinationen i den første intensive fase, mens familien i større omfang bliver overladt til sig selv, når hverdagen skal til at fungere.

Desværre er antallet af kontakter til forskellige fagfolk ikke faldet, selv om det var et af målene med den nye model.

I undersøgelsen konkluderes det blandt andet, at det skal præciseres hvem, der har ansvaret for koordineringen. Og at det i større omfang bliver kommunale fagfolk, der udpeges til koordinatore.

Ny(t) minister(ium)

Ny minister, ny departementchef, ny struktur - og snart ny adresse. Socialministeriet har skiftet ansigt, og ansigter.

Som det vil være de fleste bekendt er det nyvalgte folketings-medlem fra partiet Venstre, Else Winther Andersen, blevet ny socialminister efter den radikale Aase Olesen, der i øvrigt gled helt ud af Folketinget ved valget i december. Else Winther Andersen er socialrådgiver, 49 år og fra Randers.

Den nykårne minister har også en debuterende næstkommanderende. Departementchef Johannes Due tiltrådte 1. december sidste år som efterfølger for Per Loft. Johannes Due kommer fra stillingen som amtskommunaldirektør i Vejle amt.

Og de to nye chefer kommer til at bruge en del af deres kræfter på en omlægning af hele ministeriet. Som led i skiftende regeringers såkald-

te afbureaukratiseringsplaner er Socialstyrelsen nemlig nedlagt ved årsskiftet. Styrelsens opgaver forsvinder dog ikke, men de rådgivende funktioner over for amter og kommuner og hele den udadvendte virksomhed, som styrelsen har stået for, skal fremover varetages af ministeriet selv.

Ole Høeg, der var leder af Socialstyrelsen, fortsætter i ministeriet i en særlig stilling som socialpolitisk kommitteret. Han skal specielt tage sig af sociale forsøgsprojekter og den fortsatte decentralisering af de sociale opgaver.

Om et halvt års tid flytter det meste af ministeriet. Medarbejderne i den nu forhenværende Socialstyrelse, der har adresse på Østerbro, og ministeriets departement, der bor i Slotsholmsgade, indtager i sommerens løb Overformynderiets kontorer ved Holmens Kanal.

Amtsgrænserne falder

Ved årsskiftet faldt amtsgrænserne i Viborg, Nordjylland og Århus amter. Fremover kan en patient selv vælge hvilket sygehus, hun eller han vil indlægges på - hvis vel at mærke den henvisende læge er med på ideen.

Dermed er der brudt endnu en sten i den bureaukratiske mur mellem landets amter på sygehusområdet. Ud over at give den enkelte patient større indflydelse på valget af sygehus indebærer aftalen også, at de besværlige amtslige mellemregninger bliver fjernet. De såkaldte kauti-
oner forsvinder nemlig.

Fremover kan der henvises til alle sygehuse inden for de tre amter, uden der i forvejen skal indhentes økonomisk tilsgagn fra hjemamtet i form af en kaution.

- Vi skal videre i samarbejdet med de andre amter, sagde amtsborgmester Ib Frederiksen, Århus Amt, ved underskrivelsen af aftalen. Der går

sikkert ikke lang tid, før hele Vestdanmark er med i en lignende aftale, mente han.

Det skal bemærkes, at ordningen ikke omfatter Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter. Her skal man fortsat søge amtslig kaution for patienterne.

Varm dukkert i Odense

Odenseanere med muskelsvind, sclerose, gigt og andre sygdomme kan glæde sig til en 34 grader varm dukkert i et nyt varmtvandsbassin.

Kommunen vil opføre bassinet ved svømmehallen i Højme, og byggeriet til 1,6 million kroner begynder her i foråret.

Det bliver byens første specialbyggede varmtvandsbassin.



Grøn Koncert 90!

Fik du snappet alle de gode shots med lommekameraet?

Nej, vel...

Men nu har du alletiders bedste og billigste chance for at gense sommerens dejlige grønne koncertminder, live!

Grøn Klub har nemlig videoen. Med masser af mesterlig musik og bunker af brillante billeder. Fed rock, henrykte publikummer, svedende frivillige. Det hele er med. Også det der foregår før, under og efter - og bag scenen.

Og hvem ved? Måske er du selv på...

Videoen er klippet sammen af det bedste af fem film, som en række tv-og videoselskaber optog landet over. Og prisen: 75 kroner inklusiv forsendelse!

Udfyld nedenstående kupon og indbetal pengene på giro 9 01 11 10 eller send beløbet på check. Så er årets hit dit.

PS! Grøn Klub har stadig et antal sports- og rejsetasker påtrykt Grøn Koncert-logoet på lager. Ligesom det endnu er muligt at erhverve et eksemplar af det flotte Rolling Stones læderbælte.



