

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

Nr. 3 · 1989 · 17. ÅRGANG



**Retten til livet
- eller forskningen**
12 sider om etik
og genteknologi

8410 RØNDE

NYGARDSVÆNGET 21

SVEND AGE BACH

0

5535

5219

Gode takter



Af landsformand
Evald Krog

Det var mere end en tilfældighed, at vi brugte en weekend i marts til at mødes med fem andre handicaporganisationer, som også repræsenterer de såkaldt »bevægehandicappede«, nemlig PTU, Scleroseforeningen, Spastikerforeningen, Gigtforeningen og Dansk Handicap Forbund.

Vi har nemlig et lidt dobbelt forhold til hinanden. På den ene side har vi mange sammenfaldende interesser. På den anden side er vi også konkurrenter i den forstand, at det i høj grad er de samme penge, vi lægger billet ind på. Det gælder f.eks., når vi og Scleroseforeningen har vort lotteri, og Gigtforeningen har deres. Men også når der afsættes begrænsede økonomiske midler i stat eller kommuner, og vi ikke alle kan få vore ønsker opfyldt.

Ind i mellem bringes vi derfor i en konflikt mellem vore egne medlemmers interesser og det fælles fodslag. Selv om vi kunne ønske, at det var anderledes, er der nok ikke andet at gøre en at lære at håndtere

disse konflikter på den bedste måde.

Fysioterapi på plads

Men optakten til mødet i marts havde været god. Først havde vi fået det gamle fysioterapi-spørgsmål på plads. Scleroseforeningen og PTU startede forløbet i 1984; men det var Muskelsvindfonden, der trak stikket hjem i 1988. Det hører med til historien, at stikket kun kunne trækkes hjem, fordi Gigtforeningen holdt deres egne ønsker lidt i baggrunden — og altså prioriterede det fælles fodslag. Det hører også med til historien, at vi andre nu har en forpligtelse til at hjælpe Gigtforeningen.

Dernæst havde folketingset afsat 10 mio. kr. til støtte for de eksisterende specialsygehuse for mennesker med sclerose, polio, gigt og muskelsvind — og dermed altså også til Muskelsvindfondens VB-center. Alle muligheder for et internt hundeslagsmål var til stede; men det lykkedes de fire organisationer at finde en fordelingsnøgle, som begrænsede hver organisations ansøgning til et bestemt beløb. Herved undgik sundhedsministeren en næsten umulig prioritering mellem et utal af ansøgninger om støtte til usammenlignelige projekter, og handicaporganisationerne gjorde sig fortjent til en vis respekt fra politikernes side.

De varme vand

Vi havde også haft et samarbejde om at nedsætte en baggrundsgruppe for det varmtvandsbassinprojekt, der netop nu er ved at blive gennemført i Dansk Handicap Idræts Forbund. Og der havde været mange andre sager.

Derfor var der en god stemning, da vi mødtes i Hillerød for — uforpligtende — at diskutere det fremtidige samarbejde. I mødeform og under private former. Og jeg mener faktisk, grunden blev lagt til et yderligere samarbejde. Ganske vist kom der ikke mange konkrete aftaler;

men dem havde vi jo også i forvejen. Det blev dog aftalt at nedsætte en fælles EF-gruppe, der skal undersøge, hvordan vi står, når EF's indre marked er en realitet i 1992. Dermed vil vi — vel for første gang — være på forkant med en udvikling og også have muligheder for at præge den og bruge den til noget positivt. Vi blev også enige med de af organisationerne, som har institutioner med sygehusstatus, om at tage fat på de fælles problemer med at opnå kautioner fra sygehuskommunerne. Dette arbejde er allerede nået meget langt.

Endelig blev vi enige om, at organisationerne hver især på lederplads i vore tidsskrifter skulle give en melding om vores holdning til det fortsatte samarbejde.

Deltager gerne i samarbejde

Muskelsvindfondens holdning fremgår vist meget klart af det, jeg allerede har skrevet: Vi deltager meget gerne i ethvert samarbejde, når der er noget at samarbejde om. I den seneste tid har der været meget, og intet tyder på, at der bliver mindre i fremtiden. Den arbejdskraft, vi har lagt i projekter til fælles bedste, er det bedst tænkelige bevis herfor. I perioder har vi haft en enkelt medarbejder fuldtids beskæftiget med fælles-opgaver.

Med til venskab hører dog også retten til at kritisere hinanden. Vor kritik af den nye ledsagerordning hos DSB i sidste nummer af »Muskelsvindkraft« udsprang af et ønske af at gøre den bedre, og vi var mindre betænkelige ved at fremføre den end ellers, fordi relationerne mellem de seks nævnte handicaporganisationer nu er bedre, end de har været i meget lang tid.

Måske er vort stærkeste kort den indbyrdes åbenhjertighed og tillid, fordi den også fremover kan gøre det lettere at finde balancen mellem egne interesser og fælles fodslag — og dermed føre til bedre resultater for os alle, end vi hver især kan nå.

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

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

Redigering og lay-out:

Mikael Mølgaard

Tryk:

Rounborgs grafiske hus,
Holstebro
Oplag: 2.700
Redaktionen afsluttet
d. 3/4-1989
Deadline for næste nummer af
Muskelsvindkraft d. 10/5-1989

Muskelsvindfonden

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

Muskelsvindfonden
Vestervang 41, 8000 Århus C
Giro 901 11 10

Sekretariat:
06 13 97 77

Vejlednings- og
behandlingscentret:
06 19 18 44

Udviklingscentret:
06 13 97 77

Klinik for fysioterapi:
06 19 10 23

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

Forsidefoto:

Liv går til grunde, når forskningen tager fat. Læs temaside om etik og genteknologi inde i tidsskriftet. Foto: Mogens Laier.

Indhold

4 Som Græsstrå der vokser. Muskelsvindfondens institut er blevet døbt Aktivitetet og har fået nyt logo. Det er Finn Hjernøe fra Århus, der står bag navn og logo. Muskelkraft har aflagt den 48-årige grafiker et besøg på hans tegnestue.



Grafiker Finn Hjernøe viser det nye logo for Aktivitetet. Foto: Mogens Laier.

7 Prisen stiger på invalidebiler og hjemmehjælp. Socialindkomsten er blevet afskaffet som beregningsgrundlag, og dermed bliver det dyrere for handicappede i arbejde at få invalidebil og hjemmehjælp.

8 I krig mod kantstenene. 30 mill. kr. skal der bruges på at gøre Fredericia til Danmarks mest handicapvenlige by. Muskelkraft har besøgt »Byen for alle«.

12 Fine karakterer til Muskelkraft. Tidsskriftet har mange tilfredse læsere. Det viser resultaterne af en spørgeskemaundersøgelse.



Retten til livet — eller forskningen. Foto: Mogens Laier.

17 Retten til livet — eller forskningen. Det er det grundlæggende spørgsmål, når de nye bioteknologiske behandlings- og forskningsmetoder skal vurderes i etikkens lys. Muskelkraft kigger på fosterdiagnostik, kunstig befrugtning og forsøg på befrugtede æg.

24 Når man først har sagt A... Skal genteknologien bruges til at reparere alle tænkelige defekter på fostre? Det var et af de spørgsmål, der blev kastet på bordet i en rundbordssamtale mellem præsten Lone Fatum, arvebiologen Søren Nørby og landsformand Evald Krog.

31 Nye film og bøger.

37 Hørt i farten.

35 Nyt og noter.

39 Vor egen verden
— denne gang 6 sider.

Som græsstrå der vokser

Aktivitetet/Aarhus — det bliver navnet på Muskelsvindfondens institut. Manden bag navn og logo er den århusianske grafiker Finn Hjernøe, der bl.a. har lavet bomærke for TV-2 og skabt den smukke node, som er vartegn for Musikhuset i Århus.

Af Mikael Mølgaard

Finn Hjernøe har travlt for tiden. Hver af de 9 regionale stationer under TV-2 skal have deres eget logo. Og det er Finn Hjernøes opgave at finde en grafisk udformning af navn og logo, der kan gøre sig såvel på papir som på TV-skærmen.

TV-Syd, TV-Nord, TV-Fyn og TV-Midt/Vest er han færdig med. — Og så kan du jo selv regne ud, hvor langt der er igen, siger Finn Hjernøe, og tager telefonen, der ringer for tredje gang indenfor 10 minutter.

Finn Hjernøe undskylder. Men når man driver et enkeltmandsfirma, er man nødt til at ordne det hele selv. Også besvare en kimmende telefon, selv om det kommer ubelejligt.

Måske nåede undskyldningen længere ud end tiltænkt. I hvert fald bliver vi ladt i fred resten af denne formiddag på Finn Hjernøes tegnestue, der ligger på 1. sal i et gammelt baghus tæt ved færgelejet i Århus Havn.

Ud over arbejdet for de regionale TV-stationer, som Finn Hjernøe synes er spændende, men også ser frem til at blive færdig med, har han de senere år især påtaget sig opgaver for danske eksportvirksomheder. Finn Hjernøe har udformet identitetsprogrammer, som det hedder blandt fagfolk. D.v.s. lavet alt fra visitkort til firmaprofilbrochure til den enkelte virksomhed.

Den vigtigste brik

Og alt sammen bygget op omkring logoet, som er den væsentligste brik i puslespillet, når virksomheden skal profileres.

Men hvad er så et godt logo?

— Det er svært at give et entydigt svar på. Men det skal for alt i verden være enkelt — og så skal det samtidig fortælle en masse ting om virksomheden. Det er den samlede identitet. Når vi snakker danske eksportvirksomheder, skal det skabe tillid, give indtryk af kvalitet og give associationer til Danmark. Eksempelvis ved at benytte rødt og hvidt i navn og logo. Men der er mange andre ting, som der skal tages hensyn til, fortæller Finn Hjernøe.

Feks. skal logoet kunne fungere lige godt uanset om det står med småt på et visitkort, eller det blæses op i stor størrelse i form af en skulptur placeret i indgangshallen.

Man skal tænke på fremtiden

Og så skal logoet kunne holde mange år frem i tiden.

— Hvis jeg lidt ubeskedent skal fremhæve en af de ting, som jeg er god til, er det at fremtidssikre logos, som jeg laver. Jeg arbejder med meget stramme former, og med en dyb respekt for de gamle skrifttyper. Det betyder, at mine logos er meget tidløse. Og det er helt bevidst, siger Finn Hjernøe og rejser sig fra det hvide elipseformede mødebord.

Fra den øverste hylde på den tætpakkede reol finder han en gammel slidt læderindbundet bog frem. — Prøv at se her, fortsætter han og bladrer søgende i bogen, der har en tykkelse som to telefonbøger. — Lad os kigge på helvetica, som er den skrifttype, som I benytter i Muskelkraft. Hvis jeg tog en fotokopi af den her side i bogen, der mindst er 100 år gammel, og gav den til nogle førsteårsstuderende på den grafiske højskole, ville de

formentlig tro, at den stammede fra et af de her letrasetkataloger, som kan købes i enhver større boghandel. Sagen er nemlig den, at selv om der i årenes løb er blevet designet mange nye skifter, er der ingen som kan måle sig med de gamle håndtegnede skrifttyper.

— Bevares. Med den moderne

grafiske teknik er man i stand til at lave flotte og knivskarpe skriftbilleder. Men som oftest bygger det på de gamle skrifttyper, der så i nogle tilfælde har gennemgået nogle småjusteringer, fortæller Finn Hjernøe og stiller den gamle typografiske lærebog på plads. Det er også de gamle typografiske

skrifttyper Finn Hjernøe havde fat i, da han gik i gang med at lave navn og logo til Muskelsvindfondens institut. Garamond i kursivskrift blev valgt til navnet. En let skråstillet skrifttype, der afgjort klæder logoet, som Finn Hjernøe udtrykker det.

Den sværeste opgave

— Det er for øvrigt en af de sværeste opgaver, jeg har haft i lang tid, fortæller han.

— Hvorfor det?

— Jo, for her gik opgaven også ud på at finde et navn, der dækker en række forskellige aktiviteter, siger Finn Hjernøe og begynder at remse op: Navnet skal fortælle om behandling og fysisk træning, uden at man kommer til at tænke på solcentre og helsecentre. Navnet skal også lede tankerne hen på udvikling og forskning. Og så skal der være dækning i navnet for de kurser, kulturarrangementer m.v., som skal foregå på instituttet. Navnet skal endelig give indtryk af noget seriøst og livsbekræftende.

— For mig at se, fortsætter Finn Hjernøe, kan Aktivitetet godt gå hen at blive et begreb med tiden. Et begreb, der dækker en bestemt tanke-måde og livsopfattelse. Et begreb, der med tiden måske kan eksporteres til en række andre lande. Og det har jeg også forsøgt at tage højde for. Navnet Aktivitetet kan uden det store besvær forstås og udtales i engelsk-, tysk- og latinsprogede lande. Det skulle give en vis fremtidssikring, når vi snakker om de større europæiske perspektiver.

Men det vigtigste er selvfølgelig, at ordet er mundret og nemt at udtale. Og her lader Finn Hjernøe det komme an på en prøve:

— Jeg forestiller mig, at jeg er telefon dame. Hvis man uden besvær kan sige: »Goddag, det er Aktivitetet«, så er navnet til at have med at gøre.

Græsstrå der vokser

Selve logoet skal støtte og understrege de signaler, som navnet giver. Men det skal også føje nogle ekstra aspekter til det samlede billede:

— Man kan opfatte logoet som græsstrå, der skyder op af jorden. Noget der vokser og blomstrer. Noget der afspejler glæde og fremdrift.



Man kan opfatte logoet som græsstrå der vokser, eller dannebrogflag, der vejer for vinden, siger Finn Hjernøe, der her viser sit arbejde frem. Foto: Mogens Laier.

Men det kan også opfattes som dannebrogsslag, der vejer for vinden. Det giver logoet et særligt dansk anstrøg, siger Finn Hjernøe.

Og det er helt bevidst. I det store udland skal man helst kunne se, at det er dansk — og meget gerne forbinde det med kvalitet.

— Nu har jeg valgt den røde farve, fordi der var så mange ting der talte for rødt. Men logoet kan sagtens trykkes i andre farver, uden at miste noget. Eksempelvis i sort. Det kan jo meget vel være, at man skal indrykke en stillingsannonce i en avis, hvor der ikke er mulighed for at få logoet trykt i rødt. Og det skulle der ikke være nogen problemer i, siger Finn Hjernøe, og kommer så pludselig i tanke om, at Muskelkrafts udsendte skal have en folder fra jubilæumsudstillingen.

25 år som grafiker

Det var i januar 1988 Finn Hjernøe kunne markere 25 år som grafiker med en udstilling på Galleri Kloster-torv i Århus. I folderen kan man bl.a. læse, at Finn Hjernøe er 49 år, lavede sit første logo som 12-årig til skolebladet »Tippe-Toppen« og fik sit store gennembrud som grafiker i 1976, da han efter opfordring fra Victor Borge lavede USAs 200 års jubilæumslogo.

— Som du kan se af folderen, var jeg også med til at starte jazzorkestret Arosia, der i begyndelsen hed Århus Fodvarmere, og jazzselskabet i Århus, fortæller Finn Hjernøe.

Og det var da også forkærligheden for jazz, der førte Finn Hjernøe og Evald Krog sammen i sin tid. For det er nemlig dette gamle venskab, der fik Finn Hjernøe til at påtage sig opgaven med at finde på navn og logo til Muskelvindfondens institut. Ja, faktisk at lave et samlet identitetsprogram for instituttet. Indeholdende alt fra udformning af visitkort, over design af computergrafik til færdige plakatskitser.

Og vel at mærke uden at få en krone for det.

Selv om Finn Hjernøe ikke kommer ind på spørgsmålet, er det nok ikke helt forkert at anslå, at gaven repræsenterer en værdi i størrelsesordenen 250.000-300.000 kr.

Dyb beundring for Muskelvindfonden

Men hvorfor nu gå sådan og forære sit arbejde væk?

— Kort og godt, fordi jeg altid har

holdt utroligt meget af Evald Krog. Jeg har arbejdet sammen med masser af direktører og haft min gang i direktionslokaler landet over. Men jeg tror sjældent — omend aldrig, at jeg har mødt en sådan inspirator som Evald Krog. Jeg er fuld af beundring over det arbejde som han, og Muskelvindfonden, har udført de sidste mange år. Så da Evald Krog spurgte mig, om jeg havde lyst til at lave navn og logo til instituttet, var der ikke noget at betænke sig på, siger Finn Hjernøe, og fortsætter:

— Det er oprørende hvordan samfundet i dag behandler ældre og handicappede. Man kan vælge at betragte menneskets krop som

en bus, hvori vi gør vores rejse her i livet. Handicappede og ældre er mennesker, hvis transportmiddel er gået i stykker. Når der er noget i vejen med bilen, betænker vi os ikke et øjeblik med at lade den komme på værksted. Der bygges også kæmpemæssige skibsværfter, hvor vi kan få færger og lystyachts repareret. Men når det gælder ældre og handicappede, er der ingen steder at søge hjælp. For mig står Aktivitetet som et af de forhåbentlig mange »værksteder«, der kan være med til at gøre livet rigere og mere udholdeligt for fysisk handicappede. Og for alle os ikke-handicappede. For det er jo også intentionerne med Aktivitetet. □

Aktivitetet

Så blev »barnet« døbt. Muskelvindfondens institut hedder fremover Aktivitetet/Aarhus.

Det blev besluttet, da Muskelvindfondens og VB-centrets repræsentantskaber 4.-5. marts afholdt et fælles møde.

Navnet giver et godt billede af alle de forskellige aktiviteter, der skal foregå i huset. Og logoet illustrerer på bedste vis den fremdrift og idérigdom, som gerne skulle præge huset, hed det i nogle af kommentarerne til det oplæg til navn og logo, som er lavet af grafikerne Finn Hjernøe.

Samtidig blev det besluttet at udskille Aktivitetet/Aarhus som en selvejende institution. Der er lavet selvstændige vedtægter, der beskriver formål, aktiviteter, økonomi og organisation. Vedtægterne skal sendes til Fondsregistret m.h.p. at få Aktivitetet/Aarhus godkendt som erhvervsdrivende fond.

Når man har valgt at stifte en selvejende institution, er det en naturlig følge af de opgaver, som Aktivitetet/Aarhus skal varetage. Aktivitetet/Aarhus skal ikke kun være et tilbud til mennesker med muskelsvind, men også til en stor gruppe mennesker med andre fysiske handicaps.

Åbent og kreativt hus

Ved at vælge denne selskabskonstruktion håber de to repræsentantskaber, at man kan skabe et åbent og kreativt hus, der kan danne forbillede for ligende centre i en række andre større danske byer.

I følge vedtægterne bliver det dog Muskelvindfonden, der udpeger de 5-7 personer, som kommer til at udgøre bestyrelsen. Det sker i erkendelse af, at Aktivitetet/Aarhus udspringer af det arbejde, der er lagt for dagen, og de ideer, som er fostret, gennem 10 år i Muskelvindfonden.

På den anden side vil Muskelvindfonden lægge vægt på at udpege en bestyrelse, der afspejler det brede formål, som Aktivitetet/Aarhus skal varetage.

På nuværende tidspunkt regner man med, at byggeriet kan startes i december 1990 og at indflytningen kan foregå i maj 1992. Men mange ting — ikke mindst økonomien — kan forskyde tidsplanen for byggeriet.

M.M.

Socialindkomsten er afskaffet:

Prisen stiger på invalidebiler og hjemmehjælp

Det er blevet dyrere for en række brugere af sociale ydelser at anskaffe sig invalidebil, få midlertidig hjemmehjælp, bo i beskyttet bolig eller tage ophold på en daginstitution. Prisstigningen rammer først og fremmest folk med arbejde, mens pensionister stort set går fri.

