

MUSKELKRAFT



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

2
92

20. ÅRGANG

ÆGTE OG INDERLIG INTERESSE

Som landsformand er det fantastisk at konstatere den overvældende tilfredshed, som undersøgelsen blandt medlemmerne dokumenterer. Tak for den seriøse behandling og høje svarprocent. Det vidner efter min overbevisning om en ægte og inderlig interesse for den forening, som vi er samlet om. Det er vigtigt for os, der skal lede organisationen til daglig. Men undersøgelsen skal også nok få nogle konstante og værdifulde konsekvenser for foreningens medlemmer.

Jeg kan selvfølgelig notere gradforskelle af tilfredshed. Feks. omkring tidsskriftet, hvor de yngste medlemmer er mindst tilfredse - vi vil selvfølgelig forsøge også at få den læser-skare med.

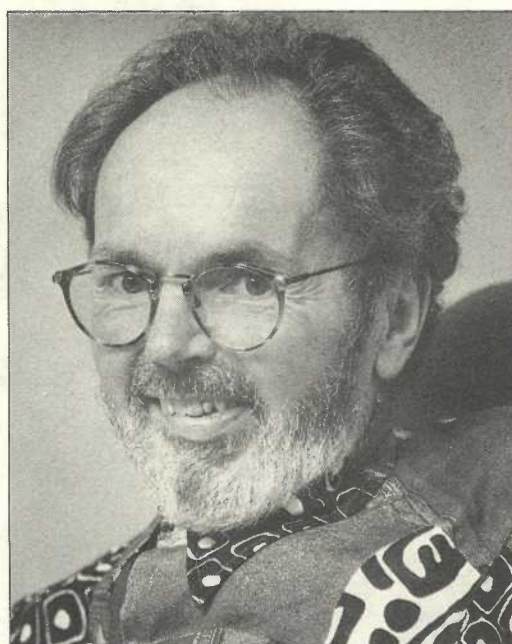
Det kunne være, bladet trængte til et stænk af mere børnevenlige sider.

Vi skal blive bedre

Vi vil i det hele taget bestræbe os på at få medlemmerne til at blive endnu mere tilfredse ved at opfange de signaler, der ligger i undersøgelsen og gøre noget ved dem.

For mig har det været interessant at se resultatet på spørgsmålet, om vi skal give ydelser til mennesker med muskelsvind, hvis de ikke er medlemmer - det finder 80 procent uacceptabelt. I princippet mener jeg, vi skal behandle alle med muskelsvind ens, men jeg vil gerne være med til at tage den her op. Det er selvfølgelig rimeligt, at folk der har muskelsvind og modtager bistand fra VB-centret - at de tegner medlemskab. Hvordan vi får dem i tale og ændrer på det forhold skal nok løse sig.

Hvis vi vil, er det grænseløst, hvad vi



Af landsformand Evald Krog

kan bruge den her medlemsundersøgelse til - konstruktivt og operativt. Vi kan slå op i materialet og se, hvor det klemmer og så sætte ind derefter. Det er ikke mindst takket være Allan J. Vestergaard fra bestyrelsen, at vi har fået de store resultater hjem - i form af så vigtigt et dokument.

Den fyldige rapport på 170 sider vil indgå i det øvrige arbejde om foreningens struktur, som en vigtig parameter.

Tilfredse aktive

Det er i øvrigt interessant at se, at de, som er mest tilfreds med foreningen generelt, er de medlemmer, som deltager mest ak-

tivt i foreningens forskellige aktiviteter - det være sig brugeruddannelse, interessegrupper eller som deltagere på landsmødet.

Eller som der står i delkonklusionen på side 165 i rapporten. "De, der på en eller anden måde er aktive i relation til Muskelsvindfondens aktiviteter udviser en særdeles høj grad af tilfredshed. Den smule utilfredshed, der har kunnet registreres, vil i høj grad skulle findes hos de respondenter, der ikke direkte er aktive i Muskelsvindfonden."

Den politiske profil, som vi har kørt med i tyve år har opbakning i medlemskaren - på indsamlingsområdet lige fra kasino over Grøn Koncert til andre særegne aktiviteter. Og i forhold til VB-Centret.

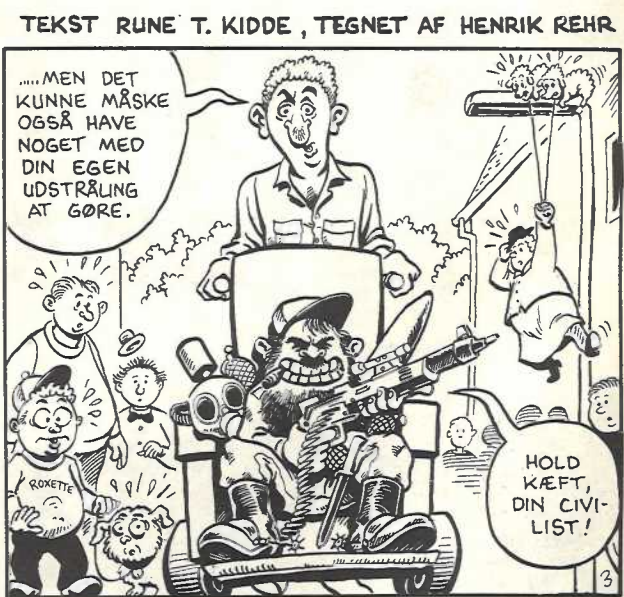
Åbne for kritik

I enhver forening vil der være medlemmer, som er utilfredse. Det kan ofte komme til at fylde meget og give mistanke om, at det er en bred opfattelse, der bliver givet udtryk for. Men nu ved vi, hvad medlemmerne mener bredt og kan styre efter det. Også i fremtiden vil vi være åbne for kritik af enhver art - ellers bliver vi aldrig klogere.

Medlemsundersøgelsen har sin baggrund i den interne struktur-debat, der tog sin begyndelse i efteråret. Den debat vil blive afsluttet i løbet af dette forår. Vi kan læse ud af teksten, at de problemer, der eksisterer i foreningen for os, der har vores daglige gang der, har fyldt mere end de fortjener.

Det er i øvrigt spørgsmål og problemer, som nok skal blive løst.

FORKERT UDSTRÅLING?



TEKST RUNE T. KIDDE, TEGNET AF HENRIK REHR

Redaktion:
Marius Byriel
Marianne Frede
Maria Overgaard
Ann Lisbeth Høj
Søren Hagen Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Isabelle Schwartz

Redigering og
Marianne Frede
Alice Benzon
Jørgen Jeppesen

Sats:
DataGraf

Tryk:
Rounborgs graf
Oplag: 3400
Redaktionen af:
9.3 1992
Deadline næste
6.4.1992

Annonceekspe
Stjærvej 13, 8660

Muskelsvindfo
Muskelsvindfon
medlemsforenir
mål at forbedre
folk med muskel
gennem støtte
ved oplysning,
b e d
behandlingsmu
de cirka 5000
har en muskelsv

Sekretariat:
Vestervang 39-4
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777
Telefax 8618 80
Giro 9 01 11 10

Vejlædnings- og Behandling
Vestre Ringgade
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777

Brøndby Møllevej
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

Udviklingscen
Vestre Ringgade
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777

Klinik for fysio
Vestervang 40
8000 Århus C
Tlf. 8619 1023

Handicappræ
Samliv og Sex
Åben onsdage
22. Muskel
Vester-vang 39-
C.

Forsidefoto:
"Mærk Verden
meget omtalt
melder 14-årig
gaardvig inde i
kunne også ge
valgsprog. Han
- og verden mæ
Foto: Henrik Bj

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktion:
Marius Byriel
Marianne Frederiksen
Maria Overgaard Hansen
Ann Lisbeth Højberg
Søren Hagen Jensen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Isabelle Schwartzbach

Redigering og layout:
Marianne Frederiksen,
Alice Benzon og
Jørgen Jeppesen (ansvh.)

Sats:
DataGraf

Tryk:
Rounborgs grafiske hus
Oplag: 3400
Redaktionen afsluttet
9.3.1992
Deadline næste nummer
6.4.1992

Annonceekspedition:
Stjærvej 13, 8660 Skanderborg

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 behandlingssmulighederne for de cirka 5000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Sekretariat:
Vestervang 39-41
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777
Telefax 8618 8076
Giro 9 01 11 10

Vejlednings- og Behandlingscenter:
Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

Udviklingscenter:
Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777

Klinik for fysioterapi:
Vestervang 40
8000 Århus C
Tlf. 8619 1023

Handicaprådgivningen Samliv og Sexualitet:
Åben onsdage i lige uger 19-22. Muskelsvindfonden, Vester-vang 39-41, 8000 Århus C.

Forsidefoto:
"Mærk Verden" hedder en meget omtalt bog. Den anmelder 14-årige Lars Lundsgaardvig inde i bladet, og titlen kunne også godt være hans valgsprog. Han mærker verden - og verden mærker ham.
Foto: Henrik Bjerregrav.

BRED OPBAKNING BAG FONDEN - 752 spørgeskemaer kom retur i Muskelsvindfondens medlemsundersøgelse

BRUGERNE KAN SÅ SMÅT BEGYNDE AT GLÆDE SIG - Amtsrådsforeningen er gået aktivt ind i forhandlingerne om de foreningsejede behandlingssteders økonomi.

MYOTONI-GEN FUNDET - En gruppe forskere offentliggjorde i februar måned, at de havde fundet genet for muskelsvindsygdommen Dystrophia Myotonica.

LIMB-GIRDLE PÅ DAGSORDENEN - Det europæiske center for neuromuskulære sygdomme har afholdt en workshop om Limb-girdle.

HANDICAP OG SORT HUMOR - Et portræt af humoristen og tegneren Rune T. Kidde, der er manden bag Muskelkraft's nye tegneserie.

LIVSKVALITET, PRIORITERING - OG UDVIKLING - Professor i filosofi Uffe Juul Jensen kommenterer den aktuelle debat om livskvalitet.

LARS'S TID - Et kig indenfor hos den 14-årige Lars Lundsgaardvig, hvis hovedinteresser blandt andet er computere og naturvidenskab.

DE VIL IKKE NØJES MED COMPUTERSPILE OG FJERNSEEN - Unge fra seks europæiske lande sætter skub i det internationale arbejde.



LANDSMØDE 1992 - Præsentation af kandidater, landsmødeprogram, tilmelding m.m.

NYE BØGER - Om musikinstrumenter og handicappolitik

FRA SIDELINIEN - Foragt for folket. Af Jørgen Grønnegaard Christensen

NYT OG NOTER

VOR EGEN VERDEN



FOTOS: MOGENS LAIER

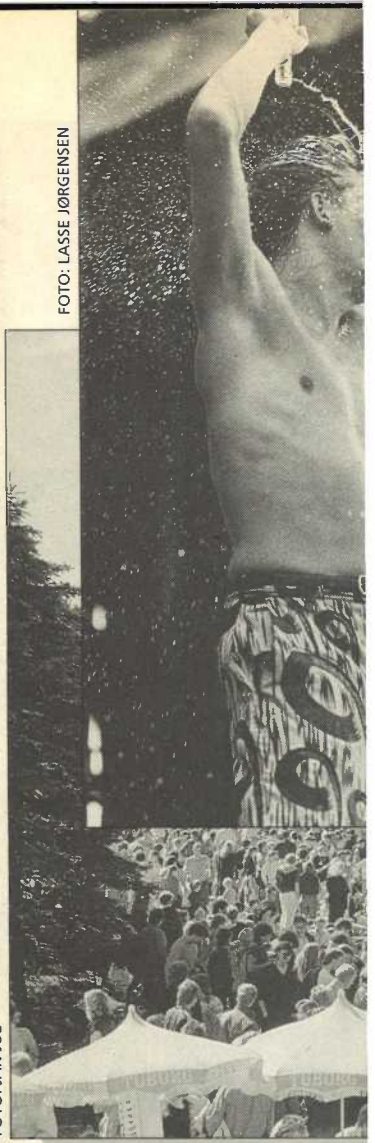


FOTO: LASSE JØRGENSEN



FOTO: MOGENS LAIER

FOTO: JAN JUL



BRED OPBAKNING BAC

Syvhundredetooghalvtreds (752) spørgeskemaer kom retur, da Muskelsvindfonden i årets første måneder gennemførte en undersøgelse blandt medlemmerne.

Af Marianne Frederiksen

Muskelsvindfondens medlemmer er meget tilfredse med foreningen og samtidig en meget homogen medlemsskare. Uanset om man er medlem, fordi man selv har muskelsvind, om man er forældre til et barn med muskelsvind, om man er kvinde eller mand, ung eller gammel, medlem af Grøn Klub eller noget helt andet, er billedet det samme. Muskelsvindfondens medlemmer er stort set tilfredse med deres forening, med dens politiske profil og foreningens aktiviteter. Ik-

ke mindre end 85 % af Muskelsvindfondens medlemmer og Muskelkrafts abonnenter mener, at deres forventninger til foreningen bliver opfyldt. Det er hovedkonklusionen på medlemsundersøgelsen.

Tæt på medlemmerne

Undersøgelsen blev sat i værk af Strukturgruppen, som Muskelsvindfondens bestyrelse nedsatte i forbindelse med organisations-udviklingsprojektet. Målet med undersøgelsen var, at "komme tættere på medlemmerne". Hvem er de? Hvordan "tænker" de almindelige medlemmer? Er de tilfredse med deres forening? Har de indflydelse nok på foreningen? Er der områder i Muskelsvindfonden, som trænger til flere ressourcer eller fornyelse? Hvad mener medlemmerne om foreningen, som den er i dag?

Strukturgruppens håb var, at rigtigt mange medlemmer ville bruge de fem-ti minutter på deres forening, som det

tager at udfylde spørgeskemaet - sådan at samtlige foreningens medlemmer kunne blive "aktivt inddraget" i debatten.

Stor værdi

Der blev udsendt ca. 1800 spørgeskemaer i alt. Til Muskelsvindfondens knap 1400 medlemmer og til "Muskelkrafts" ca. 330 abonnenter, som ikke samtidig er medlemmer af foreningen.

Svarprocenten blev på 42%. Et særdeles tilfredsstillende resultat, som betyder at medlemsundersøgelsen kan tillægges stor værdi.

Svarerne fordeler sig således, at 430 er medlemmer af Muskelsvindfonden, 59 er tilknyttet Grøn Klub (som er et specielt tilbud til de frivillige, som hjælper under de grønne koncerter) og 241 er abonnenter på Muskelkraft.

Da resultatet peger på en meget tilfreds medlemsskare, konkluderes der i rapporten om undersøgelsen, at: "De

problemstillinger, der motiverede denne undersøgelse, synes - med baggrund i analysen - at være mere selvskabte i organisationen og blandt dennes politikere end som et egentligt pres fra respondenterne. Der synes blandt respondenterne at være en særdeles positiv holdning til foreningens ydelser og organisationen som helhed".

Svar på alt - næsten

Spørgeskemaet, der danner baggrund for medlemsundersøgelsens resultater, er opbygget på en sådan måde, at man kan "krydse" en række svar med hinanden - i 4489 forskellige kombinationer - og dermed få frem, hvad f.eks. Muskelsvindfondens yngste medlemmer mener om Grøn Koncert - og hvad de ældste mener om samme aktivitet. Ikke helt overraskende holder de yngste medlemmer mere af koncerterne end de ældste. Men generelt er der dog stor opbakning til den form for ind-

samlingsarbejde. Ikke færre end 75 procent af "svarerne" udtaler sig positivt om de grønne koncerter.

Ikke for kvinder

Kasinet har knap så stor opbakning. Her svarer "kun" 51 procent, at de er tilfredse eller meget tilfredse med aktiviteterne. Og kvinderne synes mindre om kasinodrift end mændene.

Rapporten har medtaget de vigtigste kombinationer af de 4489 mulige. Man kan blandt andet læse, hvad de forskellige aldersgrupper mener om foreningen, om man bliver mere tilfreds jo længere tid man har været medlem. Om myastenikerne f.eks. er ligeså tilfredse med deres indflydelse i foreningen, som grupper med muskelsvind - det er de øvrigt. Om kvinderne og mændene har samme opfattelse af deres forening, og om man er mere tilfreds med Muskelsvindfonden, hvis man bor i Århus end, hvis man bor



Muskelsvindfondens aktiviteter er populære. Uanset om pengene skal tjenes på de grønne koncerter eller på casinoet, står medlemmerne bag foreningen.

NG BAG FONDEN

samlingsarbejde. Ikke færre end 75 procent af "svarerne" udtaler sig positivt om de grønne koncerter.

Ikke for kvinder

Kasinet har knap så stor opbakning. Her svarer "kun" 50 procent, at de er tilfredse eller meget tilfredse med aktiviteten. Og kvinderne synes mindre om kasinodrift end mændene.

Rapporten har medtaget de vigtigste kombinationer af de 4489 mulige. Man kan blandt andet læse, hvad de forskellige aldersgrupper mener om foreningen, om man bliver mere tilfreds jo længere tid, man har været medlem. Om myastenikerne f.eks. er ligeså tilfredse med deres indflydelse i foreningen, som gruppen med muskelsvind - det er de i øvrigt. Om kvinderne og mændene har samme opfattelse af deres forening, og om man er mere tilfreds med Muskelsvindfonden, hvis man bor i Århus end, hvis man bor i

København. Der er ikke den store forskel fra landsdel til landsdel, men århusianerne er alligevel mere tilfredse end københavnere.

Glad for VB - glad for bladet

Tidsskriftet Muskelkraft får en meget positiv bedømmelse i undersøgelsen. 88 procent af "svarerne" er tilfredse med bladet og ikke mindre end 44 % er særdeles tilfredse.

Også VB-Centret er der god opbakning bag. Lidt over 50 % er positive overfor tilbuddet fra VB-Centret, en større gruppe sætter kryds ved "ved ikke", mens 12 % udtrykker sig negativt om centret.

Undersøgelsen siger også noget om, hvor "svarerne" første gang har hørt om Muskelsvindfonden. Det mest almindelige er, at man har hørt om foreningen gennem et andet medlem. Her har 259 sat deres kryds. Men også sundhedsvæsenet (sygehus, læge etc.) gør "god reklame" for

foreningen. 241 har første gang hørt om foreningen gennem sundhedssektoren.

Usikkerhed om aktiviteter

På et område afslører medlemsundersøgelsen stor usikkerhed. Når der stilles spørgsmål om brugeruddannelsen, om interessegrupperne eller om medlemsaktiviteter i det hele taget, viser det sig, at en meget stor procentdel er i tvivl om deres svar. Således har 60 % af de respondenter, der selv har muskelsvind, givet udtryk for usikkerhed eller tvivl (ved ikke) omkring brugeruddannelsen.

I rapporten konkluderes derfor: "at det er bekymrende at se, at så stor en gruppe af Muskelsvindfondens primære brugere generelt er "i tvivl" om deres svar. Dette kunne lede til overvejelser vedrørende en bedre kommunikation og et tættere forhold til de primære brugere."

Organisationssekretær Rasmus Dahl, der til daglig arbej-

der med brugeruddannelsen og interessegrupperne, er enig i konklusionen og mener det bør få den konsekvens, at brugeruddannelse og interessegrupper i første omgang får en klarere profil i organisationen.

- Men jeg synes, det er for tidligt at sige noget om de eksisterende tilbud skal ændres. Det kræver en nærmere undersøgelse og en ny "krydsning" af forskellige svargrupper, siger Rasmus Dahl. Han tilføjer, at den store gruppe "tvivlere" også skal ses i sammenhæng med, at der ikke var andre steder at sætte sit kryds i spørgeskemaet, hvis man bare ikke har nogen bestemt mening om aktiviteten.

Medlemsundersøgelsen er gennemført af Allan J. Vestergaard fra Muskelsvindfondens bestyrelse i samarbejde med Iben Grenander. Undersøgelsens resultater foreligger i en rapport på 170 sider, der senere vil udkomme i en bearbejdet form. □

BRUGERNE KAN SÅ SMÅT BEGYNDE AT GLÆDE SIG

Amtsrådsforeningen er gået aktivt ind i forhandlinger om økonomisk sikring af de foreningsejede behandlingssteder. Allerede nu er der tilsyneladende basis for enighed.

Af Jørgen Jeppesen

Forhandlingerne om en permanent finansiering af Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter og en række andre foreningsejede behandlingssteder er allerede langt fremme.

- Perspektivet er nu, at vi fra og med 1. januar 1993 har en offentlig finansiering baseret på 3-årige budgetter, siger handicappolitisk konsulent Jørgen Lenger, der forhandler på vegne af Muskelsvindfonden.

Forhandlingerne foregår i øjeblikket to steder. Dels med partierne bag finansloven for 1992, som samtidig med vedtagelsen af denne erklærede, at der fra og med den planlagte sundhedslovs ikrafttræden skulle være fundet en permanent løsning på behandlingsstedernes økonomi. Dels med Amtsrådsforeningen, som på eget initiativ har inviteret til drøftelser om en ordning, der sikrer økonomien.

Der er mange lighedspunkter mellem de forslag og tanker, som indgår i drøftelserne begge steder.

- Derfor er der efter min vurdering allerede på nuværende tidspunkt basis for enighed mellem alle tre parter, mener Jørgen Lenger.

Modellen

Den model, som i øjeblikket er skitseret, opererer med 3-årige budgetter. Det vil sige, at man, når et år er gået, vurderer forløbet og på basis heraf giver en ny 3-års bevilling. En udmærket ordning, vurderer Jørgen Lenger.

Udgangspunktet for bevillingen vil være de udgifter, som behandlingsstedet har nu. For VB-Centrets vedkommende vil det sige cirka 7 mio. kr., svarende til det beløb amterne via kautationer og staten via finanslovsbevillingen i dag betaler til centrets drift.

I forhandlingerne har Amtsrådsforeningen udtrykt ønske om et formaliseret fagligt samarbejde med VB-Centret. Det ønske er gensidigt, siger Jørgen Lenger og gør opmærksom på, at der altid har været reserveret en plads til Amtsrådsforeningen i VB-Centrets repræsentantskab. Blot har foreningen ikke hidtil ønsket at besætte den.

Amterne imellem

Det største udestående problem er at finde en model til fordeling af udgifterne amterne imellem. Hvordan gør man det retfærdigt? Det kunne være efter befolkningstal. Efter det faktiske antal brugere. Eller efter skattegrundlaget. Alle modeller rummer fordele og ulemper.

- Vi kunne selvfølgelig godt læne os tilbage og sige, at det er amternes eget interne problem, men vi er meget interesseret i at være med til at finde en løsning, der giver færrest spændinger. Amterne er jo vores daglige samarbejdspartnere, understreger Jørgen Lenger.

Muskelsvindfonden lægger i det hele taget stor vægt på at nå en aftale, som

såvel folketings- som sundhedsministeriet og amterne er tilfredse med. I forhold til folketinget er det også vigtigt af den grund, at det ikke er sikkert, at en ordning indebærer besparelser for staten. De penge, som i øjeblikket bevilges over finansloven, kan godt tænkes at skulle flyttes til en forhøjelse af amternes bloktilskud.

Tilsagn fra politikerne

Hvis der mod forventning ikke nåes en aftale om en brugbar model i løbet af i år, anser Jørgen Lenger det for meget sandsynligt, at et flertal i folketinget vil gentage dette års finanslovsbevilling.

- Der er givet et meget klart tilsagn fra politikerne om en ny bevilling for 1993, hvis vi ikke finder en løsning, siger han, men tilføjer for en sikkerheds skyld, at man jo aldrig kan garantere noget, før pengene er bevilget.

Men som landet ligger nu, bliver der ikke brug for en gentagelse. Amterne er i dag virkelig interesseret i at finde en løsning. Modsat for nogle år siden, da der også var forhandlinger mellem de foreningsejede behandlingssteder og

FOTO: MIKKEL ISAGER/RAGNAROK





De cirka 600 familier landet over, der trækker på VB-Centrets ekspertise, kan glæde sig over, at centrets fremtid tegner mere sikker end nogensinde. Forhandlingerne om en permanent offentlig finansiering går godt. På billederne her er fysioterapeut Susanne Bertelsen fra VB-Center Øst på besøg hos familien Knudsen i Roskilde.

Amtsrådsforeningen om en sikring af økonomien. Dengang opnåede man kun en betydningsløs hensigtserklæring.

To gode grunde

Amterne har mindst to gode grunde til nu at forhandle seriøst.

Dels har et folketingsflertal udtalt, at der skal findes en løsning, og amterne bliver derfor interesseret i at snakke sig til enighed frem for at få noget trukket ned over hovedet.

Og dels har amterne selv været med til at bede Sundhedsstyrelsen gennemføre den grundige analyse af de foreningsejede behandlingssteder, som blev fremlagt sidste sommer. En analyse, som gav fine karakterer, ikke mindst til VB-Centret. Heller ikke det kan amterne ignorere.

