

2

MUSKELSVINDFONDEN 20 ÅR

MUSKELKRAFT

19. ÅRGANG

3 | 91





VI ER VILDE MED LIVET

Et enkelt kig i bakspejlet kan få det til at svimle, - 20 år fyldt med spænding og resultater, - og så et par skarpe kanter ind i mellem. Jeg har en teori om, at os med muskelsvind har en særlig evne til at fortrænge det ubehagelige og andre besværligheder, men jeg har ikke drøftet teorien med nogen. Endnu.

Behandlersystemets håbløse holdning til muskelsvind er ikke fjernet på 20 år, men trøstesløsheden og de opgivende miner er stærkt reduceret. Vi skal stadigvæk bære over med, at vi i visse amter skal stå til regnskab for, at vi har muskelsvind, - men egentlig er det næsten eventyrligt, hvad man kan vænne sig til, når man tænker nærmere efter. Nogen vil kalde os ufattelig langsomme, fordi vi ikke har haft talenter til at løse gåden om muskelsvind på hele 20 år, - til gengæld er det lykkedes ganske pænt at opdrage os selv og vore omgivelser til at indse, at vi er nogle gode liv. Vi er vilde med at smage på livet! - mulighederne for det er markant forøgede, og de bliver flere.... jo mere vores forening får sat igang.

PÅ JYDSK

Jeg er selvfølgelig blevet spurgt, om jeg er tilfreds med de første 20 år. Rimeligt, vil jeg sige på jysk. Jeg er utilfreds med at min kongstanke om et egentligt institut for muskelsvind ikke for længst er ført ud i livet. Institut-tanken har ført en utrolig omtumlet tilværelse, - og så er det måske ikke så utroligt endda. Et er selve økonomien bag så stort et projekt, men modningsprocessen i al den nytænkning har naturligvis også krævet sin tid.

Ideen om et institut for folk med muskelsvind opstod efter, jeg havde været på et længerevarende ophold på Hald. Stedet var dengang - også i europæisk sammenhæng - et velanskrevet genoptrænings-center, overvejende for folk med brækkede rygge. Jeg var den eneste med muskelsvind. Det skulle vise sig allerede efter det første ophold at navnlig min fysiske, men også min mentale tilstand fik et løft af dimensioner.

Ingen har sikkert forestillet sig at instituttet efter de sidste 10 års forskellige planer og udkast skulle ende der, hvor vi står nu, - nemlig overfor oprettelsen af MarselisborgCenteret. Det er i højere grad blevet et projekt efter princippet "når man løfter i flok". Grundideen er den samme, og det samlede indhold bliver uden tvivl endnu bedre med den nye indramning.

MarselisborgCenteret rækker ud over muskelsvind-området. Vi bliver en række interessenter som dels kører hver sit løb og derudover med fordel går sammen om mange opgaver. Noget af det epokegørende ved denne her forlovelse er, at private foreninger og det offentlige sætter sig om det samme bord.

FART PÅ

Langsommelighed er ellers ikke Muskelsvindfondens varemærke, - der har været fart på i stort set alt, hvad vi har rørt ved. Mange vilde ideer er skabt, fordi så mange skøre og dejlige mennesker har lagt deres sjæl og arbejde i Muskelsvindfonden.

Den 15. maj 1971 samledes 50 håndplukkede personer for at stifte Muskelsvindfonden - der var næppe mange fra hin lørdag som kunne forudse, at samme forening på selvsamme dato - blot 20 år senere skulle være med til at etablere og åbne Royal Scandinavian Casino - ovenikøbet Nordeuropas flotteste!

Og så forresten, - hver dag burde jo have sit lille jubilæum!

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktion:
Evald Krog
Jørgen Lenger
Kirsten Piltøft
Jørgen Jeppesen (DJ)
Marianne Frederiksen (DJ)

Redigering:
Marianne Frederiksen
(ansvh.)

Layout og DTP:
Ulla Gotfredsen



Forsiden: Maleri udført af kunstneren Bjørn Bendstrup, der gennem årene har udført mange opgaver for Muskelsvindfonden. Billedet har ikke nogen titel. Det blev malet efter et besøg i Grækenland for et par år siden. Det viser positive tankestrømme og energi, der flyder frit. Derfor passer det godt til Muskelsvindfonden, mener Bjørn Bendstrup.