Af Peter Biisgård

Baggrunden er, at socialindkomsten pr. 1. januar 1989 er blevet afskaffet som beregningsgrundlag for en række sociale ydelser. I stedet har Socialministeriet indført et nyt indkomstbegreb, som i store træk er identisk med Skattevæsenets beregningsgrundlag. Dertil kommer, at brugeren ifølge det nye indkomstbegreb ikke længere må modregne renteudgifter i den personlige indkomst.

Socialministeriet har beregnet, at befolkningen som helhed derved får et højere indkomstgrundlag end det var tilfældet under socialindkomsten. Hvilket igen betyder, at flere skal betale mere af egen lomme for blandt andet invalidebiler og hjemmehjælp.

Som en tommelfingerregel kan man sige, at folk med lønindtægt og/eller renteudgifter bliver ramt på pengepungen af den nye ordning.

8.000 kr. mere for en bil

Som et noget forenklet eksempel på hvordan egenbetalingen på invalidebil kan stige, har vi opdigtet personen N.N. Han har arbejde, eget hus og skal netop til at anskaffe sig en ny invalidebil. I 1988



Hjemmehjælp bliver dyrere for handicappede i arbejde. Foto: 2. maj.

var hans socialindkomst 110.000 kr., men da han ikke længere kan fratrække renterne på huset, er hans indkomst i følge det nye beregningsgrundlag pludselig kommet op på 153.000 kr. i 1989.

Han låner penge til en ny bil hos kommunen. Heraf skal han tilbagebetale 48.000 kr. plus 20% af det beløb hvormed hans indtægt overstiger 113.000 kr. I N.N.'s tilfælde er det 20% af 40.000 = 8.000 kr.

Med andre ord: N.N. skal selv betale 8.000 kr. mere for sin bil i dag i forhold til hvad den kostede ham under socialindkomsten.

Det nye indkomstbegreb rummer dog også fordele for en del af brugerne. Formuetillægget er nemlig

afskaffet, hvilket betyder, at personer med formuer i højere grad end hidtil vil kunne få tildelt sociale ydelser. Det er især pensionister, der får gavn af denne ændring.

Men tilbage til egenbetalingen. Hvor meget den vil stige afhænger selvfølgelig af den enkelte brugers indkomstforhold og behov for invalidebil, hjemmehjælp m.m. I Socialministeriet har embedsmændene dog regnet lidt på, hvor meget staten kan forventes at spare på den konto i 1989. De er nået frem til følgende resultat: Midlertidig hjemmehjælp: 3,7 mill. kr. — Invalidebiler: 2,6 mill. kr. — Daginstitutionsoophold: 0,8 mill. kr. — Beskyttede boliger: 0,3 mill. kr. □



Gågaden i »Byen for alle«. Foto: Michael Daugård/2. Maj.

I krig mod kantstenene

Af Stig Nielsen/2. maj

En tur langs gågaden i Fredericia kan for en blind eller en kørestolsbruger nemt udvikle sig til et slalomløb ud og ind mellem indkøbsvogne, flagstænger, cykler og butiksskilte. Men nu er stat, kommune, handicaporganisationer og mange andre blevet enige om at erklære kantstenene og

andre forhindringer krig. En lang række projekter er allerede sat i gang.

30 millioner er der afsat til »Byen for Alle«-projektet. Men er det rigtigt, at bruge så mange penge på et sådant projekt i disse nedskæringsår?

— Det er jo synd for os handicappede, hvis vi sidder derhjemme og keder os. Vi vil gerne integreres i samfundet, og folk vil gerne have, at vi bliver integreret. Men så skal det s'gu også være sådan, at vi kan komme rundt derude! Siger Børge Larsen.

— Men det her er altså lige så meget for de svage trafikanter — børn, ældre og dem med barnevogne, tilføjer han. Børge Larsen sidder selv i kørestol efter at have brækket nakken for 11 år siden. Idag er han en af de handicappedes repræsentanter i gruppen omkring forbedringer i Fredericia indre bykerne.

Tilskud fra staten

Civilingeniør Hubert Thomsen fra Fredericia kommune er på linie med Børge Larsen: — Vi er kede af kun at kalde projekterne for handicap-venlige. Så bliver målgruppen straks snævret ind. Men man kan sige, at det som er godt for en handicappet, er sikkert også godt for alle andre.

Initiativet kommer fra Trafikministeriet, som i 1987 udpegede Fredericia til Byen for Alle. Det er meningen, at erfaringerne fra Fredericia skal samles og bruges til inspiration i andre byer.

— Kommunen lægger 10 millioner kroner i projektet, Trafikministeriet andre 10, og de sidste 10 kommer fra Vejle amts Trafikskadefond, DSB og HT. Forsøgsperioden løber frem til 1991, men bliver sandsynligvis forlænget, fortæller Hubert Thomsen.

— Hovedformålet med projektet er at gøre byens gader og rum mere venlige. Det vil sige at fjerne forhindringer for handicappede og andre trafiksvage grupper. Børn op til 5 år og mange ældre over 70, kan have svært ved at færdes i trafikken. Og så er der alle de andre grupper, som er midlertidigt handicappede, som f.eks. en sportsmand der har brækket benet. Vi plejer at sige, at de foranstaltninger vi laver, er for 1 ud af 4 borgere, siger Hubert Thomsen.

De forhindringer, der tales om, er høje kantstene, brede og stærkt trafikerede veje, indgangsforholdene til offentlige bygninger, tunge døre der skal åbnes, dårlig skiltning og høje trin til busser og tog.

I første omgang fokuseres der på tre konkrete hovedpunkter i projektet: handicapruter i den indre by,

modernisering af banegården samt en brugervenlig bus.

Under hvert punkt er der nedsat en arbejdsgruppe, der er sammensat af repræsentanter fra de implicerede grupper bl.a. De Samvirkende Invalideorganisationer.

Gummibelægning i vejen

Flere af ideerne er allerede gennemført i praksis.

Det er planen at lave to handicapvenlige ruter, som forbinder en lang række service-funktioner i det centrale Fredericia såsom forretninger, kommunale kontorer, teatre m.m. Det første stykke er lavet. Alle kantsten er fjernet, en stiptet gummibelægning lægger ruten. Kun 2 mm høj, lige netop nok til at den blinde eller svagtseende kan føle den med stokken — men ikke så høj at den generer fodgængere og kørestolsbrugere. — Markeringen kan også bruges til at fortælle butiksindehaverne, hvor de skal stille deres varer ud, siger Hubert Thomsen.

Et enkelt sted er der ligeledes etableret lyd-regulering ved et gadekryds.

Børge Larsen kører rundt til forskellige telefonbokse i centrum for i praksis at illustrere forskellen på en »almindelig« telefonboks og en af de nyere og mere brugervenlige. Forskellen er ikke til at tage fejl af, i det første tilfælde har Børge ikke en chance for at telefonere.

Planerne om en handicap-venlig busrute forventes at blive en realitet i efteråret 89. Der bliver tale om en bus som alle er velkomne til at bruge. De fleste kørestolsbrugere er nærmest udelukket fra at bruge busserne, og på kort sigt finder kommunen det næsten som en uløselig økonomisk opgave, at ændre på de bestående busser og stoppesteder.

Banegården et mareridt

Moderniseringen af Fredericia banegård er en sag for sig. Tunge svingdøre, høje trapper og et langt tunneelsystem har gjort turen til og fra stationen til et mareridt for de handicappede. Hidtil har folk i kørestol og andre, som har haft brug for hjælp, givet besked til DSB to dage før de rejser til Fredericia.

Trapperne til perronerne er det helt store problem, men det kan løses med elevatorer, og de besværlige og tunge døre foreslås udskiftet med automatiske døre. Desuden er der planer om at opsætte en elek-

tronisk informationstavle, som både kan bruges af blinde og døve.

På nuværende tidspunkt er der lavet en kørerampe ved indgangen til stationen, et enkelt sted er der kommet automatisk døråbning og endelig er der opsat gelændere i perrontunnelen. Gelænderne vil blive forsynet med mærker, så de blinde har mulighed for at føle sig frem til hvilken perron, de er kommet til.

På et tidspunkt var der tale om, at DSB var ved at trække følehornene lidt til sig, man var ikke interesseret i at ofre så mange penge på banegården. Ifølge Hubert Thomsen er DSB stadig helt med i projekt »Byen for Alle«. 5½ million kroner spytter DSB i projektet.

På postkontoret ved Fredericia banegård har man allerede gjort noget ved trappeproblemet. En elevator, der kan betjenes af meget svært handicappede, er blevet installeret.

Det er ikke nogen billig løsning, P&T har valgt. I forhold til de enorme trapper der findes på banegården, kan elevatoren umiddelbart virke lidt »luksuriøs« netop her, hvor det kun drejer sig om tre trin. Børge Larsen er da også lidt usikker på, om det er det rigtige sted, at ofre så mange penge: — Jeg ved ikke hvor mange handicappede der kommer på det postkontor. Måske kunne man have nøjedes med en slidske. Men uanset hvad, så er sådan en elevator alligevel at bruge for en kørestolsbruger.

Lidt murren i krogene

Børge Larsen føler ikke, at han har haft besvær med at finde lydhørhed hos kommunen for de handicappedes ønsker: — Vi har en ønskeliste over ting, som vi godt kunne tænke os at få gennemført. Problemerne ligger først og fremmest i de projekter, hvor det drejer sig om ombygninger. Jeg kan for eksempel ikke komme ind på apotekerne og de fleste værtshuse her i den indre by, fordi der enten er trappetrin op eller ned. Det er dyrt og ofte nærmest umuligt, at lave om på de gamle bygninger. Men der er en pointe i at lave indgangen til nybygninger brugervenlige allerede fra starten af.

Der ikke har været nogen offentlig kritik af projekterne, snarere tværtimod. Alligevel føler Børge Larsen, at »der har været lidt murren i krogene«.

— Der er ingen, der kommer direkte, og siger det til én. Men jeg opfatter alligevel, at der er nogen, som mener, at det er mange penge at bruge på projektet, fortæller Børge Larsen.

Det er et faktum, at kommunen ligesom så mange andre fattes penge. Det er bl. a. kommet til udtryk gennem nedskæringer på daginstitutionsområdet. Alligevel er det nok meget få, som ønsker at sætte disse nedskæringer op overfor »Byen for Alle«-projektet, mener både Hubert Thomsen og Børge Larsen.

Ikke cool-business

— Det er nok for naivt at tro, at man slet ikke ser på økonomien i dette projekt — men »cool-business« er det i hvert fald ikke!

Hubert Thomsen mener nok, at det er muligt, at der vil kunne spares nogle penge på syge- og hjemmehjælper kontoen. Men som han siger: — Jeg tror, at alle er gået meget åbent ind i dette projekt — uden bagtanker. Vi har valgt at se det her ud fra et spørgsmål om livskvalitet.

Omkring 600 af kommunens ansatte har gennemgået et kursus, som sætter dem ind i handicapproblematikken, for at gøre dem bedre til at tackle problemerne på området. Der er blevet snakket døvetolkning, teleslynger og meget mere.

De kommunale medarbejdere har prøvet både at færdes med bind for øjnene og i kørestol, for bedre at kunne sætte sig ind i de handicappedes situation. Ligesom der også er blevet rokket ved fordommene. Feks. er der blevet spurgt om, hvem man ville spørge om vej på gaden, den handicappede i kørestol eller den person som står op. — Hvis folk skal være helt ærlige, spørger de dem, som står op, om vej. Det er ud fra et eller andet om, at man sætter lighedstegn ved det fysiske handicap og det åndelige. Så der er nok at tage fat på! Fortæller Hubert Thomsen.

Erfaringerne samles op

Det er første gang i Danmark, at et sådant samlet projekt som »Byen for Alle« er sat i gang. Hubert Thomsen kender kun til en enkelt by i Holland, som har lavet noget tilsvarende.

Formidlingssiden er derfor en vigtig del af projektet. Erfaringsmateriale skal laves, så det kan over-



Børge Larsen i liften på Fredericia postkontor. Foto: Michael Daugård/2. Maj.

føres eller inspirere til nye initiativer i andre byer.

Fredericia kommune er ved at få produceret en video-film i to etaper. Første del viser de handicappedes trafiksituation før »Byen for Alle«-projektet gik i gang. Anden del skal selvfølgelig skildre de ting, projektet rent faktisk formåede at gøre for byens svage trafikanter.

— Der er mange gevinster at

hente ved dette projekt. Vores erfaringer kan bl. a. være med til at undgå problemer og fejltagelser, når man bygger nye veje og institutioner i fremtiden, siger Hubert Thomsen og slår samtidig fast: — Vi er åbne. Vi understreger, det er et forsøg, så selvom noget skulle være forfæjlet, så skal fejlene ikke skjules. De må erkendes — og så må man prøve noget andet. □

Af Mikael Mølgaard



Man slapper så godt af med Muskelkraft. Foto: Mogens Laier.

Fine karakterer til Muskelkraft

Muskelkraft har mange tilfredse læsere. Generelt vurderes tidsskriftet som seriøst, med et godt lay-out og mange læseværdige artikler. Læsere er især glade for familieportrætterne — derimod er der et udpræget ønske om flere artikler om behandling af og forskning i muskelsvind og Myasthenia Gravis.

Det er hovedkonklusionen på den læserundersøgelse, som Muskelkrafts redaktion i samarbejde med Kamma Langberg fra Handelshøjskolen i Århus foretog i efteråret 1988. I Muskelkraft nr. 6/88 var der vedlagt et spørgeskema, som læserne blev bedt om at udfylde. 83 læsere havde efterkommet opfordringen, da tidsfristen udløb.

— Jeg havde håbet på dobbelt så mange besvarelser, siger Kamma Langberg. Det var nemlig forudsætningen for, at resultatet kan betegnes som holdbart i videnskabelig forstand. Dog er der ingen tvivl om, at de 93 besvarelser giver et godt fingerpeg om læsernes holdning til Muskelkraft. Også at man i stort omfang kan hæfte lid til undersøgelsens konklusioner, siger Kamma Langberg.

Så selvom undersøgelsen ikke »holder vand« i videnskabelig forstand, vover redaktionen det ene øje og videregiver hermed de væsentligste tal og konklusioner.

Mange »gamle« læsere

Muskelkraft har mange »gamle« og trofaste læsere. 71% af de adspurgte har holdt Muskelkraft i 3 år eller derover. Muskelkraft læses af 1-2 personer i hver husstand (30% og 39%) og hver læser bruger i gennemsnit 1-2 timer pr. nummer. I øvrigt læser langt de fleste Muskelkraft på een gang. (71%).

Mange af bladets læsere bruger informationer fra Muskelkraft i forhold til deres egen situation — eller i diskussioner med andre. (25% svarer ofte, mens 54% svarer en gang i mellem). Og så gemmer 69% af de adspurgte gamle numre af Muskelkraft.

Muskelkraft har i årenes løb bragt temaside om: graviditet, ny teknologi, naturmedicin m.v. Disse temaer, hvor der gøres lidt mere ud af de enkelte emner, falder åbenbart i læsernes smag. 81% synes det er en god idé, mens kun 1% ville have været disse temaer foruden.

46% af Muskelkrafts læsere kigger jævnligt i Familiejournalen, 29% læser Alt for Damerne, mens kun 5% interesserer sig for Tipsbladet. Og det passer godt ind i en anden del af undersøgelsen, hvis man går ud fra, at det først og fremmest er mændene, som interesserer sig for fodbold og tipning. Kun 35% af besvarelserne kommer nemlig fra mandlige læsere, mens 65% stammer fra kvinder.

Et fingerpeg om kernelæserne

Ikke helt uventet har Muskelkraft sine kernelæsere blandt mennesker med muskelsvind og pårørende til disse. 61% af besvarelserne stammer fra mennesker med muskelsvind og forældre til børn med muskelsvind, 15% kommer fra myastenikere, mens 10% er fra pårørende til muskelsvindramte. Kun 6% stammer fra læger, fysioterapeuter og andre behandlere, mens de sidste 8% kommer fra kategorien »andre læsere«, som blandt andet dækker over embedsmænd, journalister, politikere m.v.

Med den læsersammensætning er det naturligt, at 50% af de adspurgte står uden for arbejdsmarkedet. 10% af læserne er faglærte eller ufaglærte arbejdere, 8% er

selvstændig erhvervsdrivende, 28% er funktionærer eller tjenestemænd, mens 4% er arbejdsløse.

I forhold til det generelle uddannelsesniveau i befolkningen, synes mange af Muskelkrafts læsere at have en lang skolegang bag sig. Mens 9% af den danske befolkning i 1987 havde en videregående uddannelse, stammer 35% af besvarelserne fra mennesker med en længere uddannelse. Og mens 42% af befolkningen har gået i skole fra 7-9 år, kommer kun 11% af besvarelserne fra mennesker med en tilsvarende baggrund.

De øvrige besvarelser stammer fra 13% med 10.-klasse eller realeksamnen, 9% med en HF- eller studentereksamen samt 33% med en erhvervsuddannelse.

Skudsmål i tal

Og hvad synes læserne så om Muskelkraft?

Generelt får bladet følgende skudsmål med på vejen:

	Godt	Dårligt
Aktualitet	84%	8%
Udseende	85%	10%
Læsbarhed	90%	4%
Seriøsitet	92%	3%
Længde	84%	3%

Om mængden af de forskellige emner hedder det:

	Godt	Dårligt
Familieportrætter	75%	11%
Handicappolitik	65%	20%
Behandling/ forskning	49%	41%
Bøger/film	48%	20%
Nyt og noter	65%	26%
Vor egen verden	56%	21%

(I de to ovenstående tabeller er besvarelserne »sædeles godt« og »godt« slået sammen i rubrikken: godt, mens besvarelserne »For sparsomt« og »ringe« er slået sammen i rubrikken: dårligt. Alle besvarelser krydset af i rubrikken »ved ikke« er undladt i tabellen. Derfor giver en vandret sammentælling af tallene ikke 100 procent.)

Og i Muskelkraft nr. 6/88, hvori spørgeskemaet var placeret, var de forskellige artikler blevet læst af:

Evald Krogs leder	17%
Fysioterapi bliver dyrere (handicappolitik)	65%
Nu sidder tøjet... (familieportræt)	75%
Kampen om det varme vand (handicappolitik)	62%
Kvindetræf (rejsebrev fra Nordisk Forum)	36%
Nyt og noter	63%
Vor egen verden	63%



Selv fiskerne på havnen kigger i smug. Foto: Mogens Laier.

Mange gode forslag

130 ideer til artikler og emner som bør behandles i Muskelkraft. Det gav spørgeskemaundersøgelsen. Og så et væld af kommentarer om alt fra papirets kvalitet til hvor godt eller dårligt bladet er redigeret.

Af de mange artikelforslag og kommentarer kan man udlede, at folk generelt ønsker artikler, der handler om deres egen sygdom og hverdag. Lidt firkantet sagt, vil forældre til børn helst læse om andre familier med handicappede børn. Voksne ønsker flere artikler om voksne handicappedes situation, ligesom myastenikere hovedsageligt interesserer sig for myastheni.

Og det er der for så vidt ikke noget mærkeligt i.

Men der er også en række emner, som ønskes på tværs af grupperne. Emner som læserne efterlyser flere artikler om. Det drejer sig om:

- Forskning i sygdomme og deres følger.
- Behandling af sygdommene og deres følger.
- Beskrivelser af de forskellige sygdomstyper.
- Beskrivelser og vurdering af nye hjælpemidler.
- Oplysninger om tildeling, indret-

ning og ombygning af invalidebiler.