Hvis amterne i denne situation ikke selv går aktivt ind i en positiv forhandling, kunne der principielt blive rokket ved deres status og kompetence som sygehus-myndighed. Også selv om det for dem kun er småpenge, der er tale om til de foreningsejede behandlingssteder. Det er principperne, det handler om.



SUNDHEDSMINISTERIET

København, den 11 FEB. 1992

2.kt.-j.nr. 372-3/1991
LG/

Muskelsvindfonden
Vestervang 41
8000 Århus C.

I finansloven for 1992 er der bevilget 40 mio. kr. til fordeling blandt foreningsejede behandlingssteder. Bevillingen skal fordeles efter indstilling fra organisationerne, idet udgangspunktet for fordelingen er fordelingsnøglen for 1991.

I denne anledning skal Sundhedsministeriet meddele, at det efter drøftelse med partierne bag finansloven er besluttet at bevilge Muskelsvindfonden et tilskud i 1992 på 4,5 mio. kr.

Tilskuddet udbetales i kvartalsvise rater af 1.125.000 kr., og Sundhedsministeriet har i dag anmodet Statens Regnskabsdirektorat om at overføre beløbet for januar kvartal til Muskelsvindfondens postgirokonto 5 74 89 84. De følgende rater vil komme til udbetaling henholdsvis i april, juli og oktober måned 1992.

Bevillingen vedrører alene finansåret 1992.

Muskelsvindfonden anmodes om til Sundhedsministeriet at indsende regnskab over forbruget af det tildelte beløb, påtegnet af en anerkendt revisor.

Med venlig hilsen

Jens Bech

Hertof/Trolles Gade 11
1052 København K

Telefon: 33 92 33 60
Telefax: 33 93 15 63

Giro 7 04 05 47

Pengene i hus

Sådan ser det tørt og tilforladeligt ud på papiret, når VB-Centret overlever endnu et år uden skrammer. Men forud er gået mange måneders forhandlinger og usikkerhed.

4,5 millioner kroner. Det blev, som skrevet står, facit på dette års statslige bevilling. En halv million mindre end sidste år. Men mere end man uden videre kunne regne med, når folketinget i år "kun" afsatte 40 mio. kr. på finansloven mod 50 mio. sidste år.

Seks behandlingssteder har delt de 40 mio. kr. Muskelsvindfonden og PTU med hver 4,5 mio., Scleroseforeningen 5,6 mio., Gigtforeningen 14,5 mio., Epilepsihospitalet 9,0 mio. og hjerneskadecentrene 1,9 mio.

jøj

BALLADE OM FØRTIDSPENSION

DSI afviser forslag fra førtidspensionsudvalget.

Der er optræk til ballade om førtidspensionerne.

De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) tager klart og utvetydigt afstand fra de forslag, som førtidspensionsudvalget netop er barslet med i en rapport til socialministeren. Udvalget blev nedsat sidste sommer, fordi ministeren ikke kunne få et flertal i folketinget med på en vidtgående decentralisering. Det var planen, at kommunerne skulle tilkende alle typer førtidspension, og ankesystemet skulle forenkles.

Det var også planen, at en ændring af lovgivningen om førtidspensionerne skulle være vedtaget inden sommerferien. Men socialministeren har nu udskudt sagen til næste folketingssamling med den begrundelse, at udvalget ikke afleverede sin rapport til den oprindeligt fastsatte tidsfrist. Måske spiller uenigheden også en rolle.

Forslagene

Udvalget foreslår:

- at de nuværende fem typer førtidspension reduceres til tre: Højeste helbredspension, Helbredspension og Førtidspension. Kommunernes skal have kompetencen til at tilkende alle tre typer samt

invaliditetsydelse og bistands- og plejetillæg.

- at kommunerne skal have kompetence til at træffe afgørelser om støtte til køb af bil.

- at revaliderings- og pensionsnævnene nedlægges.

- at pensionssager skal kunne ankes til de sociale ankenævn.

- at der oprettes et særligt organ på regionalt niveau, som skal rådgive kommunerne om aktivering, revalidering og pension.

- at der indføres tidsfrister for afgørelserne.

DSIs holdning

DSI, der selv har haft to repræsentanter i udvalget, har forfattet en tre sider lang særudtalelse i rapporten. Man anbefaler ganske enkelt, at der nedsættes et nyt udvalg "med repræsentation fra folketingets partier, uafhængige eksperter fra de lands- og landsdelsdækkende institutioner på handicapområdet og fra De Samvirkende Invalideorganisationer, med henblik på udarbejdelsen af egentlige forslag til reformer." (fremhævet af red.)

Udvalget har beskæftiget sig meget med forslag til en mere effektiv "aktiverings- og revalideringsindsats".



FOTO: HENRIK BJERREGRAV

"Desværre er det ikke lykkedes udvalget at foreslå praktisk realisable løsninger", siger DSI om udvalgets forslag til aktivering og revalidering.

Herom siger DSI: "Desværre er det ikke lykkedes udvalget at foreslå praktisk realisable løsninger."

DSI har selv bidraget med et beskæftigelsesfremmende forslag efter inspiration fra den svenske "Samhall"-model, som har skaffet job til 37.000 betinget arbejdsdygtige. Desværre har udvalgets flertal valgt helt at se bort fra forslaget og slet

ikke omtalt det i rapporten.

I øvrigt frygter DSI, at udvalgets forslag stik imod hensigten vil medføre en "udgifts-eksplosion". Der vil komme flere på den højeste helbredspension, kommunerne vil få store udgifter for at kunne magte opgaverne, og ideen om de regionale organer vil også koste, siger DSI.

jøj

KØRSELSORDNING UDSDKUDT

Taksterne stiger 20 procent, siger amterne

Handicappede over hele landet får alligevel ikke ret til individuel kørsel fra 1. maj, som det ellers var forudsat i det lovforslag om spontan-kørsel, som trafikministeren fremsatte i efteråret.

Ordningens ikrafttræden er nu udsat til oktober.

Folketingets trafikudvalg er ikke blevet færdig, fordi man ikke har kunnet finde en model for finansieringen. Det har hele tiden været tanken, at

langt hovedparten af udgifterne skulle dækkes gennem takstforhøjelser. En såkaldt solidarisk løsning.

Men Amtsrådsforeningen har fundet det tungeskyts frem og bombarderet trafikudvalget med dramatiske beregninger, der viser, at taksterne i givet fald vil stige med 20 procent! Amterne vil i stedet have merudgifterne dækket via større bloktilskud.

Amtsborgmester Søren Madsen (S), Nordjyllands amt, afviser i et debatindlæg i Jyllands-Posten 20.2.92, at der er tale om en solidarisk ordning.

Det er nemlig den svagere del af befolkningen, der især bruger den kollektive trafik, og de mennesker skal så "betale for tilbuddet til de handicappede via takststigninger og nedskæringer", skriver han. Når staten vedtager ny, udgiftskrævende lovgivning, må den kompensere via bloktilskud, mener han og skriver, at "kun på den måde får vi en solidarisk ordning, hvor alle bidrager til løsning af et reelt samfundsproblem."

Folketingsmedlemmerne Arne Melchior (CD) og Tove Lindbo Larsen (S), der var ini-

tiativtagere til lovforslaget, er helt uenige med amterne.

- Vi afviser pure deres beregninger. Udgiften bliver ikke betalt over bloktilskuddene, siger Arne Melchior.

- Vi tror ikke på deres tal, siger Tove Lindbo Larsen.

Begge vil i øvrigt ikke gå nærmere ind i, hvordan ordningen kommer til at se ud. De henviser til, at trafikudvalget formentlig meget snart skriver betænkning over lovforslaget.

jøj

□

MYOTONI-GEN FUNDET

I februar måned offentliggjorde en gruppe forskere fra England, Holland, Canada og USA, at de havde fundet det gen, der giver muskelsvindsygdommen Dystrophia Myotonica.

Myotoni er sandsynligvis den mest udbredte form for muskelsvind. I Danmark alene regner man med at 5-600 personer har sygdommen.

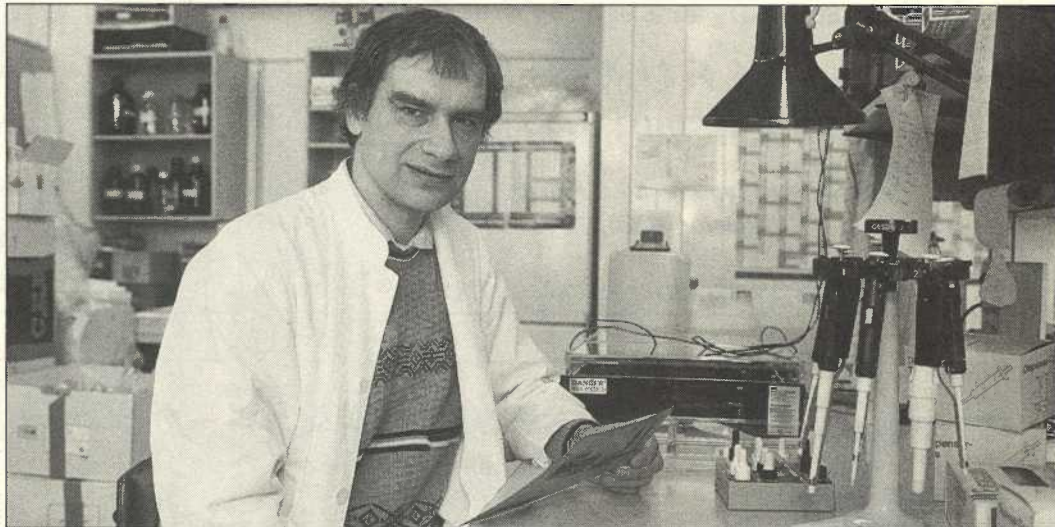


FOTO: NINA LEMVIGH-MÜLLER

Cand. scient Hans Eiberg fra Arvebiologisk institut har en del af æren for det nye gen-fund.

Af Marianne Frederiksen

Nyheden om gen-fundet nåede også Radioavisen og en række danske aviser, der kunne fortælle, at man nu kan stille en sikker diagnose og at det snart vil være muligt at helbrede den mest almindelige form for muskelsvind.

Men den vurdering deler cand. scient. Hans Eiberg fra Arvebiologisk institut ikke.

-Den arvebiologiske rådgivning efter fundet af genet bliver en smule mere præcis. Når det ikke får den store betydning, skyldes det, at man ved hjælp af de såkaldte DNA-markører har kunnet gennemføre en forholdsvis præcis analyse de sidste 3-4 år. Vi vidste i forvejen, at genet sad på kromosom nr. 19, siger Hans Eiberg.

Han tør ikke sige med sikkerhed, at det nu er muligt at yde rådgivning til alle familier, men regner med at det kan lade sig gøre i 80-90% af tilfældene.

Tæt samarbejde

At man nu har fundet frem til selve genet skyldes et tæt internationalt samarbejde, hvor Arvebiologisk institut blandt andet har sendt DNA-prøver til England og Holland. Om det er en af instituttets prøver, der nu har resulteret i fundet af genet, kan ikke udelukkes.

Det viste sig nemlig, at Arvebiologisk institut i forvejen lå inde med et stykke DNA-materiale fra selve genet. Men det vidste de danske forskere bare ikke, før selve genet blev fundet, fortæller Hans Eiberg.

Som også kan fortælle af det faktisk ikke er hele genet man har fundet, men kun dele af det.

Et ustabilt gen

Til stor overraskelse for forskerne har det vist sig at, myotoni-genet er et såkaldt "ustabilt gen". Efterhånden som sygdommen bliver arvet fra generation til generation, vokser genet. Og jo større genet er, jo sværere en form for myotoni er der tale om. Det kan vise sig at være et positivt aspekt i forhold til den arvebiologiske rådgivning, da det vil være muligt at konstatere størrelsen af et gen hos moderen eller faderen og dernæst sammenligne det med et gen fra et foster.

Derved vil det blive muligt at afgøre i hvilken sværhedsgrad barnet får sygdommen.

Den mest alvorlige form for myotoni viser sig straks fra fødslen, hvor barnet kan være meget slapt. Det kan have besvær med at sutte og trække vejret. Samtidig går sygdommen ud over den mentale udvikling og barnet bliver retarderet.

Indtil for et år siden troede man, at sygdommens sværhed alene havde sammenhæng med, om barnet havde arvet sygdommen fra faderen eller moderen.

Fortsat ingen behandling

Opdagelsen af genet har ikke umiddelbar betydning for behandlingsmulighederne.

Man kender stadig ikke kender gen-produktet, eller sagt med andre ord - den funktion som genet har under normale omstændigheder. Forskerne mener i øjeblikket at genet fungerer som en slags kalium-pumpe. Men før man kender det normale gen's præcise funktion, er det ikke muligt at gå i gang med egentlige behandlingsforsøg. Der vil sandsynligvis gå endnu nogle år, for genets funktion bliver klarlagt.

Arvebiologisk institut på Panuminstituttet i København har en årelang tradition for at beskæftige sig med kromosom nr. 19.

Allerede i starten af 50'erne opdagede instituttets nuværende professor, dr. med. Jan Mohr, to blodtype-gener, der var koblet med genet for Dystrofia myotonica.

30 år senere lokaliserede Hans Eiberg myotoni-genet til kromosom nr. 19.

Den viden har nu ført til fundet af selve genet.

LIMB-GIRDLE PÅ DAGSORDENEN

Det Europæiske Center for Neuromuskulære Sygdomme - ENMC og den franske muskelsvindorganisation - AFM - afviklede i slutningen af februar en workshop om Limb-Girdle muskeldystrofi. På mødet diskuterede de 37 deltagende læger og genetikere blandt andet om Limb-Girdle skyldes en defekt på kromosom 15.



FOTO: MOGENS LAIER

Af Johannes Jakobsen

Det var to englændere - Walton og Natrass - som i 1954 opstillede kriterierne for den gruppe af mildere muskelsvind-sygdomme, vi kalder Limb-Girdle muskeldystrofi.

Kriterierne er, at muskelsvækkelsen lokaliseres til skulder og/eller hoftebæltet, at debuten sker i løbet af de første 30 år, at forløbet er langsomt og at forstyrrelsen har vigende (autosomal, recessiv) arvegang.

Det er praktisk rigtigt, at have en sådan kategori, som adskiller de mildere former af muskelsvind fra de mere alvorlige typer. Imidlertid har det længe været en mistanke, at der indenfor Limb-Girdle gruppen gemmer sig flere forskellige sygdomme. Men det har været vanskeligt at definere sygdommene nærmere. Man har i lang tid ment, at dette måtte afvente genetiske og molekylærbiologiske undersøgelser.

Der skal flere genanalyser til, før forskerne med sikkerhed kan stille diagnosen Limb-girdle.

De første lovende genetiske undersøgelser er offentliggjort i 1991 og flere er i trykken.

Brug for store familier

Til de indledende genetiske undersøgelser - linkage-analyse af sygdomme med vigende arvegang - kræves store familier. Sådanne familier findes ofte koncentreret i isolerede områder, hvor beslægtede personer gifter sig med hinanden. Det giver nemlig flere muligheder for, at to af de vigende gener finder sammen hos den samme person, hvilket er nødvendigt for, at sygdommen kommer til udtryk.

I modsætning hertil kræver en dominant sygdom jo kun et sygdomsgen for at manifestere sig. Undersøgelser af Limb-Girdle patienter i isolerede samfund har givet det første

bud på, hvor sygdommen kan være lokaliseret.

På øen Reunion vest for Madagaskar er der fundet og beskrevet 25 tilfælde af Limb Girdle. Beskrivelserne tyder på at defekten er lokaliseret til kromosom 15.

Flere sygdomme?

I Adam County, Indiana lever en gruppe mennesker af svejt-sisk- tysk herkomst - Amish people. De er puritanere, kører ikke bil, har ikke elektricitet i deres huse og for få årtier siden nægtede de stadig at bruge knapper. Naturligvis er de indgifte. Analyser tyder på, at sygdommen også hos dem er lokaliseret til kromosom 15.

Når det to forskellige steder i verden er lykkedes at lokalisere Limb-Girdle til det samme kromosom, er der god grund

til at tro, at tilstanden alligevel skyldes en og samme defekt og ikke dækker over flere forskellige sygdomme. Men nej. En stor Brasiliansk undersøgelse af femten adskilte store familier med forskellig race-mæssig herkomst viste, at kun i to ud af de femten tilfælde var defekten lokaliseret til kromosom 15.

Dominant arvegang

Ifølge kriterierne fra 1954 har Limb-Girdle tilstanden vigende arvegang. Ikke desto mindre findes der nogle få tilfælde, som på mange måder ligner Limb-Girdle tilstanden, men som har dominant arvegang.

I West-Virginia i USA findes der en dominant form af muskeldystrofi som debuterer sent - 20-40 års alderen - og som har et stilfærdigt forløb med kraftnedsættelse i skulder- og hofteregionen. Undersøgelser herfra tyder på at sygdommen er bundet til kromosom 5. Denne tilstand er ikke med sikkerhed beskrevet andre steder i verden.

En anden sjælden form med dominant arvegang men tidlig debut, er oprindeligt beskrevet af Bethlem fra Holland. Disse patienter udvikler tidligt kontrakturer, specielt af fingrene, men har et relativt godtartet forløb.

På mødet blev der fremlagt beskrivelser af familier fra Holland, Finland og Danmark med den type Limb Girdle.

Der er ingen genetiske studier af disse tilfælde endnu. Men samler man prøver fra alle familierne er det muligt, at en linkage-analyse kan gennemføres, og at det angrebne kromosom kan identificeres.

Som konklusion på mødet kan det siges, at der nu er udsigt til, at det indenfor en kortere årrække vil blive muligt at stille en præcis diagnose på i hvert fald nogle patienter med Limb-Girdle Muskeldystrofi. Det betyder, at undersøgelsesmetoderne bliver mindre indgribende, og at de fremtidsudsigter som kan stilles for den enkelte formentlig bliver mere præcise.

Johannes Jakobsen er overlæge på Århus Kommunehospital, neurologisk afdeling. □



FOTO: NILS JUEL BERG

HANDICAP OG SORT HUMOR

Humoristen og tegneren Rune T. Kidde er en af de store stjerner på den danske tegneseriehimmel. Han har beholdt sin status, selv om han for et par år siden blev blind, og nu er han manden bag Muskelkrafts nye tegneserie.

Af Ib Hagner

- God dag, jeg vil gerne se på en pissetragt.

- De mener vel en nisse-dragt, spørger ekspedienten venligt.

- Nej, nej. Det skal være sådan en rød dragt, som pisserne har på, råber kunden.

Kunden er en lille arrig mand, der hidser sig mere og mere op over, at ekspedienten ikke forstår ham.

Hjemme fortæller han sin kone om den umulige ekspedient, og konen konkluderer:

- Det ender med, at vi heller ikke får noget puletræ.

Der mangler en vigtig dimension for rigtigt at forstå denne "syge" historie, der er citeret meget frit efter humormenslen, men selv med tilhørende tegninger vil der være mangesku'-det-være-morsomt meninger.

Historien er blot én af de mange syrede "striber", tegneren og humoristen Rune T.

Kidde har begået. Han har sin egen skæve indfaldsvinkel til tilværelsen, og ligesom man ikke kan være venner med alle, er det heller ikke muligt at more alle.

Den lille møghætte

Udover de mange "striber" i aviser og ugeblade har Rune lavet 15 tegneseriehæfter. En af dem er det allerede klassiske album "Den lille møghætte og pulven" med gendigtning af folkekære eventyr, fabler og børnesange. I Rune T. Kiddes meget personlige fortolkning nænner han ikke at lade Møghætte blive spist af pulven. Hun falder i stedet i hænderne på en adfærdsvanskelig skovhugger, som netop har set "Motorsavsmassakren".

"Hvis du nogensinde går en tur i regnvej og støder ind i en meget mærkelig busk på toppen af en bakke, så kan du være helt sikker på, at det er

halen af en meget lykkelig trolde."

Sådan slutter "En kattens historie" - en af Rune T. Kiddes børnebøger. Han har lavet en halv snes af slagsen, der som voksenbøgerne ser livet fra rablende skæve vinkler, og de kan - som alle gode børnebøger - også indtages af voksne.

Sygdommen

Rune T. Kidde har haft sukkersyge siden han var fem år. Sukkersygen førte til, at han mistede synet for nogle år siden. I dag er han totalt blind på højre øje. Med det venstre kan han kun fornemme, om det er dag eller nat.

- Jeg har altid haft en modstand eller angst for hospitalet, men for tre år siden blev det så galt, at jeg måtte på hospitalet. Jeg kunne måske være hjulpet, hvis jeg var kommet i tide... Jeg blev opereret

tre gange og begyndte at arbejde igen. Efter den sidste operation måtte jeg erkende, at jeg var blind og træffe en beslutning. Jeg havde kæmpet 15 år og var lige slået igenem, og så svigtede synet. Skulle jeg nu tage en IP eller arbejde videre?

Rune besluttede at tage kampen op og begyndte at ringe rundt til tegnere og andre kontakter. Han fik ideer til historier, indtalte manuskripterne på bånd, og i løbet af nogle måneder kørte det.

- Du kan ikke bedømme de færdige resultater?

- Nej, men jeg har arbejdet med tegnerne i mange år og kender deres streg. I tegneserien til Muskelkraft tegner Henrik Rehr for mig. Han laver i øvrigt også Ferdinand og er en venlig mand. Serien til Muskelkraft skulle gerne nå lidt ud over grænserne, men der skulle også være varme i

den i modsætning til f.eks. Anders And.

- *Hvad er der nu galt med Anders And?*

- Der er ingen varme i den moderne udgave. Figurerne er kønløse og aggressive. I gamle dage var det "en rigtig and" med hele følelsesregistret intakt.

Folkebevægelsen for W.C.

Den i dag 34-årige tegner bor idyllisk i den lille landsby Lellinge ved Køge, men der er ingen grund til at lade sig narre af idyllen. Fynskfødte Rune T. Kidde har i sine tegneserier konstant spiddet borgerskabet og gjort oprør mod konforme spilleregler - det åndelige slægtskab med W.C. Fields er til at få øje på.

Begejstringen og inspirationen fra W.C. har Rune T. Kidde aldrig lagt skjul på. Han stiftede "Folkebevægelsen for W.C. Fields", der havde hele 300 medlemmer, og han har begået en bog om den på mere end én måde store komiker, der insisterede på at være sig selv.

Rune er arveligt belastet og kunne næsten ikke blive andet end tegner. Hans far, Thormod, var i mange år bladtegner og illustrerede desuden et utal af bøger. Thormod Kidde tegnede i klassisk stil, men havde hele tiden humoren med, som da han skulle tegne Don Quixote, der hele sit liv havde haft problemer med heste, nymfer og jomfruer. Thormod Kidde lod Don Quixote rasle af sted i en gammel Ford, og nede ved strandbredden mødte han tre under-skønne kvinder...

- Hvis en ting ikke kan tåle, at man laver en vittighed omkring den, så er den ikke noget værd, har Thormod Kidde sagt.

Det kunne også være sagt af sønnen, der ikke er bange for at udfordre tabuerne.

Bøger og tegneserier

- *Hvorfor valgte Muskelkraft dig?*

- De har vel ment, at jeg er kvalificeret. Derudover har det nok betydet en del, at jeg er handicappet. Sympatierne var måske placeret anderledes,

hvis man ikke havde noget at slå med.

- *Har du frie hænder?*

- Ja, men jeg har selv spurgt, hvilke temaer de kører. Serien må gerne være lidt aktuel.

- *Hvor lang tid skal du levere "sriben"?*

- Vi laver den så længe, begge parter synes, det er sjovt.

- *Sort humor og handicap - hænger det sammen?*

- Ja, det er vigtigt, at kunne se sig selv udefra. Det kan være utroligt befriende... i hvert fald bagefter. I forgårs var jeg på restaurant, min kone gik ind i taxaen, og jeg tog om chaufføren i den tro, at det var min kone. Han blev lidt forlegen, da jeg sagde: Godt jeg ikke gav dig et kys.

- *Er tegneserier ikke kun for folk, der ikke kan læse?*

- Jo, og bøger er for folk, der ikke kan kigge på billeder, svarer Rune med et stort smil.

- *Hvordan opstod din specielle syrede stil?*

- Sort humor har altid trukket mig, men ellers er min stil bare opstået.

Øl og fedtemad

Rune flyttede i sine unge år til København og blev en del af tegneseriekliquen og fanbevægelsen. Med sig havde han drømmen om, at der en dag ville være et dansk tegneserie-miljø.

- *Kunne du leve af at tegne dengang?*

- Det var utrolig svært, og jeg havde 8-9 rædsomme år, hvor den mest stod på fedtemadder. Da jeg første gang inviterede pigen, der senere blev min kone, indenfor til en øl, måtte jeg lynhurtigt smutte ud af bagdøren for at sælge nogle tomme flasker for at få råd til to øl... Skridt for skridt har jeg fået bedre fat, men det er først de seneste tre år, opgaverne er kommet af sig selv.