Navn: _____
Adresse: _____
Postnr: _____ By: _____ Tlf: _____

Jeg bestiller hermed:

- _____ stk Grøn Koncert 90-video(er) a kr. 75,-
- _____ stk sportstaske(r) a kr. 99,-
- _____ stk Rolling Stones-bælte(r) a kr. 150,-

Kuponen sendes til Muskelsvindfonden, Vestervang 41, 8000 Århus C. Mrk. "Grøn Klub". Pengene vedlægges i check eller indbetales på giro 9 01 11 10

Foto: Lasse Jørgensen



Familiekurser på Pindstrup Centret

Muskelsvindfondens sommerlejr



Der er gang i kreativiteten på sommerlejrene for børn og unge.

Tre sommerlejr for børn og unge. Det tilbyder Muskelsvindfondens VB-center i 1991.

I lighed med tidligere år vil alle børn og unge, som er registreret på VB-centret, modtage en særskilt indbydelse med yderligere informationer om tid, sted, pris m.v. Denne indbydelse vil blive sendt ud i løbet af februar måned.

Men for god ordens skyld bringer Muskelkraft et par linier om de tre sommerlejr. Og skulle der være enkelte børn eller unge med muskelsvind, der ikke inden 1. marts har modtaget indbydelsen, kan de kontakte Bodil Laursen på VB-centret.

Sommerlejr 1

22. - 30. juni
Blåkærgård ved Viborg
For 12 børn i alderen 8 - 14 år samt deres eventuelle hjælpere.

Sommerlejr 2

27. juli - 4. august
Kongskilde Friluftsgård ved Sorø
For 15 børn i alderen 8 - 14 år og deres eventuelle hjælpere.

Sommerlejr 3

20. - 28. juli
SI-centret ved Rødekro
For 16 unge i alderen 15 - 18 år og deres eventuelle hjælpere.

NB! Den første dag er kun for ledere og frivillige hjælpere. Børn og egne hjælpere skal først komme dagen efter - altså om søndagen.

I lighed med tidligere år afholder Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter en række familiekurser i løbet af 1991. Da det er vigtigt, at så mange som muligt kommer med på de relevante kurser, kan den enkelte familie kun påregne at komme med en gang på den samme type kursus. D.v.s., at har man inden for de sidste par år været på eksempelvis et kursus om skolestart, bliver det først muligt igen at komme på familiekursus, når næste type kursus bliver relevant (eksempelvis kurserne der omhandler ophør af gangfunktion eller behandling og undervisning).

Da VB-centret ikke har mulighed for at komme ud til den enkelte familie så hyppigt som tidligere, inviteres som noget nyt de lokale sagsbehandlere, fysioterapeuter, skolelærere m.v. med på de såkaldte børnekurser. Det kan give et bedre samarbejde mellem den enkelte familie, de lokale behandlere og VB-centret, og kurserne er derfor blevet en endnu vigtigere del af VB-centrets tilbud. Forud for de enkelte kurser

vil VB-centret sende en skriftlig invitation ud til de familier, som kurserne er målrettet mod. Her vil der være mere detaljerede oplysninger om kursets indhold, pris m.v. Det foreløbige program for familiekurserne, der alle afholdes på Pindstrup Centret på Djursland, ser ud som følger:

Kursus for voksne

22. - 24. marts

Kurset henvender sig til voksne brugere fra Jyllands/Fyns-området, der har fået kontakt til VB-centret inden for de sidste år, og som ikke tidligere har deltaget på et familiekursus.

Kursus for unge

12 - 14. april

Kurset henvender sig til unge med muskelsvind i alderen 16 - 25 år, samt deres hjælpere og eventuelt forældre.

Kursus for nydiagnosticerede

31. maj - 2. juni

Kurset henvender sig til familier med børn, der er blevet diagnosticeret eller registreret på VB-centret inden for det sidste år.

Sagsbehandlere vil blive inviteret med.

Kursus ved skolestart

16. - 18. august

Kurset henvender sig til børn, der er tilmeldt/lige startet i skole, samt deres forældre. Børnenes lærere samt skolepsykologen har mulighed for at deltage.

Kursus ved ophør af gangfunktion

20. - 22. september

Kurset henvender sig til børn, der er ved at miste gangfunktionen, samt deres forældre. D.v.s. familier der står overfor at skulle have foretaget boligændringer og hvor børnene skal have hjælpemidler. Den kommunale ergoterapeut har mulighed for at deltage i kurset.