— Oplysninger om ferie- og rejsemuligheder for handicappede. Langt over halvdelen af de 130 artikelforslag omhandler ovenstående emner. Og det agter vi selvfølgelig fra redaktionens side at tage alvorligt. Forstået på den måde, at vi fremover vil bestræbe os på at bringe flere artikler om disse emner.

Men vi vil selvfølgelig også gøre godt brug af de mange andre gode forslag, som læserne har bidraget med. For der er virkelig mange gode ideer og forslag.

Også mange forskellige opfattelser af hvordan Muskelkraft er og bør være. Kommentarer der på bedste vis illustrerer problemerne med at lave et medlemstidsskrift som alle bifalder.

Hermed et lille udpluk:

»Jeg tror, vi har et blad, som mange vil misunde os. Tak for det«.
»For mig, der har fået muskelsvind som voksen, hjælper det ikke

meget at læse så meget om børn med muskelsvind og deres muligheder«.

»Kan ikke lide flere af portrættiklerne — tendens til nedvurdering — i »Ude og Hjemme« stil«.

»Jeg synes bladet er godt. Blot kan jeg ikke relatere det til noget i min hverdag — hverken i fritiden eller på arbejde (praktiserende læge)«.

»Det er det bedste af handicapbladene. Jeg plejer at orientere mig i dem alle løbende. Fotografierne er altid en fornøjelse at se på. Ros til Mogens Laier«.

»Nogle numre har givet et så negativt og sort syn generelt på samfundet, at bladet har været direkte deprimerende læsning«.

»Min sygdom bliver aldrig omtalt«.

»Bevar for guds skyld den gode kvalitet«.

»Bladet er meget indspist og derfor ikke interessevækkende. Artiklerne er for beskrivende i stedet for at problematisere nogle emner. Undlad flere billeder, så der kunne blive plads til grundigere artikler«.

M.M.

En flaske vin for besværet

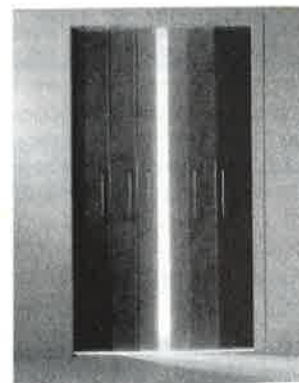
Fra redaktionens side vil vi godt takke de læsere, der har taget sig tid til at udfylde spørgeskemaet. Som lovet har vi trukket lod om 10 flasker vin blandt de indsendte spørgeskemaer. Følgende vil modtage »en god flaske vin«, som det hed i præsentationen af spørgeskemaet:

Anita Lassen, Hjortshøj.
Lis Smed Friberg, Middelfart.
Jette og Mogens Sørensen, Hvidovre.
Jette Bigum, Lyngby.
Bente Sørensen, Vejle.
Kirsten Bjerre Pedersen, Møldrup.
Isabelle Ignatieff Schwartzbach, Risskov.
Gitte Lindeløv, Søborg.
Eva Daniels, Holstebro.
Ingelise Tesch, Nærum.

M.M.

Habila

Hanne + Bjørn Larsen A/S
Kongevej 176
DK 3000 Helsingør
Telefon: 42 22 10 50



Døren åbner nye muligheder for den handicappede.
- Stor åbningsbredde ved lille fysisk bevægelse.
- Ideel også for kørestolsbrugere.
- Ingen anden dør giver så gode adgangsforhold.



Og hvem vil ikke læse om en spændende børnelejr. Foto: Mogens Laier.

God kontakt til Muskelsvindfonden

Det er svært at nå ud i alle hjørner af en organisation — også selvom det drejer sig om en mindre handicapforening som Muskelsvindfonden. Generelt synes medlemmerne dog at være rimelig godt tilfredse med den måde hvorpå de informeres om foreningens aktiviteter.

Det tyder spørgeskemaundersøgelsen i hvert fald på. 53% af de adspurgte mener, at de bliver informeret godt om Muskelsvindfondens aktiviteter, 30% synes, at niveauet er acceptabelt, 9% betegnede niveauet for ringe, mens 8% ikke har taget stilling til spørgsmålet.

54% mener, de har en god kontakt til Muskelsvindfondens sekretariat, 14% synes, kontakten er acceptabel, 13% betegner den for ringe, mens 19% ikke har nogen mening om det spørgsmål.

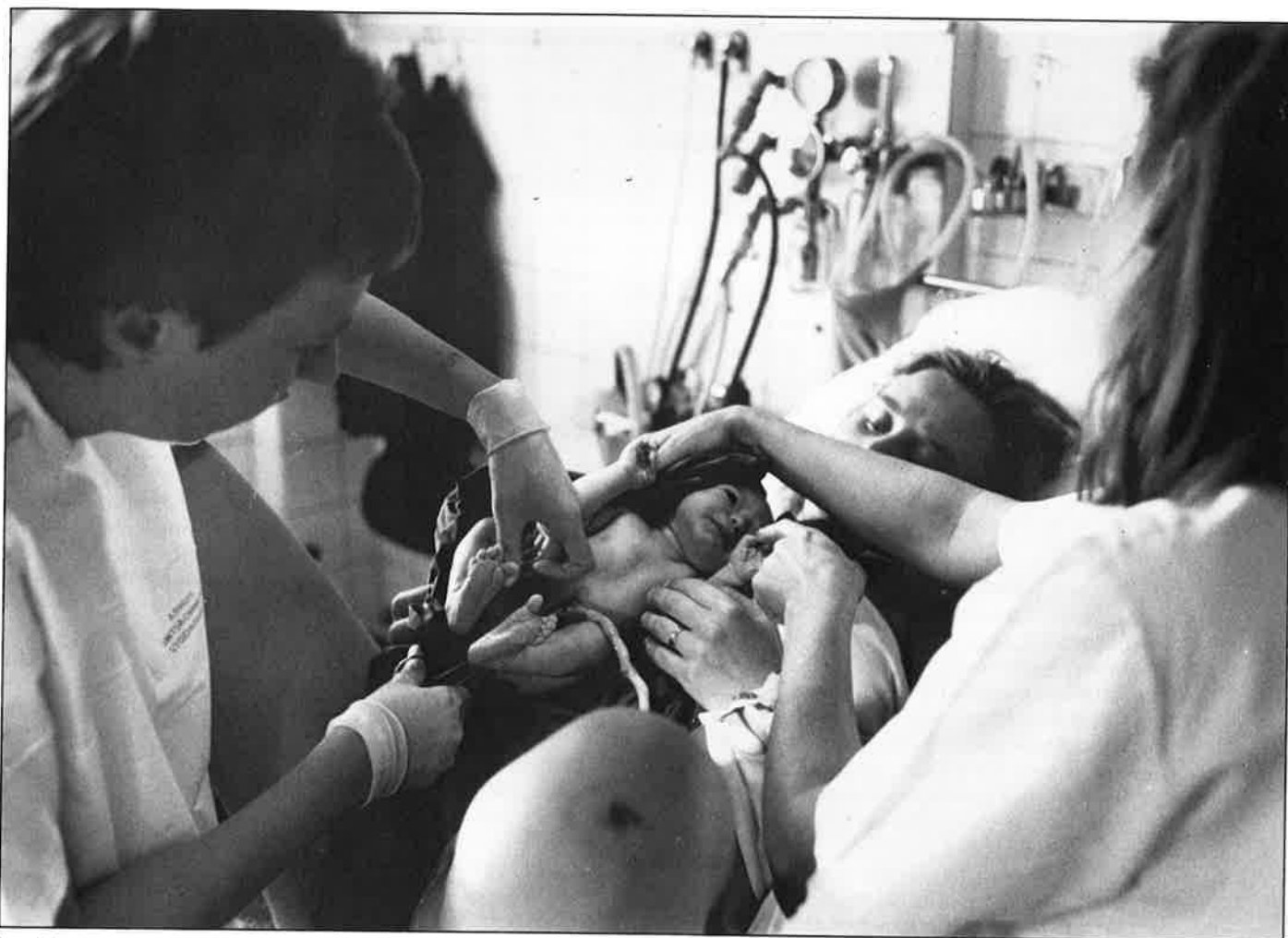
47% finder antallet af medlemsarrangementer passende, 13% mener, at udbudet er for lille, mens 40% ikke har besvaret spørgsmålet.

Endelig viser undersøgelsen, at 38% af de adspurgte deltager i en interessegruppe, en brugergruppe, er kommunal kontaktperson eller i Muskelsvindfondens landsmøde. 12% er aktive i andre foreninger, organisationer eller på »græsrodsniveau«, mens 50% hverken deltager i Muskelsvindfondens eller andre organisationers arbejde.

— Umiddelbart må jeg betegne tallene som tilfredsstillende, siger Claus Nelson fra Muskelsvindfondens organisationsafdeling. Så håber jeg blot, at de er dækkende for hele medlemskaren. Der er måske en tendens til, at det er de mennesker, der har det største overskud og i forvejen er aktive i foreningen, som også har udfyldt spørgeskemaerne. Og derfor afspejler tallene måske ikke helt virkeligheden.

— På den anden side har vi de sidste par år oplevet, at flere og flere af medlemmerne er blevet aktive i foreningen, fortsætter Claus Nelson. Også at kontakten mellem foreningen og medlemmerne er blevet bedre. Og endelig kan man da også tage det høje deltagertal på Muskelsvindfondens landsmøde som udtryk for, at mange medlemmer er levende interesseret i foreningen og ønsker at gøre deres indflydelse gældende. Og det illustrerer tallene jo ganske godt.

M.M.



I en ikke fjern fremtid vil det teknisk kunne lade sig gøre, at frasortere befrugtede æg, der vil udvikle sig til et handicappet barn. Det giver den såkaldte reagensglasbefrugtning mulighed for. Foto: Mogens Laier.

Retten til livet – eller forskningen

Fagre ny verden har vi for længst taget hul på. I dag kan man ved fosterdiagnostik »fange« syge og handicappede fostre hos gravide kvinder. Næste skridt vil formentlig være, at man allerede inden graviditeten kan frasortere de befrugtede æg, der vil udvikle sig til et handicappet barn. Det giver den såkaldte reagensglasbefrugtning mulighed for. Og i en ikke fjern fremtid kan forskerne gå i gang med at udskifte defekte gener på fostre, der befinder sig i kvindens livmoder.

Af Mikael Mølgaard

Med hvad med etikken? Er der nogen grænser for, hvad man i lægevidenskabens navn kan tillade sig i bestræbelserne på at forhindre, at der fødes handicappede børn? Og hvor går i givet fald disse grænser?

Det er nogle af de spørgsmål, som Det Centrale Ethiske Råd har taget fat på i en række pjecer, der udkom for nyligt. Pjecerne er tænkt som debattoplæg, der skal give næring til en bred offentlig debat inden Folketinget efter sommerferien skal tage stilling til, hvilke regler der skal gælde inden for

de forskellige biomedicinske områder.

I pjecerne gøres der rede for hvor langt man er nået på de forskellige områder, hvad der vil være muligt inden for den nærmeste fremtid, samt hvilke etiske aspekter udviklingen rejser.

Nok af spørgsmål

Og der har været nok af spørgsmål at tage fat på for arbejdsgrupperne. Spørgsmål, der kan besvares på vidt forskellige måder afhængig af temperament og livssyn. I arbejdsgrupperne, der har bestået af forskere, læger, ►

præster, filosoffer, jurister, socialrådgivere og en enkelt repræsentant fra handicaporganisationerne, har man da heller ikke indbyrdes kunnet blive enige om, hvad der er etisk forsvarligt.

Det bærer de enkelte debatoplæg i høj grad præg af. Med andre ord drages der ikke nogle entydige konklusioner om hvordan »spillereglerne« bør være. Derimod har man valgt at opridse de forskellige — og ofte modstridende — opfattelser af hvad der er ønskeligt og etisk forsvarligt. Og det kan man så vælge at betragte som en svaghed eller styrke afhængig af temperament.

Men hvad er det man kan i dag? Og hvad er teknisk muligt inden for den nærmeste fremtid?

Fosterdiagnostikken

Her er der flest erfaringer at øse af indenfor fosterdiagnostikken. I 1978 gav man første gang visse grupper af gravide kvinder mulighed for at få foretaget fostervandsprøve. Det var kvinder, der havde forøget risiko for at føde børn med Downs Syndrom — også kaldet mongolbørn. Siden er diagnosticeringsmetoderne blevet forbedret,

ligesom flere grupper af gravide kvinder er blevet omfattet af tilbuddet. (Se opgørelse over diagnosticeringsmetoder).

I dag undersøges 12% af alle gravide kvinder. Over halvdelen af undersøgelserne foretages på kvinder, der er fyldt 35 år og derved har øget risiko for at føde et mongolbarn. Resten af undersøgelserne foretages på kvinder, der enten: er bærer af en arvelig sygdom, tidligere har født et sygt barn, før har haft flere spontane aborter eller som har nært beslægtede familiemedlemmer med kromosomsygdomme.

Der fødes godt 55.000 børn om året, og forinden har godt 6700 af de gravide kvinder fået foretaget fosterdiagnostik. I lidt over 100 tilfælde bliver der efterfølgende foretaget abort som følge af et »abnormt fund«, som det hedder i debatoplægget om fosterdiagnostik.

Ud af de 55.000 graviditeter vil der være ca. 250 fostre med alvorlige kromosomsygdomme — det svarer til 0,6% af alle fostre. Lidt under 1/3 af disse fostre »fanges« ved fosterdiagnostikken.

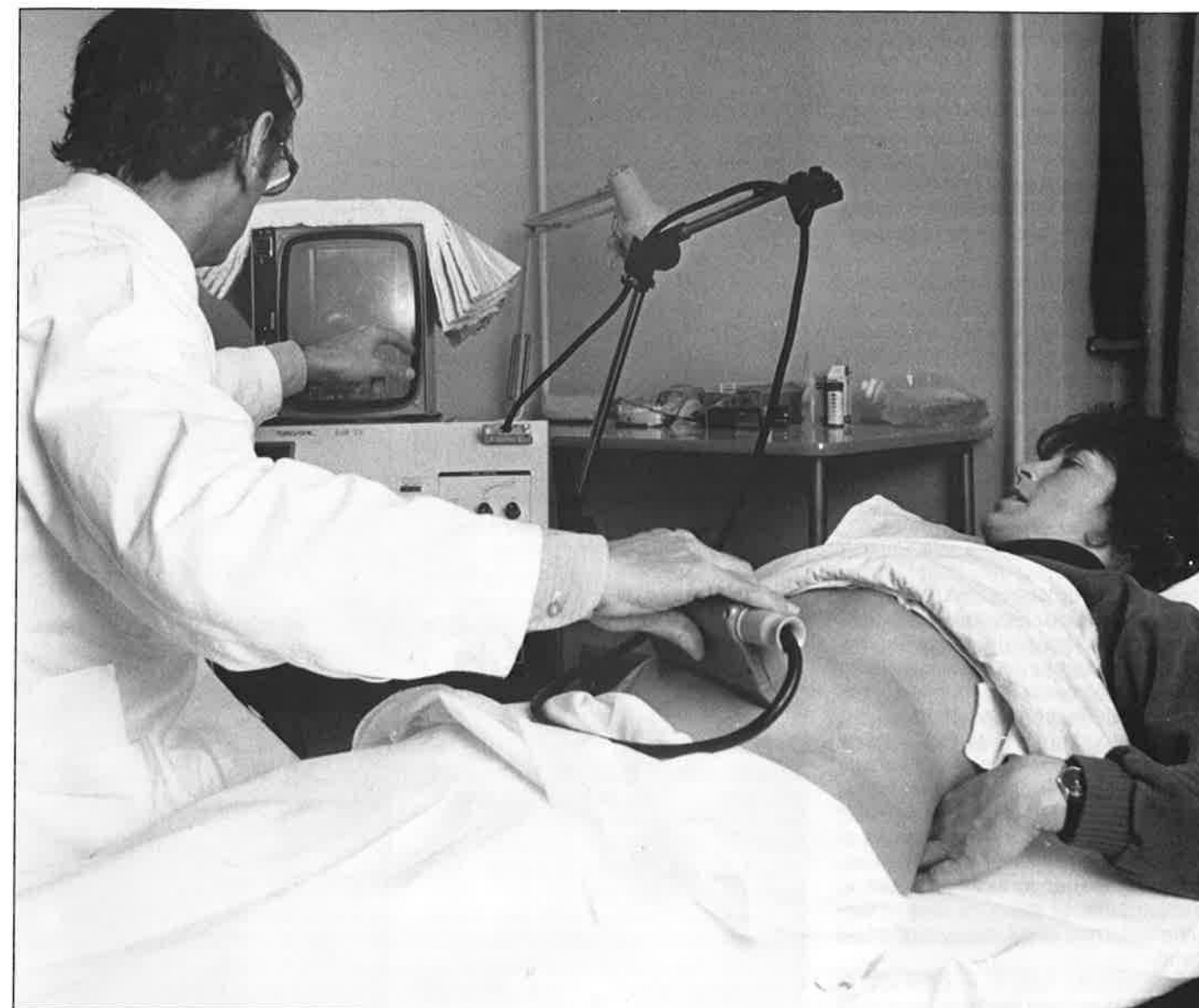
Genetisk rådgivning

Forinden har den gravide kvinde/parret fået en genetisk rådgivning. Her skelner man mellem rådgivning til de såkaldte lav-risikogrupper (eksempelvis kvinder over 35 år) og de såkaldte høj-risikogrupper (eksempelvis bærere af Duchennes Muskeldystrofi).

Høj-risikogrupperne får den grundigste rådgivning. Her oplyses om arvegang, diagnosticeringsmetoder m.v. ligesom kvinden/parret bør have mulighed for at snakke med en psykolog og socialrådgiver. I størst muligt omfang gives rådgivningen inden kvinden bliver gravid.

Til lav-risikogrupperne finder rådgivningen sted efter at kvinden er blevet gravid. Her oplyses primært om diagnosticeringsmetoderne. Viser den efterfølgende diagnosticering at fostret har alvorlige »defekter«, tilbydes kvinden/parret samme rådgivning som høj-risikogrupperne.

I de kommende år vil man kunne diagnosticere stadig flere lidelser og sygdomme — herunder en række mindre alvorlige typer, hedder det i debatoplægget. Og det gør det stadig mere aktuelt at afgrænse hvilke »fund« hos fostrene, som den gravide kvinde/parret skal oplyses om. Og hvilke lidelser og sygdomme der bør give adgang til abort. Måske er løsningen at lave en slags positivliste, hed-



Ultralydsscanning bruges såvel som hjælpemiddel, når der skal foretages en fostervandsprøve, som diagnosticeringsmetode i sig selv. Foto: Mogens Laier.

der det i debatoplægget.

Men ellers er arbejdsgruppen ikke meget for at foreslå indgreb, der kan bremse eller regulere udviklingen. Forholdene på diagnosticeringsområdet er så komplicerede og udviklingen går så stærkt, at det er umuligt at fastsætte detaljerede, praktiske anvisninger, hedder det i konklusionen. Derfor må praksis fortsætte som hidtil.

Og det vil som hovedtræk sige:

At det er samfundet, som afgør hvilke grupper af kvinder, der skal tilbydes fosterdiagnostik, og hvilke lidelser og sygdomme hos fostret, som skal give adgang til abort. Omvendt er det suverænt den gravide kvinde/parret der bestemmer, om hun/de vil tage imod tilbudet om fosterdiagnostik — og efterfølgende vælge abort.

Samtidig gør arbejdsgruppen dog opmærksom på, at der i dag ikke eksisterer klart formulerede etiske ret-

ningslinier — og at praksis i dag foregår i en slags grå zone.