Tak til Tuborgfondet
for støtte

INDHOLD

DE FØRSTE TYVE ÅR - PÅ ÉN MÅDE.
Muskelsvindfondens historie.

OPDRAGELSESANSTALTEN.
Fhv. militærnægter Erik Fogtman om sin tid i "Fonden".

HVERDAG I KINA.
Dan R. Brock, som har muskelsvind, beretter om sit studieophold i Kina.

SØREN SLÅR TIL.
Portræt af den 17-årige Søren, der som andre unge lever et aktivt liv.

ET VELLYKKET BARN AF UNGDOMSOPRØRET.
Tidligere administrationschef i Egmont Fonden, Ole Dahl, giver sit personlige bidrag til historien.

DER ER MEGET AT NÅ ENDNU.
Handicappolitisk konsulent Jørgen Lenger opridser nogle af de opgaver, som Muskelsvindfonden skal arbejde med.

DE SOCIALE NYDERE OG OS.
Det er godt at vi ikke allesammen er ens; At ligemageriet er hørt op. Forfatter og redaktør Georg Metz med et par betragtninger om tiden.

DE SKÆVE KROPPES KULTUR.
Lone Barsøe fra Århus Krykensemble giver sin definition på ordet handicapkultur.

PLETSKUD.
Pressefotograf Mogens Laier har fulgt Muskelsvindfonden i næsten 20 år. Her er nogle af hans billeder.

EN ORGANISATION NÅR DEN ER BEDST.
Tidligere socialminister Aase Olesen giver sin egen karakteristik af Muskelsvindfondens arbejde.

EN HISTORISK TILFÆLDIGHED.
Niels Arthur Hansen fra Scleroseforeningen skriver om Muskelsvindfonden og De Samvirkende Invalideorganisationer.

MUSKELSVINDFONDEN KAN VI IKKE UNDVÆRE.
Borgmester Thorkild Simonsen og amtsborgmester Ib Frederiksen om samarbejdet mellem den offentlige sektor og en patientforening.

DEN INSTITUTIONALISEREDE NÆSTEKÆRLIGHED.
Docent Jan Lindhardt om den moderne sundhedsdebat og dens religiøse baggrund.

SOM DET DA KAN SIGES.
Tidligere socialdirektør i Århus kommune, Jørgen Kock, beretter lidt om behandlersprogets veje og vildveje.

PÅ SPORET AF BEHANDLING.
I USA forsøger man nu at flytte muskelceller fra en rask person til Duchenne-drenge. Eksperterne er uenige om det gavnlige ved forsøgene.

ET TILBAGEBLIK.
Cheflæge Ole Hein-Sørensen fra Århus Kommunehospital kigger tilbage på sin tid i Muskelsvindfonden.

DER KAN FORÆLDRE FÅ HJÆLP OG STØTTE.
Professor, dr. med. Erik Hansen giver sit syn på patientforeningernes arbejde.

4

9

11

15

19

23

25

29

34

35

37

39

45

50

59

61

DE FØRSTE TYVE ÅR

Solen skinnede og det havde været sommer allerede nogle uger, den lørdag i maj for tyve år siden, da Muskelsvindfonden blev dannet. Man kunne fristes til at tro, at solen har skinnet på organisationen lige siden. Men en gennemgang af Muskelsvindfondens medlemsblad "Nyt fra Muskelsvindfonden" viser, at det ikke er helt tilfældigt at organisationen er nået dertil, hvor den er.

Masser af knokle-arbejde. Successer og fiaskoer i én blanding. Men samtidig plads til at de mange forskellige mennesker, der er gået igennem organisationen i årenes løb - som militærnægtere, frivillige eller hvad titlen nu var - har fået mulighed for at arbejde med præcis det, som de var bedst til.

Hvis talentet, kreativiteten eller bare viljen var til stede, så er der og har der vist altid været brug for én til i Muskelsvindfonden.

VELKENDTE NAVNE. Den 15. maj 1971 samledes omkring 50 personer på Sct. Olaf i Århus til den stiftende generalforsamling. En af initiativtagerne til mødet var den daværende formand for Vanføreforeningens Ungdomskreds, Evald Krog. Af andre, som den dag i dag er velkendte navne i Muskelsvindfonden, kan nævnes Jette Møller, Bruno Månsson og Ruth Andersen. Og fra Vanføreforeningen Poul Erik Vilhelmsen og Alice Vilhelmsen.