Kursus om behandling og uddannelse

4. - 6. oktober

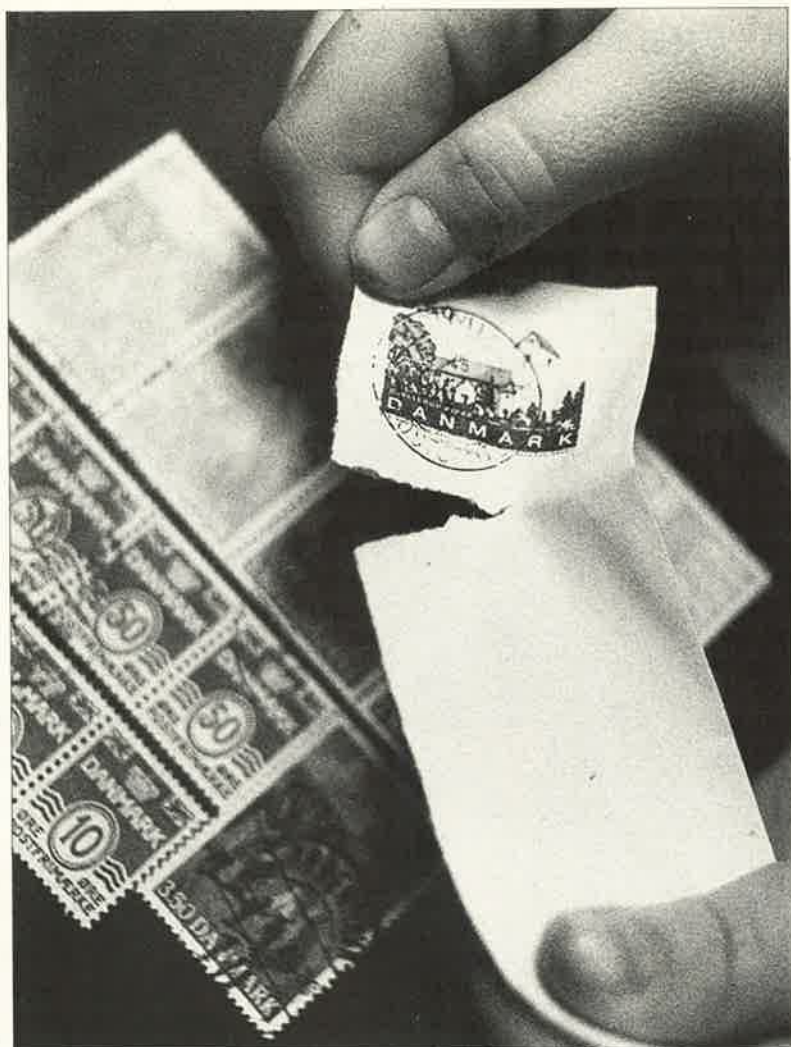
Kurset henvender sig til børn/unge i alderen 11 - 15 år samt deres forældre. Det enkelte barns fysioterapeut har mulighed for at deltage i kurset.



Foto: Mogens Laier

Familiekurserne er et vigtigt tilbud fra Muskelsvindfondens VB-center. Som noget nyt inviteres familiernes lokale behandlere med.

Foto: Mogens Laier



Op på mærkerne!

Brugte frimærker kan sælges. Og det med god fortjeneste, når der er mange nok.

Ud fra det gamle ord om, at mange bække små gør en stor å, har Muskelsvindfondens lokalgruppe på Lolland derfor sat sig for at skaffe penge til fondens arbejde ved en systematisk indsamling af brugte frimærker.

- Vi opfordrer til en storstilet indsamling til fordel for Muskelsvindfondens arbejde, siger Finn Laursen fra Lokalgruppe Lolland.

Han oplyser, at dagsprisen på et kilo usorterede, uvaskede brugte frimærker i øjeblikket er omkring 100 kroner.

- Afriv så mange frimærker

som muligt i den post, du møder i din dagligdag, og send dem til os, lyder den indtrængende opfordring fra Lolland!

Herefter sørger lokalgruppen for det videre arbejde med de - forhåbentlig - sæk-kevis af frimærker, og man skal nok vide at få dem afsat til bedst mulige pris.

Så: Op på mærkerne og saml!

Frimærkerne sendes til:

Muskelsvindfonden
Lokalgruppe Lolland
v/Finn Laursen
Friheden 24
4900 Nakskov

Hjælp os med historien

I anledning af Muskelsvindfondens 20 års jubilæum vil vi på landsmødet den 19.-20. maj 1991 arrangere en udstilling, der kan illustrere Muskelsvindfondens liv gennem de sidste 20 år.

Derfor har vi brug for din hjælp!