- *Hvad er der med dig og W.C. Fields?*

- Jeg har altid været fascineret af ham. Han var en verdensberømt jonglør, før han blev berømt som filmkomiker. Han lavede vanvittige tricks, som han senere overførte til film - en spændende personlighed, der ikke kunne få opmærksomhed nok. På en tur til USA boede jeg lige over for en

- *I forgårs var jeg på restaurant, min kone gik ind i taxaen, og jeg tog om chaufføren i den tro, at det var min kone. Han blev lidt forlegen, da jeg sagde: Godt jeg ikke gav dig et kys*

restaurant, hvor hans gamle billardbord stod. De havde også mange af hans personlige effekter. Det var nærmest et tegn til mig om, at nu skulle jeg lave en bog om ham.

- *Ligner du W.C. Fields?*

- Jeg kan godt genkende noget af ham i mig selv, som for eksempel protesten mod det konforme, og det med at køre ud til grænsen, hvor tabuerne går.

Skærpede sanser

- *Hvordan finder du på en så syret historie som den om pissetragten?*

- Jeg kan ikke forklare, hvor det kommer fra. Tidligere ventede jeg på, at den hellige inspiration skulle komme da-

lende ned fra himlen. I dag jeg fast arbejdstid. Jeg så mig simpelthen ned og så ind på den rigtige kanal, tæller Rune.

I hjemmet i Lellinge har ti båndoptagere i brug. køres ind på bånd: ideer, kontrakter og færdige historier, der sendes videre til tegner.

- *Har dit handicap betydet at du har ændret "syn"?*

- Ja, sanserne vågner for, og man får øje på noget. Tidligere har jeg glemt i tilstrækkelig grad føle, smage, lugte og høre er jeg blevet tvunget til at min opmærksomhed.

- *Hvad med kontakter andre mennesker?*

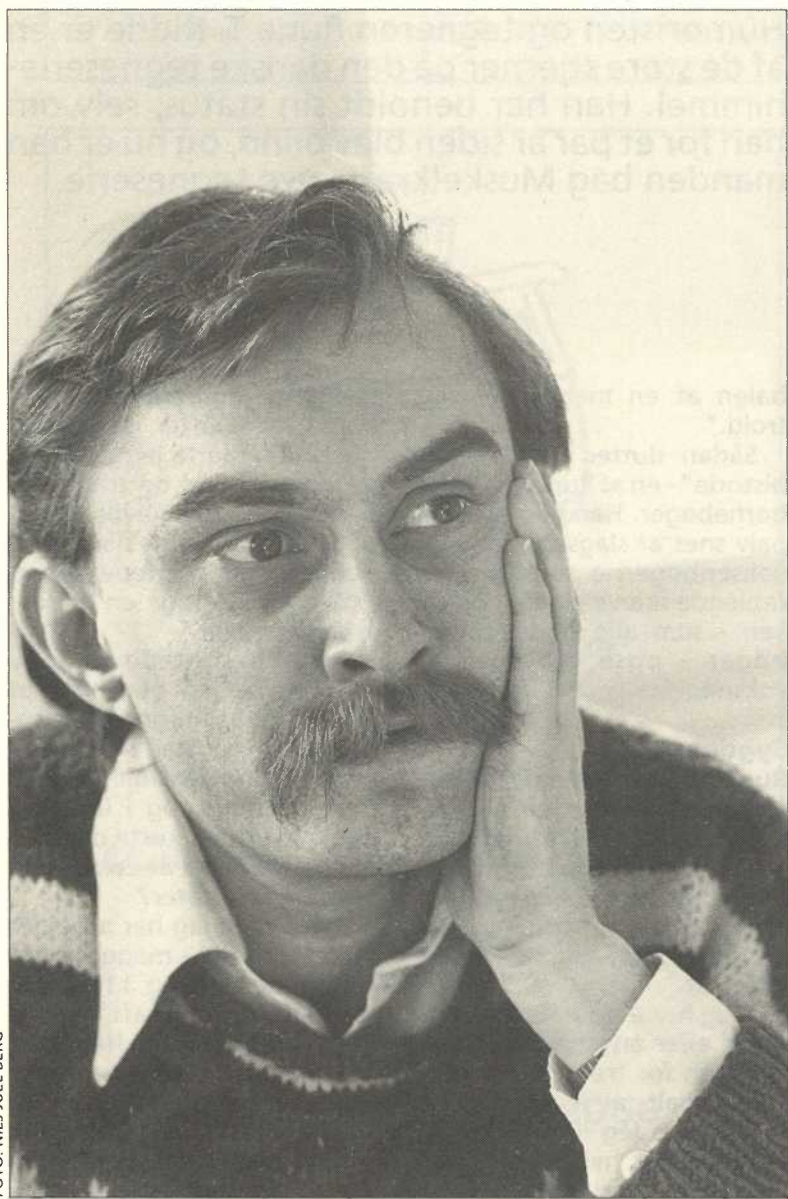
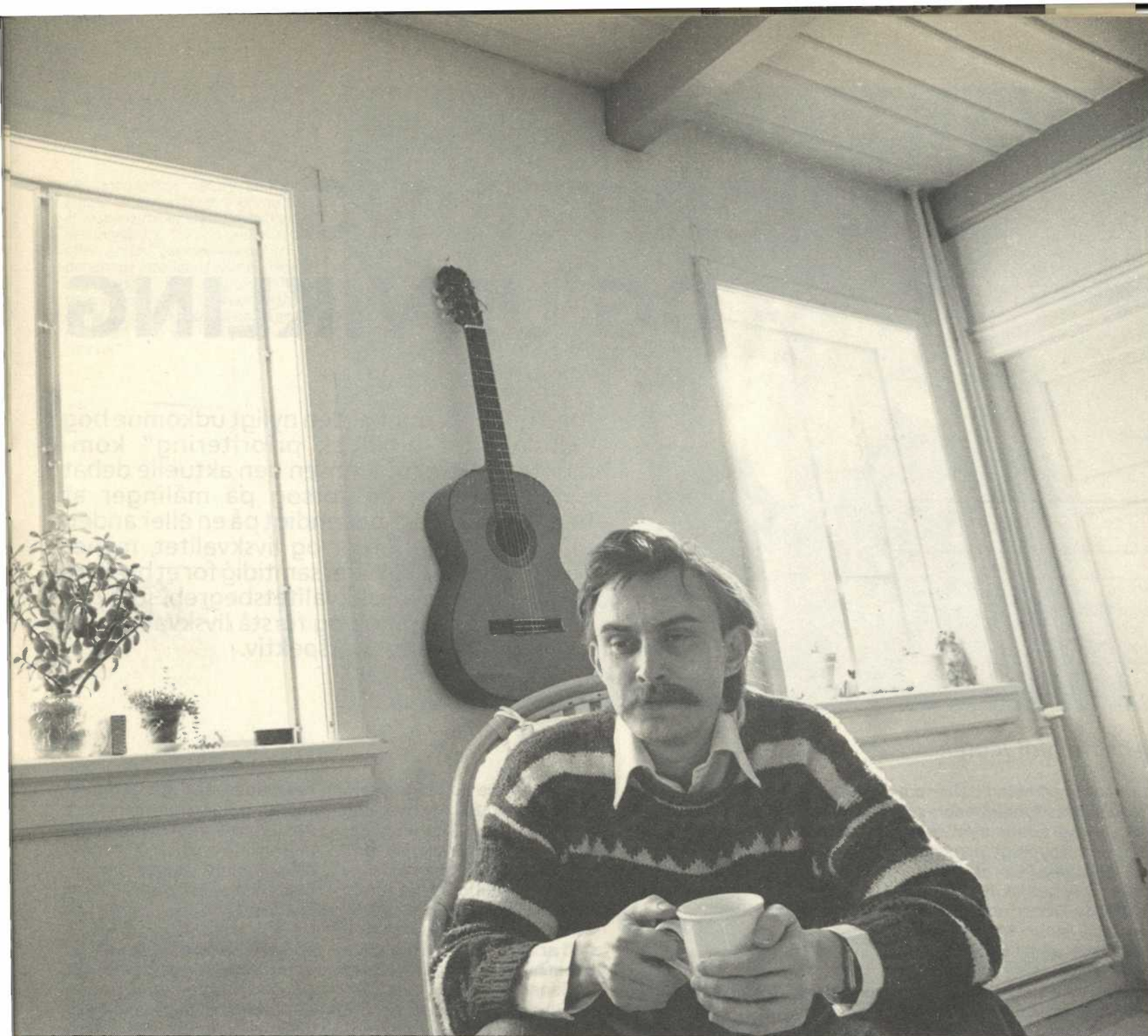


FOTO: NILS JUEL BERG

FOTO: NILS JUEL BERG



- Det at være blind er jo ren bedemandsforretning. Folk har det svært med det, og for et par år siden havde jeg da heller ikke vidst, hvad jeg skulle stille op med en blind mand... Det er mit job at være den udfarende. Jeg skal nok bede om hjælp, hvis jeg vil have det. Det er jo i øvrigt sådan, at man får respons, som man opfører sig. Når man er nede i kulkælderen, får man negativ kontakt.

lende ned fra himlen. I dag har jeg fast arbejdstid. Jeg sætter mig simpelthen ned og stiller ind på den rigtige kanal, fortæller Rune.

I hjemmet i Lellinge har han ti båndoptagere i brug. Alt køres ind på bånd: ideer, breve, kontrakter og færdige historier, der sendes videre til en tegner.

- Har dit handicap betydet, at du har ændret "syn"?

- Ja, sanserne vågner for alvor, og man får øje på noget andet. Tidligere har jeg altid glemt i tilstrækkelig grad at føle, smage, lugte og høre. Nu er jeg blevet tvunget til at øge min opmærksomhed.

- Hvad med kontakten til andre mennesker?

- Jeg er nået ud over mine egne grænser, for jeg er nødt til at bryde den formelle grænse og gå hen til andre mennesker. Jeg må tage hvem som helst under armen.

- Er det ikke belastende at være afhængig af andre?

- Det første år var ikke sjovt. Alt var besværligt lige fra at findesutskoene om morgenen. Men nu er de daglige ting lagt om, så de er blevet en vane.

Overdreven hjælpsomhed

- Har du lært at leve med handicapet?

- Det kan da hænde, at jeg tænker, det der ville jeg godt ha' set, men ellers går jeg ikke og tænker over, at jeg er blind.

- Det har vel været vigtigt at

bevare erhvervsevnen?

- Ja, det har været afsindig vigtigt. Det er bedst at være udadvendt, så jeg er gået til receptioner og har holdt taler, og jeg har mærket en vældig respekt.

- Hvordan bliver du kontaktet?

- Det at være blind er jo ren bedemandsforretning. Folk har det svært med det, og for et par år siden havde jeg da heller ikke vidst, hvad jeg skulle stille op med en blind mand... Det er mit job at være den udfarende. Jeg skal nok bede om hjælp, hvis jeg vil have det. Det er jo i øvrigt sådan, at man får respons, som man opfører sig. Når man er nede i kulkælderen, får man negativ kon-

takt... Som blind har man ikke krav på specielt hensyn, og den overdrevne hjælpsomhed er fejlanbragt. I toget kan jeg blive spurgt, om jeg ikke vil sidde. Men mine ben fejler jo ikke noget.

- Er vennerne forsvundet?

- Nogle venner er faldet fra, mens andre, jeg opfattede som bekendte, i virkeligheden var utroligt gode venner, siger Rune T. Kidde, der er blevet mere produktiv, siden han mistede synet:

- Men det er også nødvendigt. Nu skal jeg jo dele honoraret med ham, der tegner for mig.

□

LIVSKVALITET PRIORITERING - OG UDVIKLING

"For mennesker, der tør tænke lidt kritisk, vil der altid være grund til at stille spørgsmålet: De målestokke eller de standarder, som bruges i den ene eller anden sammenhæng (til at bedømme intelligens eller livskvalitet eller andet), hvad er pointen med dem, hvad er deres funktion, og hvad er der set bort fra ved menneskers liv når man bruger netop de målestokke."

Livskvalitet

Denne er fjerde artikel i serien om livskvalitet. Tidligere artikler blev bragt i Muskelkraft 8/91 og 1/92.

Med udgangspunkt i den nyligt udkomne bog "Livskvalitet og etisk prioritering" kommenterer Uffe Juul Jensen den aktuelle debat om livskvalitet og forsøg på målinger af begrebet. Det er nødvendigt på en eller anden måde at afveje leveår og livskvalitet, mener han, men argumenterer samtidig for et bredere og mere sammensat kvalitetsbegreb, som gør det muligt at anskue og forstå livskvalitet i et udviklingsmæssigt perspektiv.

Af Uffe Juul Jensen

Gud og hvermand taler om livskvalitet. Myndigheder, politikere og andre med magt taler f.eks. hyppigt om, at vort sundhedssystem ikke skal holde mennesker i live for enhver pris. Der er noget andet, der også tæller. Man må se på kvaliteten af det liv, man giver mennesker.

Men ganske almindelige mennesker taler også om livskvalitet. Man vilker sig sjældent ind i dybsindige teoretiske overvejelser, men yder i stigende grad modstand, når man føler, at det professionelle system leverer sine tekniske løsninger, uden at der tænkes tilbørligt på brugernes livskvalitet.

Livskvalitet er imidlertid et sært begreb. Det er svært rigtigt at få hold på. Det synes at kunne bøjes og indrettes efter behag. Det er meget få, der tør binde an med at give en klar og positiv definition eller karakteristisk af begrebet.

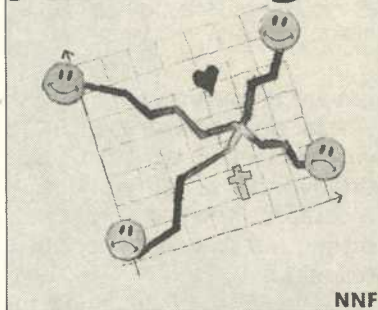
På den måde kan livskvalitet se ud til at ligne et fænomen som nationalfølelse. Det er også noget, som det er svært at karakterisere præcist. Det er sjældent noget, man hæfter sig ved eller taler om med mindre, der er noget galt. Nationalfølelsen er som en rød alarm-lampe, der lyser, når tingene er ved at gå af lave. Hvis

f.eks. ens lands selvstændighed trues.

Vi ved imidlertid også godt, at nationalfølelse kan dyrkes.

Peter Sandøe (RED.),
Anita Alban, Daniel Andersen
og H.B. Simonsen

Livskvalitet og etisk prioritering



"Forfatterne har bestræbt sig på at udrede de både teknisk og filosofisk set vanskelige problemer på en måde, der er forståelig for et bredere publikum uden urimelige forsimplinger. Det er de sluppet godt fra. Bogen er værdifuld både for nybegyndere på området og for mere trænede læsere, fordi forfatterne sætter deres personlige præg på bogen med tankevækkende argumenter og overvejelser. Man må håbe, at den vil bidrage til stimulering af fortsat diskussion på området, men også at den kan provokere til fortsat teoretisk arbejde."

Den kan blive noget i sig selv. Ritualer med flag og musik og symboler. Man kan langt fra være sikker på, at de, der dyrker nationalfølelsen på denne måde, er nationens sikreste støtter. Det er langt fra givet, at deres højroastede optagethed af nationens trivsel ledsages af handlinger, der kan sikre nationen, når den er truet. Man behøver ikke noget særligt indgående kendskab til besættelsestiden 1940-45 for at få disse betragtninger bekræftet i praksis.

Tilsvarende må man lidt skeptisk indstille sig på, at autoriteters bekymring for befolkningens livskvalitet ikke nødvendigvis er udtryk for, at man i praksis gør så meget ved sagen. Nogle ytrer bekymring angående handicappedes livskvalitet, og i forlængelse heraf funderes over, om samfundet ikke gennem fosterlandsprøver og abort skulle forebygge for mange liv med dårlig kvalitet. Her vil en sund skepsis være på sin plads. Kunne bekymringen for de handicappedes livskvalitet ikke være et dække for ønsket om at begrænse de samfundsmæssige udgifter på handicapområdet? Hvis interessen virkelig gjaldt de handicappedes livskvalitet, kunne man mere konstruktivt overveje, hvad der

hele tiden kan gøres for at forbedre den. Den slags mere udviklingsorienterede overvejelser bliver desværre næsten altid skubbet i baggrunden, når man for øjeblikket snakker om livskvalitet.

Vi kan ikke undvære et sammenligningsgrundlag

Nu er der ikke noget overraskende i, at et begreb som livskvalitet ligesom nationalfølelse kan bruges med mange mere eller mindre klart gennemskuelige - formål. Det gælder så mange af vore begreber. Desto vigtigere er det så, at vi gør begreberne til genstand for nærmere overvejelse, og at vi udforsker de fænomener, der ligger bag begreberne.

Det sker heldigvis også for øjeblikket, hvad angår livskvalitet. I en lang række lande arbejder psykologer, økonomer, filosoffer og mange andre forskere med spørgsmålet. Herhjemme har Nyt Nordisk Forlag i en serie om Formidling af Forskning netop udsendt en bog, "Livskvalitet og etisk prioritering". Den er redigeret af filosofen Peter Sandøe, der også er forfatter til to af bogens kapitler. De andre er forfattet af sundheds-økonomen Anita Alban, den medicinske professor Daniel

Andersen og H.P. Simonsen, der er veterinær på den Kgl. Veterinær- og Landbohøjskole.

Som det klart fremgår af bogens titel, går den i lag med livskvalitetsproblematikken en ganske bestemt sammenhæng: prioriteringen inden for sundhedssystemet. Det er et problem, som ingen kan eller bør tage for let på. I modsætning til for bare få år siden har de fleste, hvor uenige man end kan være om håndteringen af problemerne, indstillet sig på, at her er en sag, man ikke kommer uden om at diskutere. Nu er vi begyndt at tale om det. Men der har naturligvis hele tiden været prioriteret mere eller mindre i det skjulte. Tidligere har de professionelle i vid udstrækning selv foretaget prioriteringerne.

Nogle er blevet behandlet før andre. Nogle i højere grad end andre. Visse behandlinger er blevet udviklet på bekostning af andre.

Ikke mindst udviklingen af den nye medicinske teknologi og muligheden for indførelsen af meget omkostningkrævende behandlinger har sammenhæng med en opbremsning i tilførslen af ressourcer til sundhedssystemet fremprovokeret ønsket om en mere åben og offentlig diskussion om prioriteringen og der

"For mennesker, der tør tænke lidt kritisk, vil der altid være grund til at stille spørgsmålet: De målestokke eller de standarder, som bruges i den ene eller anden sammenhæng (til at bedømme intelligens eller livskvalitet eller andet), hvad er pointen med dem, hvad er deres funktion, og hvad er der set bort fra ved menneskers liv, når man bruger netop de målestokke."

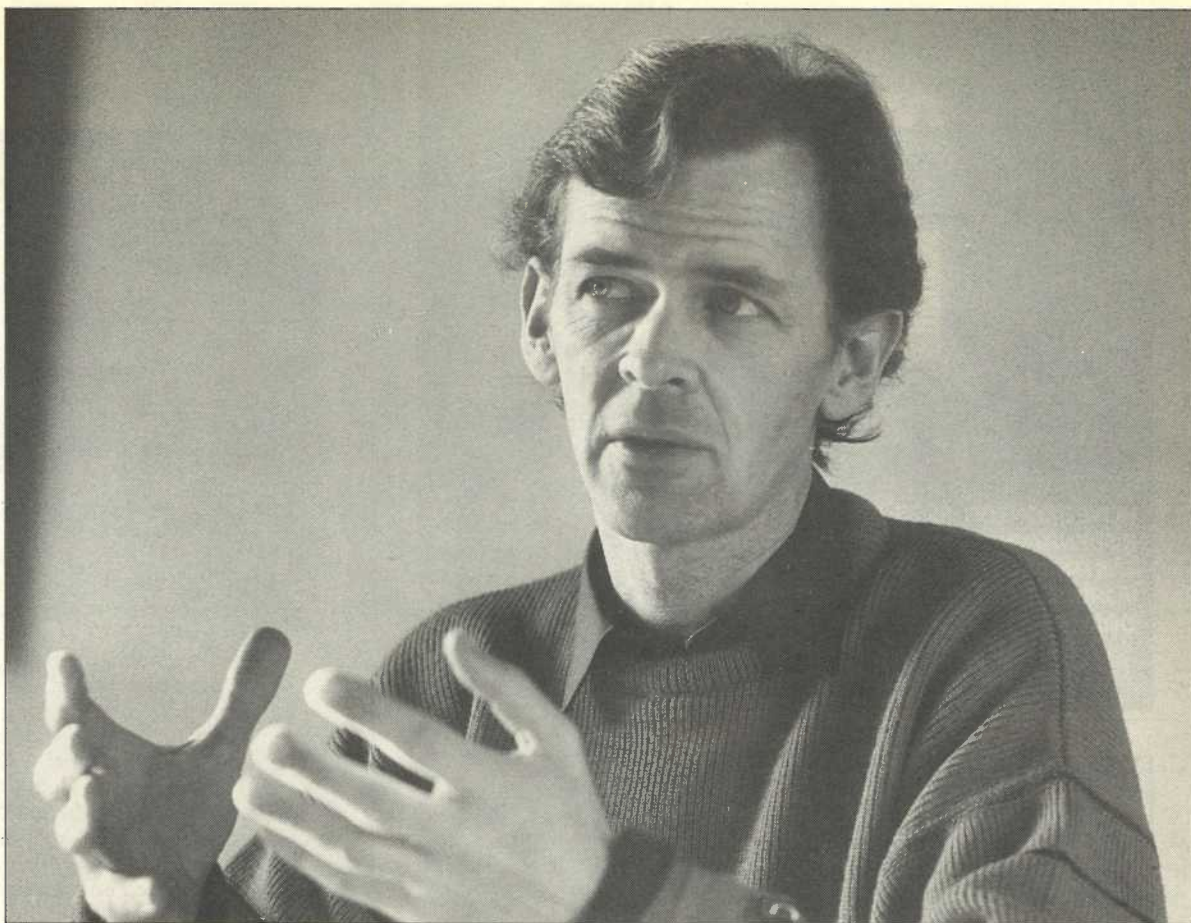


FOTO: MOGENS LAIER

Andersen og H.P. Simonsen, der er veterinær på den Kgl. Veterinær- og Landbohøjskole.

Som det klart fremgår af bogens titel, går den i lag med livskvalitetsproblematikken i en ganske bestemt sammenhæng: prioriteringen inden for sundhedssystemet. Det er et problem, som ingen kan eller bør tage for let på. I modsætning til for bare få år siden har de fleste, hvor uenige man end kan være om håndteringen af problemerne, indstillet sig på, at her er en sag, man ikke kommer uden om at diskutere. Nu er vi begyndt at tale om det. Men der har naturligvis hele tiden været prioriteret mere eller mindre i det skjulte. Tidligere har de professionelle i vid udstrækning selv foretaget prioriteringerne.

Nogle er blevet behandlet før andre. Nogle i højere grad end andre. Visse behandlinger er blevet udviklet på bekostning af andre.

Ikke mindst udviklingen af den nye medicinske teknologi og muligheden for indførelsen af meget omkostningskrævende behandlinger har - i sammenhæng med en opbremsning i tilførslen af ressourcer til sundhedssystemet - fremprovokeret ønsket om en mere åben og offentlig diskussion om prioriteringen og dens

grundlag. Her er det ikke spor underligt, at livskvalitet kommer i fokus. I den lægevidenskabelige tradition har forøgelse af livslængde været en helt central målestok for god praksis. Lægen har skullet redde eller bevare liv, og biomedicinens succes begrundes da også normalt ved henvisning til resultaterne med at øge overlevelschancerne for patienter med livstruende sygdomme. I det lys er det ikke overraskende, at det ofte har været lettere at få ressourcer til biomedicinsk behandling, der kan bruges i kampen mod livstruende sygdomme og i felttoget for at øge livslængden, end til behandling af kroniske sygdomme. Med rette har kritikere af denne tingenes tilstand gjort opmærksom på, at mennesker med kroniske sygdomme, som ikke i sig selv er livstruende, ofte er blevet forfordelt i vort sundhedssystem. Måske kunne man for forholdvis beskedne midler være med til at give mennesker med kroniske sygdomme et bedre liv. Men hvordan skal man afgøre, hvad der er ret og rimeligt her? Vi kan næppe undvære et sammenligningsgrundlag. Vi må på den ene eller anden måde kunne afveje leveår og livskvalitet i forhold til hinanden.

Når vi beskæftiger os med livskvalitet på denne måde, sker det ud fra en overordnet planlægningsmæssig interesse. Der bruges ganske mange penge til sundhedssystemet. Så må det vel også være rimeligt, at samfundet og os alle sammen har hånd i hanke med, hvordan pengene bruges. Vi må kunne kontrollere, om de anvendes fornuftigt, og det er med det formål for øje, at mange har forsøgt at udvikle nogle måleinstrumenter for livskvalitet.