Initiativet blev omtalt i aviserne. Et par dage efter kunne man i de to lokale

aviser, Demokraten og Aarhus Stiftstidende læse:

"Det antages at op imod 3000 mennesker er ramt af muskelsvind. Sygdommen er ofte alvorligt invaliderende. Men kendskabet til sygdommen er ikke særlig udbredt i offentligheden, oplyser stud. jur. Evald Krog".

Han blev for øvrigt formand for Muskelsvindfonden den dag - og har været det lige siden.

Det, der ellers optog aviserne den 17. maj 1971, var Vietnamkrigen - samt en forsikring fra daværende arbejdsminister Lauge Dahlgård om, at regeringen ikke har planer om at nedlægge amterne.

Muskelsvindfonden var dannet og Jette Møller, der på det tidspunkt boede sammen med Evald Krog,

sørgede på sin facon for, at der fra starten blev bragt orden i administrationen.

Hun byggede en reol, der fyldte hele den ene væg i det daværende soveværelse på Ajstrup Byvej nr. 19. En cigarkasse fik påskriften "Muskelsvindfonden" - og penge-kassen var hjemme.

Reolen er stadig i brug i Vestervang 41.

EN HÅBLØS GRUPPE. Pionerne fra dengang havde en masse erfaringer med fra Vanføreforeningen. Evald Krog og Poul Erik Vilhelmsen var "på skift" formænd og næstformænd for foreningens ungdomskreds, mens Jette Møller og Alice Vilhelmsen på samme måde "tog sig af" sekretærposten. Gennem dette arbejde blev de bekræftet i deres oplevelse af, at mus-

- PÅ ÉN MÅDE

kelsvindpatienterne blev betragtet som en håbløs gruppe.

Dengang var der udviklet og beskrevet træningsprogrammer for spastikere og sclerosepatienter. Men muskelsvindpatienterne var der ingen, der interesserede sig for. Når Evald fortalte han havde muskelsvind, blev folk fjerne i blikket, fortæller Jette Møller.

Et par begivenheder gav den sidste påmindelse om, at der skulle gøres noget specielt for muskelsvindpatienterne.

I Holland blev der inviteret til møde med det formål at få etableret et fast samarbejde mellem de enkelte lande i Europa. Det førte året efter, i september 1971, til dannelsen af EAM-DA (European Alliance of

Muscular Dystrophy Associations).

Et af Vanføreforeningens aktive medlemmer, Karin Thygesen, døde af en banal lungebetændelse, da hun lå på hospitalet med et brækket ben. Hun havde længe været fortaler for gruppens specielle behov.

Men for at sætte noget i gang, var det nødvendigt med nogle penge. Vanføreforeningen ville ikke acceptere, at der blev samlet penge ind alene med det formål. Muskelsvindfonden blev en nødvendighed

TALENT FOR PENGE. Det med pengene viste Muskelsvindfonden at have sine egne talenter for. Fra 1971 til 1972 blev indtægterne fordoblet og det er sket mange gange siden. Med enkelte undtagelser har

kurven været jævnt stigende gennem alle tyve år.

Arrangementerne, der blev tjent penge på, var mange forskellige. Som regel livsbekræftende arrangementer præget af musik og glæde - som indsamlingsaktiviteterne den dag i dag.

En af de allerførste aktiviteter stod den nydannede Århus Lokalgruppe for. I "Nyt fra Muskelsvindfonden" nr. 2, 1973 kan man om den nye gruppe læse, at den "arbejder kollektivt" og at gruppens første arrangement hedder "Værtshusholder for en dag".

Konceptet - et flittigt benyttet ord i Muskelsvindfonden - var, at indehaveren for en aften stillede sit værtshus til rådighed for Muskelsvindfonden,

som så til gengæld sørgede for det nødvendige mandskab og indkasserede overskuddet. Det første arrangement fandt sted på værtshuset "Hvalrossen" i Skolegade i Århus og blev en succes. Dagens omsætning lød på 5200 kroner - ny rekord for værtshuset.

TIL HELE FAMILIEN. Indsamlingsaktiviteterne skulle dog kun tjene foreningens formål, som primært var at sætte nye forskningsprojekter igang. Men forældrekonferencerne - en forløber for nutidens familiekurser i Vejlednings og Behandlingscentret (VB-centret) - kan alligevel dateres helt tilbage til 1973.