Retten til livet — eller forskningen

Hovedproblemet er, at når man taler om fosterdiagnostik og abort, er der to principper, der står temmelig uforeneligt overfor hinanden.

Det første princip er, at et befrugtet æg lige fra selve befrugtningen repræsenterer et menneskeligt liv. Ægget har derfor krav på samme beskyttelse som et menneske — herunder retten til livet.

Det andet princip er, at man skal undgå lidelse. Herunder undgå liv, der bliver meningsløst og lidelsesfuldt for såvel det enkelte menneske, som forældre og pårørende.

De to principper, der er almen gyl-

dige i den moderne vestlige kultur, støder ubønhørligt sammen, når man snakker etik i forbindelse med fosterdiagnostik.

Når der i arbejdsgruppen ikke er enighed om hvor udviklingen bør styres hen, afspejler det forskellige opfattelser af hvordan de to principper bør afvejes mod hinanden.

En moderne arvehygiejne

Domprovst Ole Jensen mener, at man entydigt bør tage hensyn til fostrets liv. Hvad giver os ret til at råde over fostrets liv?, spørger Ole Jensen, der samtidig frygter, at fosterdiagnostikken — tilsigtet eller utilsigtet — bliver et led i en slags moderne arvehygiejne.

Med stadig voksende udgifter til sygehussektoren, vil der komme et øget

Diagnosticeringsmetoder

Fostervandsprøve. Prøven foretages normalt i 16. graviditetsuge. Her føres en nål ind i fosterhulen og der udtages 20 ml fostervæske. I fostervæsken findes celler fra fostrets hud, og på baggrund af disse kan kromosomsammensætning bestemmes. Desuden indeholder fostervæsken et æggehvidestof, alfa-fetoprotein. Forøget mængde af dette æggehvidestof vil sammen med en kromosomanalyse umiddelbart kunne afsløre de fleste kromosomsygdomme, ligesom det kan fortælle, om der er risiko for at fostret har en række andre medfødte sygdomme. For at få et klart svar, er det imidlertid nødvendigt at foretage yderligere undersøgelser af fostervand/celler. Resultaterne foreligger efter 3-4 uger.

Moderkageprøve. Prøven foretages i 8.-10. graviditetsuge. Der udtages en vævsprøve fra moderkagen, der vil have samme kromosomsammensætning som fostret. På baggrund af vævsprøven kan foretages kromosomanalyse samt undersøges visse arvelige sygdomme. Resultaterne foreligger efter 2-3 uger. Man kan dog ikke undersøge Alfa-proteinet.

Ultralydsscanning. Anvendes dels som hjælpemiddel i forbindelse med fostervands/moderkageprøver, dels som selvstændig diagnosticeringsmetode. Ved 30 minutters scanning kan fostret gennemgås og større misdannelser på hjerne, rygmarv, hjerte, nyrer samt lemmer kan afsløres.

Fotoskopi. Et kikkertapparat af nålestørrelse stikkes ind i livmoderen for at kunne observere fosteret. Ved samme lejlighed kan der tages blod- og hudprøver fra fostrets navlestreng. Metoden anvendes sjældent, da abortrisikoen er på 5-10%.

Alfa-fetoprotein screening. Ved at tage en blodprøve fra den gravide kvinde, kan det afsløres, om hun har forhøjet koncentration af alfa-fetoprotein. Et forhøjet koncentration indikerer, at fostret i 90% tilfælde har en hjernefejl, og i 70-80% tilfælde har rygmarvs- eller bugvægsdefekter. Kvinden vil derefter få foretaget en fostervandsprøve.

Selektiv Screening. En for lav alfa-fetoprotein koncentration i den gravide kvindes blod kan også være indikator for, at fostret har en kromosomafvigelse, specielt Downs syndrom. Ved at kombinere alfa-fetoproteinet med forskellige hormonmarkører, giver det et helt præcist billede af hvor risikoen er. Kvinden henvises derefter til en fostervandsprøve, hvis det tyder på at fostret har en kromosomdefekt.

Genundersøgelse. Kortlægning af familier, hvor der før er blevet født et barn med monogent nedarvet sygdom. (Cystisk Fibrose, muskelsvind af typerne Duchennes og Beckers Muskeldystrofi, blødersygdomme, forskellige immun- og øjenssygdomme m.fl.). Ved en sådan kortlægning kan man udregne risikoen for at sygdommen nedarves.

samfundsmæssigt pres på, at mennesker uden »nytteværdi« bør frasorteres, mener Ole Jensen.

— Spørgsmålet er, om vi er ved at overføre forbrugertænkning til det at få børn, så vi kræver, at den »vare«, som vi har bestilt, er perfekt. Jo dygtigere fosterdiagnostikken bliver, jo større er faren for at denne tendens støttes indirekte, skriver Ole Jensen.

Og videre hedder det:

— At det er et vigtigt holdnings-spørgsmål om vi forestiller os, at tilværelsen skal være perfekt, eller om vi gør os klart, at det kan den aldrig blive — og bør måske heller ikke være. Det sidste vil give handicappede et bedre liv, fordi de ikke behøver at føle sig alt for specielle.

Handicappede er ikke uønskede — men...

Forskerne Rolf Bagger, Ulla Fasting og Margrethe Rømer Rassing tager ligeledes afstand fra, at det bliver racehygiejnisk, samfundsmæssige eller samfundsøkonomiske hensyn, der bestemmer fosterdiagnostikken.

Men i modsætning til Ole Jensen, mener de ikke, at det er en reel fare så længe princippet om at det er forældrene, som alene bestemmer, holdes i hævd. Og selv om princippet om at et befrugtet æg repræsenterer et liv accepteres, mener forskerne, at det er problematisk at overføre menneskerettighedernes absolutte gyldighed på fostre.

Ikke mindst fordi vi i vores del af verden har en lang tradition for at lade kvindens liv gå forud for barnets (potentielle liv).

Hensigten med fosterdiagnostikken er at afværge svær sygdom og lidelse. Og ikke at forhindre bestemte mennesker i at blive født, som det undertiden er fremstået i medierne, skriver Bagger, Fasting og Rømer Rassing. Dertil råder vi i dag ikke over andre midler end at hindre at sådanne mennesker bliver til.

Men over for mennesker født med sådanne lidelser, er kun at sige, at ingen fødte mennesker er uønskede, hedder det videre.

Mens fosterdiagnostikken er en relativt gammel og hyppigt anvendt behandlingsmetode, er kunstig befrugtning stadig i sin vorden. I hvert fald når det gælder Danmark.

Reagensglasbørnene

Hvor langt man er nået inden for kunstig befrugtning og forskning på be-

frugtede æg, har en anden arbejdsgruppe under Det Ethiske Råd kigget på.

I 1983 blev det første danske »reagensglasbarn« født på Rigshospitalet i København. Siden er der født over 50 børn som følge af reagensglasmetoden, der også kaldes in vitro fertilisation (IVF).

Der foretages årligt omkring 4-500 behandlinger mod barnløshed, som det hedder i hospitalssproget, og 20-30% resulterer i graviditet.

Ved IVF får kvinden taget 1-10 æg ud fra livmoderen. Æggene befrugtes med mandens sæd, hvorefter 3-4 af de befrugtede æg sættes tilbage i livmoderen.

I Danmark har det indtil videre kun været lovligt at udføre kunstig befrugtning efter IVF-metoden så længe der er tale om en kvinde, der skal have befrugtet sine æg med sæd fra sin mand. Men IVF-teknikken giver muligheder for andre variationer, hvoraf nogle meget vel kan tænkes at blive aktuelle i fremtiden.

De mange forældre

Hvis kvinden ikke selv kan producere æg, eller er bærer af en arveligt betinget sygdom, kan man tage æg fra en kvindelig donor, som befrugtes med mandens sæd, inden de sættes op i livmoderen.

Det er også muligt at få sæd fra en mandlig donor, hvis manden er impotent eller har sæd af en dårlig kvalitet. Efter at kvindens æg er befrugtet med sæd fra donoren, sættes de op i livmoderen.

Endelig er der muligheden for, at kvinden får udtaget æg, som befrugtes med mandens sæd, men derefter opsættes i livmoderen hos en anden kvinde. Efter fødslen overlades barnet til det par, der har leveret æg og sæd. Det kaldes surrogatmoderskab.

Forsøg med befrugtede æg

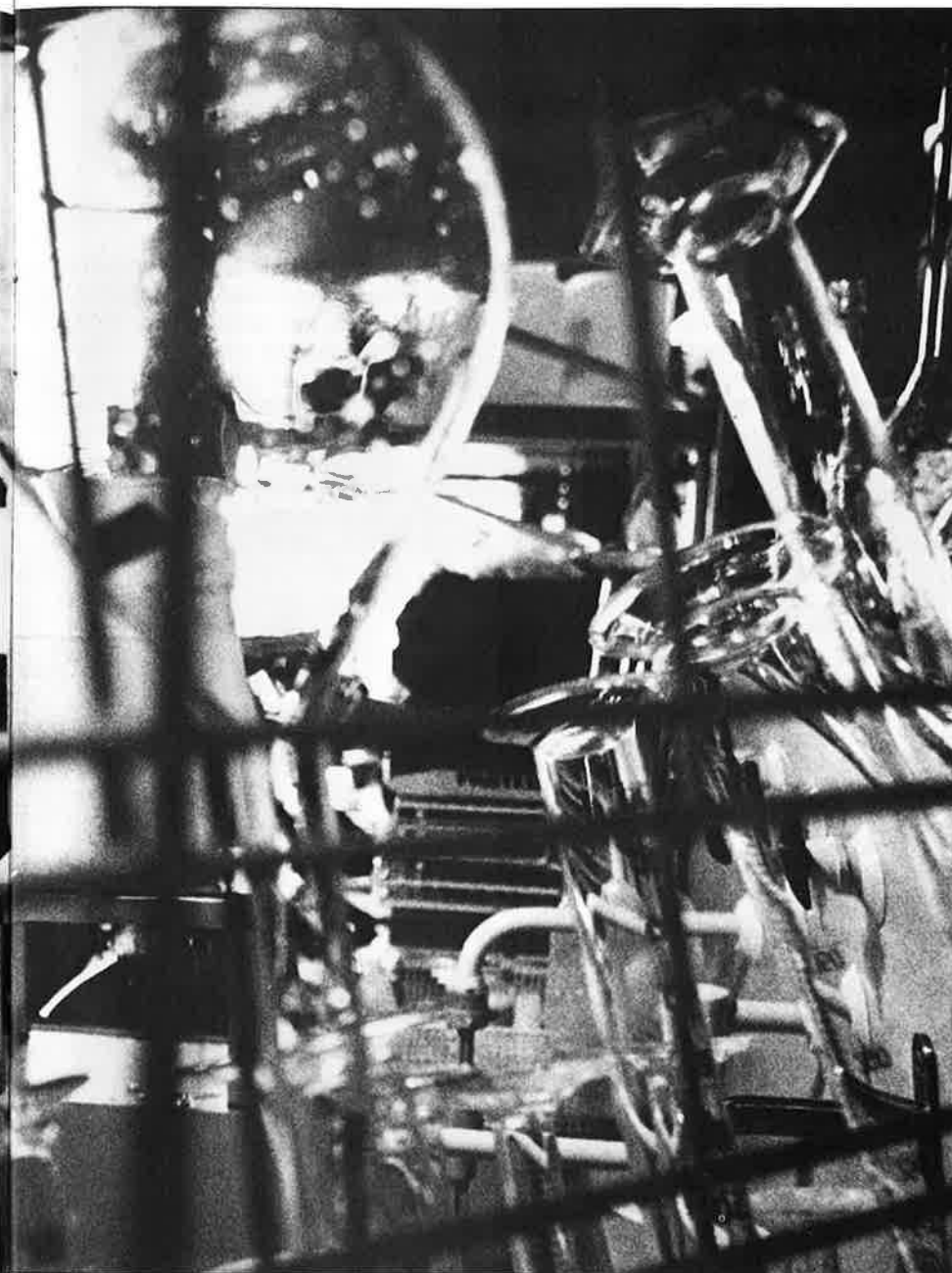
I Danmark bruges der såvel frisk som frosset sæd i forbindelse med IVF-metoden, mens der kun anvendes friske æg. I udlandet har det i mange år været praksis at bruge nedfrosset sæd, der optøes før brug, ligesom der er født flere hundrede børn som følge af nedfrosne befrugtede æg, der efter optøning er placeret i en kvindes livmoder.

Når en kvinde behandles mod barnløshed efter IVF-metoden udtages der altid flere æg, end der efter



befrugtningen sættes tilbage i livmoderen. I kombination med at æggene — såvel de befrugtede som ubefrugtede — kan opbevares ved nedfrysning, giver det mulighed for at lave forsøg på de overskydende æg. I Danmark skal de overskydende æg i dag destrueres, men i udlandet laver man forsøg på disse æg.

Forsøgene går først og fremmest ud på at forbedre IVF-metoderne — bl.a. at opnå en højere graviditetsfrekvens. Men teknisk er det muligt at eksempelvis kønsbestemme det befrugtede æg, før det sættes tilbage i livmoderen. Ved at anvende IVF-metoden på eksempelvis kvinder, der er bærere af Duchennes muskeldystrofi, kan alle drengægg sorteres fra således at



På Metabolisk laboratorium, Rigshospitalet, forsker arvebiologen Marianne Schwartz i at kortlægge genstrukturen for Duchennes Muskeldystrofi. Foto: Sonja Iskov/2. maj.

kvinden efterfølgende kun føder piger.

I teorien kan det også lade sig gøre at lave genetisk manipulation på befrugtede æg, for at undgå arvelige sygdomme, ved at tilføre ægget et raskt gen. Men med stor sandsynlighed vil det nye gen komme til at indgå i det kommende individs kønsceller og således indgå i kommende generationers arvmasse. Muligheden for genetisk manipulation som en praktisk anvendelig mulighed for at »reparere« på defekte gener ligger dog et godt stykke ud i fremtiden, hedder det i debatoplægget.

Man kunne også forestille sig, at æggene blev benyttet til forsøg med forskellige former for medicin, ligesom man kunne undersøge skadevirkninger ved kemiske stoffer, fysiske påvirkninger m.v.

En kompliceret historie

Hvilke etiske problemer medfører disse muligheder så?

Selvom man ikke har fundet skader på de efterhånden mange børn, der er blevet til som følge af »reagensglas-

metoden« i såvel udlandet som herhjemme, mener arbejdsgruppen ikke, man kan udelukke, at sådanne skader kan vise sig på et senere tidspunkt i børnenes liv. Ud over den indflydelse, det vil få på barnets liv, rejser det spørgsmålet om, hvem der vil kunne drages til ansvar for disse skader. Er det forældrene, lægerne eller sundhedsvæsenet?, spørger arbejdsgruppen.

Lige så snart man begynder at benytte donoræg, -sæd eller surrogatmødre opstår der et andet problem. Nemlig barnets tilblivelseshistorie, som kan blive kompliceret. Man kan dele mødrene op i genetiske, fødende og sociale mødre, afhængig af hvem der har hvilken rolle i forløbet, ligesom fædrene kan deles op i genetiske og sociale fædre. Ud over de familiemæssige problemer en sådan tilblivelseshistorie kan give, rejser det spørgsmålet om barnets retsstilling i forhold til forældreret, arveforhold m.v.

Ved at bruge IVF-metoden er man — tilsigtet eller utilsigtet — med til at cementere normen om, at det naturligste og lykkeligste er, at føde sit eget (raske) barn, hedder det i debatoplægget. Og der stilles spørgsmål om det ikke var bedre at lempe adoptionsreglerne frem for at bruge så mange penge på behandling af barnløshed, der kun vil komme relativt få mennesker til gode.

Har et befrugtet æg menneskeværld...

Muligheden for at foretage forsøg på overskydende æg rejser problemet om hvilken status disse æg har. Hvor når har ægget eksempelvis menneskeværld og har krav på respekt som sådan?

Og så er vi tilbage i diskussionen om de to hovedprincipper, som også blev rejst i debatoplægget om fosterdiagnostik.

I arbejdsgruppen skitseres to muligheder. Den mest radikale er, at man helt og holdent fastholder, at ægget har menneskeværld fra befrugtningstidspunktet — og så er alle forsøg forbudte.

Man kan også vælge at tillægge det befrugtede æg et vist, men ikke fuldt menneskeværld. Og så kan man tillade visse forsøg ud fra den betragtning, at det kan komme mange mennesker til gavn. Men så bliver man nødt til at vælge en tidsgrænse for hvor langt fremme i æggets udvikling man må foretage forsøg. Men grænsen er svær at finde, for biologien giver ikke nogen ►

klare holdepunkter for, hvornår et befrugtet æg kan betragtes som et menneske, hedder det i debatoplægget.

Forsøg på fostre

Selv om der ikke kan trækkes klare grænser, vil det befrugtede æg i kvindens livmoder automatisk udvikle sig til et foster. Det er uanset om befrugtningen er foretaget på naturlig måde eller ved reagensglasmetoden. Og hvilke indgreb kan man så tillade overfor fostret?

Det har en tredje arbejdsgruppe under Det Ethiske Råd kigget på.

Da det ikke kan afgøres, hvornår der er tale om et befrugtet æg, et fosteranlæg eller et foster, har arbejdsgruppen valgt en definition fra befrugtningstidspunktet og frem til 22.-26. graviditetsuge.

Tanken om indgreb over for fostre i livmoderen er ikke ny. Allerede i 1963 forsøgte man i USA at give blodtransfusion til et foster, hvis røde blodlegemer gradvist var ved at blive nedbrudt.

Siden har man forsøgt sig med en række andre forskellige kirurgiske og medicinske indgreb over for fostre. Men resultaterne har generelt været meget dårlige. Forstået på den måde, at indgrebene enten ikke har haft den ønskede virkning, eller har påført fostret andre, ofte alvorlige lidelser.

Men når man stadig i udlandet eksperimenterer med fosterkirurgi og -medicin hænger det bl.a. sammen med, at fostervæv har en stor gendannelsesevne, og det giver forhåbninger om, at de forskellige indgreb på et eller andet tidspunkt vil give de ønskede resultater.

Ud over de indgreb, der har haft til hensigt at gøre syge fostre raske, har man i England lavet forsøg med aborterede fostre, der kunstigt blev holdt i live i nogle timer. Hensigten var bl.a. at udvikle en kunstig livmoder. Men også forsøg, hvor fostre fik indsprøjet radioaktivt kolesterol i blodet, er blevet gennemført.

De menneskelige gener

Men det er ikke så meget de kirurgiske og medicinske indgreb i traditionel forstand, der næres de store forhåbninger til fra lægevidenskabens side. Derimod forventes der meget af den moderne DNA-teknologi, der bl.a. bruges til at undersøge og lave forsøg med den menneskelige arvmasse.

En række sygdomme skyldes nemlig defekter i menneskets gener. Og

kan man allerede på fosterstadiet udskifte eller erstatte syge gener, kan man i teorien også kurere en svært arvelig sygdom hos fostret. Men disse muligheder ligger dog et godt stykke ude i fremtiden, gøres det klart i debatoplægget.

Når man snakker om genetiske sygdomme, må man skelne mellem tre hovedtyper:

a) Kromosomsygdomme, der skyldes forandringer i kromosomernes udseende og/eller antal. Downs Syndrom er en af de hyppigst forekommende kromosomsygdomme.

b) Monogent arvelige sygdomme, der skyldes defekt på et enkelt gen på kromosomet. Blødersygdommen Hæmofoli samt Duchennes Muskeldystrofi tilhører begge denne kategori.

c) Multifaktorielt betingede sygdomme, der skyldes et samspil mellem påvirkninger fra miljø og en række gener, der er disponeret for sygdomme. Mange kræfttyper regnes med til denne kategori.