Ligger du inde med et klistermærke, et skrift, en plakat, en t-shirt eller andet udgivet af Muskelsvindfonden, og som du vil låne ud til formålet, bedes du venligst kontakte mig på tlf. 86 13 97 77 mandag, onsdag eller fredag mellem 11.00 og 15.00.

Jeg er også interesseret i private fotos af oplysende og/eller underholdende karakter. Alle udlånte effekter vil naturligvis blive returneret efter brug.

Hvis du kan nogle små historier eller anekdoter om Muskelsvindfondens liv og levned, må du meget gerne skrive dem ned og sende dem til Muskelsvindfonden, Vestervang 41, 8000 Århus C.

Isabelle Schwartzbach

Kandidater til repræsentantskabet

Brænder du inde med en masse gode ideer, som Muskelsvindfonden kunne få glæde af? Har du lyst til at præge en organisation i stadig forandring? Eller har du en ganske bestemt opfattelse af, hvordan Muskelsvindfonden bør udvikle sig?

Så var det måske en ide at stille op til repræsentantskabet.

For at give landsmødedeltagerne mulighed for at tænke over hvem, de vil stemme på til repræsentantskabsvalget, vil Muskelkraft gerne have mulighed for at præsentere alle kandidaterne i det førstkommande nummer.

Er du interesseret i at stille op, så kontakt redaktionen senest den 1. marts. Enten pr. telefon eller ved at sende et par linier om dig selv - gerne vedlagt et vellignende billede.

Bankospillet lever stadig

Selv om stort set alle dagblade, ugeblade, tv m.m. dagligt bombarderer os med spilleplader, bingo-bankospil og lykkehjul, kan det stadig lade sig gøre at gennemføre et helt almindeligt bankospil i et forsamlingshus.

Det beviste Næstved Lokalgruppe, da det ved juletid inviterede til bankospil i Everdrup Forsamlingshus. Det flotte overskud, som straks blev sendt videre til Muskelsvindfonden, blev på 7.852 kroner.

For Næstved Lokalgruppe er det efterhånden blevet en fast tradition at slutte året af med et bankospil. Lokalgruppens første bankospil kan føres tilbage til 17. december 1978. Og da en god tradition selvfølgelig skal følges op, har lokalgruppen allerede fastsat datoen for næste års bankospil. Det bliver den 24. november. Interesserede har hermed mulighed for at reservere dagen.

Logokonkurrence

Ungdomsgruppen under EAMDA gør opmærksom på, at man endnu kan nå at deltage i konkurrencen om at designe et logo til gruppen. Man skal være under 30 år, have muskelsvind (eller have en bror/søster/kammerat med sygdommen), og man må ikke arbejde professionelt med design.

Send et udkast i form af en tegning, computergrafik eller foto. Eller noget helt fjerde. Materiale og udførelse er op til dig.

Vinderforslaget præmieres og vil frem over blive brugt på alt materiale fra ungdomsgruppen.

Fristen er 31. marts 1991, og bidraget skal sendes til:

EAMDA Secretariat
EYO Starting Group
c/o Lt. Gen. Van Heutszlaan 6
3743 JN Barn
The Netherlands

Ny viden om myasteni

Myastenia gravis er en langt mere kompliceret sygdom, end man hidtil har antaget. Det var en af de nyheder, læge Finn Somnier fra Rigshospitalet havde med til det hidtil største myasteni-seminar, som myastenigruppen i Muskelsvindfonden afholdt i efteråret. I mødet deltog cirka 60 fra hele landet.

Den allernyeste forskning har påvist, at sygdommen er langt mere kompliceret. For blot nogle måneder siden mente man, at myastenikerne alene danner antistoffer mod nervernes såkaldte acetylcholin-receptorer. Men nu har det vist sig, at nogle myastenikere også danner antistoffer mod den såkaldte calcium-kanalen. Andre igen danner anti-stoffer mod selve nervebanerne.

Finn Somnier forventer, at det forklarer, hvorfor man hos cirka 9 % af alle myastenikere ikke har kunnet påvise de antistoffer i blodet, som ligger til grund for diagnosen myastenia gravis.

Indenfor de næste par måneder vil man blive i stand til at analysere hvilke antistoffer, det er, den enkelte patient danner.

Man kender stadig ikke årsagen til sygdommen myasteni, men Finn Somnier oplyste, at man efterhånden udelukker, at sygdommen skyldes udefra-kommende virus eller en påvirkning fra giftstoffer i miljøet. Blandt andet fordi antallet af nye patienter om året er konstant.