Også dengang blev tilbuddet rettet mod hele familien. I konferencerne deltog forskellige eksperter

Tangkrogsfestival i Århus 1980.



FOTO: MOGENS LAIER

AF MARIANNE FREDERIKSEN

fra Muskelsvindfonden - primært læger fra det, der dengang hed "Ekspertrådet"

Rådet var en del af Muskelsvindfonden og bestod af læger og en psykolog, der havde en særlig interesse for muskelsvindsygdommene og deres behandling.

I 1976 kom VB-centret til. En undersøgelse blandt Muskelsvindfondens medlemmer havde påvist et stort behov for fysio- og ergoterapeutisk vejledning. Målet var desuden at udvikle nye behandlingsmetoder. Ergoterapeut Jette Møller og fysioterapeut Birgit Steffensen blev de første navne på centrets lønnings-liste. I konsekvens af den beslutning, trak det samlede "Ekspertråd" sig tilbage. Rådet kunne ikke påtage sig ansvaret, når behandlingen også skulle foregå udenfor hospitalsregi. Flere af ekspertrådets medlemmer valgte dog heldigvis fortsat at have tilknytning til Muskelsvindfonden.

ØKONOMI. Helt siden centrets dannelse har økonomien været et tilbagevendende problem. I 1978 vedgår Århus Amt for første gang, at amtet skal betale for den behandling, amtet ikke selv er i stand til at tilbyde. I den anledning



London 1971. Til stiftende generalforsamling i EAMDA (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations). Af kendte personer kan nævnes Jette Møller og Evald Krog.



FOTO: JØRN TIMM

Daværende formand for ekspertrådet professor Bent de Fine Olivarius er ude med livekassen. Året er 1974. Stedet er Clemensbro i Århus. Landsformanden ser skeptisk på.

advarer landsformanden i "Nyt fra Muskelsvindfonden" mod at tro, at VB-centrets problemer nu er løst for evigt. Det skulle vise sig han fik ret.

To år senere bliver der tegnet overenskomst mellem Muskelsvindfonden og Århus Amt. Men det løste heller ikke alle centrets problemer. Fem år senere fremfører den nyvalgte bestyrelsesformand for VB-centret, cheføkonom Per Bendix, at behandlingen af muskelsvindramte burde være en opgave, som staten også tog sin del af.

Men der skulle gå yderligere seks år før folketingets politikere indså, at han havde ret.

TID TIL FORSKNING. Siden kom Udviklingscenteret til. I den overenskomst, der var tegnet med Århus amt, var der ikke plads til forskning og udvikling. Det ønskede patientforeningen at gøre noget ved.

1. januar 1985 kunne Udviklingscenteret starte sit arbejde. Planerne og visionerne var store - armbevægelserne ligeså. Handicapforskning var nøgleordet. Væk var grundforsk-

ningen - nu drejede det sig for alvor om at gennemføre forskningsprojekter, der kunne komme medlemmerne til gode her og nu.

Et bedre liv med større kvalitet var målet. Grundforskningen var der alligevel ikke økonomiske ressourcer til i Danmark.

Af nogle af de første forskningsprojekter skal blot nævnes "Livsvilkår for familier med Duchenne-drenge" og samarbejdet med firmaet ERGODAN om udvikling af en ny børnekørestol.

DEN DYRE BOG. Samtidigt skulle erfaringerne fra VB-centret gøres tilgængelige for alle. Ergoterapeut Jette Møller og fysioterapeut Birgit Steffensen, der begge var med helt fra starten, påbegynder arbejdet på bogen "Muskelsvind hos børn". Det kom til at tage nogle år, og det var der ikke altid forståelse for. Internt i foreningen blev bogen omtalt som "danmarks dyreste". Men der er

en forklaring på, hvorfor der gik så lang tid.

- Da vi gik igang med bogen, var det for at forbedre det daværende behandlingstilbud. Vi mente den bedste måde at gøre det på, var ved at overdrage erfaringerne til andre. Vi skrev og skrev. Og skulle samtidig bearbejde otte års oplevelser.

I en periode var vi slidt ned. Flere af de børn, vi havde haft kontakt med fra starten, døde indenfor samme år. Vi var ganske enkelt ikke i stand til at møde nye familier med muskelsvindbørn og entusiastisk formidle viden om fysioterapi, C-Pap-træning osv, fortæller Jette Møller.