Ikke fejlagtigt at sætte tal på livskvalitet

Er der ikke noget, der allerede fra starten kører af sporet? Hvordan skulle man overhovedet kunne sætte tal på livskvalitet? Ligger det ikke i selve begrebet, at livskvalitet er noget, der ikke kan måles og vejes?

Der er ikke tvivl om, at der er mange sider af et fænomen som livskvalitet, man slet ikke udtaler sig om, når man for visse praktiske formåls skyld søger at sætte tal på det. Det betyder imidlertid ikke i sig selv, at det skulle være direkte fejlagtigt at sætte tal på fænomenet. Intelligens er også et meget sammensat fænomen. Intelligens kan givetvis manifestere sig på mange måder og

komme til udtryk hos mennesker, der udøver vidt forskellig slags virksomhed. Det giver god mening at tale om både en intelligent studerende og en intelligent fodboldspiller. Men det vil ikke være muligt at udpege ganske bestemte egenskaber eller handle-mønstre hos dem begge og i kraft af hvilke, vi vil karakterisere dem som intelligente. Det er imidlertid ikke ensbetydende med, at vi skulle være afskåret fra - for bestemte praktiske formålsskyld - at lave intelligenstagstests, og herigen-nem sammenligne mennesker, som måske ellers har deres primære virksomhed på vidt forskellige områder. Så må man bare være klar over, at det er noget meget begrænset, man har udtalt sig om.

På forhånd har vi udvalgt en bestemt målestok. Vi har valgt at isolere ganske bestemte præstationer og færdigheder og at sammenligne dem, vi undersøger i forhold til den valgte målestok.

Selvfølgelig siger sådanne målinger noget. Men ofte siger de mere om den praksis, den kultur eller det samfund, den er foretaget i (den siger noget om, hvad man finder

(fortsættes side 44) ▷

LARS' TID

FOTO: HENRIK BJERREGRAV

Lars Lundsgaardvig er 14 år og går i 8. klasse. Han bor sammen med sine forældre og sin storesøster i Svenstrup syd for Aalborg. Lars har muskelsvind, nærmere bestemt spinal muskelatrofi, type 3. Den forhindrer ham ikke i at dyrke kørestolsbasket og handicap-svømning på eliteplan. Lars' stillesiddende interesser er læsning, naturvidenskab og computere. Her fortæller han om sit liv og sin hverdag.



Af Carsten Tolbøll

Huset er nyt og gennemført handi-capvenligt. Eet plan, een indgang, ingen trapper, hoveddør med fjernbetjening, ingen dørtrin, lette, brede skydedøre. Carport med rigelig plads til handicapbil, privatbil, eldreven og manuel kørestol.

- Hvad skal man med to indgange, de fleste bruger alligevel kun en. Vi har selv tegnet huset. Det blev færdigt sidste sommer. Vi stuede bare møbler og kasser indenfor, og så rejste vi på ferie i Ungarn i en måned. Der er varmt og billigt. Vi har været der fire gange.

Baghaven uden for Lars' vindue er endnu ikke lagt an. Spredte kampesten ligger og venter på foråret.

- Det er lækkert, at jeg bare kan køre udenfor her. Før boede vi i et andet hus i Svenstrup, hvor der var trapper. De sidste to-tre år kom jeg aldrig ned i haven.

Lars gik i børnehave i Aalborg, og siden startede han i børnehaveklasse på Højvangsskolen i Svenstrup, hvor han har fulgt et normalt skoleforløb og i dag går i 8. klasse.

- Jeg mener, at min sygdom blev konstateret i fem-seks års alderen. Jeg begyndte at gå dårligt, og jeg faldt tit, når jeg skulle gå fra skolen over på fritidshjemmet. Jeg havde en cykel med en stang bagi, som min far måtte støtte og skubbe mig med. Ellers husker jeg ikke så meget om det. Jeg var otte eller ni, da jeg fik min første kørestol. Siden er der ikke sket de store ændringer.

Martin

Martin var Lars' bedste ven, både hjemme på vejen og i skolen. - Han har altid hjulpet mig. Han kørte mig i kørestol til skole og hjem igen hver dag, selv når vi var uvenner. Efter at vi flyttede hen i det nye hus, begyndte min far og mor at betale ham 100 kr. om måneden for at køre mig.

Nu er Martin flyttet til Frederikshavn, hvor hans far fik nyt arbejde. ►

- Min mor må så køre mig til skole i bil hver dag. Det er ikke nær så skægt som før, og jeg får ikke så meget frisk luft. Jeg kunne sagtens selv trille derhen i den manuelle stol, men jeg kan ikke selv løfte mig op og ned, og det er heller ikke så smart i regnvej.

Lars har hjælpemidler i skolen og får støttetimer i de praktiske fag og til forsøgene i fysik/kemi.

- Der har ikke været taget specielt hensyn til mig på grund af mit handicap. Mine klassekammerater har taget det som noget naturligt. Da jeg fik min første elektriske udendørs kørestol, skulle de selvfølgelig alle sammen have en tur i den. Jeg har en computer på skolen, og den vil de også gerne røre ved.

Computere

Lars fik sin skolecomputer bevilget af amtet. Den er blevet hans nødvendige arbejdsredskab sammen med den pc og printer, han har stående hjemme på værelset.

- Jeg skriver næsten alt på computer, fordi min håndskrift er ulæselig. Først havde jeg en Amstrad henne på skolen, men den blev stjålet. Den var i øvrigt forældet, så da jeg fik bevilget en anden, sørgede jeg for at få det nyeste, der var fremme. Den bliver både låst inde og boltet fast. Typisk kommunalt! Man sikrer sig først, når der er sket en ulykke.

Hjemme er Lars endnu bedre udstyret.

- Det er rimelig godt grej, jeg har. Jeg er nødt til at kunne lave et ordenligt udprint, når jeg afleverer stile på den måde, og computeren skal være hurtig at arbejde med, fordi jeg har engelskordbøger indlagt i den.

Computere er blevet Lars' fritidsinteresse.

- I skolen havde jeg datalære to timer om ugen i halvandet år, men jeg har for det meste lært mig selv at lave programmer. På det punkt er jeg lidt foran min lærer. Jeg er ved at lave en julekalender med billeder og melodier. Jeg håber at få den ud på en eller anden database til næste jul.

Sidste års juleferie brugte Lars til at læse Tor Nørretranders naturvidenskabelige mammutværk, "Mærk verden". Lars blev så begejstret, at han uopfordret skrev en anmeldelse af bogen til Muskelkraft.

- Der er enormt mange spændende ting i bogen. Maxwell's dæmon, som kan skaffe varme uden at bruge energi, og fraktaler, som jeg kan tegne via et program på computeren. Jeg er i gang med to andre naturvidenskabelige bøger. I alt har jeg anmeldt fire i løbet af to måneder. Det synes jeg egentlig er meget pænt.

Lars har tillige indrykket en annonce i Muskelkraft, hvor han tilbyder sin assistance til andre edb-brugere. Pris: 35 kr. i timen plus transport.

- Jeg vil gerne tjene lidt ekstra, og det kan blive skægt at se, hvor meget jeg kan klare, når der står en fortvivlet bruger i baggrunden og skriger: "Min computer virker ikke!" Min egen kan jeg for det meste godt hitte ud af, og jeg har også



Lars er lidt af en computereksperter. Han programmerer selv, er ved at lave en julekalender med billeder og melodier og tilbyder nu mod betaling assistance til andre edb-brugere.

ind imellem givet mine klassekammerater gode råd, hvis de havde vrøvl med et program. Men mange af dem giver sig ikke tid til at sætte sig ind i problemerne, de skal jo til fest og alt muligt.

Fest og piger

Lars er ikke med, når klassekammeraterne fester i ungdomsklubben eller privat.

- Jeg synes, det er lidt overdrevet at gå til fest hver fredag. Jeg ved ikke, om det er mig, der er mærkelig, med jeg synes ikke, der er noget ved at drikke sig skidefuld og vælte rundt og brække sig. Det er der nogen, der gør. Det må de om!

Lars har endnu ikke prøvet at være fuld. Han drikker slet ikke.

- Det gider jeg ikke spille mine penge på. Jeg ved da godt, at mange bruger festerne til at komme i kontakt med pigerne, men foreløbig har jeg andet at lave end at jage piger. De jagter heller ikke mig, det er for lidt i hvert fald!

Lars' tid er rigeligt fyldt op med skolegang, lektie- og fritidslæsning, computere og - ikke mindst - idræt. En indrammet sektionsforside fra Aalborg Stiftstidende viser Lars crawlende løs over otte spalter i farver. Avisen noterer, at

Svenstrupdreng er på vej til handicap-OL i Barcelona 1992. Det er han ikke længere.

Svømning og basket

- Jeg har valgt at melde fra til svømmelandsholdet, og hermed har jeg også forpasset muligheden for at blive udtaget til OL. Jeg var på landsholdet et par år, men jeg kunne ikke acceptere forholdene omkring den nuværende træner. Det var for asocialt. Han gik kun efter at få svømmere frem, som næsten ikke var handicappede, eller hvor man ikke kunne se, at de havde et handicap. Som landsholdssvømmer bruger man mange weekender på træningssamlinger i København, og det vil jeg ikke længere spille min tid på. Jeg kommer ikke på landsholdet igen, før der kommer en anden træner, og så ved jeg ikke, om jeg gider til den tid.

Men Lars er fortsat elitesvømmer i handicap-idrætsforeningen IH Aalborg. Tre dage om ugen træner han i Vadum og tilbagelægger hver gang 1200-1500 meter i bassinet.

- Som muskelsvinder får du at vide, at du slet ikke må komme i en almindelig svømmehal. De fleste kan ikke klare det kolde vand. Jeg fryser ikke ved en normal

vandtemperatur på 25-26 grader, går selvfølgelig også til den.

Lars dyrker også basketball i Aalborg. En gang om ugen træner han, og weekenden spiller han kampe. De lige udgave, der kaldes kræftkamp. Det er en sport med dramatiske vendinger. Lars har endnu væskende vaboner fra sidste kamp.

- Jeg træner så meget fysik, at jeg er blevet stærkere i arme og ben, og sygdommen. Da jeg begyndte at spille basketball, havde jeg ikke kræft i bolden op i kurven. Jeg blev med at forsøge, og i dag scorer jeg points, i hvert fald til træning. Der er jeg først og fremmest for mig selv. Der gælder det om at gøre sig selv standernes fremløb mest muligt. Der er ingen rest.

Forældre

Lars har kun mødt ganske få mennesker med muskelsvind blandt de omgivelser, han er medlem af i IH Aalborg.

- Der er ikke mange mennesker, der dyrker idræt, og jeg tror, at det er af dem, der kan spille kørestolssport, der holder mig selv i gang. De, der er derhjemme og ser video om sport, laver, de gider måske ikke, at deres forældre aldrig har gidet tage sig af noget. Mine forældre har altid været med mig frem og tilbage, så jeg kan gøre i de ting, jeg havde lyst til. De har været glade for, for ellers ville jeg have haft de store muligheder.

Lars' forældre er lærere. Mor er lærer i folkeskolen, faren på en kommunal skole for psykotiske børn.

- Min far har sat sig meget i regler, der gælder for at være handicapet. Jeg har fået mange regler, der gælder for at være handicapet. Han plejer sin karriere end hja. De har ingen handicapbil, og det er enormt tykt...

Jeg føler, at jeg har fået nok af det. Det var ikke gået uden. Selv om jeg var uenig med mine forældre, gang imellem, men ikke så meget. Lyst til at køre min vej. Det er min søster, men sådan som det er, kenderforhold være, har jeg lidt af det ikke normalt.

Fremtiden

Lars vil fortsætte i gymnasiet. Derefter har han tænkt på at tage en lignende edb-uddannelse.

- En lang uddannelse afskærer ikke. Jeg kan blive boende hjemme, og som handicappet vil jeg kunne få en pension, så økonomi går rabundus.

At søge udfordringer vil være drivkraften for Lars.

- Jeg drømmer aldrig om at være som mit handicap forhindret. Det holder jeg mig oppe ved. Det, jeg kan klare. Selv om jeg er handicappet, er der noget, jeg er bedre til end mange andre.

vandtemperatur på 25-26 grader, men jeg går selvfølgelig også til den.

Lars dyrker også basketball i IH Aalborg. En gang om ugen træner han, og i weekenden spiller han kampe i den særlige udgave, der kalder kørestolsbasket. Det er en sport med dramatik og tempo. Lars har endnu væskende vabler på hænderne fra sidste kamp.

- Jeg træner så meget fysisk, at jeg er blevet stærkere i arme og bryst trods sygdommen. Da jeg begyndte at spille basket, havde jeg ikke kræfter til at få bolden op i kurven. Jeg blev ved og ved med at forsøge, og i dag scorer jeg en del points, i hvert fald til træning. I kampene er jeg først og fremmest forsvarsspiller. Der gælder det om at genere modstandernes fremløb mest muligt med kørestolen.

Forældre

Lars har kun mødt ganske få aktive med muskelsvind blandt de omkring 1000 medlemmer i IH Aalborg.

- Der er ikke mange muskelsvindlere, der dyrker idræt, og jeg tror, at meget få af dem kan spille kørestolsbasket. Jeg holder mig selv i gang. De, der bare sidder derhjemme og ser video og ingenting laver, de gider måske ikke, fordi deres forældre aldrig har gidet tage dem med til noget. Mine forældre har altid fragtet mig frem og tilbage, så jeg kunne deltage i de ting, jeg havde lyst til. Det har jeg været glad for, for ellers ville jeg ikke have haft de store muligheder.

Lars' forældre er lærere. Moren underviser i folkeskolen, faren på en amtskommunal skole for psykotiske børn.

- Min far har sat sig meget ind i de regler, der gælder for at få støtte til handicapbælpemidler. Jeg kender en dreng med muskelsvind. Hans far vil hellere pleje sin karriere end hjælpe sit barn. De har ingen handicapbil, og drengen er enormt tyk...

Jeg føler, at jeg har fået megen hjælp. Det var ikke gået uden. Selvfølgelig kan jeg være uenig med mine forældre en gang imellem, men ikke sådan, at jeg har lyst til at køre min vej. Det er værre med min søster, men sådan skal et søskendeforhold være, har jeg hørt, ellers er der ikke normalt.

Fremtiden

Lars vil fortsætte i gymnasiet ligesom sin søster. Derefter har han tænkt på datalog eller en lignende edb-uddannelse på AUC.

- En lang uddannelse afskrækker mig ikke. Jeg kan blive boende hjemme en del år, og som handicappet vil jeg sikkert kunne få en pension, så økonomien ikke går rabundus.

At søge udfordringer vil fortsat være drivkraften for Lars.

- Jeg drømmer aldrig om at gøre ting, som mit handicap forhindrer mig i. I stedet holder jeg mig oppe ved at tænke på det, jeg kan klare. Selv om jeg er handicappet, er der noget, jeg er bedre til end mange andre.

□

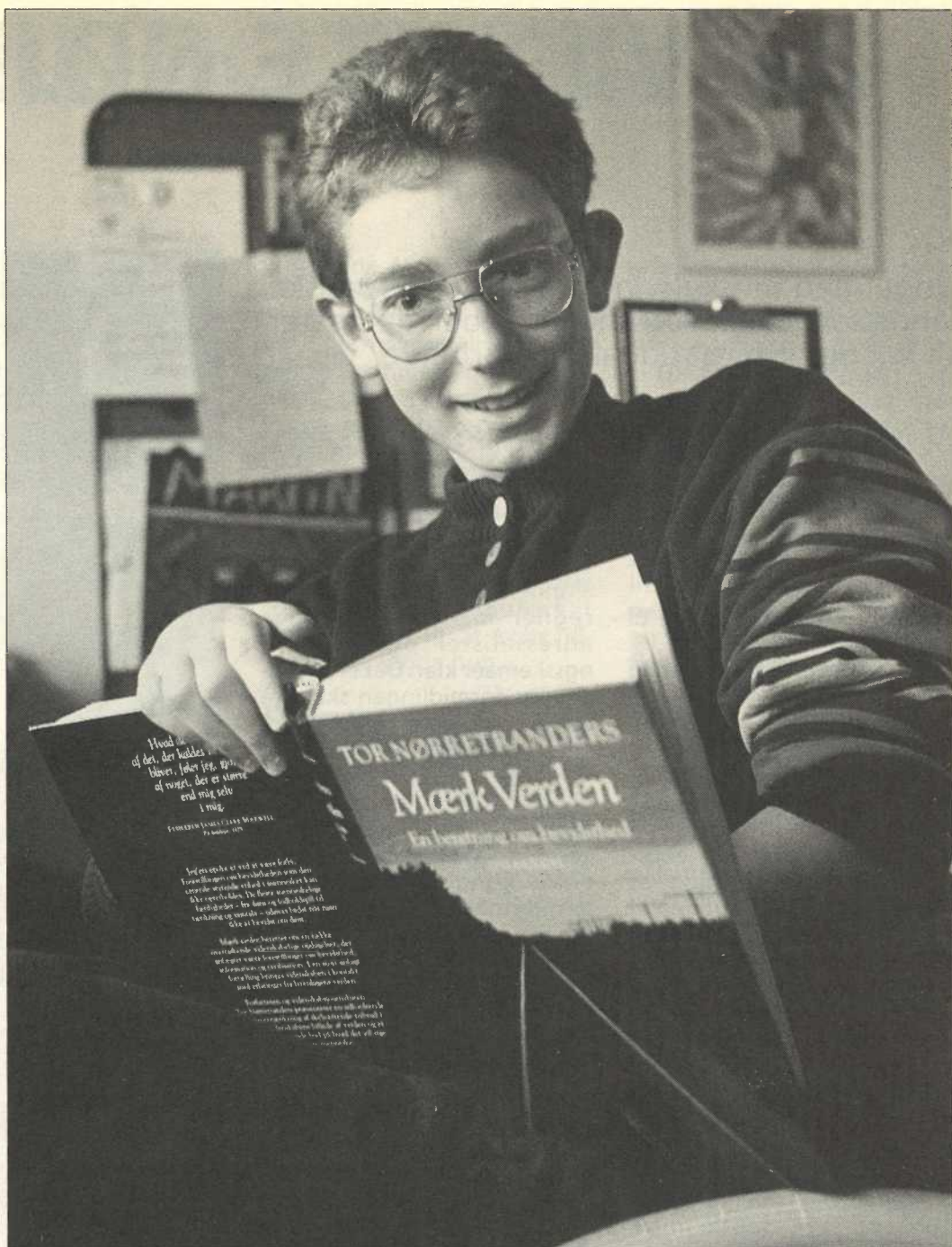


FOTO: HENRIK BJERREGRAN

"Mærk Verden" er nok et af de bedste storværker fra nyere tid. Det meste af tiden er den utrolig fængende, men der er også steder, hvor jeg som en 14-årig ikke helt kunne følge med på grund af manglende baggrundsviden. Disse steder var heldigvis så få, at de ikke var meningsforstyrrende. Efter at have læst bogen er jeg blevet meget interesseret i fraktaler, som jeg nu vil til at læse mere om. Fraktaler er, så vidt jeg ved, linier, der bøjer sig hele tiden, men jeg er ikke helt sikker. Jeg synes, at det er meget godt, at bogen lægger op til andre emner, for så ved man jo, hvad man vil læse om bagefter. Jeg mener absolut, at det er en bog, som alle bør læse uanset alder, køn og evt. handicap. Det eneste problem er, at den er ret dyr, men den kommer vel også "på udsalg".

(Lars Lundsgaardvig om "Mærk Verden" af Tor Nørretranders)

DE VIL IKKE NØJES MED COMPUTE

Unge med muskelsvind fra seks europæiske lande samlet til workshop i Fredericia sætter skub i det internationale samarbejde.

Af Jørgen Jeppesen

"EYO's aktiviteter skal motivere unge med neuro-muskulære sygdomme til at livet er andet og mere end computerspil og glo fjernsyn."

Sådan slutter eet oplæg til diskussion, som i dagene 5.-8. marts var eet af mange indslag i fire hektiske dage på Fuglsangcentret i Fredericia. Deltagere fra Belgien, Holland, Irland, Finland, Sverige og Danmark var samlet til workshop i EAMDA Youth Organisation (EYO). EAMDA er den europæiske sammenslutning af muskelsvindorganisationer.

Nye aktiviteter stod på dagsordenen, og det blev vedtaget at etablere en form for udveksling/ferie-service, så man kan bo hos en anden ung i et andet land.

- Der er et stort behov for at rejse ud og se, hvordan andre unge i andre lande lever. Det kan blive startskuddet på et uafhængigt liv, hvor man tager ansvaret selv, sagde Inge Ransschaet, Belgien.

- Det er en måde at udvikle

sig på og lære sociale færdigheder. Bare det at man tvinges til at lære sprog, mente Ans van der Meerschout, Belgien.

Inden for et halvt års tid regner man med at have adresselister og tilmeldingsskemaer klar. Det er så tanken, at formidlingen skal ske via de nationale organisationers medlemsblade.

Bedre muligheder for at studere i andre lande blev også diskuteret, og man vedtog at kontakte forskellige internationale organisationer, der har som formål at koordinere studenterudveksling.

Internationalt kursus

En længere diskussion udfoldede sig om planlægningen af et kursus for EYO-ledere. Der er et stort behov for at lære, hvordan man udnytter hinandens erfaringer, hvordan man organiserer og leder, hvordan man påvirker politikere og laver PR. Altsammen for at styrke såvel samarbejdet i EYO som de nationale aktiviteter.

FOTOS: MOGENS LAIER



Grainne McGettrick, Dublin, Irland. Ungdomsmedarbejder (youth officer) i den irske muskelsvindorganisation Muscular Dystrophy Ireland, kontaktperson til EYO:

- Vi er først lige kommet i gang med at finde ud af, hvad EYO egentlig er og kan bruges til. Jeg har fået meget ud af mødet her; også praktiske ideer, som jeg kan tage med hjem.

- Der er enorm forskel på vilkårene for handicappede i Danmark og Irland. Derfor er



der meget, vi ikke har til fælles, men det drejer sig netop om at finde fælles temaer, fælles mål.

- Det går så langsomt med at flytte folks holdninger, og vi har i Irland hidtil kæmpet meget alene. Jeg tror, vi gennem EYO kan hente erfaringer til at påvirke politikere og i det hele taget højne samfundets bevidsthed om handicappede.

- Jeg tror også, det er vigtigt, at EYO etablerer sig mere selvstændigt. Styrker sin identitet. Det har blandt andet betydning, når man skal søge penge.

Anders Jonsson, Umeå, Sverige. Bestyrelsesmedlem i Neurologisk Handikappades Riksförbund, medlem af EYO's Starting Group. Til daglig salgsmedarbejder i landbrugsmaskinfabrik:

- Det er let nok for os at samles, diskutere og sige, at vi skal samarbejde. Det bliver straks meget sværere, når de skal omsættes i praktisk handling og følges op nationalt. Nogle landes organisationer er svage, og det hæmmer EYO samarbejdet.

- Men selv om det går lang

COMPUTERSPIL OG FJERN SYN



Grainne McGettrick fra Irland understregede dog i den forbindelse, at man hele tiden må tage hensyn til landenes forskellige niveauer. Det er for eksempel meningsløst for irerne at få undervisning i, hvordan man etablerer en hjælperordning eller organiserer kørestolshockey.

- Hos os er vi slet ikke nået til et stade, hvor vi kan drive lobby-virksomhed. Vi bruger stadig vores kræfter på bare at samle penge til at købe el-kørestole, sagde hun.

Ansøgning til EYF

I diskussionen deltog to gæster med stor international erfaring. Dels Bruno Månsson, repræsentantskabsmedlem i Muskelsvindfonden og præsident for Mobility International, dels Verena Taylor, medarbejder i European Youth Foundation (EYF). EYF hører under Europarådet og fremmer internationalt ungdoms-

arbejde med finansiel støtte, afholdelse af kurser mv., og den betalte i øvrigt udgifterne til workshoppen i Fredericia.

De to gæster bidrog med mange nyttige oplysninger, sådan at man kunne nå frem til at skrive en ansøgning til EYF om penge til kurset, der planlægges afholdt i efteråret '92.

Man vedtog at placere kurset i Belgien, fordi mange institutioner og organisationer, der beskæftiger sig med europæisk ungdomsarbejde, findes i Bruxelles. Dem skal man besøge, knytte kontakter til og også bruge undervisere fra.

Workshoppen besluttede også at invitere østeuropæiske repræsentanter med på kurset. EAMDA-landene har adopteret hvert sit østeuropæisk land for at hjælpe dem med at opbygge muskelsvindorganisationer. For Danmarks vedkommende er det Estland.