I Danmark kommer der ca. 25 nye patienter om året med en lille overvægt af kvinder. Alt i alt er der ca. 425 myastenikere i Danmark. Tallet svarer til forekomsten i andre lande. Tidligere så det ud til, at kvinderne typisk fik sygdommen før 50-års alderen og mændene efter 50-års alderen. Men det billede er ved at ændre sig i takt med, at registreringen af patienterne er blevet mere grundig. Nu tyder det på, at man i stedet kan dele gruppen op i yngre patienter og ældre patienter, og at pigerne stadig får sygdommen tidligere end mændene.

Når man får diagnosen myasteni betyder det samtidig, at man må forvente at leve lidt kortere. Men der er

ikke nogen afgørende forskel på levetiden viser tallene, som er gennemregnet for de sidste 20 år.

Normalt har man 1/1000 promille risiko for at dø - hvis man har myasteni er tallet i stedet 2/1000 promille. Den øgede risiko er konstant livet igennem. Tidligere havde myastenikerne en 5-10 gange større dødelighed end raske mennesker.

Mere forskning

Nogle jysk-fynske læger under ledelse af læge Peter Brøgger Christensen, Århus Kommunehospital, vil nu undersøge, hvor mange myastenikere, der er i Danmark. Tallet vil man finde frem til ved at gennemgå journaler fra samtlige neurologiske afdelinger i Jylland og på Fyn, samt journaler fra medicinske, øjen- og børneafdelinger. Gennemgangen dækker perioden 01.01.74 - 31.12.89.

Man vil også se på hvilken behandling, patienterne får tilbudt, hvilken medicin de anvender, og hvordan virkningen er. Peter Brøgger Christensen oplyste på seminaret, at han desuden ønsker at vurdere den eksisterende klassifikation af myasteni kritisk, da der efter hans mening ser ud til at være belæg for at ændre på den.

I denne undersøgelse bliver der også lagt vægt på sociale forhold, for eksempel vil man forsøge at registrere eventuelle fejldiagnoser. Samt se på om nogle patienter har fået psykiske lidelser i tilknytning til myastenien.

Undersøgelsens resultat vil blive offentliggjort i sommeren '91. De resultater, man i første omgang vil koncentrere sig om, er antallet af patienter, myastenityper, levetid mv. Men hvis tiden og økonomien tillader det, kunne Peter Brøgger Christensen tænke sig at supplere undersøgelsen med en social undersøgelse, hvor man følger gennemgangen af journalerne op ved at kontakte patienterne.

En engelsk undersøgelse har påvist, at det at have myasteni på en række væsentlige områder påvirker den enkeltes dagligdag.

mf



Børnene lavede video, mens forældrene snakkede.

Julehygge med video-onkel

Forældregruppen i Sydjylland måtte gennem mange strabadser, inden det lykkedes at arrangere et forældremøde, som også børnene havde stor fornøjelse af. Men når enden er god...

Muskelkraft har plukket fra referatet:

"Så blev det den 1. december og uheldene holdt op. Vi startede med at hygge os med gløgg og æbleskiver, alt imens vores videohyggeonkel listede omkring. Børnene blev noget overraskede, da de fandt ud af, hvad de skulle lave. Det var vist med blandede følelser, at de gik igang. Vi andre fik os en snak omkring kurser, handicapdræt, og hvad der ellers var sket siden sidst. Emnet med kommunikation skulle i hvert fald tages op senere, var vi enige om. I al den tid hørte og så vi ikke spor til børnene. Et par forsigtige forespørgsler fik svaret: "Vi er ikke helt færdige. Vi skal nok kalde". Så endelig efter nogen ventetid blev vi kaldt ind til deres forestilling. Replikkerne havde de indtalt på bånd, og en af de voksne fik udleveret et manuskript og en båndoptager med besked om at tænde og stoppe på de rigtige steder. Til stor morskab for børnene mislykkedes det adskillige gange. Det var egentlig imponerende, hvad børnene

havde nået på den forholdsvis korte tid.

Derefter hyggede vi os med lidt aftensmad, og ved fælles hjælp fik vi ryddet væk. Da vi kom hjem til os selv, tænkte vi vist begge to: Nej aldrig mere. Så meget besvær for et møde, der skulle have været ligetil at planlægge. Men her i starten af det nye år, er vi i fuld gang med planlægningen af næste arrangement. Nogen vil måske spørge om, hvorfor vi ikke aflyste mødet, da besværlighederne begyndte. Det er egentlig ret let at besvare. For det første er vi begge født som vestjyder, og de er som bekendt født stædige. For det andet er det dejligt at mødes med de andre familier. Den hjælpsomhed, varme og samhørighed, vi møder både her og på Fonden, gør det hele besværet værd. Og forhåbentlig var besværet med dette møde en eengangsforeteelse. Vi har ikke så meget erfaring endnu og vil højst sandsynlig lave fejltagelser mange gange endnu. Men det er det, man lærer af. Vi ser frem til næste møde.