Men bogen blev færdig og kunne endelig præsenteres for landsmødet i 1988. At "Muskelsvind hos børn" også fik meget flotte anmeldelser, og at den af VB-centrets familier bliver betegnet som uundværlig, skal blot nævnes i forbifarten.

DE FØRSTE 20 ÅR - PÅ ÉN MÅDE

DE FØRSTE 20 ÅR - PÅ EN MÅDE



Den officielle åbning af "Danmarks første Vejlednings- og Behandlingscenter for muskelsvindramte", som det hed i pressemeddelelsen. Fra venstre ragtimepianisten Peter Fahrenholtz, rådmænd Jens Arbjerg Petersen, landsformand Evald Krog og daværende amtsborgmester Robert Soane Hansen. Året er 1976.

PLADS TIL POLITIK. Samtidig med at Muskelsvindfonden får opbygget sit eget private hospital - VB-centret har nemlig status som sådan - begynder patientforeningen også at markere sig mere og mere i handicap-politiske spørgsmål. Vi skriver slutningen af halvfjerdsene og starten af firserne. De politiske partier og grupperinger - specielt på venstrefløjen - svælger i bogstavkombinationer. Politikken er det vigtigste.

"Nyt fra Muskelsvindfonden" ændrer også stil. Tidligere har bladet næsten udelukkende beskæftiget sig med indsamlingsaktiviteterne, VB-centrets finansiering og med behand-

ling og hjælpemidler. Nu dukker der også artikler op med et socialpolitisk indhold.

Da daværende socialminister Ritt Bjerregård i 1980 for første gang lancerer loven om socialindkomstbegrebet, kan man i bladets spalter læse følgende:

"Socialindkomsten er uanstændig, umoralsk og det er udtryk for en fejhed at man ikke i stedet laver en rimeligere fordeling af indkomsterne i dette land."

Som bekendt blev loven indført alligevel. Og handicap-politikken blev en del af Muskelsvindfondens profil.

Nu blev der for alvor arbejdet på at forbedre de sociale vilkår for Muskelsvindfondens medlemmer. At få gjort ordningen med at fysisk handicappede selv kan ansætte den hjælp, de har brug for, landsdækkende, var og er stadig en af Muskelsvindfondens mærkesager. En anden mærkesag var at få gratis fysioterapi til kroniske patienter. For blot at fremhæve nogle enkelte sager.

KÆRT BARN. Oprettelsen af Udviklingscentret i 1985 blev en naturlig forløber for et endnu større center. "Muskelsvindcentret", "Institutet", "Aktivitetet" og endelig "Marselisborg-Centeret". Kært barn har som bekendt mange navne.

Første gang centeret for alvor bliver omtalt i "Nyt fra Muskelsvindfonden" er i forbindelse med ti-årsjubileet. I et interview erklærer landsformanden frejdigt, at "et institut for muskelsvind vil være et selvfølgelig til-



Tangkrogsfestivalen 1977. Ergoterapeut Jette Møller (til venstre) og fysioterapeut Birgit Steffensen i Muskelsvindfondens informationstelt.

bud om 10 år." Det kom næsten til at holde stik. I hvert fald er det ingen overdrivelse at sige, at planerne om et institut aldrig har været så realistiske og så tæt på at blive gennemført som i 1991.

Dengang blev institutplanerne ikke modtaget lige godt i alle lejre. Fx. betegnede en professor idéen som en "rigtig Evald idé". Men derfor behøver den jo ikke at være dårlig, vel?

I 1979 var Muskelsvindfonden arrangør af et Totalbehandlings-seminar på Pindstrupcentret. 80 fagfolk fra ti forskellige lande deltog. Det var således første gang, at såvel medicinske, genetiske, fysioterapeutiske, ortopædiske og sociale problemer blev diskuteret i sammenhæng af eksperterne. På billedet ses fra venstre Bent de Fine Olivarius, Danmark, Poul Vignoz, USA, Ingrid Gamstorp, Sverige, Gardner-Medvin, England og Ole Hein-Sørensen, Danmark. Forrest i billedet landsformanden.



OPDRAGELSESANSTALTEN

EN KORT FUNDERING OVER NOGET, DER SKULLE HAVE VÆRET HURTIGT OVERSTÅET, MEN SOM BLEV EN LANG VÆRNEPLIGT.