EYO er endnu ikke en selvstændig organisation under EAMDA. Men det bliver den på et møde i juli måned i Holland, hvor der skal godkendes vedtægter og vælges bestyrelse og præsident. Workshoppen i Fredericia var et led i forberedelsen til dette. Deltagerne er bagest fra venstre Susanne Simonsen, Danmark, Liisa-Maija Verainen, Finland, Elizabeth Bridcut, Irland, Grainne McGettrick, Irland, Ans van der Meerschout, Belgien, Moes, Holland, Chris Opbroek, Holland, Matias Larsson, Sverige, Anders Jonsson, Sverige. Forrest fra venstre Flemming Larsen, Danmark, Maria Overgaard Hansen, Danmark, Dick Cochius, Holland og Inge Ransschaet, Belgien. Maria Overgaard Hansen stod for tilrettelæggelsen af workshoppen.

□

Anders Jonsson, Umeå, Sverige. Bestyrelsesmedlem i Neurologiskt Handikappades Riksförbund, medlem af EYO's Starting Group. Til daglig salgsmedarbejder i landbrugsmaskinfabrik:

- Det er let nok for os at samles, diskutere og sige, at *nu* skal vi samarbejde. Det bliver straks meget sværere, når det skal omsættes i praktisk handling og følges op nationalt. Nogle landes organisationer er svage, og det hæmmer EYO-samarbejdet.

- Men selv om det går lang-



somt, er EYO på sikker og støt kurs. Der er opbygget et kontaktnet, og jeg synes, vi er kommet meget tættere på hinanden.

- Vi skal heller ikke blive hængende i forskellene, men se på hvad vi kan lære af hinanden. I nogle lande har de ikke så store materielle resurser til handicappede som i for eksempel Sverige og Danmark, men så har de andet at byde på. Måske især socialt og psykologisk.

- EYO skal blive en motor for håb og fremtid. Den skal være en spore for EAMDA til at arbejde for ændringer.

LANDSMØDE 1992

Alle medlemmer af Muskelsvindfonden indbydes hermed til landsmødet 1992, som afholdes i Bededagene 15.-17. maj på Hotel Faaborg Fjord. På programmet er blandt andet formand for Socialkommissionen Aase Olesen, som vil tale om fremtidens socialpolitik.

Hotel Faaborg Fjord bliver igen rammen om Muskelsvindfondens landsmøde. Det er fjerde år i træk, så hotellet i det sydfynske med de mange gode faciliteter behøver ikke nærmere præsentation.

Sidste år deltog over 350, et rekordstort antal og 100 flere end forventet. Derfor måtte nogle indkvarteres på det nærliggende kursuscenter Klinten, hvilket også bliver nødvendigt i år. Det er et svært puslespil at samle, men der vil ved fordelingen af værelserne blive taget så store hensyn som muligt til specielle behov (børn, respirator, kørestol, mv.).

Fondens fremtid

Det ordinære landsmøde med beretning, regnskab/budget og valg til repræsentantskabet finder sted lørdag formiddag. Men allerede fredag eftermiddag umiddelbart efter åbningen er der spændende sager på programmet.

Det igangværende arbejde med at formulere mål, visioner og en ny struktur i Muskelsvindfonden - i daglig tale organisationsudviklings projektet - bliver sat til debat. Alle medlemmer har for nylig haft lejlighed til at give et første besyv med gennem spørgeskemaundersøgelsen, og i Muskelkraft har der løbende været interviews og debatindlæg. På den baggrund skulle der være muligheder for spændende diskussioner.

DSI

Fredag aften står De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) på programmet. Muskelsvindfonden bliver jo medlem fra næste årsskifte, og en repræsentant for DSI vil fortælle om organisationens formål, opbygning, aktiviteter, mv.

Medlemskabet giver Muskelsvindfondens medlemmer nye muligheder i det lokale arbejde, men hvilke og hvordan? Det vil der især blive fokuseret på.

Socialpolitik

Aase Olesen, tidligere socialminister og nu formand for

Socialkommissionen, er gæst lørdag eftermiddag.

Socialkommissionens opgave er blandt andet at komme med forslag til, hvordan førtidspensionister kan aktiveres. Aase Olesen vil holde et oplæg om dette og principperne i det hele taget for den fremtidige socialpolitik.

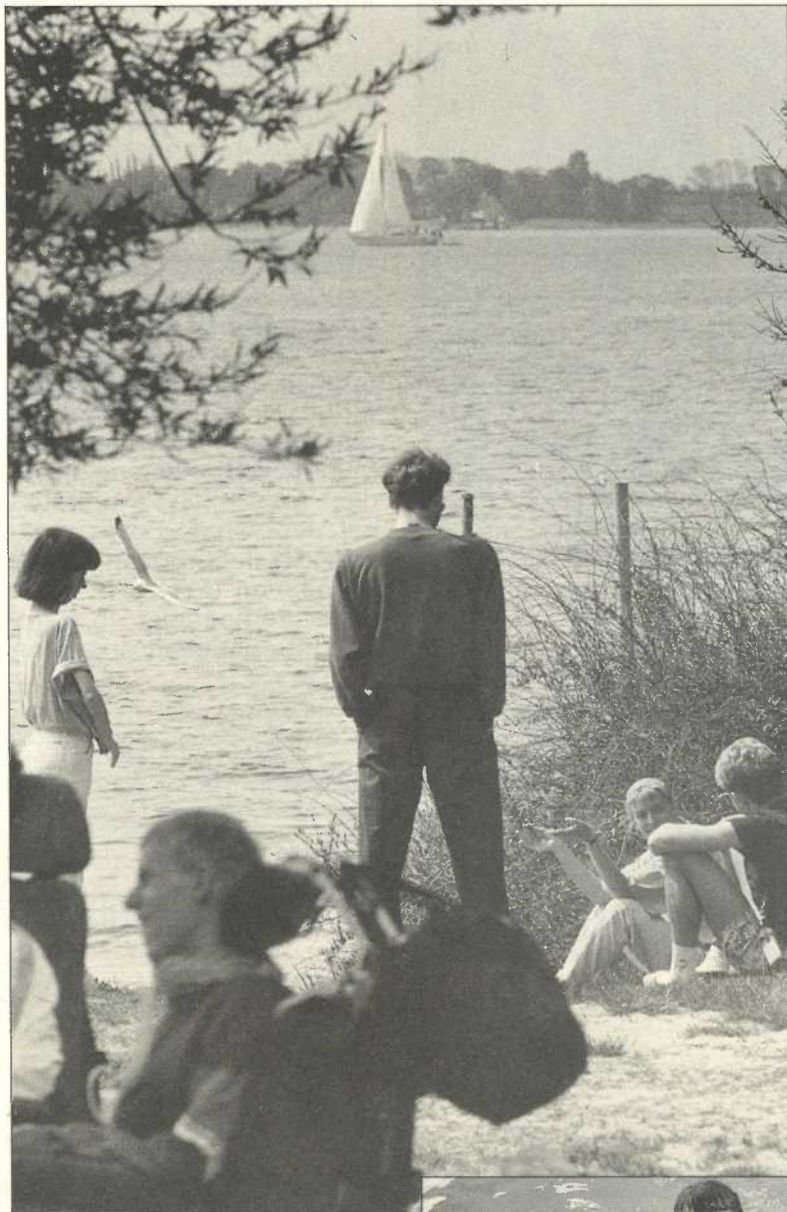
Oplægget vil efterfølgende blive genstand for en paneldiskussion og fri debat.

Skriftlig beretning

Traditionen tro inviterer landsformand Evald Krog nye medlemmer og førstegangsdeltagere til en snak om Muskelsvindfonden. Det sker fredag aften. På samme tid vil Ungdomsgruppen i lighed med tidligere år holde sit 'ungdomslandsmøde', hvor gruppens arbejde præsenteres og ideer til kommende aktiviteter diskuteres.

Bestyrelsens skriftlige beretning til landsmødet bliver i år præsenteret på en nymåde. Den vil være en del af Muskelkraft nr. 3/92, som udkommer op til landsmødet. Bladet bliver samtidig et særnummer i stil med jubilæumsnummeret sidste år med artikler af mere blivende værdi og et større oplag end sædvanligt.

Omgivelserne ved Hotel Faaborg Fjord er perfekte til landsmødet ledige stunder.



Børnene er storforbrugere af hotellets swimmingpool.

Glædeligt dyrt

Flere og flere deltager i Muskelsvindfondens landsmøde. Det er glædeligt!

Sidste år var der over 350, og fortsætter stigningen i samlet takt, vil der i år komme omkring 450. Det er endnu mere glædeligt, men dyrt!

Derfor stiger deltagerbetalingen. Også samtidig kan børn under 15 år, hjælpere og repræsentantskabsmedlemmer ikke længere deltage gratis. For deltagelse i hele landsmødet skal voksne i år betale 485 kr., børn under 15 år og hjælpere 250 kr.

Det er ikke med glæde, at børn og hjælpere nu afkræves gebyr. Men var man fortsat uændret, ville prisen pr. voksen blive cirka 800 kr!

300.000 kr. til landsmøde

Muskelsvindfondens repræsentantskab har diskutere problemet. For det er naturligvis et problem, når især børnefamilierne belastes med så stor en udgift. På den anden side er der grænser for, hvor mange penge foreningen kan afsætte til landsmødedgifter.

Repræsentantskabet har derfor besluttet, at der højst må anvendes 300.000 kr. til formålet. Et beløb, som måske ikke forekommer tårnhøjt set i forhold til Muskelsvindfonden.



FOTO: CLAUDIA HAAGENSEN/CHILI

Store og små kæledyr er især hunde kan give problemer, hvis de løber frit omkring. Derfor skal kæledyr heller ikke anden tvingende grunde skal man sørge for, at kæledyr

FOTOS: MOGENS LAIER

Glædeligt men dyrt

Flere og flere deltager i Muskelsvindfondens lands-møder. Det er glædeligt!

Sidste år var der over 350, og fortsætter stigningen i samme takt, vil der i år komme omkring 450. Det er endnu mere glædeligt, men dyrt!

Derfor stiger deltagerbetalingen. Ogsamtidig kan børn under 15 år, hjælpere og repræsentantskabsmedlemmerne ikke længere deltage gratis. For deltagelse i hele landsmødet skal voksne i år betale 485 kr., børn under 15 år og hjælpere 250 kr.

Det er ikke med glæde, at børn og hjælpere nu afkræves gebyr. Men var man fortsat uændret, ville prisen pr. voksen blive cirka 800 kr!

300.000 kr. til landsmøde

Muskelsvindfondens repræsentantskab har diskuteret problemet. For det er naturligvis et problem, når især børnefamilierne belastes med så stor en udgift. På den anden side er der grænser for, hvor mange penge foreningen kan afsætte til landsmødeudgifter.

Repræsentantskabet har derfor besluttet, at der højst må anvendes 300.000 kr. til formålet. Et beløb, som måske ikke forekommer tårnhøjt set i forhold til Muskelsvindfondens

samlede udgifter, men faktisk udgør det en tredjedel af budgettet til medlems-aktiviteter. Med andre ord ville der blive færre penge til Ungdomsgruppen, forældregrupper, kommunale kontaktpersoner, mv., hvis landsmødets deltagerbetaling ikke blev sat op.

I nogle kommuner er der tradition for, at socialforvaltningen helt eller delvist dækker gebyr og transportudgifter til handicappedes deltagelse i arrangementer af denne type. Det kunne derfor være en god ide at kontakte sin socialrådgiver.

Med hensyn til transport over Storebælt er det muligt at få kassevogn overført til almindelig personbilstakst, når man kan bevise, at der er tale om en invalidevogn. Gør opmærksom på det ved bestilling og medbring evt. registreringsattest.



Jeg bliver hjemme

Store og små kæledyr er ikke velsete på landsmødet.

Især hunde kan give problemer for gangbesværede, hvis de løber frit omkring. Andre er allergiske og får åndenød, når der er pelsdyr i nærheden.

Derfor skal kæledyr helst blive hjemme. Hvis man af en eller anden tvingende grund ikke kan finde pasning, så skal man sørge for, at kæledyret opholder sig på værelset.

Program

Fredag 15. maj:

- 13.00 Ankomst og indkvartering
- 14.00 Åbning af landsmødet
- 14.30 Organisationsudvikling. Mål, visioner og struktur i Muskelsvindfonden
- 17.00 Pause
- 17.30 Oplæg om De Samvirkende Invalideorganisationer
- 19.00 Middag
- 20.30 Debat om De Samvirkende Invalideorganisationer
- 21.30 Introduktion for nye medlemmer ved Evald Krog
- 21.30 Ungdomslandsmøde

Lørdag 16. maj:

- 7.30 Morgenmad
- 9.30 Muskelsvindfondens ordinære landsmøde med dagsorden ifølge vedtægterne
- 13.00 Frokost og pause
- 15.00 Oplæg ved formanden for Socialkommissionen Aase Olesen. Paneldiskussion og debat
- 17.00 Møde i det nyvalgte repræsentantskab
- 18.30 Festmiddag

Søndag 17. maj:

- 8.30 Morgenmad
- Derefter afrejse

For medlemmer

Landsmødet er åbent for alle medlemmer af Muskelsvindfonden samt deres familie og hjælpere. Forudsat man har betalt kontingent for 1992 og landsmødegebyr!

Det er betingelsen for at kunne deltage og stille op/afgive stemme ved valget til repræsentantskabet. Hvis nogen skulle have glemt at betale kontingent, kan det ordnes ved indkvarteringen.

Fuldmagt

Medlemmer, som er forhindret i at deltage, kan overdrage deres stemmeret til et andet medlem. Det kræver en skriftlig

fuldmagt til den pågældende, som i øvrigt kun kan overdrages een ekstra stemmeret.

Forslag

Forslag, der ønskes behandlet på landsmødet, skal være bestyrelsen i hænde senest 14 dage før landsmødet.

Senest syv dage før landsmødet modtager alle tilmeldte endeligt program, deltagerliste, bestyrelsens beretning (i Muskelkraft 3/92), indkomne forslag, kørselsvejledning, med mere.

KANDIDATER TIL REPRÆSENTANTSKABET

For at give landsmødedeltagerne mulighed for at tænke over hvem, de vil stemme på til repræsentantskabsvalget, præsenteres her de kandidater, der allerede nu har tilkendegivet, at de stiller op.

Anita Kruse



Bor i Ishøj Strand ved København, er 40 år og privatpraktiserende klinisk psykolog. Medlem af repræsentantskabet siden 1976 og af bestyrelsen siden 1978. Har siddet i forskningsudvalget, handicappolitisk udvalg, er aktiv i Københavns lokalgruppe og kommunalt kontaktpersonarbejde.

"Det er fortsat vigtigt at fastholde og udbygge medlemsindflydelsen og brugerstyringen i fonden, og dette kræver en høj grad af information til medlemmerne for at bevare en aktiv forening. I den forbindelse er det igangværende struktur-arbejde spændende, således at fondens opbygning og ledelse kan tilpasses den hastige udvikling og det voksende aktivitetsniveau.

Jeg lægger vægt på, at VB-centrets ekspertise prioriteres højt, og at de "gamle" idealer om tværfaglighed og totalbehandlingsfastholdes. I den forbindelse vil jeg gerne arbejde for, at planerne om etablering af et landsdækkende psykolognet bliver realiseret på en måde, som opfylder medlemmernes ønsker og behov. Som et led i en økonomisk konsolidering af foreningen er det vigtigt at følge genopretningsplanen, så vi på længere sigt bliver mere frit stillede med henblik på igangsættelse af aktiviteter. Fondens skulle gerne vedblive med at være en dynamisk forening med lyst til eksperimenter, uden at tingene løber for stærkt.

Jeg vil også gerne støtte ungdomsarbejdet og arbejde for, at vi fortsætter den betydelige indsats på det handicappolitiske område; det er blevet et stadig vigti-

gere område i forhold til EF, og den netop truffe beslutning om Muskelsvindfondens medlemskab af DSI åbner mulighed for nye perspektiver i dette arbejde. Endvidere skal vi styrke arbejdet lokalt blandt medlemmerne - ikke mindst give mulighed for en kvalificeret opfølgning af og støtte til bruger- og selvhjælpsgrupper, men også m.h.p. det amtskommunale DSI-arbejde.

En sidste mærkesag er det internationale arbejde, hvor jeg har ledet workshops ved de årlige EAMDA-møder om forskellige psykologiske temaer, har gennemført en spørgeskemaundersøgelse om psyko-sociale aspekter ved at være voksen handicappet, og nu er blevet Muskelsvindfondens ansvarlige i kontakten til Estland, som fonden jo har "adopteret" ved sidste EAMDA-års-møde."

Peter Kjærby



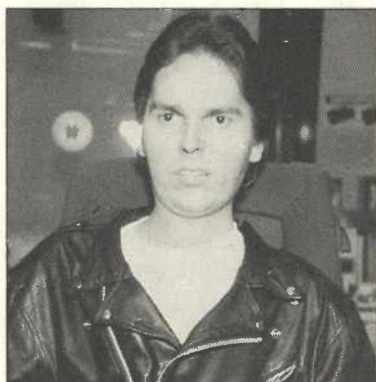
31 år, bor i Århus. Peter, der selv har muskelsvind, har været medlem af repræsentantskabet siden 1984 og af bestyrelsen siden 1987.

"I de kommende to år skal vi satse på at opnå samling og fællesskab i Muskelsvindfondens. Vi kan ikke undvære effektive og professionelle afdelinger og sekretariat, men repræsentantskab og bestyrelse er nødt til at forstærke Muskelsvindfondens image som medlemmernes forening.

Jeg mener, vi bør inddrage de enkelte medlemmer mere aktivt i foreningsarbejdet - både lokalt og på landsplan. Derfor skal organi-

sationsafdelingen og herunder psykolog- og socialrådgiverfunktion prioriteres højere."

Gert Riis Jensen



25 år, bor i Tranbjerg ved Århus. Gert har muskelsvind, er pt. ved at afslutte HF med tilvalg i matematik og datalogi ved Århus HF-center.

"Det vigtigste punkt for min opstilling til repræsentantskabet er at arbejde for, at Muskelsvindfondens i langt højere grad bliver en brugerstyret organisation, der varetager brugernes interesser.

Jeg boede hjemme, til jeg var 10 år. Hvorefter jeg flyttede til "Solbakken", en døgninstitution ved Århus, hvor jeg boede, til jeg blev 18 år. De sidste 7 år har jeg henholdsvis boet i Sønderborg og Århus.

Jeg var med til at starte Ungdomsgruppen, medens jeg boede på "Solbakken". Men blev først rigtig aktiv fra 1983 og fremefter. Dog med enkelte pauser, hvor jeg lærte at acceptere og kæmpe for og med muskelsvind. Dette lærte jeg bl.a. igennem min flytning fra institution med en 48.4 ordning, bil, lejlighed o.s.v. Jeg har også brugt tid på at sætte mig ind i bistandsloven, da det ikke er alle sagsbehandlere, der er lige venlige til at informere os om alle vores muligheder/rettigheder.

Mit arbejde med de unge i Muskelsvindfondens er det, der har optaget mig mest i min fritid gennem denne årrække, da jeg mener, at det er uhyre vigtigt for unge med muskelsvind at møde

andre ligestillede, som evt. er nået et skridt længere end dem selv.

Mit engagement i Ungdomsgruppen er også en vigtig grund til, at jeg stiller op, da jeg mener, at det er på tide, at vi unge lærer at tage vare på Muskelsvindfondens og dens videre virke.

Til sidst vil jeg nævne, at jeg de sidste 1 1/2 år har siddet i socialpolitisk- og fosterdiagnostisk-udvalg i Ungdomskredsen under Dansk Handicap Forbund.

Jeg håber, at jeg kan bidrage til repræsentantskabet med et godt samarbejde og et frisk pust."

Jan Grundvad



39 år, far til Christian på 11 år, der har muskelsvind. Jan bor i Århus.

"Efter to år i repræsentantskabet har jeg nøje overvejet, om jeg skal genopstille. Svaret blev - ja. Dette skyldes, at jeg er meget interesseret i, at den nye struktur læses: Nu skal Muskelsvindfondens igen til at være visionær og rebelsk - kommer ordentligt på plads.

Som repræsentant for børnefamilierne mener jeg, at vi bør sikre os en plads ved bordet, når den nye struktur er på plads.

Jeg mener også, det er yderst vigtigt, at Muskelsvindfondens ikke udvikler sig til en penge-maskine, som blot samler penge ind for pengenes skyld. Jeg vil være garant for en rimelig opsparring, og et større forbrug på fondens primære brugere."

Flere kandidater på side 31. >

Loafergang

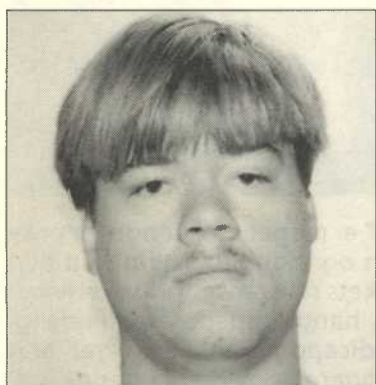


Musikgruppen Loafergang har de sidste par år været landet rundt på spillesteder, restauranter, festivals og meget mere. Nu kommer turen til Hotel Fåborg Fjord, hvor bandet skal være med til at sikre, at også årets landsmødefest bliver en god oplevelse.

Loafergangs repertoire rummer numre fra Beatles, Rolling Stones, Credence Clearwater Revival, Chuck Berry, John Denver, Gasolin, Shu-bi-dua og mange flere. Med andre ord alle de sikre hit-navne fra 50'erne, 60'erne og 70'erne, som de, efter eget udsagn, har bearbejdet med kærlig og følsom hånd. Perfekt musik til unge i alle aldre.

Loafergang er det engelske ord for en dagdriverbande. Og musikgruppen lægger ikke skjul på at de har ladet sig inspirere af John Steinbecks roman af samme navn.

Ivan Jakobsen



26 år og bor i Århus. Ivan har muskelsvind. Han stammer fra en gård i Salling ved Limfjorden og flyttede som 19-årig til Århus for at fortsætte sin uddannelse som EDB-assistent.

"Jeg har nu arbejdet 6 år som systemdesigner i en service-virksomhed i Vejle. Jeg har været aktivt medlem de sidste 8-10 år, og lige før tiden er jeg iværksætter for "Muskelsvindfonden's temaaften i Århus", som efter planen har et arrangement 1 gang om måneden. Jeg sidder desuden i bestyrelsen for "Århus-brugerklub" (48.4 bruger).

Der er flere grunde til, at jeg lige stiller op denne gang. Er der, efter I har læst dette, nogle af Jer, som ønsker en nærmere snak med mig, er I velkomne til at kontakte mig.

Tiden skal være der, og det er den nu, for jeg har sammen med 45 arbejdskammerater fået en opsigelse fra mit arbejde.

Jeg går ikke til valg på at arbejde for nogle bestemte gruppers interesser, for der er efter min mening ingen, der kan undværes eller forfordes.

Vi har alle krav på et budget, hvis emner, ideer og økonomi er til det.

Jeg er manden, der vil bruge min tid og kræfter på de aktiviteter, som får medlemmerne til at få en sjovere og nemmere hverdag, frem for at bruge tiden på udenlandske og indenlandske interessegrupper. Min holdning er, at vi må have arbejdet hjemme i MF lavet, inden vi går ud og hjælper alle andre. (Dette må ikke misforståes).

Jeg elsker tal og økonomi, som der jo findes en del af i MF, derfor kunne jeg godt tænke mig at få indsigt og medindflydelse på debet/kredit i MF.

Der har gennem det sidste år været skrevet og talt meget om år 2000, konsulent-rapporter, beslutningstager, ledelse, image, Casino, arbejdsklima, DSI, økonomi, budget, indsamling, EF, EAMDA, EYO, o.s.v.

Alle disse ting er den MF, som jeg gerne vil være med til at påvirke til det "bedre". Lad mig være ærlig: Jeg er ikke manden, der kun lytter og nikker, jeg har også mine meninger, som jeg vil arbejde hårdt for bliver hørt.

(Tlf. arb. 75816400, lok. 2304. Privat 8628933)"

Erland Winterberg



47 år, bor i Ry. Har været medlem af repræsentantskabet siden 1980 og været medlem af såvel Muskelsvindfondens bestyrelse, som økonomiudvalg.

Erland Winterberg er direktør for DATCH (Dansk Teknologicenter for Handicappede) og DHI (Dansk Hjælpemiddel Institut) der netop er blevet slået sammen til et landsdækkende center for hjælpemidler.

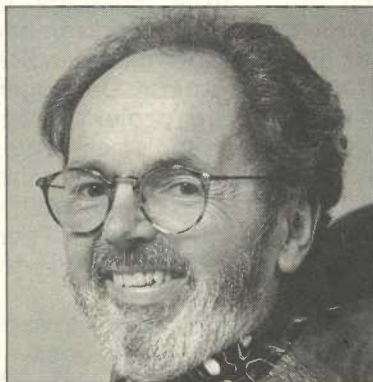
"Jeg er dybt involveret i planerne omkring MarselisborgCentret og betragter realiseringen af centret som et vigtigt mål for foreningen og en garant for, at VB-centrets behandlingstilbud også fremover kan udvikles og forbedres.