Det er især kromosomsygdomme og de monogent arvelige sygdomme, som man regner med i fremtiden at kunne behandle. Derimod vil der gå adskillige år inden man genetisk kan stille noget op med de multifaktorielt betingede sygdomme, vurderer arbejdsgruppen.

Kønsceller og kropsceller

Man regner med at to metoder kan blive aktuelle i behandlingen af genetiske sygdomme. Den ene metode går ud på at fremstille det manglende genprodukt ved hjælp af bakterier, og derefter overføre det til det syge gen. Det er f.eks. muligt ved blødersygdom, hvor den manglende blodfaktor kan fremstilles ved hjælp af genteknologi.

Den anden metode går ud på at erstatte det syge gen med et raskt gen. Genterapi, som denne behandlingsform kaldes, er endnu på forsøgsstadiet.

Når man snakker genterapi, må man skelne mellem terapi på kropsceller og på kønsceller.

Ved terapi på kropsceller overføres genet til en eller flere kropsceller, uden at komme i forbindelse med kønscellerne. Derved undgås det, at genterapien kommer til at berøre kommende generationer. Terapien kan enten udføres på kropsceller, som er midlertidigt fjernet fra kroppen, eller ved at indføre inaktiv, genbærende virus i kroppen.

Dyreforsøg har vist, at metoderne sandsynligvis vil være mest effektive

på knoglemarvsceller, leverceller, blodvævsceller og hudceller — det er de menneskelige celler, der har størst vækstpotentiale.

Genterapi kan måske helbrede — men også lave ravage

Det er i dag dog ikke muligt at udskifte det syge gen med et raskt. Den genterapi, som man har lavet forsøg med, går ud på at tilføje et ekstra gen til arvemassen. Og det giver problemer med at kontrollere hvordan genet opfører sig. Blandt andet er der risiko for, at det nye gen griber forstyrrende ind i andre geners funktioner, og resultatet er uforudsigeligt. Men i teorien kan man forestille sig, at genet kan være årsag til, at der udvikles kræftceller.

Før man kan styre genet, kan det ikke komme på tale at lave forsøg med menneskelige kropsceller, hedder det i debatoplægget.

Teknisk er der ikke forskel på at lave terapi på kropsceller og kønsceller. Men at terapi på kønsceller også får indflydelse på kommende generationer, gør terapien meget mere problematisk.

Selvom man i teorien kan indføre genmateriale på befrugtede æg og fostre, der vil kunne overtage et sygdomsbærende gens funktion, og behandle arvelige sygdomme således at de ikke bringes videre, er det tvivlsomt om denne form for terapi nogen sinde vil blive brugt, mener arbejdsgruppen.

Har valgt side til fordel for forskningen

Som ved spørgsmålene om fosterdiagnostik og kunstig befrugtning kan de to hovedprincipper fremføres, når der skal tages stilling til, i hvilket omfang det er etisk forsvarligt at foretage genterapi på befrugtede æg og fostre.

På den ene side respekten for fostrets liv, og på den anden side mulighederne for at forske og behandle.

I arbejdsgruppen har man imidlertid valgt at springe den diskussion over, og i stedet tage udgangspunkt i hvilke muligheder de forskellige teknikker giver. Og så derudfra vurdere hvilke begrænsninger der bør være.

Det betyder samtidig, at arbejdsudvalget har valgt side til fordel for princippet om, at forskning og behandling på fostre er acceptabelt, så længe det har til hensigt at forbedre forholdene for andre mennesker/fostret selv.

Men det lægges der da heller ikke skjul på i debatoplægget.



På Arvebiologisk Institut ved Aarhus Universitet gives der arvebiologisk rådgivning, ligesom der drives grundforskning. Foto: Mogens Laier.

Arbejdsgruppen mener, at der bør være særdeles liberale principper for behandling og forsøg på fostre, da det alligevel ikke er muligt at opstille regler, der giver brugbare svar på alle områder. Derimod bør der være ret stramme retningslinier for, hvordan beslutningsproceduren skal være.

Forskerne skal kunne gøre rede for behandlingen og/eller forsøget, ikke alene overfor de kontrolorganer, der vurderer de etiske og behandlingsmæssige aspekter, men også over for

de parter, som behandlingen/forsøget omfatter. Og her kræves et såkaldt informeret samtykke.

D.v.s. at der skal laves en skriftlig information til deltageren, der i et let forståeligt sprog skal fortælle om bl.a.: formål, fremgangsmåde, risici, finansiering af forsøg/behandling.

Pjecer kan fås gratis

Følgende pjecer kan gratis bestilles

hos Det Ethiske Råd, Ravnsborggade 2, 2200 København N, tlf. 01 37 58 33:

- Beskyttelse af menneskelige befrugtede æg, fostre og fosteranlæg.
- Kunstig befrugtning og forskning på menneskelige kønsceller og befrugtede æg.
- Prænatal diagnostik, prænatal screening og genetisk rådgivning.
- Behandling og forsøg på fostre.
- Reagensglasbørn og anden form for kunstig befrugtning. Juridiske konsekvenser.



Arvebiolog Søren Nørby. Foto: Nana Reimers/2. Maj.

Når man først har sagt A...

Er vi på vej mod et samfund, hvor handicappede mennesker bliver identificeret med dårlighed? Skal fremtidens genteknologi bruges til at reparere alle tænkelige defekter? Og hvor går grænserne egentlig for, hvor meget forskerne må pille i den menneskelige biologi?

Af Mikael Mølgaard

Det var nogle af de spørgsmål, som blev kastet på bordet, da Muskelkraft samlede præsten Lone Fatum, arvebiologen Søren Nørby og landsformand Evald Krog til en rundbordsamtale.

Anledningen var de debatoplæg, som for nyligt blev udsendt af Det Eti-

ske Råd. Her gøres der status over udviklingen inden for den bioteknologiske forskning og behandling set i etikens lys.

I debatoplæggene rejses en række spørgsmål, der skal behandles i Folketinget efter sommerferien. Men forinden skulle der gerne have fundet en bred offentlig debat sted, der giver folketingsmedlemmerne et bedre grund-

lag for at træffe beslutninger om i hvilken retning forskningen og behandlingen skal styres.

Og denne chance for at bidrage til en væsentlig diskussion, synes redaktionen ikke skulle gå Muskelkrafts næse forbi.

Da fosterdiagnostik, kunstig befrugtning og gentterapi sidst blev behandlet i Muskelkraft, skete det i forbindelse med rapporten »Fremskridtets Pris«, der udkom i efteråret 1984. I den forbindelse bragte vi en rundbordsamtale med Søren Nørby, Evald Krog og filosofen Johannes Sløk.

Vi synes, at formen dengang var så god, at seancen gentages her godt 5 år efter, dog denne gang med Lone Fatum som afløser for Johannes Sløk.

Uetisk ikke at kigge på pengene

I et indlæg til Ugeskrift for Læger skriver du, at det er uetisk at diskutere fosterdiagnostik uden at kigge på omkostningerne. Hvad mener du med det?

Søren Nørby: I en meget nær fremtid vil vi sandsynligvis blive vidne til nye genetiske analyser, der vil kunne forudsige så forskellige sygdomme som Cystisk Fibrose, bestemte former for kræft og mani-depressiv psykose. Men spørgsmålet er så, om vi skal indføre disse undersøgelsesformer blot fordi vi umiddelbart anser det for et gode. Vi er nødt til at spørge, om samfundet har råd til det, på et tidspunkt hvor ressourcerne er begrænsede. Hvis vi ikke ser på hvilke andre steder i sundhedssektoren vi beslaglægger ressourcerne fra, er det uetisk. Det peger vi på i artiklen.

Hvad siger du til, at man lægger cost-benefit beregninger til grund for hvilke undersøgelser man skal tilbyde?

Evald Krog: Jeg mener grundlæggende, at det er uetisk at drage økonomiske aspekter ind i de forhold, uanset hvad en cost-benefit beregning vil vise. Samfundsøkonomisk er der nok nogle typer undersøgelser, der er meget dyre i forhold til de sygdomme, der kan afsløres hos et begrænset antal fostre. Men for andre typer undersøgelser er jeg ikke i tvivl om, at det er billigere at »forebygge« en række handicaps, ved at give kvinden mulighed for at få abort. I det sidste tilfælde er det farligt at gå ud og spørge samfundet, hvad de siger til, at nogle kvinder vælger at føde et handicappet barn,

og dermed påfører skatteborgerne betragtelige udgifter.

Er det ikke rimeligt nok, at man vurderer hvordan de begrænsede ressourcer skal bruges?

Lone Fatum: Jo, jeg tror ikke man kan komme uden om cost-benefit beregninger. Men det har ikke en snus med etik at gøre. Det handler om økonomi. Man må kalde tingene ved deres rette navn, og ikke blande begreberne sammen. Hvis man begynder at kalde det, som er økonomisk fornuftigt, for etisk forsvarligt, gør man sig skyld i en grov kategorisammenblanding. Diskussionen om økonomi svarer til at diskutere hvilken buslinie vi helst vil køre med — linie 5 eller linie 7. Vi vil allerhelst have tre linier, men har kun råd til to. Skulle det være en etisk afvejning, skulle vi diskutere, om vi i det hele taget skal køre med bus.

Lykke og smerte

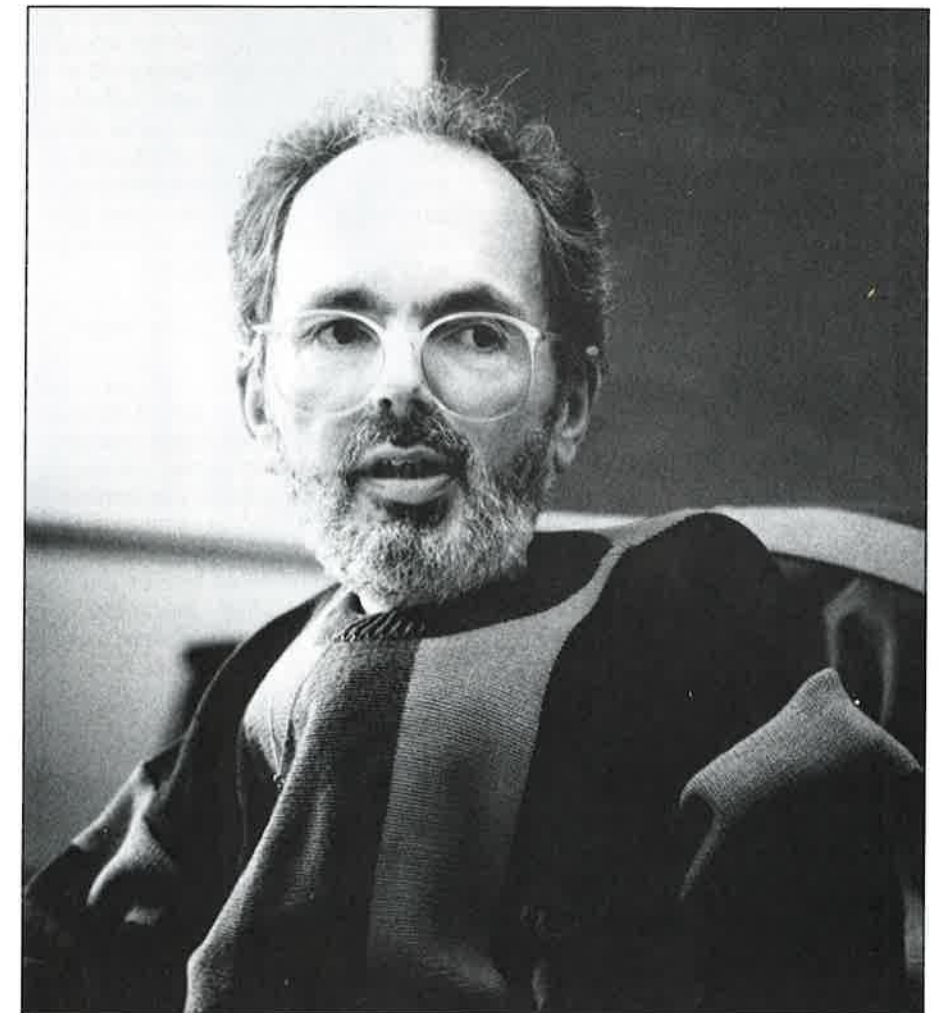
Hvad er efter din mening det rigtige udgangspunkt for en etisk diskussion?

Lone Fatum: At vi fik diskuteret nogle holdningsmæssige betragtninger om hvad der er værdigt og forsvarligt i forhold til et menneskeliv. Hvis vi f.eks. kunne afklare forholdet mellem ondt og godt og mellem lykke og smerte. Derefter kunne vi så tage stilling til hvordan vi vil bruge samfundets midler. Det er hele denne overordnede debat, der mangler i Det Etske Råd. Og det er katastrofalt. For nu har vi fået et råd, der sidder som en slags garanti for, at disse her spørgsmål tages alvorligt. Det er faktisk værre, end hvis der ingenting var sket.

Er du enig med Lone Fatum i, at der ikke diskuteres etik i Det Etske Råd?

Søren Nørby: Jeg synes måske det er lidt lovligt tidligt at komme med den dom. Meningen er jo, at der skal foregå en bred folkelig debat, og at Det Etske Råd efterfølgende skal konkludere på debatten. Det fremgår jo også tydeligt af debatoplæggene.

Men jeg vil godt lige vende tilbage til cost-benefit artiklen, som vi snakkede om før. For i den lægger vi ikke op til, at det kun er de målelige omkostninger og gevinster i form af penge, der skal afgøre, hvilke undersøgelser vi skal tilbyde. Vi inddrager også de ikke-målelige omkostninger og gevinster såsom frygt og glæde. Og selv om det i princippet er umuligt,



Landsformand Evald Krog. Foto: Nana Reimers/2. maj.

må man forsøge at afveje disse ting mod hinanden. Det er grundlaget for, at der i det hele taget kan træffes beslutninger.

Når man først har sagt A

Når man snakker fosterdiagnostik, er det et knæksat princip, at det er den gravide kvinde, der træffer beslutningen, om hun vil gennemføre graviditeten eller få abort, hvis fostret viser sig at have en medfødt sygdom. Men er det i praksis ikke sådan, at man næsten automatisk indstiller sig på at få abort i det øjeblik man tager imod tilbuddet om fosterdiagnostik?

Lone Fatum: Mange forældre oplever det i hvert fald som et pres i den retning.

Søren Nørby: Sådan tror jeg nu ikke det generelt fungerer. Men hvis vi taler om højrisikogrupperne, altså kvinder der har en øget risiko for at få et barn med et alvorligt handicap, så har hun som regel bestemt sig for ikke at gen-

nemføre graviditeten, hvis der er noget i vejen med fostret. Hvis hun under alle omstændigheder vil gennemføre graviditeten, er der jo ingen grund til at få foretaget prænatal-diagnostik. Men det betyder ikke, at en læge siger: Nu har du sagt A, så må du også sige B. Kom ikke her og fortryd bagefter.

Hvad er Muskelsvindfondens erfaringer på dette område?

Evald Krog: På den ene side er vi jo dybt taknemmelige over, at det er muligt at give familierne dette tilbud. Hvis det f.eks. handler om en familie, hvor der i forvejen er et barn med muskelsvind, kan det være en alvorlig belastning at få endnu et handicappet barn. Og der er vi glade for, at tilbudet findes.

Nødt til at være bagstræberisk

På den anden side er vi også bange for, at der sker for mange fremskridt og er måske nødt til at være lidt bagstræ-

beriske. Jeg frygter det holdnings-skred, de nye metoder kan medføre. Jeg har den klare mening, at alle nye opfindelser vil blive taget i anvendelse. Se bare hvordan det gik med atom-bomben. For mig at se, er der ingen grænser for den teknologiske udvikling. Og resultatet kan meget vel blive, at en familie om 10 år bliver uglest, hvis de kommer for skade at få et handicappet barn. Til den tid kan vi nok kortlægge de fleste arvelige sygdomme. Handicappede mennesker vil let blive identificeret med dårligdom, fordi udviklingen går i retning af værdibegreber hvorefter mennesker skal være strømlinet og uden skavanker.

Men de familier, hvor moderen eller faderen er bærer af en alvorlig sygdom, tager de ikke imod disse tilbud med kyshånd?

Evald Krog: Jeg kan ikke forestille mig, at der er nogen mennesker der drømmer om at få et handicappet barn. Det siger sig selv. Men der, jeg gerne vil hen, er, at der også skal være plads til at et handicappet barn kan være et ønskebarn. Vores familier har ofte en styrke, som mange andre familier måske savner. Og det er vældig farligt at gøre sig til dommer over hvad der er værdifuldt her i tilværelsen — og hvad det vil sige at leve et godt liv.

Jeg mener selvfølgelig, at vores familier skal betragte fosterdiagnostikken som et tilbud. Men jeg mener også, at det er meget vigtigt, at de tilbydes en god og grundig rådgivning. Eksempelvis ved at inddrage præster, psykologer og mennesker med det pågældende handicap i rådgivningen. Hvis rådgivningen blev bedre, og mindre teknikfikeret, var der nok flere, som ville gennemføre graviditeten på trods af de fejl og skavanker, som barnet måtte have.

Flere handicappede børn hvis rådgivningen var anderledes

Kunne du forestille dig, at flere ville vælge at føde et handicappet barn, hvis rådgivningen var bedre — eller anderledes?

Lone Fatum: Ja, det kunne jeg sådan set godt. Problemet i dag er, at vi har fået præpareret den kollektive bevidsthed til at mene noget ganske bestemt. Vi har fået skabt et snævert normalitetsbegreb, hvor der kun er plads til det funktionsduelige, praktiske og effektive liv. Men hvem siger, at man kan måle livskvaliteten med disse be-

greber? Hvis man spørger folk hvilke perioder i deres liv, som har været de rigeste og mest udviklende, så er det som regel de svære og konfliktfyldte. Det er ikke tilværelsens glatte, nemme overfladeepisoder, de kan huske. Hvis vi kunne få gjort normalitetsbegrebet smidigere, behøvede folk ikke på forhånd at være skræmte ved tanken om at få et handicappet barn.

Hvad mener du om Lone Fatums betragtninger?

Søren Nørby: Det er svært for mig at diskutere de meget brede spørgsmål, fordi jeg hele tiden tænker på konkrete familier med konkrete sygdomme. Og der er min erfaring, at familierne i langt de fleste tilfælde vælger ikke at få børn, hvis vi ikke kan hjælpe dem. Der er stadig mange medfødte sygdomme, der ikke kan afsløres ved fosterdiagnostik. I de tilfælde, hvor vi kan tilbyde fosterdiagnostik, tager folk imod tilbudet og planlægger graviditeten efter det. Det udelukker selvfølgelig ikke, at der kan foregå en etisk diskussion på et mere overordnet niveau — bl. a. om holdninger til livet. Men jeg mener, at vi skal derhen, hvor vi giver folk mulighed for at planlægge deres tilværelse på den mest optimale måde. Det må være målet med rådgivningen og fosterdiagnostikken.

Vi rådgiver os baglæns ud af skjorten

Lone Fatum: Vi kan let komme til at rådgive, forhåndsbestemme og kontrollere os baglæns ud af skjorten. Jo mere vi rådgiver, jo mere synes vi også der er grund til at være bekymret. For når alt kommer til alt, kan vi jo alligevel ikke kontrollere tilværelsen. Men det giver os nemt en falsk forestilling om, at det er tilfældet. Resultatet er, at vi bliver mere og mere livsudygtige. Lad mig komme med et eksempel. Vi snakker og diskuterer holdninger til døden, og alligevel er vi skæppe-rædde for at dø.