AF ERIK FOGTMAN

Det var dér i den første halvdel af 70'erne. Vi, der var født en snes år tidligere, havde fået krig nok. 2. verdenskrig var en del af vores arvegods. Koreakrigen blev vi opflasket med, og den kolde ditto var påført os som hverdag. Følte vi. Vi måtte reagere.

Mange af os valgte at blive militærnægtere, hvilket også gik godt i spand med, at vi var lidt - synes vi i hvert fald selv - oprørske. Og så endte vi på opdragelsesanstalt...

Anstalten var camoufleret som en såkaldt sygdomsbekæmpende organisation med navnet Muskelsvindfonden og var et af de mangfoldige tilbud om udstationering den tids nægtere fik som supplement til, hvad der ellers kunne kaldes 3-B-konceptet i de danske militærnægterlejre, bordtennis, billard og bajere.

Ved svingdøren i fonden blev strømmen af nægtere budt velkommen af den landsformand og chef, der egentlig ikke lignede sådan en, og som vi derfor også langt hen af vejen betragtede som en ligemand.

UNGE FORKÆLEDE. Derfor er det også lidt uretfærdigt nu i modenhedens bakspejl at tegne billedet af formanden som en kommisær i en

opdragelsesanstalt. Billedet er mere nuanceret end som så.

Samfundet havde et mindre problem med et relativt stort antal sikkert forkælede og i hvert fald utilpassede unge, der ikke ville springe soldat.

Evald Krog etablerede i 1971 i sin naivitet en landsorganisation med sig selv som landsformand og manglede nogle ansatte at herse over.

Og det trejde led i denne kæde var vi nægtere. Vi skulle bare have tiden til at gå så behageligt som muligt. Og så endte vi på opdragelsesanstalt.

En af demokratiets opdragelsesanstalter, kunne man sige med fare for at svinge sig for højt op her ved 20 års jubilæet. (bare vent til om fem år).

TROEN PÅ OS SELV. Men mens det bare gik derud af og vi fik drevet noget Muskelsvindfond og hygget os, lærte vi stille og roligt alt om interesseorganisationernes samspil med statsmagten og det hele politiske system. Alt sammen nyttige sager for samfundet, en voksende Muskelsvindfond og vores egen personlige udvikling.

Til overflod lærte vi så ting som at tro på os selv (og Evald) at omgås vidt

forskellige mennesker, en sund skepsis over for autoriteter som f.eks. læger, ikke at godtage hverken det første eller andet afslag (hverken fra et ministerium eller fra en pige) - og gennemføre et bankospil.

Det var midt i 70'erne og siden kom så fra 1977 til 1989 en lang periode som medlem af repræsentantskab og bestyrelse. En periode præget af turene tilmøder hos Ruth Andersen i Glostrup, stakke af referater, regnskaber og opdaterede rapporter om nye projekter - og visioner.

MÆTHEDEN TIL SIDST. Og til sidst trætheden, mætheden og den usigelige lettelse ved at kunne bære hele stakken af papirer ud i skraldespanden og indsnævne sin deltagelse til at betale det årlige kontigent.

Men 15 år af ens liv sætter spor. Kæresten man fandt, de mange gode minder og beundringen for de, der kan blive ved med at kæmpe.

Og så tilsidst tilsagnet om, at vi sikkert er mange reservister, der fra hver vores sidelinie følger lidt med og er parate den dag, det måtte knibe.



FOTO: MOGENS LAIER

ERIK FOGTMAN ER PLANLÆGGENDE
NYHEDSREDAKTØR PÅ RITZAUS BUREAU.
HAN ER FORMENVÆRENDE MILITÆRNÆGTER OG
BESTYRELSESMEDLEM I MUSKELSVINDFONDEN

HVERDAG I KINA

Yi, er, san, si...." ("en, to, tre, fire...."). Stemmen fra naboskolens skrattende forstærkeranlæg vækker mig klokken halvsyv og forkyn-der, at en ny dag er startet. Da jeg overhovedet ikke har til hensigt at følge morgengymnastikken, vender jeg det døve øre til de dårlige men højtlydende højttalere, og sover videre endnu knap en time. Det næste jeg registrerer er Jens, der rumsterer på vores værelse. Jeg erkender, at det er slut med min skønhedssøvn, og at det er tid til at stå op.