Muskelsvindfonden skal have en entydig ledelse, der

ser det som sin opgave at opprioritere og udbygge relationerne til medlemmerne. Det er vigtigt, at medlemsindflydelsen i foreningen styrkes.

Muskelsvindfondens medlemsskab af DSI vil få stor betydning i fremtiden og er en vigtig og nødvendig platform i forhold til det internationale arbejde og EF."

Evald Krog



48 år og landsformand for Muskelsvindfonden siden starten i 1971. Evald Krog bor i Ajstrup. Han er medlem af repræsentantskabet, formand for bestyrelsen og medlem af økonomiudvalget.

"Mit mål skal være, at samtlige brugere i Muskelsvindfonden inden udgangen af 1997 skal have mulighed for at få et intensivt behandlingsophold på MarselisborgCentret. Når forhandlingerne omkring bygningerne er overstået, er det min plan at forcere indflytningen til centeret, så det kan ske hurtigst muligt.

Tilslutningen til DSI skal blive til gensidig udbytte og inspiration, og vi skal forsat udbygge samarbejdet med de andre handicaporganisationer.

Med vicepræsidentposten i EMDA som platform skal vi påvirke EF i forhold til nogle afgrænsede mærkesager. Jeg håber, vi kan være med til at sætte fingeraftryk på den politik, der bliver ført på hjælper- og hjælpemiddelområdet.

Jeg ønsker, at Muskelsvindfonden skal indgå i mindst fem nye erhvervsaktiviteter inden 1995 - i det hele taget at styrke indsamlingsarbejdet. For at nå

det mål er det nødvendigt at mobilisere og styrke de lokale aktiviteter. Inden 1995 skal Muskelsvindfonden have 2500 medlemmer.

Jeg vil være eksponent for en dynamisk personalepolitik for derigennem at skabe resultater, der er baseret på nytænkning. Vore politikere og medarbejdere skal uddannes løbende, og Muskelsvindfonden skal fortsat være den frække, evigt unge forening, der gennem inspiration og utraditionel tankegang placerer sig som en seriøs handicaporganisation."

Søren Hagen Jensen



41 år, uddannet socialrådgiver og beskæftiget indenfor handicap-området i Århus Kommune. Medlem af repræsentantskabet siden 1978 og med i bestyrelsen fra 1989, samt formand for handicappolitisk udvalg siden starten i 1984.

"Vi har i lang tid været optaget af problemerne med økonomi, forretninger, struktur og terapeuter. Hvad det egentlig handler om - et godt liv - er kommet i anden række.

Vi kan gøre Muskelsvindfonden bedre, og gode veje til et godt liv er brugeruddannelse, styret af medlemmerne og bakket op fra sekretariatet og VB. Gode veje er uddannelses- og beskæftigelsesmuligheder, og ikke mindst opbakning til familien med børn.

Mit bidrag de næste to år skal være at arbejde for de gode veje i fonden med en professionel opbakning til medlemmerne og en handicappolitik, der kantsikrede rammer for et godt liv."

God til diskussion

"Handicappolitik" - perspektiver og visioner for 90'erne.
Socialpædagogiske tekster 8.
Socialpædagogisk Højskole, 1991
205 sider. 160 kr.-

Jeg har læst denne bog som bruger og medlem af Muskelsvindfonden, og dermed hører jeg vel egentlig ikke til forfatterens primære målgruppe. "Handicappolitik" er en faglitterær undervisningsbog opbygget som en antologi, en samling af forskellige forfatteres synsvinkler og tekster indenfor bogens ramme. Bogens systematik og redaktion er stram og faktisk også både læsevenlig og relevant.

Teksterne er samlet i 5 overordnede temaer: Integration og subkultur, en ny brugerrolle, kommunikationsrelation, livskvalitet og den professionelle rolle.

Der er mange spændende forfattere og indfaldsvinkler repræsenteret under de enkelte temaer. Jeg sad ikke tilbage med følelsen af at mangle noget.

Udenfor temaerne er i det indledende afsnit medtaget en solstrålehistorie fra efhervirksomheden Grundfoss' erfaringer med handicappede i beskyttet ansættelse. Der ligger mange sunde tanker bag projektet og direktør Niels Due Jensen's fremlæggelse og vi kan kun håbe at andre virksomheder må høste ligende gode erfaringer.

Undertitlen "perspektiver og visioner

for 90'erne" er meget dækkende for præsentationen og indholdet og netop heri ser jeg værket relevans for Muskelsvindfonden og handicappede i almindelighed. "Handicappolitik" kan efter min mening fungere som et glimrende udgangspunkt for diskussionsaftener i brugergrupperne eller eventuelt på en kontaktudvalgsweekend, og dermed er vel et af de fremmeste mål for denne bog indenfor rækkevidde.

Peter Kjærby

En kreativ udfordring

Af Claus E. Hansen
DATCH 1991
48 sider. Pris 75,-

Claus E. Hansen har påtaget sig den prisværdige og næsten umulige opgave, at forsøge sig med en guide i musikcomputerens og MIDI-instrumenternes verden specielt m.h.p. at vejlede fysisk handicappede igennem denne jungle.

Hæftet er opdelt i syv afsnit. De første to handler om musikken som kreativ mulighed for handicappede; det 3. om keyboards og andre MIDI-musikinstrumenter. Afsnit 5 omhandler computere og musik; afsnit 6 er en generel vejledning i, hvordan man kommer i gang. Hæftet afrundes med et register med forklaringer af musik- og computerudtryk.

Når jeg beskriver Claus E. Hansens "opgave" som næsten umulig at løse, er det fordi "det med musik" og "det med computere" er så forfærdeligt svært at forklare eller beskrive. Det skal prøves og opleves for at give mening.

Sort snak

Har man aldrig spillet musik før, giver det ikke megen mening, at læse beskrivelser af forskellige keyboardfabrikaters måder at spille 7'er akkorder eller mol 7'er akkorder. Har man aldrig arbejdet med computere, er beskrivelser af musikprogrammer eller musensignaler og besværligheder sort snak. Det skal prøves. Det er forfatteren godt klar over, og der er i bogen også mange opfordringer til at prøve selv. Han

har undersøgt keyboard- og computermarkedet grundigt, og gjort sig væsentlige tanker om deres anvendelse for fysisk handicappede. Der er bare det, at fysisk handicappede er lige så forskellige, som alle andre, og at man derfor ikke kan give nogen generel vejledning om noget som helst. Ethvert udsagn om instrumenter eller computere må derfor altid slutte med et: "Prøv selv".

Lidt klogere

Man tager ikke ligefrem skade af at læse afsnittet om computere. Det er også muligt, at man bliver en smule klogere af det. Men der findes også mange andre fremstillinger om computerteknologi, der er både grundigere og bedre.

Jeg er for alvor skeptisk, når det drejer sig om Claus E. Hansens betragtninger over det at spille og skabe musik.

"Hvis man vil spille til glæde for andre..... må man udsende lyde, som flertallet synes godt om." eller senere:

"Imponatoreffekten: Med et brugt keyboard til 1000 kr. kan man optage sine egne musikpræstationer. Når svigermor kommer, og man føler trang til at vise, hvad man kan, behøver man blot spille anden stemmen til en forudprogrammeret indspilning af 1812-overturen med kanontorden osv., hvis den er svigermors yndlingsstykke, for at hun ændrer sit syn på den

svært handicappede svigersøn bag keyboardet."

De "normales" svøbe

Hvad har det nu med musik og kreativitet at gøre? - Efter min mening ikke ret meget! - og selv om forfatteren sikkert har ment denne bemærkning humoristisk, er der grund til at understrege: at imponatoreffekter og præstationsbehov i høj grad er de fysisk normalt fungerendes svøbe og psykosomatiske lidelse. Lad for Guds skyld de motorisk velfungerende beholde den i fred.

Hvis man vil "glæde andre" med sit spil, er jeg af den opfattelse, at man gør det ved at udstråle glæde over det, man spiller, - og ikke ved at spille et gennemsnit af hvad andre synes om.. I det hele taget bør man ene og alene spille musik for sin egen skyld. Men har man lyst til at spille, og er man fysisk handicappet, giver elektroniske musikinstrumenter og musikcomputerprogrammer en række nye muligheder, som skal prøves.

Lad være med at læse for meget om det! ... Prøv selv

Ole Toftdahl
højskolelærer og medlem af
Århus Krykensemble



Den 2. juni skal vi selv træffe Det er overladt til os at afgøre mark skal tilslutte sig traktat europæiske union.

Mere demokratisk kan det sidste ende er det naturligvis at de, der ellers er vant til traktater for os, på den måde vises overlader beslutningen til os gælder ikke mindst i en stor s hvorom vi allesammen om skal stemme.

I den konkrete sag har c noget valg. Der er nået til den at traktaten indebærer afgiv rænitet. Grundloven af 1953 afgjort sagen. Det fremgår af hvorefter beføjelser, der tilkom myndigheder, kun kan overlades til folkelige myndigheder, h er fem sjettedele flertal dighedsoverdragelsen i Folke hvis vælgerne ved en folke som afholdes efter indviklede har sagt nej tak.

Det er ikke alene en demokratisk kanisme. Det er også ud fra n ske hensyn en god og forn hvorigennem vi på demokr finde vore ben i alvorlige sag

Problemet er jo, at nogle s med at splitte folket. I dan dansk tradition bryder vi os i flikter. Vi har det bedst, når v selv hen i sikker forvisnin allesammen mener det sam ikke om at være uenige me

Sådan har vore politiker Derfor har de det en gang i med det repræsentative der forudsætter på den ene side være uenighed om, hvad de den ene eller den anden sa Det forudsætter også, at vi h tikere, som ikke har noget in en afgørelse på vore vegne, de og vi er noget uenige o



FORAGT FOR FOLKET

Af Jørgen Grønnegaard Christensen

Den 2. juni skal vi selv træffe afgørelsen. Det er overladt til os at afgøre, om Danmark skal tilslutte sig traktaten om den europæiske union.

Mere demokratisk kan det ikke være. I sidste ende er det naturligvis en god ting, at de, der ellers er vant til træffe beslutninger for os, på den måde viser os tillid og overlader beslutningen til os selv. Det gælder ikke mindst i en stor sag som den, hvorom vi allesammen om to måneder skal stemme.

I den konkrete sag har de ikke haft noget valg. Der er nået til den konklusion, at traktaten indebærer afgivelse af suveræniteten. Grundloven af 1953 har derefter afgjort sagen. Det fremgår af dens § 20, hvorefter beføjelser, der tilkommer rigets myndigheder, kun kan overlades til mellemfolkelige myndigheder, hvis der enten er fem sjettedele flertal for myndighedsoverdragelsen i Folketinget, eller hvis vælgerne ved en folkeafstemning, som afholdes efter indviklede regler, ikke har sagt nej tak.

Det er ikke alene en demokratisk mekanisme. Det er også ud fra mange politiske hensyn en god og fornuftig måde, hvorigennem vi på demokratisk vis kan finde vore ben i alvorlige sager.

Problemet er jo, at nogle sager har det med at splitte folket. I dansk kultur og dansk tradition bryder vi os ikke om konflikter. Vi har det bedst, når vi kan lulle os selv hen i sikker forvisning om, at vi allesammen mener det samme. Vi synes ikke om at være uenige med hinanden.

Sådan har vore politikere det også. Derfor har de det en gang imellem skidt med det repræsentative demokrati. Det forudsætter på den ene side, at der kan være uenighed om, hvad der er rigtigt i den ene eller den anden sammenhæng. Det forudsætter også, at vi har valgt politikere, som ikke har noget imod at træffe en afgørelse på vore vegne, selv om både de og vi er noget uenige om, hvad den

rigtige beslutning ville være. Det er deres demokratiske opgave at træffe en afgørelse også under sådanne besværlige omstændigheder.

I den situation er det så rart med folkeafstemningerne. Ingen kan uden videre anfægte, at det er en demokratisk måde - jeg hører for mit indre øre nogle af de allermest fremtrædende af dem forsikre om, at det er den allermest demokratiske metode overhovedet - at afgøre for folket alvorlige sager på.

Det glemmes alt for let, at den direkte form for demokrati stiller store krav til netop politikerne. Det gælder ikke mindst i situationer, der ligner den, vi lige nu er placeret i af vore folkevalgte politikere. Deres fremfærd i de sidste uger viser, at de selv har overset det.

Den demonstrerer nemlig til fulde, at der er noget, de ikke har forstået. Måske vil de slet ikke forstå det. Adskillige af dem kan sikkert slet ikke forstå det.

I den aktuelle sag har et meget stort flertal i Folketinget den holdning, at dansk tilslutning til unionstraktaten er en god ting. Det er helt fint. Det synspunkt kan man være enig eller uenig i. Men det er fint, at de har taget klar stilling. Derom er der ingen tvivl.

Alligevel er deres fremgangsmåde demokratisk betændt. Det gælder specielt regeringens, Venstres, de konservatives og Socialdemokratiets fremfærd over for os vælgere. Den er præget af en udtalt foragt for folket.

På den ene side har de slet ikke lyst til selv at træffe afgørelsen. Det skal vi selv gøre. Det sikrer dem mod myter, hvorefter den muligvis konfliktyldte beslutning blev trukket ned over hovedet på os.

På den anden side er deres behandling af os præget af den allerstørste foragt for os. De tiltror os ingen sund fornuft. De er sikre på, at vores fatteevne er beskeden. De er usikre på, om de er i stand til at engagere vores opmærksomhed over for

det, som de politisk har forpligtet sig selv og landet på.

Det ser man, når landets statsminister, sekunderet af landets udenrigsminister og af lederen af landets største parti, ikke ofrer andre argumenter på os, end at et nej kan være en alvorlig affære for os.

Det vil, forstår man, være ensbetydende med kaos. Et kaos, som truer vores medlemskab af det store europæiske fællesskab, som truer vores velfærd, og som fra det ene øjeblik forvandler os fra at være ligeberettigede europæere til at være marginaliserede ofre for den europæiske proces.

Den metode kender vi godt. Den har ofte været anvendt. Det er især sket i systemer, som også havde en forkærlighed for at betjene sig af folket. Deres ledere yndede uden sammenligning i øvrigt også folkeafstemningen som metode. Ikke fordi de følte sig specielt forpligtede over for det pluralistiske demokrati. Men fordi de vidste, at folkeafstemninger på trods af det element af politisk gambling, som knytter sig til dem, gav alle chancer for at ensrette et budskab, at overdøve enhver form for fornuftig samtale og bare i et vist minimalt omfang analytisk baseret debat, hvor der var plads for nuancer og for en forsigtig påpegning af, at store sager har mange facetter, som ikke altid trækker samme vej.

Vi er temmelig forsvarsløse over for den metode. Den gør os til ofre for et demagogisk demokrati, som ingen af os har fortjent. Det skal nok ende med, at politikerne vinder over os, hvorefter de med brovtendestemmeføring vil rose os. Kunne man dømme dem på points, fortjener de et alvorligt rap over fingrene. De bør ikke straffet behandle folket med så udsøgt foragt.

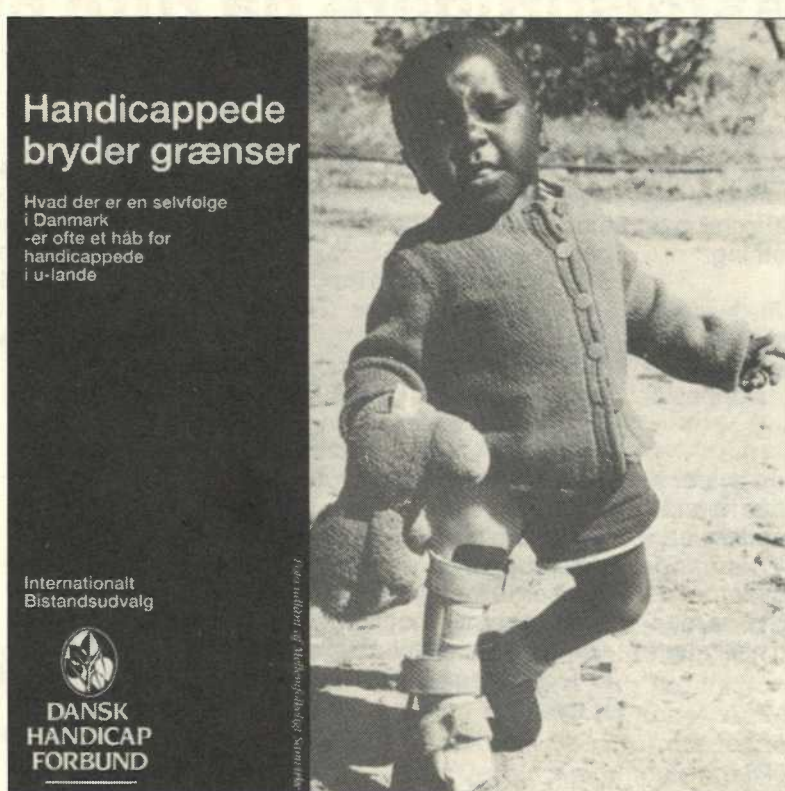
Jørgen Grønnegaard Christensen er professor ved Institut for Statskundskab på Aarhus Universitet.

Handicappede bryder grænser

Dansk Handicap Forbund (DHF) har udsendt oplysnings-pjecen "Handicappede bryder grænser", der fortæller om forbundets forskellige u-landsaktiviteter i samarbejde med andre handicappede i den 3. verden.

Oplysning er en væsentlig del af forbundets u-landsarbejde, og man modtager jævnligt nye henvendelser fra handicappede og deres organisationer i u-landene, der ønsker samarbejde for at bryde isolationen og blive integreret i det almindelige samfundsliv.

DHF har i samarbejde med beskæftigelsesprojekterne "Jobcenter" i Svinninge på Sjælland og "Hjælpe-middel-service" i Aalborg fået istandsat 1.105 kørestole, reserve-dele, 350 krykker/stokke, hospitalssenge og andre hjælpemidler. Produkterne er sendt til handicappede i Nicaragua,



Eritrea, Zanzibar og Ghana, og flere hjælpemidler bliver afsendt i den kommende tid.

DHF har modtaget meget positive svar på kvaliteten, og derfor vil man meget gerne have utidssvarende kørestole og andre hjælpemidler, der måske ellers bare smides væk eller gemmes af vejen. Renoveringen medvirker ikke kun til en bedre tilværelse for u-landenes handicappede, men skaber også meningsfyldt arbejde for langtidsledige og bistandsmodtagere i Danmark.

Interesserede kan henvende sig til "Hjælpe-middelservice", Hjulmagervej 7, 9000 Aalborg, tlf. 9816 1344. Eller "Jobcenter", Hovedgaden 7-9, 4520 Svinninge, tlf. 5346 6170.

En at tale med

- Da vi selv har været ude for en ulykke/sygdom, kender vi mange af de tanker og problemer, der kan opstå, når man får et livsvarigt handicap. Har du lyst til at tale med en af os, vil vi gerne besøge dig, for eksempel i dit hjem eller på sygehuset.

Sådan lyder et tilbud fra en gruppe personer med bevægelseshandicap fra Århus amt, som er uddannede til at støtte og vejlede nyhandicappede og deres pårørende.

Gruppen kalder sig bruger-

konsulenter, og dens tilbud udspringer af et forsøgsprojekt med titlen "Brugere som konsulenter for nyhandicappede", som Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkeskadede (PTU) iværksatte i Århus amt i marts 1990. Projektet blev primært finansieret af Socialministeriets Udviklings Midler (SUM).

Forsøget ophørte den 31. december 1991, men bruger-konsulenterne har nu besluttet at fortsætte deres frivillige og ulønnede arbejde. PTU

lægger kontor til og bidrager med økonomisk støtte, socialrådgiver- og sekretærbistand.

Det er hensigten, at bruger-konsulenterne gennem opsøgende arbejde kan være med til at sikre, at den nyhandicappede og dennes familie får den hjælp, de har brug for. Samtidig kan konsulenterne ud fra egne erfaringer formidle, at man kan have et godt liv, selv om man har et bevægelseshandicap.

Bruger-konsulenterne understreger, at de ikke skal

overtage de professionelle behandlers arbejde, men somigestillede kan de for eksempel tale om, hvilken betydning handicapet kan få, og hvilke handlemuligheder der er.

Bruger-konsulenterne har tavshedspligt, og deres hjælp er gratis.

Interesserede kan henvende sig til "Bruger-konsulenterne", PTU, Arresøvej 11, 8240 Risskov, tlf. 8617 7122. Konsulenterne sidder selv ved telefonen hver onsdag kl. 15-18.

Oplysning om gigt

Gigtforeningen har iværksat en oplysningskampagne om gigtssygdommene og de gigttrantes vilkår.

Flere hundrede tusinde danskere har gigt, og foreningen håber at skabe mere sympati og opbakning ved at sætte fokus på denne folkesygdom.

Kampagnen er koordineret med en tilsvarende indsats i de andre nordiske lande under titlen Nordisk Gigtår 1992.

Gigtforeningen tæller 95.000 medlemmer og er Danmarks næststørste sygdomsbekæmpende forening. Målet er også at få flere medlemmer.

- En fordobling af medlems-tallet skulle ikke være urealistisk, når mellem 600.000 og 800.000 danskere har en eller anden form for gigt, siger foreningens formand Bent Bryde-Nielsen.

Kurser i DHIF

Dansk Handicap Idræts Forbund tilbyder en række kurser i 1992, der specielt er rettet mod nuværende og kommende instruktører og hjælpere, der arbejder med idræt for handicappede børn.

Børneidræt 1: 8.-10. maj. Korsør Vandrehjem. Tilmelding senest 8. april.

6.-8. november. Vingsted-centret. Tilmelding senest 6. august.

Gymnastik for børn: 6.-8. november. Vingstedcentret. Tilmelding senest 6. august.

Boldspil for børn: 6.-8. november. Vingstedcentret. Tilmelding senest 6. august.

Udeaktiviteter for børn: 8.-10. maj. Korsør Vandrehjem. Tilmelding senest 8. april.

Oplysninger og tilmelding hos Dansk Handicap Idræts Forbund, Idrættens Hus, 2605 Brøndby. Tlf. 4245 5555.

Center for socialt arbejde

Flere års arbejde i Kontaktudvalget til det Frivillige Sociale Arbejde er nu resulteret i etableringen af et nyt center i Odense.

"Center for frivilligt socialt arbejde" hedder stedet, som rummer en omfattende dokumentation og viden om frivilligt arbejde.

Blandt de vigtigste opgaver bliver at yde konsulentbistand til de frivillige organisationer, lave kurser og seminarer, udvikle metoder og samarbejdsmodeller. Samt deltage i den socialpolitiske debat.



Centret er en selvejende institution, oprettet af en række frivillige organisationer med en årlig bevilling på to millioner kroner i foreløbigt tre år. Der er ansat en centerleder, to konsulenter og en sekretær.

Centerleder er Ulla Habermann.

Adressen er Center for frivilligt socialt arbejde, Vestergade 38, 5000 Odense C. Tlf. 6614 6061.

Små handicapgrupper får kontor i Århus

Viden og erfaring om sjældne handicap skal ud til brugerne.

Derfor åbner Center for Små Handicapgrupper (CSH), der blev etableret i København sidste år, nu et kontor i Århus. Afdelingen er bemandet med

en socialrådgiver, en psykolog og en sekretær. Senere ansættes en videnskabelig projektmedarbejder.



CSHs formål er blandt andet at være et landsdækkende, tværfagligt videnscenter, og med etableringen af et Århus-kontor kan man i højere grad opfylde denne målsætning. I alt 17 medarbejdere er ansat i CSH, der finansieres af Socialministeriet.

Århus-kontorets adresse er Center for Små Handicapgrupper, Søren Frichs Vej 36 F, st.tv., 8230 Åbyhøj. Tlf. 8615 8377.

Yderligere oplysninger hos socialrådgiver Viggo Rasmussen, tlf. 8615 8377. Eller centerleder Terkel Andersen, tlf. 3391 4020.

Trailer overføres til nedsat takst

Efter en henvendelse fra Muskelsvindfonden har trafikminister Kaj Ikkast udvirket, at DSB fra den 1. april 1992 overfører biler med trailere, der er bevilget efter bistandslovens paragraf 58, til samme takst som almindelige personbiler. Forudsat at bil og trailer tilsammen er under 8 meter.

I forvejen har DSB og en lang række andre færge-selskaber givet dispensation med hensyn til kassevogne, der overføres til samme pris som almindelige personbiler. Men nogle handicappede får kun bevilget en trailer til transport af kørestol mv., og når den samlede længde har overskredet 6 meter, har de skullet betale en højere takst.