Er det så rådgivningens skyld?

Lone Fatum: Nej, det kan man ikke sige. Men forestillingen om at vi kan styre det hele, bare vi snakker fornuftigt om tingene, slår benene væk under vores modstandskraft. Og vi bliver faktisk dårligere og dårligere til at møde og bearbejde de oplevelser, der rammer os.

Konsekvensen af de holdninger er vel,

at alle tekniske fremskridt, der kan gøre tilværelsen mere behagelig, er af det dårlige. Og at det var bedre, hvis vi alle stadig levede i jordhuler?

Lone Fatum: Jeg kan godt huske da min søn lærte om stenalderen i skolen. Han syntes det lød så dejligt, og at vi også burde bo sådan — bare man kunne få lov til at tage fjernsynet med. Nej, sådan er det ikke ment. Jeg er ikke ude på at skrue tiden tilbage. Men jeg mener også, at det skal være tilladt at stille spørgsmålstegn ved hvordan rådgivningen foregår i dag.

Man ødsler med livet

I 1987 blev der foretaget 18.000 frivillige aborter, omkring 30.000 gravide aborterede spontant, og der blev givet 1100 tilladelser til at foretage aborter efter 12. uge p.g.a. sociale omstændigheder. Når vi snakker aborter som følge af fosterdiagnostik er det i størrelsesordenen 100 om året. Er det i virkeligheden ikke svært at hidse sig op over denne form for abort, hvis man sammenligner tallene?

Lone Fatum: Jo, hvis man kun tænker på tal. Men det er også et spørgsmål om livsholdninger, der dækker menneskers bekymringer, oplevelser o.s.v. Og så er der god grund til at hidse sig op.

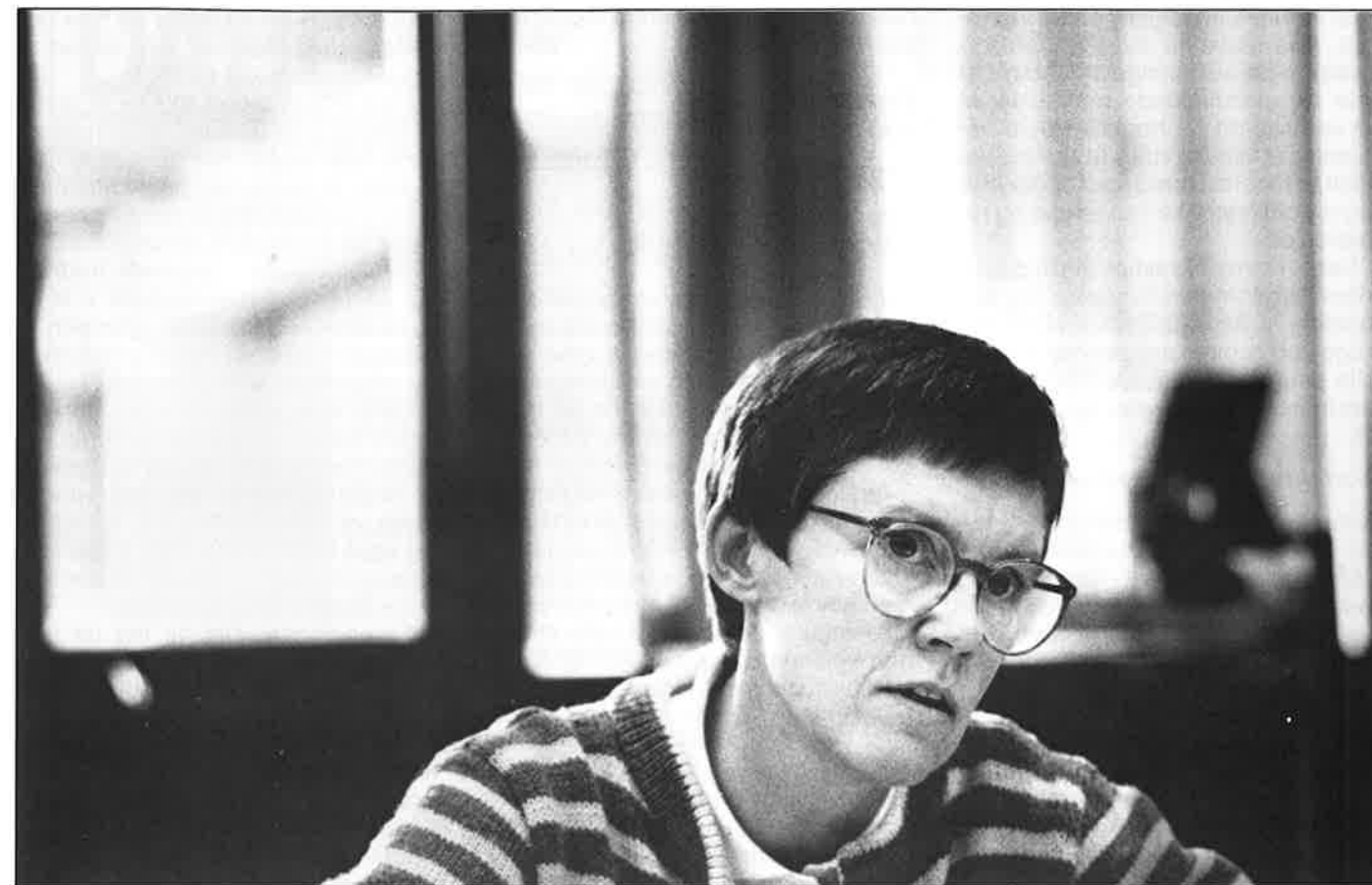
Men er det ikke svært at kræve en høj etik på dette område, når man i andre sammenhænge ødsler så meget med menneskeliv?

Lone Fatum: Det er klart, at det kun er toppen af isbjerget, som vi taler om, og at graviditet, fødsler og fødselsteknologi er blevet en del af vores brugskultur. Tallene er et koncentreret, symptomatisk udtryk for hvordan vi i det hele taget har indrettet os.

Søren Nørby: Men du mener vel ikke, at det er lægernes skyld?

Lone Fatum: Jamen, jeg sidder ikke og uddeler skyld. Lægerne gør jo kun det, som samfundet lægger op til, de skal gøre.

Søren Nørby: Jeg synes det er udmærket, at du fremhæver disse tal, for det glemmer man ofte i debatten. På baggrund af de mange tusinde kvinder, der hvert år vælger abort, uden at fostret fejler noget, er det svært at se det forkerte i, at der foretages abort for at undgå helt konkrete alvorlige sygdomme. De fleste mennesker er enige i, at den frie abort er kommet for at blive. Og dermed er der også sat et



Teolog Lone Fatum. Foto: Nana Reimers/2. maj.

meget stort spørgsmålstegn ved det princip, der hedder fostrets ret til livet. Det er vidtgående illusorisk. Det er også en underlig ubiologisk synsvinkel. Det Etiske Råd har anlagt, når der tales om, at det befrugtede æg skal have en særlig status.

Skal vi også til at abortere de farveblinde

Da vi snakkede sammen i 1984, var det i forbindelse med udgivelsen af rapporten »Fremskridtets Pris«. I den stod følgende sætning, som du dengang helt kunne tilslutte dig. Nemlig: »Udvalget anbefaler, at diagnoser ikke udstrækkes ud over hvad der er begrundet i barnets sundhedstilstand, og at der vises stor forsigtighed overfor genetisk diagnostik i forbindelse med psykiske afvigelser«. For kort tid siden kunne man læse i landets aviser, at man var gået igang med at undersøge X-kromosomet hos 170 fynske skolebørn i alderen 9-11 år, der går i specialklasse. Man vil undersøge om deres indlæringsvanskeligheder er arveligt betingede, og i givet fald tilbyde forældrene fosterdiagnostik, hvis de overvejer at få flere børn. Hvad mener du om den sag?

Søren Nørby: Så vidt jeg professionelt kan gætte mig til, må det dreje sig om en bestemt kromosomfejl, der kaldes »det skrøbelige X-syndrom«, og som er den hyppigste enkelte årsag til mentalretardering hos drenge.

Men der er jo ikke tale om mentalt retarderede, men derimod børn med indlæringsvanskeligheder?

Søren Nørby: Det er formentlig for at undersøge om variationsbredden går ind i den kategori.

Og det er helt i orden at undersøge?

Søren Nørby: Tja, det ved jeg ikke rigtigt. Jeg kender ikke det konkrete projekt, men jeg vil da medgive, at det er svært at finde en grænse, når man går fra de alvorlige arvelige sygdomme og ud i de mere marginale tilfælde. Men jeg synes i og for sig, at det er helt legitimt at få beskrevet og afklaret variationsbredden ved »det skrøbelige X-syndrom«. Så må forældrene selv tage stilling til, om de efterfølgende vil have en fostervandsprøve, hvis der er risiko for gentagelse.

Men er det ikke et godt eksempel på, at der ikke er nogen grænser for, hvad

man kan finde på at undersøge?

Søren Nørby: Der er ingen naturgivne grænser. Det er os, der selv skal sætte grænserne.

Lone Fatum: Og de bliver hele tiden flyttet. Vi gør, hvad vi kan. Det næste kan meget vel være, at der ikke må fødes ordblinde eller farveblinde børn.

Vil det gå sådan?

Søren Nørby: Det ved jeg ikke. Men det er da rigtigt, at vi kan beskrive mere og mere ud i marginalsituationerne. Det er jo som kundskabens træ eller krystalkuglen, vi har fået i hænderne. Og det er da et stort problem, hvordan vi skal håndtere det hele på en human og rationel måde.

Når vi engang kan udskifte generne

Inden for en overskuelig fremtid regner forskerne med, at man i forbindelse med en række arvelige sygdomme kan begynde at erstatte syge gener med raske hos fostre. Er det ikke glædeligt, at man til den tid kan kurere sygdom uden at slå fostret ihjel?

Lone Fatum: Selvfølgelig er det værdifuldt, hvis sådanne indgreb kan forbedre nogle livsbetingelser. Men det er et skrækindjagende perspektiv, at det kan ske ud fra nogle snævre betragtninger om hvordan et menneske ideelt bør være. I princippet er der ikke noget, som man ikke kan ændre og reparere ved.

Søren Nørby: Nu synes jeg at du angriber sygdomsforebyggelse og behandling i almindelighed. Man kan bruge den samme argumentation til at stille spørgsmålstegn ved om vi skal vaccinere mod polio eller operere skelen.

Hvad siger du til perspektiverne?

Evald Krog: Hvis det på langt sigt betyder, at drenge med Duchennes Muskeldystrofi kan leve længere og bedre ved at få udskiftet et gen, tager jeg imod det med kyshånd. Men vi er også tilbage ved dilemmaet igen. Det kunne meget nemt blive en målsætning i sig selv, at begrænse antallet af handicappede ud fra nogle rent økonomiske hensyn, uden at man tager stilling til hvilken etik vi skal forfølge og hvilke værdier, der skal sættes i centrum. Der mangler den store folkelige debat om hvor vi vil hen.

Men er det ikke et udbredt ønske fra de familier, hvor der er børn eller andre med muskelsvind, at man kan finde en måde at helbrede sygdommen på?

Evald Krog: Jeg tror da alle familier med et handicappet barn en gang imellem tænker på, at det sgu ville være rart, hvis man kunne kurere sygdommen. Og hvis man på et eller andet tidspunkt kan forbedre livsforløbet, eller måske ovenikøbet helbrede sygdommen ved at udskifte et gen, skal det da betragtes som et tilbud til familierne på lige fod med de fostervandsprøver, vi kender i dag. Men det ændrer ikke ved min betænkelighed ved den tendens der ligger i samfundet om, at det hele skal være så strømlinet og effektivt.

Hvad siger du til de muligheder genterapi rejser?

Søren Nørby: Det er et klart fremskridt, selvom jeg desværre tror, at der går mange år, før vi kan praktisere genterapi på Duchennes Muskeldystrofi — hvis vi nogensinde når så langt. Men for nogle stofskiftesygdomme er der formentlig en mulighed for, at vi efter fødslen kan anvende genterapi. Når vi snakker genterapi, skal vi være meget varsomme med at love noget som

helst, fordi der er så mange ting vi først skal have rede på.

Fremtiden den skræmmende eller lovende

Hvad tror du den nærmeste fremtid vil bringe. Lad os tage de næste 5-10 år?

Lone Fatum: Jeg tror, at man vil kortlægge stadig mere omfattende og detaljeret, og at indgrebene vil blive flere og flere. Jeg ser med stor skepsis på fremtiden. Der mangler nogle stopklodser, der kun kan komme, hvis vi tager en overordnet diskussion om hvad vi forstår ved menneskeværdighed og menneskeliv. Og hvis det stod til mig, så havde Det Etske Råd ingen lægevidenskabelige medarbejdere blandt medlemmerne. Lægevidenskaben repræsenterer den magtfuldeste mafia i den vesterlandske verden. Og derfor bør diskussionen foregå på andres betingelser — i hvert fald for et stykke tid.

Evald Krog: Jeg er nok knap så pessimistisk som Lone Fatum. Det talte ord har altid haft en stor betydning for vores kultur, og sådan tror jeg stadig det forholder sig. Jeg mener, at en organisation som Muskelsvindfonden kan være med til at præge debatten. Blandt andet skal vi hjælpe de læger, der har så svært ved at sætte sig ind i hvordan man kan leve et godt liv med eksempelvis en respirator. Og jeg kan på sin vis godt forstå, at de ikke kan forstå det. Hvordan skulle en arvebiolog eller læge få forudsætninger for at vurdere, om det er godt eller skidt at have en Spinal Atrofi II, som er min muskelsvindtype. Derfor er de så nødt til at forholde sig til nytteværdien — og det er så farligt. Vi bliver med andre ord nødt til at få dem mentalt revalideret.

Dumt at sætte lægerne uden for døren

Hvad siger du til at være konsulent de næste par år, indtil samfundet har fundet sine etiske ben?

Søren Nørby: Jeg synes det ville være frygteligt dumt at sætte lægerne uden for døren. De repræsenterer en erfaring og et kendskab, som er væsentligt i debatten. Det ville kunne forsinke afklaringsprocessen. Jeg kan heller ikke acceptere Lone Fatums beskrivelse af lægeverdenen som en mafia-verden. I fars generation og før den, kunne man ofte møde læger, der op-

førte sig som små konger og blev behandlet som sådanne. Men sådan er forholdene slet ikke i dag.

Lone Fatum: Det er ikke for at skyde på enkeltpersoner. Men lægerne som stand har nogle helt bestemte fordomme, og nogle helt bestemte interesser, som de forfølger. I virkeligheden er det så indlysende, at lægestanden er inhabil i disse spørgsmål, fordi de har så indlysende interesse i at få nogle bestemte løsninger igennem.

Søren Nørby: Du taler som om vi har nogle egoistiske interesser?

Lone Fatum: Ja, som stand. Ikke som enkeltpersoner. Det er nogle bestemte forsøg, som I gerne vil foretage, og nogle bestemte resultater, som I gerne vil opnå. Forsøg og resultater, der også er forbundet med social prestige og meritering. Derfor bør der ikke sidde læger i Det Etske Råd.

Søren Nørby: Det vil jeg da ikke blankt afvise, selvom jeg ikke synes det er et argument for inhabilitet.

Til det andet spørgsmål om forventningerne til fremtiden, må jeg sige, at vi er inde i en vigtig udvikling, hvor man får kortlagt det biologiske grundlag for hvad et menneske er for noget. Og dermed får vi også en bedre forståelse af hvad der spiller ind på vores sundhed og medfører sygdom. Det giver os nogle muligheder for at gøre livet mere kvalificeret og tilstræbe en større grad af sundhed, såvel fysisk som psykisk. Men det kræver, at vi får kendskab til de grundlæggende processer.

At pille i biologien

Lone Fatum: For at kunne gå ind og pille i biologien.

Søren Nørby: Ja, men der er tale om en legitim nysgerrighed.

Evald Krog: Jeg kunne godt tænke mig at spørge dig, om du ikke er bange for, at nogle af dine kollegaer går amok? En ting er, at du har din etik i orden. Men du er vel også vidende om, at der kan foretages forsøg, som kan få helt uoverskuelige konsekvenser. Hvordan styrer vi det?

Søren Nørby: Det gør vi formentlig bedst ved at sikre et åbent forskermiljø, og at der hele tiden er regler for, hvilke forsøg der må udføres. Og så kan vi jo håbe, at det fortsat vil være sådan, at det vil være relativt dyrt at foretage den slags forsøg således, at de ikke kan foregå hjemme på køkkenbordet. Det betyder, at alle kortene skal lægges på bordet inden der bevilges penge. Og dermed har man en styringsmulighed. □



Min mor havde engang en tyk mave... Modelfoto: Martin Naucélér.

Min mor havde engang en tyk mave

Ung og handicappet.
Curt Lindstrøm.
CDR Forlag, 1988.
131 sider. Kr. 128,-

Bogen »Ung og handicappet« indeholder interviews af 10 handicappede i alderen 15-20 og giver et bredt billede af, hvordan det er at være handicappet i dagens Danmark.

Med så forskellige handicappede som døve, blinde, evnesvage og bevægelseshæmmede, er det også lykkedes at favne bredt.

Idet man vil have en så stor gruppe som muligt repræsenteret, ligger der også en fare for, at det bliver for overfladisk. Men fordi det ikke er sygdommen, men det, at de er unge og handicap-

pede, virker det rigtigt, at forfatteren ikke kun har begrænset sig til én type handicap.

Selvom de interviewede har så forskellige handicaps, er det fælles for dem, — belyst gennem hele bogen — at de har en slående optimisme, at de kigger fremad, at de — uanset om handicappet er medfødt eller om de er senhandicappede — er indstillet på, at livet skal leves.

Virker ægte

At der ikke fra forfatterens side er redigeret i samtalerne, virker overbevisende og måske det bedst kommer til udtryk i en samtale med Søren, 17 år, der er mongol: »Jeg går ordentligt, og jeg kan køre på cykel og i bus, men jeg er altså mongol, og det kan jeg ikke

gøre for«. »Min mor døde for mange år siden. Hun hed Birgitte, og hun har engang haft en tyk mave, og der var jeg inde i den«.

For indviede i handicapverdenen, er bogen ikke den store nyhed, intet nyt under solen. Men som debatskabende oplæg egner den sig temmelig godt og i forfatterens indledning siger han også, at den blandt andet kan benyttes i undervisningen i folkeskolens ældste klasser, på HF, i gymnasiet og på EFG-skolerne.

Bogens store plus er dens ægthed, at det ikke er den ikke-handicappedes billede af handicappede, men de handicappedes eget billede.

Et fint bidrag til den eksisterende handicap-litteratur.

Liselotte Bundgård

Væsentligt indhold — men tørt skrevet

»Sygdomme i nervesystemet hos børn«
Af Erik Hansen
F.A.D.L.'s Forlag, 1988, 206 sider.

Bogen indeholder 3 kapitler af almen interesse, med overskrifterne »Det normale barns udvikling«, »Den neurologiske undersøgelse« og »Tillæg til bilstandslovens § 48«, foruden 6 kapitler

med en beskrivelse af de mest almindelige kroniske sygdomme i nervesystemet, der kan ses hos børn, f.eks. rygmarsbrok, spasticitet, muskelsvind og epilepsi.

Om muskelsvind er der skrevet 14 sider, omfattende de spinale muskeldystrofier, muskeldystrofierne (Duchenne, Becker, Limb-girdle, facio-scapulo-hu-

meral, den medfødte), myasthenia gravis samt myotoni.