Jeg priser mig lykkelig for, at vi har varmt vand hele døgnet og kaster noget vand i hovedet. På med de lange underbukser og den uldne trøje - og jeg er klar til at tage fat på endnu en dag på Fudan universitet i Shanghai. Kvartér i otte starter der igen en knitrende lyd fra de udslidte højttalere. Denne gang en mellemting mellem en kinesisk popmelodi og en march. Jeg trækker kraven godt op omkring ørerne, da det atter er en kold og klam vinterdag, og begiver mig afsted til skole.

LUFTE SANGFUGLEN. Der er allerede hektisk på vejen til skolen. Mange ældre er på vej hjem med deres fuglebur. De har været ude at lufte sangfuglen, mens de selv har gjort dagens morgenøvelser langs fortorvet eller i en af byens parker. Eller de har måske blot fundet sammen med andre og sludret om børnebørnene, mens de har lyttet til fuglenes kvidren.

Utallige undrende cyklister passerer mig, medens de ihærdigt vedbliver at bruge ringeklokken. Nogle bruger klokken så flittigt, at jeg er overbevist om, at det også hører med til morgengymnastikken.



FOTO: LARS EKENBORN / BILLEDHUSET

Overfyldte busser med utålmodige kinesere på vej til arbejde, kører tudende forbi. Små traktorer og lastbiler drøner larmende ud

新

ad vejen mod endnu en hård dags slid.

I mellemtiden er jeg kørt gennem indgangen til universitetets område, hvor portnerne sidder og holder øje med, hvem der kommer og går. Jeg kører i min el-kørestol ned gennem hovedalléen, med træer på begge sider, der forlængst har smidt sine blade, og nu står nøgne og venter på, at forårssolen skal vække dem af deres tornerose-søvn.

GLEMMER HVOR JER ER. Jeg hilser på de samme gadefejere, som hver morgen fejer skidtet væk fra alleerne. Jeg snoer mig mellem små-snakkende kinesi-

ske studerende, nikker til de modkørende cyklister, og glæder mig over, at der ingen biler er her.

Ofte glemmer jeg, at jeg er studerende i et fremmed land. Hverdagen her er tit lige så ensformig, som mange er tilbøjelig til at mene om tilværelsen i Danmark. Men denne morgen, da jeg ser ind på bygnin-gerne, hvor de kinesiske studerende bor, går det op for mig, at jeg befinder mig i et land fjernt fra det lille trygge kongerige.

Jeg tænker på hvor forskellig vores verdener er. Her bor mange af de studerende seks mennesker sammen på omtrent 12 kvadratmeter uden varme. De har ikke mulighed for selv at bestemme, hvornår lyset skal slukkes. Strømmen bliver ganske enkelt afbrudt klokken elleve om aftenen. Desuden er flere af de studerende, som deltog i demonstrationer for halvandet år siden eller sympatiserede dermed, blevet fjernet eller har fået vanskeligheder ved at få arbejde.

LOVPRISNING AF KINA. Et kvarter efter at jeg har forladt mit kammer, sidder jeg i klasselokalet sammen med otte japanere. Oprindelig var vi otte japanere, tre amerikanere, en russer og mig. Men som tiden er gået, så er de andre vesterlændinge mere eller mindre faldet fra.

Det er heller ikke morsomt at sidde tre timer i et nordvendt, fugtigt klasseværelse uden nogen form for opvarmning, medens klimaet uden for minder om en mild dansk vinter.

Undervisningen, som foregår på kinesisk, starter i dag med indlæring af de nye



FOTO: BENGT AF GEIJERSTAM / BILLEDHUSET



FOTO: PER KLAESSON/BILLEDHUSET

FOTO: PER KLAESSON/BILLEDHUSET



FOTO: PER KLAESSON / BILLEDHUSET



FOTO: MOGENS LAIER

gloser til dagens tekst. Teksterne er ofte en lovprisning af Kina og dets folk. Historier om flittige studerende og energiske bønder eller arbejdere.

Eller de handler om Kinas utallige opfindelser gennem tiderne, såsom porcelænet, kompasset eller krudtet. Idag er emnet selvopførelse:

- En ung pige stiger på bussen. Under kørslen bliver hun køresyg, hvilket en ældre herre straks bemærker. Han skynder sig at tage sin helt nye hat af, og lader hende kaste op deri. Derved har den gamle mand reddet de omkringstående tøj fra at blive beskidt. Alle i bussen er rørt. Selv fortælleren er så overvældet, at han næsten glemmer at stige af bussen.