Videofilmen kan lånes ved henvendelse til os."

Hannelore og
Jørgen Møller Jensen
Torveparken 5, Ødsted
7100 Vejle

At være invalid

Under overskriften "At være invalid" har Muskelkraft modtaget følgende læserbrev fra Johannes Larsen, Peder Lykkesvej 61, 2300 København S:

Jeg har netop modtaget Muskelkraft fra Muskelsvindfonden. Det er godt stof for patienter, og jeg har gennemlæst alt med interesse. Det er en utrolig masse aktiviteter, muskelsvindpatienterne kan deltage i.

Men der er et aspekt, man omhyggeligt går udenom, formentlig for at holde en optimistisk tone. Jeg tænker her på de ret mange uhjælpelige patienter, der, hvor gerne de end ville, ikke kan deltage i de mange arrangementer.

Vi ved med sikkerhed, at vi aldrig kommer i Dronningens Ferieby eller kan gå til møde i de mange behandlings- og fysioterapicentre, eller til casinospil og grønne koncerter. Vi får aldeles ikke brug for seksualvejledning. Alt dette er forbeholdt de nogenlunde bevægelige tre fjerdedele af de sygdomsramte medlemmer.

Årsagen til, at den meget angrebne del af medlemmerne ikke kan komme, er dels svigtende helbred eller livskraft dels forskellige avancerede og særprægede symptomer, der forudsætter, at vedkommende holder sig inden døre hjemme.

Denne gruppe af patienter er efter min mening den, der har behov for mest opmærksomhed. Uden at det erkendes eller udtales af behandlerne.

Johannes Larsen

Muskelkraft har bedt landsformand Evald Krog kommentere Johannes Larsens indlæg:

Vi hilser med glæde, at Johannes Larsen finder indholdet af Muskelkraft godt og interessant for brugerne.

Det er rigtigt, at vi altid har tilstræbt en optimistisk tone i Muskelkraft, og i Muskelsvindfonden i det hele taget.

Det er fortsat min opfattelse, at den optimisme, foreningen står for, netop har været af stor betydning for de resul-

tater, vi har nået gennem de første 20 år. Vi har aldrig forsøgt at fortie de problemer, der knytter sig til det at have muskelsvind på den ene eller den anden måde, og vi er vældig godt klar over, at langt fra alle problemer er løst endnu.

Jeg har haft lejlighed til at møde Johannes Larsen, som, på trods af at han ikke er nogen årsunge, stadig er imponerende aktiv ved skrivemaskinen. Johannes Larsen har været meget ihærdig for at fremme indsatsen for den sygdomsgruppe, der hedder Friedrichs Ataxi, og foruden dette handicap, som Johannes Larsen selv har, spiller alderen også en rolle i forhold til mulighederne for at deltage i forskellige aktiviteter - jeg har selv svært ved at se i øjenene, at jeg ikke længere kan det samme, som da jeg var 18.

Sidste sommer havde vi en dejlig oprindning fra en 80-årig dame fra Odense, som ville vide præcis hvornår, Gnags var på scenen på Grøn Koncert, da hun ikke kunne holde til at deltage i hele koncerten. Der er fortsat livskraft i Johannes Larsen, og det er rigtigt, at de mennesker, der har Friedrichs Ataxi med de særlige problemer, som denne gruppe har, ikke har haft synderlig opmærksomhed i Danmark.

Muskelsvindfonden tilbød for cirka fire år siden, at der kunne oprettes en interessegruppe under Muskelsvindfonden med den begrænsning, at vi ikke havde ressourcer på VB-centret til at betjene denne gruppe behandlingsmæssigt. Det har vi desværre stadig ikke, men vi vil selvfølgelig være behjælpelige med kontakt til denne gruppe.

Johannes Larsen skriver, at 1/4 af vore medlemmer ikke kan deltage i casinospil, grønne koncerter og seksualitet - men tallet er for det første alt for pessimistisk, og for det andet kan der være en række andre grunde end selve handicapet til, at folk ikke får del i disse oplevelser.

Vi modtager gerne forslag og ideer til andre aktiviteter.

Evald Krog

Intenst kursus

Forældregruppen for Lolland-Falster afholdt kursus i weekenden 24.-25. november. 6 familier, 12 voksne og 12 børn, deltog i kurset, som blev afholdt på den skønt beliggende Huelsbjerggård ved Holbæk:

Vi startede lørdag med emnet: "Familien og det handicappede barn". Til at behandle dette emne var psykolog John Markvard inviteret, han fortalte om problematikken i sørgarbejdet hos forældrene omkring det handicappede barn. John Markvard gik meget direkte ind på hver enkelt families problemstilling, hvilket gav kurset et meget intenst og intimt forløb.