Erik Hansen er specialist i børne-neurologi og gør, ifølge eget forord og forord af Tine Bryld, via denne bog sin viden tilgængelig for forældre og pædagoger, sygeplejersker, socialrådgivere etc. — Hvad der efter min mening er at tage munden for fuld. ►

nye film og bøger

Bogen er søgt holdt i et forståeligt sprog, barberet for fagudtryk og medicinske vendinger, og alligevel skinner forfatterens mange år i faget igennem, så mange, mange sætningsformuleringer og ordvalget efter min vurdering gør dele af stoffet svært tilgængeligt for folk uden sundhedsfaglig baggrund.

Mangler illustrationer

Skulle bogen have haft en virkelig værdi for forældre og i øvrigt også mange sundhedsarbejdere, burde den have indeholdt en nøjere tekst-illustration

i form af forståelige tegninger og fotos samt en langt bedre inddeling af stoffet med flere overskrifter og afsnit; som det er nu, virker teksten som en mursten der uden ophold slæber een side op og side ned for en sjælden gang at afbrydes af en overskrift eller en illustration — alt for tørt!

Bogen er givetvis en tiltrængt fornyelse i forhold til tidligere tiders lærebøger, og som en afløser for sådanne vil jeg vælge at betragte den. I det lys giver den en god indsigt i sygdomsgruppen, specielt for folk med sundhedsmæssig

baggrund, herunder bestemt også læger. Den giver et »grundigt overblik«, tager væsentlige ting op omkring de svære valg og overvejelser i sygdomsforløbene og omtaler bistandslovens muligheder for hjælp til familierne. At min onkel og tante også kan læse den med udbytte, er jeg ikke i tvivl om. Deres udbytte ville dog have været større, hvis forfatteren havde delt spaltepads med en af dem der selv ved, hvor skoene trykker.

Erik Jørs

Sæt ord på følelserne



Tegning af Edvard Munch fra bogen »Børn og sorg«.

Anne Jacobsen:
Børn og sorg.
Om børns reaktioner på tab og sorg.
Clausen bøger 1988.
60 sider. Kr. 54,-.

Cand. psyk. Anne Jacobsen har skrevet en let-læselig og meget beskrivende bog om børn og sorg.

Bogen gennemgår en række episoder, hvor børn oplever sorg. Eksemplerne vidner om Anne Jacobsens mange års erfaringer med arbejde med

børn. Hun gør meget ud af at fortælle, at børn ofte har svært ved at sætte ord på deres følelser, og at det derfor fejlagtigt kan opfattes som om børnene hurtigt glemmer sorgen.

I afsnittet »Hvordan kan vi hjælpe børnene« beskriver hun, at en af de måder, vi kan hjælpe børnene gennem sorgen på er, at vi kan få dem til at sætte ord på deres følelser. Ofte fejlforklarer vi børnenes signaler. Når et barn f.eks. sørger over en gammel slægtninges død, er det ikke nødvendigvis

dødsfaldet, der gør barnet ked af det, men i højere grad, at en af forældrene er kede af det.

Skåner fejlagtigt børnene

Bogen veksler mellem teori og konkrete eksempler. Den indeholder bl. a. et afsnit om børn og sorg, og derefter et afsnit om børn og døden. Anne Jacobsen pointerer, hvor vigtigt det er, at børn oplever livet i alle dets nuancer. Hun mener, at vi fejlagtigt »skåner« børnene for at opleve sorg. Børn vil meget hurtigt opfatte, hvis der er noget, forældrene er kede af. Hvis de ikke får en forklaring, vil de selv forsøge at finde én, og det bliver ikke nødvendigvis den rigtige forklaring. Børnene vil meget lettere komme igennem sorgen, hvis de bliver forberedt på, hvad der er ved at ske, f.eks. hvis et familiemedlem skal dø. Hvis de oplever, at det er tilladt at tale om sorgen, vil de lettere få spurgt om de ting, de er usikre på. Hvis vi som forældre og andre voksne, der har med børn at gøre, har mod til at tale med børnene, og ikke til dem, vil vi hurtigt opdage, at det er lettere at tale, end at tie.

For personer, der tidligere har beskæftiget sig med børn og sorg, er der måske ikke så meget nyt i denne lille bog. Mange problemområder berøres, uden at de beskrives i dybden. Forventninger om en bog med længere psykologiske forklaringer, vil således ikke blive indfriet. Alligevel kan bogen varmt anbefales til såvel forældre som til personer, der arbejder med børn. Den er praktisk anvendelig og giver gode forklaringer på, hvorfor børn reagerer, som de gør.

Bagerst i bogen er der en liste med supplerende litteratur til både børn og voksne.

Ann-Lisbeth Højberg



Mini-12er sejls i Århus Havn. Foto: Preben Kirkholt.

Mini-12er klub

Det er faktisk mere end et år siden, at Mini-12er sejlerne fik stiftet deres egen klub. Men der skulle gå næsten et år, inden klubben fik sit første medlemsblad på gaden. Men lidt praktisk og økonomisk hjælp fra forsikringsselskabet Hafnia, lykkedes det at få lavet en lille 12 siders sag i A-5 format.

Og det skal udkomme 4 gange om året, hvis alt går efter planerne. I det første nummer kan man læse, at der ved redaktionens afslutning — hvornår det

så end måtte være — var 46 medlemmer, herunder flere handicappede, og at man råder over 36 Mini-12er både i klubben.

Men i det kommende år regner klubben med at Mini-12er sejlsadsen vil brede sig til mange andre steder i landet.

Er du interesseret i at høre om klubben, så kontakt: Ib Alfsen, Ellekildevej 30, 2740 Skovlunde, tlf. 02 92 11 72.

Vejledning om seksualhjælp

Hvordan sikrer man, at handicappede på institutioner tilbydes seksualvejledning og/eller seksualhjælp? Og hvordan undgår man, at personalet ikke kommer i strid med straffeloven, hvis de formidler kontakt til en prostitueret?

Disse spørgsmål tages op i vejledningen »Seksualitet — uanset handicap«, som Socialstyrelsen har udsendt. Vejledningen henvender sig til såvel personale, som de handicappede og deres pårørende.

Men er det så rimeligt, at det offentlige på denne måde indirekte legaliserer prostitution? spurgte Kristeligt Folkeparti, efter at vejledningen var blevet udsendt.

Til dette spørgsmål svarede socialminister Aase Olesen, at:

- angivelsen i vejledningen om, at en medarbejder kan hjælpe en beboer til kontakt med en prostitueret, er af født af en usikkerhed hos personalet, om en sådan hjælp kan medføre straffeansvar — hvilket det altså ikke kan.
- der ikke er tale om, at personalet opfordrer til eller anbefaler at gå til prostituerede, men at der er tale om hjælp på baggrund af et udtalt ønske.

Tabt arbejdsfortjeneste

Der kan godt ydes kompensation for tabt arbejdsfortjeneste ved bijob — også selvom den samlede arbejdstid dermed overskrider 39 timer om ugen. Det har Den Sociale Ankestyrelse afgjort.

I den konkrete sag måtte en forældre til et handicappet barn opgive et bijob som ungdomsskolelærer som følge af stress. Jobbet havde han haft ved siden af sit normale arbejde siden 1972 og var afhængig af ekstraindtægten. Han søgte derfor kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, da han måtte opgive bijobbet.

Det sociale udvalg tilbød at give forældren kompensation, hvis han gik på nedsat tid i sit hovedjob, men ikke at dække den tabte arbejdsfortjeneste i forbindelse med bijobbet.

Denne afgørelse ankede han først til amtsankenævnet, der gav kommunen

medhold, derefter til Den Sociale Ankestyrelse. Det principielle i sagen lå efter forældrens mening i, at man havde taget udgangspunkt i normalarbejdstiden og ikke i, at man har ret til 4 timers lønkompensation pr. dag, hvis man passer et barn med en kronisk sygdom.

I Den Sociale Ankestyrelse fik forældren medhold. Ankestyrelsen udtalte, »at der i bistandslovens paragraf 48 er hjemmel til at yde tilskud til dækning af tabt arbejdsfortjeneste i forbindelse med bijob selvom arbejdet ligger uden for normal arbejdstids længde«.

Man har ret til mindst 4 timers lønkompensation pr. dag, hvis man passer et barn med en kronisk sygdom. Foto: Mogens Laier.





HØRT I FARTEN



Klædt på til halv pris — Noget for noget. Det er kort og godt filosofien bag en ny klub for de flere hundrede frivillige, som hvert år bruger en pæn bid af deres sommerferie på at knokle foran og bagved kulisserne på Grøn Koncert og Grøn Rock. Uden at få en krone for indsatsen.

Men nu får de altså »noget«.

Gennem klubben vil de frivillige jævnligt blive tilbudt tøj, koncerter, ferierejser o. lign. til absolut favorpris.

Første tilbud er et sæt demintøj — skjorte og jeans — fra Grøn Koncerts nye sponsor, Levis, til 300 kr. Normalpris: ca. 800 kr.

Udover at styrke interessen for at blive frivillig koncert-knokler, skulle klubben gerne være med til at opbygge en stor og fast gruppe frivillige, der kan rykke ud til de mange andre arrangementer, Muskelsvindfonden er med i. I 1989 drejer det sig for eksempel om en koncert med rockgruppen »The Cure«, Roskildefestivalen og pavens besøg på Øm kloster. Foto: Preben Kirkholt.



Hun maler byen rød — Men har forhåbentlig et par kroner i overskud til at trække et lod i Muskelsvindfondens Mini-tombola, der er placeret på tankstationer, grillbarer, bodegaer m.v. over hele landet. Birthe Kjær, som skal repræsentere de danske farver ved det internationale Melodi Grand Prix 1989, havde ikke noget imod at lave lidt PR for Muskelsvindfonden — og det kan man så håbe på stimulerer salget. Foto: Mogens Laier.

De tog pengene med — Så der var tomt overalt, da Muskelsvindfonden i midten af april overtog SDS' gamle lokaler ved Vestervang i Århus. Når lokalerne er blevet gjort istand



i løbet af foråret, er det meningen, at VB-centret og Udviklingscentret skal flytte over i de nye lokaler. Dermed har foreningens øvrige afdelinger fået mere plads at brede sig på i betonblokken i Vestervang. Og det var hele ideen med at leje de ca. 250 m², som SDS indtil videre har rådet over. Foto: Mogens Laier.



Ingrid laver kagebog — Altså ikke sådan en med madopskrifter. Derimod er Ingrid Lauridsen, der bl. a. er kendt for sin indsats ved Handicap-OL i Seoul 1988, gået igang med at samle informationer om landets varmvandsbassiner.

Interessen for varmtvandsbassiner er blevet skærpet de sidste par år, og flere og flere handicappede er på lokalt plan gået igang med at undersøge, hvilke muligheder der er for at komme en tur i det varme vand.

I den forbindelse mangler man ofte nogle erfaringer at støtte sig til. Hvor er der bassiner i forvejen? Hvem skal man kontakte for at få adgang til bassinet? Og hvilke muligheder er der for at lave svømmehold under fritidsloven?

Det er blot nogle af de mange spørgsmål, som den ny »kagebog« gerne skulle besvare.

Ingrid Lauridsen laver »kagebogen« for Dansk Handicap Idræts Forbund (DHIF), der har lovet at stille resultaterne til rådighed for andre organisationer — herunder Muskelsvindfonden. »Kagebogen« skulle være færdig engang efter sommerferien. Foto: Mogens Laier.



Selv gamle cirkusheste — eller rettere sagt — handelsrejsende på efterløn — kan lære noget. I hvert fald havde de 33 efterlønsmodtagere, der sælger Mini-tombolaer for Muskelsvindfonden — 2 hyggelige dage, da indsamlingsafdelingen afholdt seminar på Sostrup Slot på Djursland i midten af marts. På seminaret fik sælgerne en »pep-talk« — og præsenteret det nye koncept for Mini-tombola, der bl. a. indebærer, at der fremover kan vindes gavechecks, som kan indløses i alle banker og forretninger. Foto: Søren Holm/Chili.

Det boblede og sydede da en kreds af Muskelsvindfondens aktive medlemmer og kontaktpersoner i weekenden den 1.-2. april var samlet til kontaktudvalgsmøde på Pindstrupcentret.

Muskelsvindfondens institut — Aktivitetet/Aarhus skal ligge smukt omgivet af grønne områder med masser af frugttræer. Aktivitetet skal være hjemsted for et rigt kulturliv. Der skal oprettes en database, hvor brugerne af Aktivitetet og alle andre med hjemmecomputer via et modem kan trække på de nyeste informationer om muskelsvindsygdommene og deres behandling, hjælpemidler og om Muskelsvindfondens aktiviteter. Og Aktivitetet skal huse en hjælpemiddelservicetekniker, en design- og systue for handicapsmart tøj og der skal kunne tilbydes alternative behandlingsformer.

Med planlægningen af Aktivitetet og ved udflytningen til Skåde skal brugerdemokratiet styrkes. I første omgang skal rene »ekspertgrupper« undgås — brugerne skal deltage i de planlægningsudvalg, der løbende nedsættes.

Det var blot nogle af de konklusioner, der kom ud af fremtidsværkstedet om Aktivitetet.

De gode ideer blomstrede

Margit Burild og Lise Torp Larsen fra hjemmeplejen i Næstved Kommune var ledere af fremtidsværkstedet og sørgede for, at de gode ideer fik de bedste betingelser for at udfolde sig.

I et smukt udsmykket lokale med blomster og lys og



Engagerede kursusedtagere. Foto: Rasmus Dahl.

Fremtidsværksted om aktivitet

ved hjælp af stemningsfuld musik, små historier, lege og fællessang fik den kreativitet, der bor i os alle lov at vokse sig så stor, at det sydede og boblede på Pindstrupcentret i de to dage fremtidsværkstedet forløb.

Før fremtidsværkstedets start leverede Marius Byriel fra sekretariatet i et oplæg om planerne for Aktivitetet det fælles vidensfundament, som værkstedsdeltagerne kunne tage afsæt i. Marius Byriel sagde bl.a., at udover selvfølgelig at være et hus på en grund, så er Aktivitetet et udtryk for en sundhedspolitisk filosofi og en behandlingsstrategi, som er blevet udviklet og som stadig udvikler sig i Muskelsvindfonden. Aktivitetet er et led i en proces og måske et fatamorgana vi skubber foran os i arbejdet for at kunne give mennesker med muskelsvind og deres familier de bedste livsbetingelser.

Fremtidsværkstedet forløb i tre faser: Kritik-/problemfasen; fantasifasen og virkeliggørelsesfasen.

Sådan bør hjælpemiddeltilbudet være på Aktivitetet — kollage lavet på kurset. Foto: Rasmus Dahl.

Sådan skal det ikke være

Hvad er jeg usikker på? Hvad ser jeg som et problem? Hvad bryder jeg mig ikke om? var startspørgsmålene til kritikfasen — og så var det bare om at fyre løs. Alt var det tilladt at kritisere: »Slår jeg til blandt aktive og kreative mennesker?« »Aktivitetet — en osteoklokke.« »For lidt brugerindflydelse« var nogle af stikordene, og langsomt blev deltagerne galde og usikkerhed tømt ud og den udløste kritik samlet i temaer.

— Men negativ kritik er ukonstruktiv og gold. Værkstedsdeltagerne sluttede derfor kritikfasen ved at vende de negative udsagn til positive: »Sådan skal det ikke være!« til »Sådan skal det være!« — Og vi var allerede kommet langt.

Men der var mere endnu: Tænk det utænkelige, ønsk det umulige, lad dine vildeste fantasier komme frem! var oplægget til næste fase: Fantasifasen. Alt var tilladt: Jean-Michel Jarre som hornmusiker, et rullende fortov med en løbende normal, fri helikopter med meget mere. Med sindet

Og det sociale miljø skal være frodigt — kollage lavet på kurset. Foto: Rasmus Dahl.

renset ovenpå kritikfasen var der ikke mange hæmninger tilbage, og de mange indfald kunne efterhånden samle sig i overordnede rammer som »behandling«, »EDB og data«, »kultur«, »service«, og »miljø« på Aktivitetet.

Det er herligt at drømme og fantasere, men endnu herligere, hvis drømmene kan virkeliggøres. Oplægget til fremtidsværkstedets sidste fase: Virkeliggørelsesfasen var: Hvilke drømme/ideer kan gennemføres? Hvilke hindringer er der? og hvem skal gennemføre ideerne?

Brugerne skal have indflydelse

Nogle af resultaterne i denne fase er skitseret først i denne artikel, og Marius Byriel, der deltog i denne fase, kunne kun konstatere, at langt de fleste ideer kan og skal der arbejdes for gennemførelse af. Men ligesom udviklingen af ideer i fremtidsværkstedet var en kollektiv proces og et fælles ansvar er det også deltagerne ansvar sammen med medarbejderne fra sekretariatet at holde fast i, at de får en plads i Aktivitetet.

Helt konkret enedes man om, at brugerne skal involveres i det nært forestående arbejde med at lave projektbeskrivelse for opbyggelsen af en database og at der snarest skal nedsættes et »kulturudvalg«, der skal arbejde med kulturlivet på Aktivitetet. Interesserede i at deltage i kulturudvalget kan henvende sig til Rasmus Dahl på sekretariatet. Og i øvrigt kan alle, der har gode ideer vedrørende Aktivitetet altid henvende sig til Marius Byriel.

Rasmus Dahl



Min sagsbehandler – mod- eller medspiller

Vi synes vel alle, at vores kommunale sagsbehandler er til for os, men det betyder ikke, at alle altid synes de får, hvad de har brug for.

Hvilke grunde kan der være til det? Og hvad kan man selv gøre for at ændre på forholdene?

Stiller vi urealistiske krav, eller er sagsbehandleres fortolkning af reglerne generelt for restriktive?

Det er nogle af de problemer, som socialrådgiver Søren Hagen og socialformidler Hanne Sørensen tog fat på ved brugeruddannelsens temakursus den 18.-19. marts på Hobro Vandrerhjem, om samarbejdet bruger - sagsbehandler.

Med udgangspunkt i helt konkrete erfaringer, som de 22 deltagere havde haft med deres sagsbehandler, forsøgte man i fællesskab at få

større indsigt i, hvordan man kan *samarbejde* med sin sagsbehandler, og hvad den enkelte selv kan gøre for at opnå en frugtbar kontakt.

Der blev talt om den enkeltes oplevelse af afhængighed og magt, om det at være nødt til at modtage, i stedet for at give, og om det at turde bede om det, man har brug for, uden samtidig at miste sin selvrespekt.

I små grupper og igennem korte situationsspil fik deltagerne mulighed for at få afklaret, *hvor* man synes kontakten kan svigte, når man sidder i klientsituationen, og *hvad* man evt. selv kan gøre for at få talt tingene igennem på en konstruktiv måde med sin sagsbehandler.

Der blev på kursen også kastet lys på *sagsbehandlerens situation* som den, der administrerer et system, som han



Min sagsbehandler – mod- eller medspiller. Foto: 2. Maj.

eller hun måske ikke i et og alt synes er det bedste, og som måske slet ikke rummer mulighed for at bevilge den hjælp, der er brug for.

Hvis der i brugergrupperne

er ønske om det, er der mulighed for at tilsvarende kurser vil kunne afholdes også i andre dele af landet – senere på året.

Claus Nelson

Landsmøde 89

Kandidat
til
repræsen-
tantskabet

Ingelise
Rohde



45 år, uddannet lægesekretær og har selv polio. Ingelise Rohde har to drenge på henholdsvis 15 og 17 år.

Ingelise Rohde har tidligere været ansat på Muskelsvindfondens sekretariat og var bl.a. med til at planlægge og arrangere den kombinerede kursus/ferietur til Tunesien, der fandt sted i påsken 1987.