"DSB er indstillet på, at der med virkning fra den 1. april 1992 også dispenseres på længdebegrænsningen for invalidebiler, således at "vogn-tog" på mindre end 8 meters længde overføres til taksten

for "vogn-tog" på indtil 6 meter.

DSB vil instruere herom i eget regi og sørge for, at oplysningerne om dispensation ved førstkomende lejlighed indføres i DSBs kundeeinformation, her især det særlige informationsmateriale til handicappede", skriver trafikminister Kaj Ikkast i sit svar på Muskelsvindfondens henvendelse.

Nyt netværksfirma i hjælpemidler

Fire virksomheder inden for hjælpemiddelbranchen har etableret et fælles netværksfirma for mere effektivt at udnytte såvel markedsmæssige muligheder som egne resurser.

Virksomhederne er Pressalit A/S i Ry, V. Guldman A/S i Århus, Guldman Production A/S i Herning og Ropox ApS i Næstved. Virksomhederne omsætter tilsammen cirka 300 millioner kroner årligt og beskæftiger omkring 300 medarbejdere.

Fælles for os er blandt andet, at vi alle har progressive udviklingsafdelinger, så også på dette område vil der helt klart kunne opnås fordele ved et mere integreret samarbejde. For eksempel omkring ny produktions teknologi, fælles designkoncepter, samarbejde med det offentlige omkring produktudvikling, osv., siger direktør Mogens Boyter, Pressalit.

Virksomhederne har en stor eksport, og målet er på længere sigt at kunne udstyre plejehjem, ældreboliger, mv. med alle nødvendige hjælpemidler. Det er endvidere planen at etablere både nationale og internationale samarbejdsrelationer med blandt andre Århus amt og Århus, Næstved og Hørsholm kommuner.

Netværksfirmaet vil få hovedsæde hos Pressalit i Ry, og projektchef Bendt Apollo Rasmussen, Pressalit, er firmaets direktør. Bestyrelsesformand er direktør Christian Carstensen, Ropox.

Sommerlejr for unge

Ungdomskredsen i Dansk Handicap Forbund inviterer til

sommerlejr i Silkeborg 19.-28. juli med emnet 'aktivitetsmuligheder for unge fysisk handicappede'.

Lejren bliver ikke helt almindelig, for de 100 deltagere - heraf 30 udlændinge - skal i de 10 dage bo i store telte på træningsbanerne ved Silkeborg Stadion! For at "forsøge at overskride alle fysiske barrierer", som der står i det foreløbige program.



Blandt aktiviteterne bliver vandski, sejlskud, svæveflyvning, kørestolshockey, gocart, dykning, ridning og overlevelsestestur.

Men også workshop om kropsbevidsthed, computerværksted, journalistik og fiktion.

I programmet hedder det videre: "I sin tid var et indholdsrigt liv lig med et liv som lønnet arbejder. Denne holdning er ikke (for alle) holdbar mere. I dagens Danmark er det umuligt for alle at få jobs. Nogle har derfor intet job på grund af arbejdsløsheden, nogle har intet job på grund af et handicap, andre har deltidsarbejde. Hvilke muligheder er der i stedet for det lønnede arbejde?"

Prisen er 2.000 kroner pr. deltager, men der er mulighed for at søge diverse fonde og handicaporganisationer om tilskud.

Sidste frist for tilmelding er **den 31. marts**. Yderligere oplysning og tilmelding hos Maria Overgaard Hansen, tlf. 8618 8613. Eller Claus Laursen, tlf. 8611 7016.

Idrætskursus

I sommeren 1991 afholdt Gelsgaard Kostskole for første gang et idrætskursus for fysisk handicappede. Da alle deltagere, kursister som ledere, var meget tilfredse med forløbet, vil der også i år blive arrangeret et lignende kursus.

Oplysning på tlf. 4285 1022.

Til lands - på vand og i kørestol

Lørdag den 7. marts afholdt Københavns Lokalgruppe i Muskelsvindfonden sit forårsmøde, som denne gang omhandlede feriemuligheder for handicappede i bil, tog, fly, skib, samt om brugernes egne erfaringer fra forskellige rejser. Mødet havde godt 100 deltagere.

For at få et bredt indblik i de forskellige rejseformer havde vi inviteret konsulenter fra den danske rejsebranche, som repræsenterede hhv. DSB, - Dansk Folkeferie, - Falke Rejser, - SAS, - Højskolernes Sekretariat, samt som en vigtig del: en konsulent fra Europæiske Rejseforsikring.

Falke Rejser lagde ud med at sige, at de meget ofte og gerne tager sig af kørestolsbrugere. De vil være behjælpelige med at undersøge feriemålet nøje. En vigtig ting er dog, at man bestiller sin rejse i god tid. I Falke's rejsekatalog er der oplysninger om hvilke hoteller, der er handicapegnede. Med hensyn til hjælp i lufthavnen er det rejsebureauet, der har til opgave at sørge for at Falck er på stedet.

Individuel hjælp

Dansk Folkeferie lagde ligeledes stor vægt på, at vi som handicappede skal komme med vores ønsker og behov inden rejsen, selvom de fleste af Dansk Folkeferies ferieboliger i Danmark er indrettet for kørestolsbrugere. Dansk Folkeferie har også ferieboliger i udlandet, som er handicapegnede.

Der var stor velvilje fra Dansk Folkeferie's side til at gå ind og hjælpe den enkelte i specielle situationer.

DSB gjorde klart, at de prøver at tilgodese de handicappedes behov på stationer, færges og tog. På alle stationer vil man i tiden fremover installere elevatorer. Siden årsskiftet skal der være et sæt ramper i hvert S-tog, og på de nyere færges skal der være elevatorer. Det blev dog påtalt fra en respiratorbruger, at det er

Inden man tager ud at rejse, er det nødvendigt at undersøge forsikringsforholdene grundigt. Når man har en muskelsvindsygdom er det ikke sikkert, man kan blive forsikret.

umuligt at benytte elevatorerne på færgerne, da de er bygget efter minimumsmålene. DSB erkendte, at det ofte går meget langsomt med at tilgodese de handicappedes behov, men at man er begyndt at samarbejde med De Samvirkende Invalideorganisationer og dermed tage dem med på råd, når der skal bygges handicapvenligt.

Gratis service

SAS var repræsenteret af to konsulenter fra Kastrup Lufthavn. De har til opgave at sørge for transport af syge/handicappede. Herunder skal de sørge for, at Falck er på stedet til at hjælpe den handicappede med at komme op og ned fra flyveren.

SAS sender telex til deres kontorer rundt om i verden, således at hjælpen er klar, når den handicappede kommer frem.

SAS gjorde opmærksom på, at den service de yder er gratis, og at dette kun gælder SAS.

Flere områder

Europæiske Rejseforsikring beskæftiger sig med to arbejdsområder

- som almindeligt forsikringsselskab, der sælger forsikringer

- står for administration af den offentlige sygesikring, som bl.a. sikrer hjemtransport ved sygdom

Når man rejser inden for Europas grænser, er man dækket af den offentlige sygesik-



FOTO: MOGENS LAIER

ring. Personer med kroniske sygdomme er kun omfattet af forsikringen, hvis sygdommen ikke kræver behandling inden afrejse. Med andre ord er man ikke dækket af den offentlige sygesikring, hvis der er overvejende sandsynlighed for, at sygdommen kræver behandling i udlandet.

Er der tale om rejser uden for Europas grænser, dækker sygesikringen ikke, og man kan tegne en forsikring, som dækker ved akut sygdom. Her gælder næsten samme regler ved kroniske lidelser. Er der derfor tale om en kronisk lidelse som muskelsvind, må ens egen læge dokumentere, at der ikke er overhængende fare for, at man f.eks. får lungebetændelse eller at anden behandling er nødvendig.

Det er under alle omstændigheder en god ide at kontakte Europæiske rejseforsikring inden en evt. ferierejse til udlandet.

Forsikringstvivil

Hvis man også bruger respirator, er situationen noget uvis, idet Europæiske Rejseforsikring siger, at såfremt man er istand til at betjene sin respirator på en sikker måde og at der ikke opstår komplikationer til den kroniske lidelse, så er man dækket af forsikringen. Men overfor dette står nogle respiratorbrugere, som blankt er blevet afvist mht. tegning af sygdomsforsikring med den begrundelse, at man ikke dækker respiratorbrugere.

Europæiske vil undersøge sagen nærmere.

Ny forsikring

Indenfor Europæiske Rejseforsikring er der mulighed for at tegne sygdomsforsikring ved rejser med ansatte hjælpere, hvis det sker i foreningsregi. Dvs. at f.eks. Muskelsvindfonden i samarbejde med Europæiske Rejseforsikring kan udarbejde nogle retningslinier for forsikring af lønnede hjælpere. Dette blev taget til efterretning, og Muskelsvindfonden kontakter derfor Europæiske Rejseforsikring desangående.

Som noget helt nyt er Europæiske Rejseforsikring fremkommet med en ny forsikring, som dækker skader på kørestol, hjælpemidler mv på selve rejsemålet, hvorimod skader, der foresages under transporten dækkes af det pågældende rejsebureau.

På vegne af Københavns Lokalgruppe

Tina Kierkegaard

På kursus i tegneserier

Ungdomsgruppen afholdt i februar måned tegneseriekursus på Huelsbjerggård på Sjælland. En af deltagerne, Ivan Jakobsen, har sendt Muskelkraft dette referat.

På kurset var vi delt op tre grupper, der med forskellige "remedier" skulle producere en tegneserie. En gruppe arbejdede med computere, en anden lavede tegneserier ved hjælp af udklip fra diverse blade og den sidste arbejdede med papir, farver, lim, saks osv.

Frem til lørdag aften arbejdede vi meget intenst på vore projekter og havde dårligt tid til spisepauser. Men kl. 22.00 var alle grupper nået så langt, som de ville. Nu skulle festes på Muskelsvindfond-maner - det vil sige til klokken fem om morgenen.

Vi afsluttede det vellykkede kursus med en præsentation af vore værker, som forøvrigt kan og bør ses på det kommende landsmøde.

Men vi fik også lavet en god evaluering af weekenden som

helhed, hvor der blev gjort meget ud af at alle kom til orde.

Bedre og bedre

Jeg har nu tre gange været på kurser arrangeret af Ungdomsgruppen, og de er jævnt hen blevet bedre og bedre. Det skyldes selvfølgelig Ungdomsgruppen, men det skyldes i lige så høj grad, at deltagerne er ved at være gode til at engagere sig 110%. Jeg har egentlig skrevet dette referat, fordi jeg på hjemvejen kom til at tænke på, hvor privilligerede de nye, unge muskelsvindlere i grunden er. Når jeg ser tilbage på den tid, hvor jeg selv var mellem 14-20 år, hvor jeg under ingen omstændigheder

skulle på sommerlejr eller kurser af nogen art. Ja, så kan jeg godt frydes ved at se hvor stor en indsats, der i dag gøres fra alle sider for at få disse, tit i starten meget indesluttede børn og unge ud blandt mennesker med nøjagtig de samme problemer og tanker. Her kan de se og høre, at det ikke bare er dem selv, som har problemer med fysik, det modsatte køn, selvagtelse o.s.v. Det, de får i vores forening, er noget, som ikke kan måles eller gøres op. De får en viden og respekt for sig selv, som gør dem istand til at leve et "normalt liv".

Ivan Jakobsen

Den svære forældrerolle

Den 1. februar samledes forældregruppen på Lolland-Falster til en kursusdag, hvor psykolog Britta Snellman underviste. Hun har gennem 20 år været psykolog på Geelsgård kostskole og har derfor gode forudsætninger for at belyse dagens emne, der var:

1) At være forældre til et barn med et handicap og

2) Søskendeproblematik: hvordan fordeler man sol og vind lige, når man har børn med og uden handicap?

Jeg synes, vi fik et glimrende oplæg, som rummer pointer, der er gode at have i erindring, når man f.eks. skal diskutere støttebehov eller tumler usikkert med familieproblemer.

Den almene udvikling

Britta Snellman tog udgangspunkt i barnets almene udvikling. Hun gennemgik de væsentligste personlighedsdannende elementer i barnets opvækst. Gennemgangen blev brugt til at vise, hvor udviklingsbetingelserne er anderledes for det barn, som har et handicap. Det er samtidig de punkter, hvor man som forældre eller støtteperson/pædagog må sætte ind for at hjælpe barnet til at udvikle så stærk og integreret en personlighed som muligt.

Indtil 1 års-alderen er der ikke forskel i betingelserne for et handicappet eller ikke-handicappet barn, men så starter

selvstændigheds-udviklingen. JEG VIL - JEG PRØVER - JEG KAN. Det er et forløb, som nødvendigvis giver det barn, som har et handicap, masser af nederlag. Det er meget vigtigt, understregede Britta Snellman, at forældre m.fl. finder på muligheder, hvor forløbet kan afprøves og lykkes, selv om almindelige motoriske færdigheder er udelukket eller begrænsede.

En vanskelig opgave

Barnets næste opgave er at begynde at identificere sig med sin kønsrolle. Den kan være en vanskelig opgave for enhver. Men for børn med et synligt handicap, rummer det særlige problemer. Det kan være svært at tro på, at man vokser op til at blive en dejlig dame eller en flot fyr. Det kan i særdeleshed være svært for de voksne at overbevise børnene om, at de er gode nok, at de er/bliver dejlige.

Vanskelighederne fortsætter i den første skolealder. Her gælder det præstationer. Det vigtigste er at konkurrere på fysiske præstationer. Det gælder om at være dygtig. Man skal være med på den, være somdeandreeogsamtidig kunne måle sig med dem og finde områder, hvor man er dygtig.

Man må finde områder, hvor børnene kan blive dygtige, så de kan måle sig med andre. Fra Geelsgård nævnte hun musik. Der kan børnene måle sig med

ligestillede. Det er ikke muligt på normalskoler. De voksne på normalskolerne og i hjemmet må mobilisere stor opfindsomhed for at give børnene rimelige betingelser.

To miljøer

Britta Snellman havde en pointe her: Børnene skal have to miljøer: et med såkaldt normale børn og et med ligestillede. Deskal have kammerater, som er ligestillede. Dvs. børnene skal have mulighed for at ses langt hyppigere end på årsmøder og årlige familiekurser.

BS's tanke om to miljøer er ikke ukendt. Men det er svært at realisere, synes jeg. Vi bor spredt, og aldersspredningen er stor. Hvis man så ovenikøbet er pige, så bliver problemet endnu vanskeligere at løse. I Kbh. havde vi sidste år en pigedag, som var meget vellykket. Vi fik i hvert fald hilst på hinanden. Derimod har vi ikke været gode til at mødes siden.

Jeg kunne godt ønske mig, at vi i foreningen havde nogle feriehus eller lignende, med indretning og omgivelser, så vi havde mulighed for at være sammen 3-4 familier ad gangen. Weekender med mellemrum samt evt. en ferieuge må kunne være basis for det andet miljø. Er der nogen, som har andre forslag??

Afvisning på afvisning

Alle unge bekymrer sig om de bliver gode, smukke og feterede nok til at få en partner og et seksualliv. I følge Britta Snellman er problemet ikke ligefrem nemmere for den unge med et handicap: den ene afvisning følger efter den anden i puberteten. Raske pubertetsbørn vælger ikke handicappede unge. Men handicappede unge vælger raske unge - og bliver afvist. De føler sig pr. tendens afvist på deres handicap.

Frigørelsesprocessen kan ryste ethvert hjem. Men, sagde Britta Snellman, når børnene tidligere i livet har været ekstra afhængige og dermed ekstra stærkt knyttede til os, så kan frigørelsesprocessen blive ekstremt voldsom. Samtidig er den svær at håndtere, fordi der jo fortsat er behov for hjælp på grund af et handicap. Det er svært på samme tid at sige: lad mig være i fred og: hjælp mig. Britta Snellman havde erfaring for, at hun som psykolog ofte blev kontaktet af den unge i denne periode. Hun tilføjede, at der ikke kun i puberteten, men måske også i flere andre perioder af opvæksten, kan være behov for samtaler med en voksen udenforstående, som har tavshedspligt i modsætning til f.eks. støttepædagoger.

Else Glerup

Hovedrengøring?

Det er med stor glæde, jeg følger debatten og arbejdet mht. MF's nye struktur og forsøg på at formulere visioner og mål. Det er dejligt at se og læse indlæggene, lad os få tingene frem i lyset og gang i debatten.

Men der er en ting eller rettere to ting, der er blevet forbigået nærmest i larmende tavshed. Lederen af MF's Vejlednings- og behandlingscenter Kirsten Piltoft fratrådte 1. december 91. Ergoterapeut Lene Sørensen rejser fra MF's VB-center 1. marts i år. Begge har flere års erfaring med VB-arbejde og er dermed et stort gode for MF og VB.

I Muskelkraft har der været en kort "nekrolog" ved deres fratrædelse, men intet om hvorfor de er rejst!

Det er da Dem der har sagt op, ikke? Det skræmmer mig for der må være et eller andet galt, hvis en mangeårig ansat tager sit gode tøj og går, og her er der tale om to. Jeg kan

ikke lade være med at tænke på, hvem der mon bliver den næste. Er det for "meget rengøring" at få disse ting frem i bladet? Evt. kunne man jo også lade pigerne komme til orde.

Til sidst et par positive linier. Jeg vil udtrykke min egen personlige tak til Muskelsvindfonden og dens eksistens. Den har betydet meget for min udvikling. Det var da godt, der var nogen, der tog initiativet dengang. Forestil jer at der ikke var noget der hed Muskel-svindfonden.

Thomas Kryziza
Søskrænten 68
Stautrup

Omtalen i Muskelkraft nr. 8/91 og 1/92 af Kirsten Piltoft og Lene Sørensen's fratræden er sket i samarbejde med dem. I et kommende nummer, vil de give et mere udførligt svar på, hvorfor de har sagt deres stillinger op. På grund af deadline, har det ikke kunnet nås til dette nummer.

Klinikken flytter

Efter mange, lange og svære overvejelser har fysioterapeuterne på klinikken i Vestervang bestemt sig for at flytte - men ikke så langt væk.

Grundene til vores beslutning er mange, blandt andet:
* Vi får en bedre og mere synlig beliggenhed

* De nye lokaler giver os mere plads. Der er bedre adgangsforhold uden trapper og ramper. Parkeringsforholdene er gode.

* Huslejen bliver lavere
Men vores samarbejde med VB-centret fortsætter uforandret. Afstanden bliver lidt større, men vi kan dog nå hinanden i løbet af fem minutter på cykel. De nye lokaler ligger på



FOTOMOGENS LATER

Fysioterapeut Birgit Werge og Helle Østergård kan fortsætte deres "samarbejde" selv om klinikken flytter.

hjørnet af Paludan Müllersvej og Møllevangsallé. Adressen er Møllevangsallé 152.

Fra læser til læser

Muskelkraft bringer denne gang en række små annoncer - fra den ene læser til den anden. Det kan blive starten på en helt ny side i Muskelkraft. Hvis der er behov, vil vi gerne reservere en side i bladet til læserne. Søger du et godt råd, vil du gerne bytte din gamle kørestol bort for en ny eller trænger du til en at tale med? Så skriv til Muskelkraft.

PC-problemer

Hvis du ikke kan få din IBM PC-software til at køre, så vil jeg gerne hjælpe. Min timeløn er 35 kr. + diesel til dytten. Men hvis det er noget, jeg kan klare over telefonen er det gratis. Jeg sidder og venter på DIT opkald, så det er bare at gribe røret og trykke dette nummer: 98 38 31 21.

Lars Lundsgaardvig

Campingtræf

Dronningmølle strandcamping, der netop er indrettet handicapvenligt, indbyder til træf i weekenden den 8.-10. maj. Der vil det være muligt at se og høre, hvordan man bygger en almindelig campingvogn om, sådan at den også er velegnet for kørestolsbrugere. Familier, der selv har stået for ombygningen, vil fortælle om deres erfaringer og fagfolk vil komme med gode råd.

Tonny Jørgensen
tlf. 42 12 30 58

Kontakt-annonce

Jeg er 45 år, fraskilt. Interesserer mig for musik, børn, hjemlig hygge, foto, radio, "dine interesser". Jeg er IP'er (CMT). Din alder over 35 år og helst enlig/ fraskilt. Gerne handicappet.

Billetmærke: 4392.

Tombola salg 1991

Års	6101	Ålborg	5398
Herning	4774	Hoager	10441
Ruds Vedby	372	Nakskov	8040
Bjerringbro	3901	Maribo	6140
OBS Randers	7375	Frederiksværk	8030
Tommerup	3795	Hobro	5605
Forsorg og hosp.	14440	Århus	5665
Års	2400	Grøn Rock	24996
Århus	7744	Grøn Koncert	50990
Skalborg	7315	Jesperhus	166187
Tommerup	6922	Fiskerimuseet	78800
Nr. Sundby	4008	Fårup sommerl.	313142
Odense	5609	Sommerl.V.	48976
Stoholm	4567	Varde sommerl.	33589
Kalundborg	3000		
Næstved	12750		
Dianalund	2506		
Ruds Vedby	2275		
Frederiksværk	8403		
Århus	2833		
Hobro	3483		
Viborg	3416		
Døstrup	4349		
Herning	10664		
Terndrup	3368		
Rebild	2626		
Vordingborg	5113		
Køge	3210		
Thisted	14543		
Vorbasse	10398		
Løkken	4633		

(fortsat fra side 19)

det fornuftigt at udpege til standard for intelligens), end den siger noget om de enkelte mennesker og deres livsmuligheder. For mennesker, der tør tænke lidt kritisk, vil der altid være grund til at stille spørgsmålet: De målestokke eller de standarder, som bruges i den ene eller anden sammenhæng (til at bedømme intelligens eller livskvalitet eller andet), hvad er pointen med dem, hvad er deres funktion, og hvad er der set bort fra ved menneskers liv, når man bruger netop de målestokke.

QUALY i centrum

I den nye bog om livskvalitet bliver der givet klare og oplysende eksempler på, hvordan man forsøger at udvikle måleredskaber for livskvalitet. I centrum står den såkaldte QUALY metode.

Antag f.eks. at vi vedtager at give fuld sundhed værdien 1. Død sætter vi til værdien 0. Alle andre tilstande, vi kan være i, befinder sig så et eller andet sted mellem 0 og 1. I den omtalte metode udvælger man så en gruppe til at fastlægge, hvilken værdi man skal give forskellige slags tilstande.

Man beskriver for de pågældende mennesker en bestemt sygdomstilstand, funktionsvigt, handicap eller lignende. Det kunne f.eks. være muskelsvind.

Forsøgspersonen skal nu forestille sig, at han skal leve 10 år i denne tilstand. Herefter bliver han spurgt, om han ville være parat til at skifte de 10 år med den omtalte sygdom ud med nogle færre år, hvor han til gengæld ville leve i fuld sundhed. Hvis forsøgspersonen svarer, at han ville være villig til at nøjes med 5 år i fuld sundhed snarere end 10 år med den eller den bestemte lidelse, så betyder det, at han har givet den pågældende lidelse værdien 0.5.

Hvad skal alt det nu gøre godt for? Som allerede fremhævet udvikles disse måleinstrumenter i et forsøg på at få et bedre grundlag for at foretage prioriteringer. Alle behandlinger koster selvfølgelig penge. Meningen er nu, at politikere og os alle sammen skal kunne se, hvad vi får for pengene. Med QUALY metoden kan vi komme længere end til at se på, hvor længe mennesker vil blive i stand til at leve med en bestemt behandling. Vi kan også måle, hvor meget livskvalitet (fast-

lagt gennem den nævnte interview-metode), der bliver produceret, når mennesker bliver behandlet på den ene eller anden måde. Og når vi først har fået sat disse tal på, skal vi kunne sammenligne forskellige behandlinger. Vi skulle så kunne sige, hvilke behandlinger vi bør bruge vore penge til (alt sammen under forudsætning af, at der kan opnås enighed om, at QUALY metoden er en god metode til at måle livskvalitet).

i forbindelse med at anvende metoden til prioritering. Metoden skalsætte os i stand til at måle livskvaliteten (eller som man ville have sagt i gamle dage: lykken) hos mennesker, der har bestemte lidelser og som behandles på forskellig vis. Men den bygger endvidere på, at vi kan finde ud af, hvad der vil være rigtigt af politikere og andre beslutningstagere at gøre (hvilke grupper, der skal have behandling og hvilke der ikke skal) ved at regne sig frem

øge den samlede sum af lykke i samfundet. Diskussionen om disse grundlæggende moral-filosofiske spørgsmål kan man også få et indblik i gennem "Livskvalitet og etisk prioritering".

Forfatterne har bestræbt sig på at udrede de både teknisk og filosofisk set vanskelige problemer på en måde, der er forståelig for et bredere publikum uden urimelige forsimplinger. Det er de sluppet godt fra. Bogen er værdifuld både

kvalitetsproblemet er i meget vid udstrækning bestemt af den måde, hvorpå begrebet anvendes i en engelsk - og i vid udstrækning af økonomer inspireret diskussion (idet de dog bør fremhæves, at Daniel Andersen har en række væsentlige kritiske overvejelser om håndteringen af livskvalitetsbegrebet i denne tradition).