Børnene hyggede sig imens med de søde børnepassere bl.a. med at lave juledekorationer. Senere dukkede gøgleren Palle fra Cirkus Kæphøj op og underholdt. Sidst på eftermiddagen sluttede forældrene sig til. Først gøglede børnene, bagefter måtte en del forældre så "i ilden" under stor jubel.

Vi sluttede om aftenen med hyggeligt samvær. Søndag lød programmet på "Handicappede børn og opdragelse". Her uddybede psykologen Tonny Reimers de spørgsmål, forældrene kom frem med. Tonny Reimers er

ansat på Rigshospitalets børneafdeling for kræftsygdomme, men har sideløbende lavet en rapport om 25 familier med duchennes muskeldystrofi.

Efter frokost var der evaluering. Man var enige om, at det havde været to udbytterige dage, som havde sat noget i gang, man kunne tage hjem og arbejde videre med. Et sådant kursus kan bestemt anbefales andre forældregrupper at deltage i. Der var bred enighed om, at et kursus af denne art vil være mest udbytterigt i små grupper, idet emnerne er så private, at det er en forudsætning, man i forvejen kender hinanden lidt. I et stort forum som f.eks. et landsdækkende familiekursus, vil det ikke være muligt at nå rundt omkring alle forældre, og man vil være utryk ved at åbne sig foran så mange mennesker.

Med tak for et godt kursus samt for det store arbejde, der ligger bag dette arrangement, håber vi igen at kunne mødes til flere kurser.

En varm tak skal ligeledes lyde til det dejlige værtspar, som sørgede for førsteklases forplejning.

På forældregruppens vegne
Susanne Jacobsen

På Tre Roser- uden fagfolk

"Vi kan godt selv" kunne lide så godt have været temaet for forældregruppen Vestjyllands weekend på Hotel Tre Roser sidst i november måned. I hvert fald beviste oplægsholderne, som alle blot var forældre eller børn og unge med muskelsvind, at det også har stor værdi at tage udgangspunkt i egne erfaringer.

Familien Terp fra Hjallerup fortalte lørdag formiddag om deres erfaringer med den lokale folkeskole. Forældrene tog fat på de problemer, der havde været i forbindelse med Brians skolegang og nævnte blandt andet drillerier fra kammeraterne, overvejelser om at flytte Brian til en centerklasse, den praktiske hjælp i skolen mv.

Brian selv fremhævede, at han kun var sammen med klasse-kammeraterne i skoletiden, og at f.eks. en tivolitour er en kedelig forestilling, når man kun kan se de andre mere sig.

Lørdag eftermiddag og søndag formiddag fortalte Poul Knudsen, som er elev på Hardsyssel Efterskole, og Debby Pedersen, som har gået på Nørregårds Højskole, om deres oplevelser med den form for skolegang. Begge fremhævede, at det var sundt at komme væk fra forældrene og i stedet være sammen med jævnaldrene "døgnet rundt". Det havde givet et godt "skub". Man finder ud af, at man kan meget mere end, man tror.

LÆS EN FOLDER- LÅN ET BÅND

Foldere, pjecer og bøger

"ALS-amyotrofisk lateral sklerose. Vejledning Behandling Støtte" - Grundig beskrivelse af sygdommen ALS. Årsag, behandling, symptomer, diagnosticering, forløb, komplikationer. Nyttige oplysninger om hjælpemidler. Illustreret med tegninger. 1991. 124 sider, pris 128 kr. + forsendelse.

"Muskelsvindfonden" - en lille folder med girokort, der kort og præcist giver de vigtigste informationer om foreningen. 1988.

"Der sker så mange ting" - et 8 siders hæfte, der fortæller de vigtigste ting om Muskelsvindfonden. Om de mange aktive grupper og mennesker i foreningen, om VB-centret og om Udviklingscentrets arbejde. 1987.

"VB-centret" - en folder, der kort informerer om Vejlednings- og Behandlingscentrets arbejde. Om hjemmebesøg, tværfaglige møder, familiekurser m.v. 1988.