Ingelise Rohde vil gerne stille op til repræsentantskabet for at styrke det handicap-politiske arbejde. Hun mener bl.a., at Muskelsvindfonden

bør arbejde for at sikre en bedre og mere brugervenlig service på hjælpemiddelområdet. I dag er hjælpemiddeltildelingen omgærdet af alt for meget bureaukrati og formynderi såvel i kommunerne som på hjælpemiddelcentra-lerne.

Ingelise Rohde mener også, at man skal styrke for-eningens kursustilbud. Flere og mere målrettede kurser om selvudvikling og de psy-kologiske og sociale sider ved at være handicappet, står øverst på hendes ønskeliste.

MGere lægger krop til

Arbejdsgruppen for MG har holdt møde i Hobro, den 10.-12. marts 1989.

Camilla Vogelius har des-værrer forladt gruppen efter god og tro tjeneste i 10 år.

Arbejdsgruppen har den sidste tid arbejdet med udde-ling af materiale til samtlige neurologiske afdelinger spe-cielt m.h.p. nydiagnostiserede MGere.

Vi tilbyder fortsat undervis-ning til relevante faggrupper, har desuden henvendt os til lægestuderende ved Univer-siteterne, som har resulteret i, at vi nogle steder skal deltage i undervisningen og »lægge krop til« ved kommende eksa-miner.

Gruppen arbejder med »en spiseseddel« om relevante hjælpemidler til myasthenike-re samt råd om hvilke overve-jelser man bør foretage før henvendelse til socialforvalt-ningen.

Gruppen har lavet et oplæg til Muskelsvindfonden om et

ønske om ansættelse af en socialrådgiver, samt beskri-velse af de funktioner vi øn-sker vedkommende skal ud-føre.

Der har været afholdt MG træf i Hou, den 27.-29. marts 1989 for 17 MGere og deres pårørende — ialt 30 menne-sker.

Der planlægges MG-træf på Sjælland efteråret 1989.

Vi er allerede så småt be-gyndt at tænke på vores næ-ste seminar, som vil blive af-holdt i september 1990.

Og vi har rettet henvæn-delse til Handicappolitisk ud-valg vedrørende medicinud-gifter.

Der afholdes fortsat koor-dinerende møde med Rigs-hospitalet — læge - fysiotera-peut - sygeplejerske hvert halve år.

Der afholdes Internationalt Seminar den 29. sept. til 1. okt. 1989 i Frankfurt.

Jette Bigum



Kursted ved Krapinske Toplice i Jugoslavien. Foto: Rasmus Dahl.

Ferielejr i Sverige og Jugoslavien

Det bliver ikke under sydlige himmelstrøg, som lovet i sidste nummer af Muskelkraft, at Muskelsvindfondens lejr for 15-18 årige finder sted. Derimod midt i den storslåede svenske natur.

Turen finder sted fra 1.-8. juli, og alle unge medlemmer af Muskelsvindfondens skulle for længst have fået en skriftlig invitation. Hvis det imidlertid ikke er tilfældet, bedes du/I kontakte Claus Nelson på Muskelsvindfondens sekretariat.

Derimod går ferie- og kursusrejsen for voksne sydpå. Nærmere bestemt Krapinske Toplice i Jugoslavien, der ligger 50 km nord for Zagreb. Deltagerne bliver indlogeret på et gammelt kursted, hvor fire varme kilder forsyner et indendørs og fire udendørs bassiner med vand.

Turen finder sted i uge 37-38, foregår i bus og varer 12 dage ialt.

I skyggernes land

Kalder Dansk Handicapforbunds Ungdomskreds et sommerkursus på Holstebro Højskole. Kurset finder sted 9.-22. juli og henvender sig til alle handicappede og ikke-handicappede, der måtte være interesseret i at beskæftige sig med: maling, dukke- og dragefremstilling, journalistik, keramik, musik og drama. Ud over ovennævnte værksteder, vil der nogle aftener være foredrag og film — og så selvfølgelig rig lejlighed til at gå ture og være sam-

men med de øvrige kursusdeltagere.

Pris: 2900 kr. pr. deltager for handicappede og 1450 kr. pr. deltager for ikke-handicappede. (Herfra skal dog trækkes den stats- og kommunestøtte, som den enkelte måtte opnå).

Yderligere oplysninger hos: Bo Kristensen, Vestervang 25 d, 8000 Århus C, tlf. 06 18 91 18 eller Hanne Klitgaard, Råhøjparken 146, Savstrup, 8260 Viby J., tlf. 06 28 78 87.

Drømmetydning idræt og keramik

Det er nogle af de emner, som tilbydes på et 14 dages højskoleophold for såvel handicappede som ikke-handicappede. Sommerkurset, der finder sted på Egtmonthøjskolen i Hou, løber af stablen fra 17.-30. juli, og er arrangeret af Dansk Handicap Forbund (DHF).

På programmet er bl.a. sejlsads i Mini-12er både, musik og sang, foto, video, astrologi

og kropsbevidsthed. Derudover vil der blive arrangeret foredrag, sangaftner, fester m.v.

Pris: 3445,- kr. pr. deltager (herfra skal dog trækkes den stats- og kommunestøtte, som den enkelte måtte opnå).

Yderligere oplysninger hos: DHF, Hans Knudsens Plads 1 A, 2100 København Ø, tlf. 01 29 35 55.



Sejlsads i Mini-12er både er på programmet på to sommerkursus på Egmønt Højskolen i Hou. Foto: Preben Kirkholt.

Saltvand og nye sandaler

Sådan lyder overskriften til et 14 dages sommerkursus på Egmønt Højskolen i Hou. Kurset, der finder sted fra 31. juli - 13. august, henvender sig til alle — såvel handicappede som ikke-handicappede.

Det bliver nok at tage fat på, lover Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkesskadede (PTU), som står som arrangør. Der vil være workshops om: sejlsads i mini-12er både, forfatterværksted, psy-

kologi, plantefarvning og vævning, læderarbejde samt dramatik og kropssprog.

Og som på alle andre højskoler vil der selvfølgelig være foredrag, bålaftner, fællessang, udflugter og fester.

Pris: 3425,- kr. pr. deltager. (Herfra skal dog trækkes den stats- og kommunestøtte, som den enkelte måtte opnå).

Yderligere oplysninger hos: PTU, Tuborgvej 5, 2900 Hellerup, tlf. 01 62 90 00.



Svømning — et tilbud på idrætslejren for handicappede børn. Foto: Mogens Laier.

Idrætslejr for handicappede børn

Ridning, skydning, gymnastik, svømning, hockey, rullebold og meget, meget andet.

Det er tilbudet til de handicappede børn, som har lyst til at deltage i en sommerlejr, som finder sted 2.-8. juli på Morsøskolen i Flade på Mors.

Lejren arrangeres af Dansk Handicap Idrætsforbund, og der er plads til 25 børn i alle aldre. Det koster 750 kr. pr. barn at deltage, mens hjælpere er gratis. (Herfra skal dog trækkes det til-

skud, som måtte opnås hos kommunernes socialforvaltninger).

Men selvfølgelig skal det ikke være idræt det hele. Der vil også blive arrangeret udflugter, lejrball, sangaftner m.v.

Yderligere oplysninger hos: Merete Fredslund, Solikkevej 6, 7100 Vejle, 05 83 35 33 eller Søren Jul Kristensen, Blågård, Røddingvej 11, 8800 Viborg, 06 67 50 88.

Penge fra Lions i Thorshavn

Der var stor interesse for Muskelsvindfondens arbejde, da landsformand Evald Krog besøgte Færøerne i oktober sidste år. Ud over en række pressemøder og møder med repræsentanter for social- og sundhedssektoren, var der også tid til et hyggeligt møde med to Lions Clubs.

Ved denne lejlighed lovede såvel Lion Eysturoy

som Lions Thorshavn at se velvilligt på ansøgninger om økonomisk støtte til Muskelsvindfondens arbejde. Og dette løfte må siges at være blevet indfriet. Efter mødet modtog foreringen en check på 12.500 kr. fra Lions Eysturoy — og i marts i år kom så en check på det samme beløb fra Lions Thorshavn.



Rampe ved banegården i Fredericia — Byen for alle. Foto: Michael Daugård/2. Maj.

»Byer for alle« – 2-trins kursus

Lever kommunerne op til vore forventninger om handicap-egnet byggeri og -anlæg?

- Hvad siger loven?
- Hvilke fejl gøres?

Lær om Bygningsreglementets bestemmelser og om, hvordan byggeri og anlæg ligeså godt kunne være handicap-egnet.

Styrk dine argumenter med faglig viden, når du skal argumentere med politikere, forvaltning, arkitekter m.fl.

Sted: »Vadestedet«, Strandmøllevej 249, Holbæk.

Tid: Lørdag d. 3. juni 1989 kl. 10.00-17.00 og lørdag d. 19. aug. 1989 kl. 10.00-17.00.

Pris: Kr. 150,- (Hjælpere deltager gratis).

Underviser: Arly Dalgaard, Holbæk.

Tilmelding: Anette Madsen, Kildemarken 12 A, 4100 Ringsted. (Min. 25 deltagere).

Herefter tilsendes program m.v. for 2-trins kurset.

Prøv evt. at søge kursus- og transportudgifterne dækket via din organisation, brugerråd o.l.

NB: De 2 kurser er sammenhængende, hvorfor det vil være vigtigt at deltage i begge kurser.

Kurset er blevet til i samarbejde mellem Dansk Handicap Forbund/Vestsjællandskreds, Muskelsvindfonden og Kreativskolen i Holbæk.

Yderligere oplysninger hos Lena Nielsen, tlf. 03 45 95 86, eller hos Anette Madsen, tlf. 03 61 73 53.

Vel mødt i
Arbejdsgruppen
Lena Nielsen



Kom med til messe

Muskelsvindfonden deltager i maj måned i to store udstillingsmesser. Begge finder sted i dagene den 23.-26. maj i henholdsvis Bella Centret i København og Messe-hallerne i Herning. De to messer henvender sig til fagfolk og brugere indenfor sundheds- og sygehus-sektoren. Med andre ord vil der være mulighed for at kigge nærmere på det sidste nye skrig indenfor hjælpemidler, samt stifte bekendtskab med de andre handicaporganisationer.

Ud over selve udstillingerne vil der begge steder foregå en række diskussioner og møder, hvor emnerne vil dreje sig om sundhed, handicap og trivsel. Men programmet for den del af messerne var ikke fastlagt ved redaktionens slutning. Interesserede

må holde øje med dagspressen.

Gratis adgang

Da Muskelsvindfonden deltager i begge messer, råder vi over en række kort, som giver gratis adgang. De medlemmer, der har lyst til at besøge en af messerne kan rekvirere et adgangstegn på Muskelsvindfondens sekretariat.

Og hvis nogle medlemmer har lyst og interesse for at bemande standene i nogle timer en af de tre dage, vil vi meget gerne høre fra jer. Frivillige til Herning-messen kan henvende sig til Knud Jensen, Ormhøjens 4, Døstrup, tlf: 08 55 71 86. Frivillige til København skal kontakte Marianne Frederiksen, Muskelsvindfondens sekretariat.



I weekenden den 18. og 19. marts var Tommerup Skole på Fyn åben for årets store KOM-FRIT-FREM-udstilling.

Private samlere, kulturelle projektgrupper, fritidsforeninger, amatører og professionelle i en skøn forening.

Omkring 7.000 mennesker besøgte udstillingen i løbet af weekenden.

Muskelsvindfonden var også repræsenteret som det kan ses på ovenstående billeder. Der var pæn interesse for vores stand, som var bemandet hele weekenden af personer fra både voksengruppe, brugergrupperne og forældregruppen på Fyn.

Foto og tekst: Kirsten og Gunnar Schmidt Nielsen.



Ole Bentzen

»Mange ting er anderledes, end man egentlig tror. Men det er nu ikke så vanskeligt endda. En hovedregel er, at det forholder sig stik modsat af det, man havde troet«.

Ovenstående er en af de mange selvgjorte læresætninger, der fulgte overlæge Ole Bentzen gennem hans næsten commandoraid-lignende vej gennem livet. Ole Bentzen døde den 16. marts — tre dage før han ville være fyldt 72 år.

Selv kaldte han sætningen for 180-graders reglen, og denne vilje og evne til hele tiden at vende tingene lidt på hovedet og søge svarene andre steder end de gængse var karakteristisk for Ole Bentzen både som læge og som menneske.

Det var på den baggrund også helt naturligt, at han senest var med til at forsøge at etablere et samarbejde mellem den etablerede lægeverden og alternative behandlere med hjemsted i det tidligere Ranum Seminarium.

Inden da var Ole Bentzens vej også faldet forbi Muskelsvindfonden. Han blev valgt i repræsentantskabet første gang i 1974, kom i bestyrelsen to år efter og sad her til 1982.

Sad er nok et forkert ord. Ole Bentzen var altid i bevægelse, og han engagerede sig med liv og sjæl i de mange opgaver, der er en patientforenings som Muskelsvindfonden.

Bentzen satte sit præg på hele arbejdet med behovsanalysen forud for etableringen af Vejlednings- og Behandlingscentret. Han var en god støtte at have ved hånden, da dele af den etablerede lægeverden satte sig til modstand mod fondens planer om at satse på behandling.

Ole Bentzen var altid parat til at sætte spørgsmål ved den autoritet og selvtilstrækkelighed, der hænger ved den hvide kittel. Han talte med lige stor begejstring om indkøb af sennep og ketchup til pølsevojnene i Århus, som han »drev« som mangeårig formand for organisationen Børnernes Kontor, som en ny idé om en sammenhæng mellem øje og øre.

Det skortede ikke på slag i den etablerede bolledej og uden for dagsordenen på store armbevægelser og slag i luften. Begge dele vil blive savnet i Muskelsvindfonden.

Erik Fogtmann

Trækker på samme hammel

De bedste resultater opnås, når kræfterne samles. Det må være læren af det samarbejde en række handicaporganisationer har haft de sidste par år. Indførelsen af gratis fysioterapi til fysisk handicappede, tilskud til privathospitalet samt de 25 mill. kr. på finansloven til familier med handicappede børn, er formentlig ikke uden sammenhæng med dette samarbejde.

I bestræbelserne på at følge de gode takter op, mødtes Dansk Handicap Forbund,

Gigtforeningen, PTU, Scleroseforeningen, Spastikerforeningen og Muskelsvindfonden 10.-11. marts på Hotel Hillerød til et fælles møde.

På mødet blev foreningerne bl.a. enige om at styrke den danske handicappolitiske profil på europæisk plan. Der blev nedsat en arbejdsgruppe, der skal undersøge mulighederne for at få indflydelse på handicapdebatten i EFs forskellige organer. Bl.a. ved at knytte tættere kontakter til eksisterende europæ-

iske sammenslutninger af handicaporganisationer.

Foreningerne vedtog også at udveksle kursusprogrammer til gensidig inspiration samt at lade foreningernes feriemedarbejdere mødes for at diskutere udveksling af informationer og samarbejdsrelationer.

Endelig blev der nedsat en gruppe, der skal skitsere hvordan alle foreninger sikres informationer om nye takster, love m.v. på det sociale område.

Rettelse

I sidste nummer af Muskelkraft omtalte vi en pulje penge, som er afsat på finansloven til at forbedre forældres muligheder for at være sammen med deres syge eller handicappede børn. I den forbindelse skrev vi, at man i forvejen har mulighed for at få dækket tabt arbejdsfortjeneste efter bistandslovens paragraf 48 stk. 3. Der skulle have stået paragraf 48 stk. 1. Vi beklager fejlen.

Lokal- og interessegrupper

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

Lokalgrupper:

Kolding:

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

Esbjerg:

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

Fladså:

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

Frederiksværk:

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

København:

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

Næstved:

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

Lolland:

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

Falster:

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

Ungdomsgruppen:

Koordinator:

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

Sjælland:

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

København:

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

Sønderjylland:

Gert Riis,
Løngangen 36, st. th., 6400 Sønderborg
tlf. 04 42 72 88

Voksengruppen:

Fyn:

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

Kirsten Schmidt Nielsen
Plougårdsvej 5, Brylle
5690 Tommerup

Østjylland:

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

Sjælland:

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

Kvindegruppen:

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

Forældregruppen:

Fyn:

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

Nordjylland:

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

Sjælland vest:

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

København:

Mogens Sørensen,
Holmelundsvej 12, 2650 Hvidovre

Vestjylland:

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

Sønderjylland:

Ellis og Kurt Finne Rasmussen,
Grydevangen 36, 7120 Vejle Ø
tlf. 05 81 49 61

Færøerne:

Søren Christiansen,
Fugloyarvegur 12, Fr-100 Torshavn,
tlf. 009-298-16775

Forældregrp. Lolland-Falster:

Poul Erik Lou
Bangsebro Allé 40, 4800 Nykøbing F
tlf. 03 83 96 91

Myasthenia Gravis:

Sjælland:

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

Fyn/Sønderjylland

Else Marie Sværke,
Brogårdsvej 58, Bellinge,
5250 Odense SV
tlf. 09 96 19 30

Resten af landet:

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

Der er billeder og artikler som vi ikke bringer...

Men vi forsøger at gå tæt på mennesker og begivenheder, der har indflydelse på dagligdagen.

Vi holder læserne ajour med den seneste udvikling på Christiansborg og lader gerne en garvet debattør give et lovforslag et ord med på vejen. Men vi vælger også at lade forældrene til et handicappet barn fortælle om de problemer og kampe, der førte til en skilsmisse.

Vi fortæller historien bag udviklingen af et nyt hjælpemiddel og lader fagfolk vurdere fortrin og gener. Men vi lægger også spalteplass til beretningen om den irske fotograf Gene Lambert og viser hans portrætfotos af mennesker med handicaps.

Og hvis emnet er "sprængfyldt" nok, går vi gerne i dybden.

Vi var de første, som spurgte hvad de nye biomedicinske teknikker ville betyde for fremtidens syn på handicappede. Og for at give næring til debatten, lod vi filosofen Johannes Sløk, arvebiologen Søren Nørby og landsformand Evald Krog vende det store spørgsmål i luften.

Vi gjorde os også den ulejlighed at kigge på hvad samfundet får for de 8-900 mill. kr., der hvert år bruges til indkøb af hjælpemidler i Danmark. Bl.a. pegede vi lidt drilsk på bandagisternes mulighed for selv at bestemme priserne på deres produkter.

Selvfølgelig er der også reportager fra landsmøder, sommerlejr m.v. samt nyt fra interessegrupperne. Vi er Muskelsvindfondens tidsskrift, og disse informationer lægger vi stor vægt på. Men Muskelkraft er mere og andet end et medlemsblad. Derfor tror vi også, at du kan få udbytte af artiklerne.

Med andre ord. Hvorfor ikke tegne et abonnement?
Muskelkraft udkommer 8 gange årligt, og er hver gang på ca. 56 sider. Prisen for et årsabonnement er kr. 175,-.

Eller du kan benytte lejligheden til at blive medlem af Muskelsvindfonden, så vil du også modtage Muskelkraft.

JA, jeg ønsker at tegne
abonnement på tidsskriftet Muskelkraft

☐ kr. 175,-

JA, jeg ønsker at blive medlem af
Muskelsvindfonden og modtage
tidsskriftet Muskelkraft

☐ kr. 175,-

Navn: _____

Gade/vej: _____

Postnr./By: _____

BREV
Ufrankeret
svarforsendelse

274

Sendes
ufrankeret

Modtageren
betaler porto

Muskelsvindfonden

Vestervang 41
8000 Århus C



MUSKELKRAFT