Megen moderne diskussion af livskvalitet er - som i den nærværende bog - variationer over temaer, der oprindeligt blev anslået i den engelske filosofi i sidste århundrede. Begrebet ønske bliver her centralt for forståelse af lykke eller livskvalitet. Lykke eller livskvalitet bliver i en eller anden forstand det samme, som at tingene går, som jeg ønsker (eller at jeg oplever, at de går som jeg ønsker).

Der er imidlertid brug for en grundig diskussion af den forståelse af ønsker, der ligger bag hele denne diskussion, og af det menneskesyn, der kommer til udtryk ved at se os selv væsener, der systematisk stræber efter tilfredsstillelse af ønsker. Kun en nærmere teoretisk analyse af disse begreber kan bringe os i stand til at tage stilling til, om vi med udgangspunkt i ønsker kan få rede på livskvalitet.

Diskussion af kvalitet i andre sammenhænge

Dette kan illustreres ved at kaste blikket mod en anden sammenhæng, hvor der også for tiden diskuteres kvalitet på livet løs: Kvaliteten af offentlig service. Det er selvfølgelig en anden sag end at diskutere livskvalitet (selv om der nok skal vise sig at være en sammenhæng, da kvalitet af offentlig service næppe kan karakteriseres uden at tage livskvalitetsbegrebet i betragtning).

Hvordan bedømmes kvaliteten af offentlig service? Der er samme filosofiske tradition, der tilbyder os ønskebegrebet, når vi søger at få rede på livskvalitet, står også her parat: Der må vel være en sammenhæng mellem et produktets kvalitet og dets evne til at imødekomme ønsker hos den, der modtager produktet. Forbrugerne ønsker (eller som de somme tider lidt mere teknisk siges) deres præferencer, som kommer til udtryk i den efterfølgende efterspørgsel, der er efter produktet, bliver her gjort til målestok for produktets værdi eller

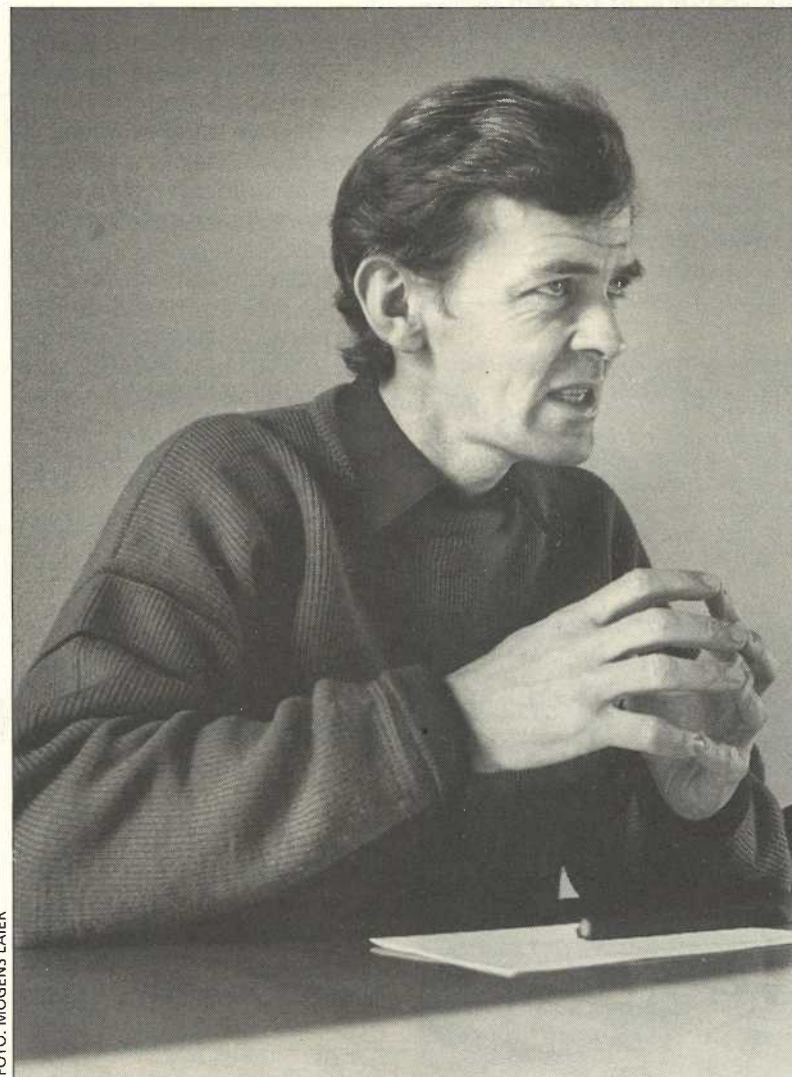


FOTO: MOGENS LAIER

Bestemt moralfilosofi ligger bag

I bogen overvejes en lang række problemer ved anvendelse af QUALY metoden og beslægtede forsøg på at tilvejebringe et rationelt grundlag for vore prioriteringer. Der er problemer ved selve metoden til at sætte tal på livskvalitet ved forskellige lidelser. Skal man spørge mennesker, der har den pågældende lidelse, nogen der kender til den eller måske helt "neutrale" mennesker? Er der virkelig grund til at tro, at vi vægter alle leveår ens (har f.eks. et ekstra leveår fra 24-25 den samme værdi som fra 74-75 år)? Men der er også mange problemer

til, om den ene eller anden behandling øger den samlede sum af lykke mere end en anden.

Hermed har man imidlertid uden videre accepteret en ganske bestemt moralfilosofisk opfattelse, den såkaldte utilitarisme eller konsekvensetik. Det er en moralfilosofi, der i særlig grad er blevet udviklet af engelske filosoffer, men det er også en filosofi, der er blevet mødt med kritik fra mange andre sider. Der kan f.eks. argumenteres for, at man i retfærdighedens navn kan støtte bestemte svage grupper, som måske er meget ressourcekrævende, selv om det måske ikke bidrager til at

for nybegyndere på området og for mere trænede læsere, fordi forfatterne sætter deres personlige præg på bogen med tankevækkende argumenter og overvejelser. Man må håbe, at den vil bidrage til stimulering af en fortsat diskussion på området, men også at den kan provokere til fortsat teoretisk arbejde.

Begreberne ønske og lykke

Det er indlysende, at man i en formidlingsbog af dette omfang (135 sider) må lade mange spørgsmål ligge, som ellers nok kan fortjene opmærksomhed og analyse.

Bogens diskussion af livs-

kvalitetsproblemet er i meget vid udstrækning bestemt af den måde, hvorpå begrebet anvendes i en engelsk - og i vid udstrækning af økonomer - inspireret diskussion (idet det dog bør fremhæves, at Daniel Andersen har en række væsentlige kritiske overvejelser om håndteringen af livskvalitetsbegrebet i denne tradition).

Megen moderne diskussion af livskvalitet er - som i den nærværende bog - variationer over temaer, der oprindeligt blev anslået i den engelske filosofi i sidste århundrede. Begrebet ønske bliver her centralt for forståelse af lykke eller livskvalitet. Lykke eller livskvalitet bliver i en eller anden forstand det samme, som at tingene går, som jeg ønsker (eller at jeg oplever, at de går, som jeg ønsker).

Der er imidlertid brug for en grundig diskussion af den forståelse af ønsker, der ligger bag hele denne diskussion, og af det menneskesyn, der kommer til udtryk ved at se os som væsener, der systematisk stræber efter tilfredsstillelse af ønsker. Kun en nærmere teoretisk analyse af disse begreber kan bringe os i stand til at tage stilling til, om vi med udgangspunkt i ønsker kan få rede på livskvalitet.

Diskussion af kvalitet i andre sammenhænge

Dette kan illustreres ved at kaste blikket mod en anden sammenhæng, hvor der også for tiden diskuteres kvalitet på livet løs: Kvaliteten af offentlig service. Det er selvfølgelig en anden sag end at diskutere livskvalitet (selv om der nok skal vise sig at være en sammenhæng, da kvalitet af offentlig service næppe kan karakteriseres uden at tage livskvalitetsbegrebet i betragtning).

Hvordan bedømmes kvaliteten af offentlig service? Den samme filosofiske tradition, der tilbyder os ønskebegrebet, når vi søger at få rede på livskvalitet, står også her parat: Der må vel være en sammenhæng mellem et produkts kvalitet og dets evne til at imødekomme ønsker hos den, der modtager produktet. Forbrugernes ønsker (eller som det somme tider lidt mere teknisk siges) deres præferencer, som kommer til udtryk i den efterspørgsel, der er efter produktet, bliver her gjort til målestok for produktets værdi el-

ler kvalitet. Denne enkle tanke har god vind i sejlene i tidens markedsbegejstring. En teoretisk analyse af kvalitet af en given praksis (f.eks. en service praksis) kan imidlertid vise, at ensådan markedsbestemmelse af kvalitet er helt utilstrækkelig. Den tager i virkeligheden kun fat i et hjørne af kvalitetsbegrebet. Og hvis man puster dette hjørne op til at være hele sagen, får man en vildledende og uteoretisk bestemmelse af kvalitetsbegrebet.

Hvad er en god kok?

At kunne udøve en god praksis eller praksis med kvalitet vil for det første sige, at man kan udøve de nødvendige og grundlæggende handlinger i den pågældende praksis. Som Søren Gericke har sagt: En god kok er kendetegnet ved, at han kan lave orangesauce på samme måde hver gang. Man må kunne udføre standardiserede procedurer.

Det er imidlertid ikke nok for at skabe en praksis med kvalitet. Hertil kræves også, at man kan tilpasse sine handlinger til skiftende vilkår. At man kan tage individuelle hensyn. Man må kunne variere sine handlinger efter omstændigheder. Der kræves plasticitet i handlemønstret. Hvis det drejer sig om praksis i offentlig service, så kan der f.eks. kun være tale om praksis med kvalitet, hvis der tages nødvendige individuelle hensyn. Hermed er imidlertid slet ikke alt sagt om, hvad der kræves, for at kunne tale om, at en praksis har kvalitet. Det nytter ikke at kokken er teknisk perfekt, og at han oven i købet kan tilpasse sin ekspertise til den enkelte gæsts ønsker og behov, hvis det kun er aftenens første gæst (eller første par gæster), der får den ønskede middag. Han må kunne forvalte ressourcerne i form af tid og råvarer på en sådan måde, at han i størst mulig grad sikrer en retfærdig fordeling af de produkter, han kan lave.

Kvalitet i et udviklingsmæssigt perspektiv

Dette er kun en ultrakort skitse af en analyse af kvalitet i praksis (en analyse, som jeg i historisk og systematisk form laver inden for rammerne af Statens Humanistiske Forskningsråds forskningsprojekt: Sundhed, Menneske og Kultur). Det er en analyse, som bl.a. gør det muligt at anskue og forstå kvalitet i et udviklingsmæssigt

perspektiv. Kvaliteten manifesterer sig i samspillet mellem aktøren og omgivelserne, og ved nærmere analyse kan vi redegøre for, hvad det eventuelt er i dette samspil, der forringer kvaliteten. Har man fået det belyst, kan man også sige noget om, hvad der skal til for at sikre eller udvikle kvalitet.

Det sammensatte kvalitetsbegreb, hvis struktur kun er antydnet ovenfor, kan også være udgangspunkt for en analyse af livskvalitet. Sammenhængen skulle være klar nok. Ovenfor blev der spurgt om kvaliteten af en professionel praksis. Når vi diskuterer livskvalitet, så er det kvaliteten af en livs-praksis, der interesserer os. De tre elementer, der ovenfor blev peget ud i kvalitetsbegrebet, er også væsentlige, når vi interesserer os for kvaliteten af en livspraksis.

Aktøren må have tilegnet sig og være i stand til at udøve bestemte samfundsmæssigt nødvendige handlinger. Hvad det er for noget, afhænger naturligvis helt af person og situation. Det vil være forskelligt afhængigt af aktørens samfundsmæssige position.

Men også i livspraksis må der mere til end evnen til at handle efter givne rutiner og standarder. Aktøren må kunne udforme egne mål og værdier. Han må kunne definere sin egen position og perspektiver i forhold til de generelle handlemønstre og normer (på samme måde som kokken må kunne tilpasse rutinerne til den enkelte gæsts specielle position og perspektiv).

Endelig må aktøren også kunne se sig selv, sine handlinger og sin situation i et større helhedsmæssigt perspektiv. Han må kunne overveje dem ud fra værdier og perspektiver, der ikke nødvendigvis er hans egne. Kvalitet i en livspraksis beror med andre ord altså også på en upartiskhed eller retfærdighedsforståelse.

Det er sandsynligvis let at se, at udforskningen af livskvalitet tages sig helt forskelligt ud, om det sker efter de retningslinier, der netop er skitseret, eller i det perspektiv, der præger meget af den aktuelle debat (herunder den debat der har sammenhæng med forsøget på at udvikle målemetoder som QUALY metoden).

Der er ikke gjort noget forsøg på at vise, at forsøgene på at konstruere målemetoder på grundlag af afgrænsede

standarder for livskvalitet (afgrænsede i forhold til en kompliceret sammenhæng, der skjuler sig i begrebet) i sig selv er fejlagtige eller vildledende. Der kan være praktiske grunde til at gøre sådan noget, men man må hele tiden have øjnene åbne for målemetodernes forudsætninger og begrænsninger. Det får man kun gennem mere teoretiske analyser af de fænomener, som man ønsker at måle.

Sådanne analyser kan måske også bidrage til at pege på åbenbare svagheder i de perspektiver, man ud fra forskellige praktiske formål har lagt sig fast på. Den analyse af kvalitet, der er skitseret ovenfor, og som får os til at forstå kvalitet i et dynamisk eller udviklingsmæssigt perspektiv, kan således straks rejse spørgsmål til QUALY metoden. Med denne metode vil man, som tidligere omtalt, fastlægge livskvaliteten ved bestemte tilstande (f.eks. ved et liv med bestemte handicaps).

Men i alt dette forudsætter man en bestemt tankegang om det at leve med en bestemt lidelse eller et bestemt handicap. I målemetodens abstraktion bliver det forvandlet til noget statisk: Et liv i muskelsvind tildes en bestemt værdi. Men herved ignoreres det, at kvaliteten af et liv med muskelsvind må vurderes i et udviklingsmæssigt perspektiv.

En skepsis overfor den omtalte målemetode er altså ikke udtryk for, at livskvalitet bliver reduceret til noget subjektivt og personligt, til noget man udefra ikke kan være med til at analysere. Kritikens kerne er derimod, at en teoretisk forståelse af fænomenet livskvalitet kræver, at vi overvejer andre målemetoder, der tager hensyn til, at livskvalitet er noget dynamisk og udviklingsmæssigt.

Uffe Juul Jensen er professor i filosofi ved Aarhus Universitet. Han er tillige medlem af repræsentantskabet for Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter.

De lokale ansigter

Rygraden i Muskelsvindfonden er et væld af lokalpersoner og forskellige interessegrupper. Et par gange om året bringer Muskelkraft en fortegnelse over disse personer og grupper. Ønsker du at høre mere om arbejdet - så benyt adresselisten.

KOMMUNALE KON-TAKTPERSONER:

LISSY BONDE BRAUNER
BAKKEVEJ 6
8654 BRYRUP
75 75 63 99

ANNI WINTHER CHRISTENSEN
RÅDYRVÆNGET 37
5800 NYBORG
65 31 22 77

INGELISE OSTERWALDT DAHL
SORTBÆRVEJ 16 SEJS
8600 SILKEBORG
86 84 69 49

JETTE ESKILDSSEN
UDBYVEJ 45
4300 HOLBÆK
53 46 15 14

KNUD M. JENSEN
ORMHØJEN 4, DØSTRUP
9500 HOBRO
98 55 71 86

KIRSTEN N.G. JOHANSEN
TRINDELVEJ 1 E
9990 SKAGEN
98 44 14 09

PETER KJÆRBY
MEJLGADE 30
8000 ÅRHUS C.
86 12 11 47

JANNE SANDER KNUDSEN
GADEKÆRVEJ 28, 2.TH
2500 VALBY
31 16 85 41

EVA KORSGAARD
VALMUEVEJ 79
7500 HOLSTEBRO
97 42 52 53

ANNE DWIGHT KRISTENSEN
KIRKEGÅRDSVEJ 5
7700 THISTED
97 92 64 40

ANITA KRUSE
VILDTBANEPARKEN 6
2635 ISHØJ
42 73 47 11

FLEMMING LARSEN
NØRREPORT 29 ST
8000 ÅRHUS C
86 18 82 20

ANNETTE LINDELØV
PROVST BENTZONSVEJ 4
2860 SØBORG
31 67 94 17

POUL ERIK LOU
BANGSEBRO ALLE 40
4800 NYKØBING F
53 83 96 91

BENTE ØSTERLIND MADSEN
BETTY NANSSENSALLE 61, 7. TH
2000 FREDERIKSBERG
31 46 87 62

TORBEN MADSEN
AHORNVEJ 21
4180 SORØ
53 63 18 97

BIRTHE MALLING
GRÆVLINGELØKKEN 36D, KORUP
5210 ODENSE NV.
65 94 35 27

BENT MOHR
STENSVANG 22 NR LYNDELSE
5792 ÅRSLEV
65 90 11 19

KIRSTEN SCHIMDT NIELSEN
PLOUGGÅRDSVEJ 5 BRYLLE
5690 TOMMERUP
64 75 14 23

LENA NIELSEN
HOLTEVEJ 10
4571 GREVINGE
53 45 95 86

PEER PADUAN
ØRNEVEJ 43
4261 DALMOSE
53 58 84 68

BODIL PEDERSEN
ALMINDINGEN 16
6000 KOLDING
75 52 89 68

LENE MAJ PEDERSEN
FREDERIKSHAVE 22 ST. TH
3400 HILLERØD
42 26 76 09

DAGNY RANDRUP
NIELS MØRCHSGADE 13
9900 FREDERIKSHAVN
98 42 39 78

INGELISE ROHDE
FALKEVÆNGET 49
8370 HADSTEN
86 91 40 01

EDITH SIBBESEN
SURREROJ 9
6372 BYLDERUP-BOV
74 76 27 36

FRANK B. STEFFENSEN
GADEKÆRVEJ 28 2. TH
2500 VALBY
31 16 85 41

ANNETTE THOMSEN
LØVSANGERVÆNGET 10
5210 ODENSE NV
66 16 22 09

LOKALE KONTAKT-PERSONER:

JØRGEN ESTRUP
NYSKOLEVEJ 26, OREHOVED
4840 NØRRE ALSLEV
53 84 60 66

CARL OVE HARPSØE
BANETOFTEN 15
4700 NÆSTVED
53 73 29 25

KAJA HENRIKSEN
STØRLINGEVEJ 24
4733 TAPPERNØJE
53 76 42 68

IVAN JAKOBSEN
SKOVHØJ 10 ST.TH.
8361 HASSELAGER
86 28 93 38

TINA KIRKEGAARD
SKÅRUPVEJ 20
2650 HVIDOVRE
31 49 75 75

FINN LAURSEN
FRIHEDEN 24
4900 NAKSKOV
53 92 70 52

KNUD NIELSEN
IRISVEJ 7
3300 FREDERIKSVÆRK
42 12 59 39

FORÆLDREGRUPPER:

SJÆLLAND VEST.
BENT KNUDSEN
LÆRKEVEJ 36
4000 ROSKILDE
42 36 39 28

NORDSJÆLLAND.
AAGE KOED MIKKELSEN
ØSTERGADE 3
4050 SKIBBY
42 32 03 26

VESTJYLLAND.
EVA KORSGAARD
VALMUEVEJ 79
7500 HOLSTEBRO
97 42 52 53

LOLLAND-FALSTER.
POUL ERIK LOU
BANGSEBRO ALLE 40
4800 NYKØBING F.
53 83 96 91

SYDJYLLAND.
HANNELORE OG JØRGEN MØLLER
JENSEN
TORVEPARKEN 5, ØDSTED
7100 VEJLE
75 86 57 80

KØBENHAVN.
JETTE BAY SØRENSEN
GADESTÆVNEN 50
2650 HVIDOVRE
31 75 91 80

NORDJYLLAND.
INGER TERP
SØNDERGADE 71A
9320 HJALLERUP
98 28 19 91

FYN.
ANNETTE THOMSEN
LØVSANGERVÆNGET 10
5210 ODENSE NV.
66 16 22 09

FYN II.
KARIN JENSEN
BÆKKEVEJ 11, HEDEN
5750 RINGE
62 66 15 62

ÅRHUS AMT.
GITTE AABERG
ELSDYRVÆNGET 34
8270 HØJBJERG
86 27 64 82

FÆRØERNE.
SØRIN CHRISTIANSEN
BLANKAGØTA 6
FR-100
FÆRØERNE
29 81 67 75

UNGDOMSGRUPPEN:

MARIA OVERGAARD HANSEN
VESTERVANG 25 E, 1.TH
8000 ÅRHUS C.
86 18 86 13

CLAUS SØEGAARD JENSEN
NEBSAGER KIRKEVEJ
8783 HORNSYLD
75 68 71 51

GERT RIIS JENSEN
ØSTERBY ALLE 198
8310 TRANBJERG J.
86 29 61 70

TINA KIRKEGAARD
SKÅRUPVEJ 20
2650 HVIDOVRE
31 49 75 75

BO DWIGHT KRISTENSEN
VESTERVANG 25 D, ST.TH
8000 ÅRHUS C.
86 18 91 18

FLEMMING LARSEN
NØRREPORT 29 ST.
8000 ÅRHUS C.
86 18 82 20

KJELD NIELSEN
GARTNERTOFTEN 49
2770 KASTRUP
32 52 14 19

MYASTENIGRUPPEN:

KNUD M. JENSEN
ORMHØJEN 4
DØSTRUP
9500 HOBRO
98 55 71 86

INGE ELISABETH NIELSEN
NYVEJ 3
4291 RUDS VEDBY
53 56 19 49

ELSE MARIE SVÆRKE
BROGÅRDSVEJ 58
BELLINGE
5250 ODENSE SV.
65 96 19 30

BRUGERGRUPPEN:

LISSY BONDE BRAUNER
BAKKEVEJ 6
8654 BRYRUP
75 75 63 99

ERNA AAGAARD DAM
SKOLEVEJ 12
8860 ULSTRUP
86 46 31 24

INGE BRENDHOLT R. JENSEN
FÆLLEDHAVEN 8
9280 STORVORDE
98 31 76 94

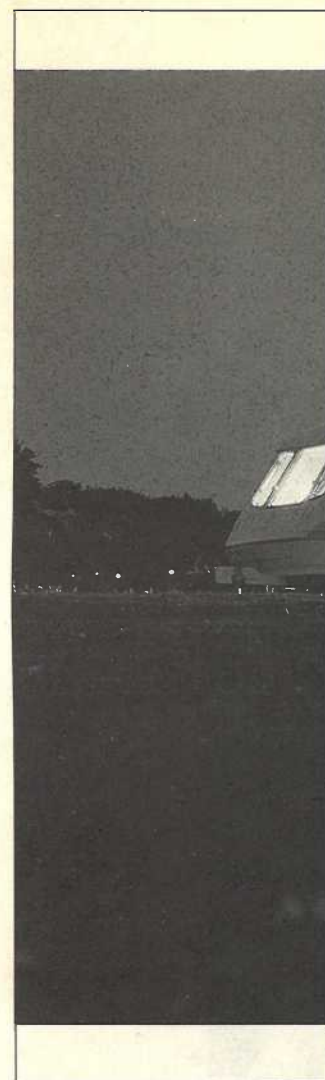
NORA MADSEN
STENSBOVEJ 9
9541 SULDRUP
98 37 87 67

BIRTHE MALLING
GRÆVLINGELØKKEN 36 D
KORUP
5210 ODENSE NV.
65 94 35 27

KIRSTEN SCHMIDT NIELSEN
PLOUGGÅRDSVEJ 5
BRYLLE
5690 TOMMERUP
64 75 14 23

TOVE NIELSEN
SJÆLØR BOULEVARD 129, 7.TH
2500 VALBY
31 16 73 43

BRITTA PEDERSEN
HILLERØDVEJ 114 B ST
3300 FREDERIKSVÆRK
42 12 18 38



Lille VELA Mob

...er VELA's nye inder
restol, velegnet til a
met.

Stolens størrelse og
velegnet til kørsel og
omgivelser. På trods
klarar VELA Mobile,
dringer op til 3 cm.

VELA Mobile, maxi k
set omfang, anvende
til forflytninger omkri

VELA Mobile, max
nemt efter brugere
hov: El-sædelift, e
sæde, barn/voksen,
m.v.

Ring

... for at tale med en a
om demonstration af
eller for afprøvning i
stolen skal bruges.