"Muskelsvind hos voksne" - en trefløjet folder i A5-format, der bl.a. fortæller om de psyko-sociale aspekter ved at have muskelsvind som voksen. 1989

"Seksualitet over alle bjerge" - en lille folder, der fortæller om Seksualitets- og samlivsgruppen under Muskelsvindfonden. Om hvilken hjælp gruppen kan tilbyde og hvordan man kommer i kontakt med den. 1989

"Behandlings-kort" - et tre-fløjet kort i format som et sygesikringskort. Kortet informerer om den medicin og nogle af de behandlingsformer man ikke kan tåle, når man har muskelsvind. Kortet er oversat til engelsk, tysk, fransk, spansk og italiensk. 1989.

"Myasthenia Gravis... et usynligt handicap" - en lille pjecer, der fortæller om sygdommen Myasthenia Gravis, om sygdommens specielle kendetegn og dens behandling. 1987.

"Myasthenia Gravis kompendium" - en samling artikler, der alle fortæller om forskellige aspekter af sygdommen. Kompendiet bliver revideret løbende. Pris: 60 kr.

"Jeg har et usynligt handicap" - et visitkort, der kan anvendes af myastenikere. Kortet fortæller lidt om sygdommen. 1987.

"Sygdomskort" - et lille kort i format som et sygesikringsbevis, hvor der på forsiden står "bæreren af dette kort lider af Myasthenia Gravis". Der er plads til supplerende lægelige oplysninger på kortet. 1988.

"Muskelsvind hos børn" - en håndbog for alle, der i dagligdagen møder børn med muskelsvind - læger, terapeuter, socialrådgivere m.v. - og ikke mindst børnenes forældre. Bogen er gennemillustreret med fotos og tegninger. 1988. 208 sider, pris: 260 kr. + forsendelse.

"At leve med muskelsvind" - et hæfte, der beskriver levevilkårene for voksne med muskelsvind, med hovedvægten lagt på de mange praktiske problemer, som man støder på i dagligdagen, og hvordan nogle af disse problemer kan løses. Hæftet er på 44 A4-sider, med en mængde flotte illustrationer. Hæftet koster 40 kr. 1989.

"Om familier med Duchenne-drenge" - 12 siders pjecer i A4-format, der fortæller om de vigtigste resultater af en stor psykologisk undersøgelse af "livsvilkårene for drenge med Duchennes muskeldystrofi". 1988.

"Man kan nå langt uden eksperter" - 16 siders pjecer i A4-format om Muskelsvindfondens brugeruddannelse. Om de mange selvhjælpsgrupper, ideen med selvhjælpstanken og massevis af eksempler på hvordan brugergrupperne arbejder. 1989.

Dias/videos

"Vi ringer bare til Århus" - en beskrivelse af Vejlednings- og Behandlingscentrets arbejde. Hovedpersonen er den 11-årige Peter Johnsen, der har muskelsvind. Vi ser Peter og hans familie få besøg af VB-centrets terapeuter, et kursus hvor Peter og hans familie deltager, ligesom Peters moder fortæller om dagligdagen med et handicappet barn. 1988.

"Ventilen" - en svensk produceret video om mennesker med vejrtrækningsproblemer. Videoen beskriver på en let forståelig måde de vigtigste symptomer på underventilering og fortæller hvilke hjælpemidler man kan benytte sig af. Videoen er med danske undertekster. 1988.

"Vi vil ha' luft" - tre personer med muskelsvind fortæller hvordan det er at leve med en respirator. Om omgivelsernes fordomme, lettelsen over at få respiratoren og om hvordan deres liv former sig. Med lyd/diasserien, som er overspillet på video, medfølger et informationspakke. Her fortælles bl.a. om resultaterne af en spørgeskemaundersøgelse blandt 16 respiratorbrugere med muskelsvind. 1989.

"Når det nu er sådan rimeligt svært" - et kalejdoskopisk billede af en gruppe unge med muskelsvind. Om seksualitet, hjælperordning, dagligdag og drømme. Lyd/dias overspillet til video. 1987.

"Hvordan gør de? - om livet i en kørestol" - Jenny er 33 år og har muskelsvind. I videoen beskriver hun sin hverdag: fysioterapi, fritid, transport, arbejde og forelskelse. 1986.

"Bente Madsen" - Bente Madsen har muskelsvind og bruger respirator. Hun har derfor brug for hjælp døgnet rundt. Lyd/diasserien, der er overspillet på video, beskriver bl.a. afhængighed, fremmed hjælp i egen bolig m.v. 1986.

Ovenstående liste er en total oversigt over det informationsmateriale, som Muskelsvindfonden kan tilbyde. Listen revideres løbende, og bringes med jævne mellemrum i Muskelkraft.

Informationsmaterialet er gratis, med mindre andet er påført, ligesom videobåndene kan lånes vederlagsfrit. Dog opkræves et gebyr på 50 kr. ved udlån af videos til institutioner og lign. Det er en god ide at bestille videobåndene i god tid.