LET FOR JAPANERNE. Det er vanskeligt at følge tempoet med indlæring af nye tegn, hvor japanerne har en klar fordel, da de kender de fleste tegns betydning, men kun mangler udtalen.

Vejret har skiftet til hjemturen. Solen skinner, og temperaturen udenfor er flere grader højere end i klasselokalet. Tilbage på mit værelse når jeg lige at drikke en kop grøn te inden dagens spændende spørgsmål bliver besvaret: "Er der kommet noget post i dag?" Det er ikke tilfældet, og jeg fortsætter slukøret over til kantinen, hvor jeg endnu en gang sætter min mave og smagsløg på en hård prøve. Frokosten er, som alle de forgående dage, kold, slimet, olieret og uappetitlig.

Da vejret stadig er fint, benytter jeg lejligheden til at køre en tur ned til markedet, der ligger ti minutters gang fra vores udenlandske kvarter.

FLEST KINAKÅL. Jeg elsker den stemning, der er omkring markedet. Belæsede cykler forsøger at komme igennem mylderet af handlende, købere og nysgerrige som jeg selv. Jeg kommer forbi grøntsagsboderne, som endda her om vinteren bugner af friske grøntsager, hvoraf kinakålene naturligvis udgør langt den største del, men også tomater, agurker, løg, kartofler, gulerødder og forskellige krydderurter er rigt repræsenteret.

I frugtboerne støder jeg på æbler, pærer, bananer, appelsiner, meloner, ananas samt forskellige nødder. Mens jeg undrer mig over den mangfoldighed, der er af vareudbud, har en ældre dame taget opstilling for at se lidt nærmere på mig.

Hønen, som hun har købt i boden på den anden side af vejen giver en højlydt protest over at blive båret i benene med hovedet

艺术中

hængende nedad. Lidt længere nede ad gaden står slagteren og parterer det alt for fede svinekød, mens lunger og mave hænger og venter på en køber.

Ikke langt derfra sidder skomageren i færd med at forsåle et par sko. Et andet sted er fiskehandlerne igang med at præsentere

Shanghai er stærkt forurenet. Bag vores udenlandske ghetto løber der et vandløb, hvor vandet er næsten ligeså tykt og sort som olie.

ER DU FRA USA? Jeg får nu ikke tid til at fundere længe, fordi en af dem der står nærmest spørger: "Er du fra U.S.A.?" En af de sædvanlige samtaler er i gang, som desuden omfatter følgende spørgsmål: "Hvad laver du? Hvor længe har du studeret kinesisk? Hvor længe har du været i Kina? Hvad laver dine forældre? Hvor meget koster stolen?" Ofte stopper samtalen med disse standard-fraser, dels fordi mit ordforråd stadig er begrænset, men også fordi jeg umuligt kan fortælle, hvor meget en elektrisk kørestol koster, uden at

dagens store udvalg af forskellige fisk, skaldyr og skildpadder. Jeg stopper op og spekulerer over, hvor fiskene kommer fra, da floerne og åerne omkring

efterlade et indtryk af, at jeg er millionær.

40 NYE TEGN. Det er på tide, at jeg begiver mig hjem for at forberede mig til næste dag. Jeg skal lære de godt 40 nye kinesiske tegn, som den nye tekst indeholder, samt forsøge at huske de gamle. Desuden har jeg et par øvelser om dagens grammatik, der skal laves.

Efter endnu et ubehageligt møde med vores kantine og lidt mere læsning, afslutter jeg dagen med en kop kaffe og senere en øl i vores lille café. Den er vores samlingssted for fælles samvær. Der bliver ivrigt diskuteret om tilværelsens store spørgsmål, eller der bliver spillet kort og skak, og andre får skrevet deres breve. Andre igen får privatundervisning af nogle af de kinesiske studerende, som også læser på Fudan.

Udover at være et samlingssted for os udenlandske studerende, betragter jeg også stedet som værende årsag til at vi isolerer os endnu mere fra kineserne. Det er uhyre vanskeligt for kineserne, uden tilknytning til Fudan, at få lov til at besøge vores ghetto. Alle kinesere, der ikke arbejder inden for vores glasskårsbelagte mure, skal registreres, så snart de kommer ind ad porten, hvilket gør, at mange ikke bryder sig om at komme her. Og mange af os udlændinge er måske tilbøjelige til at tænke: "Hvorfor gå ud, når vi har vores egen lille café?" □

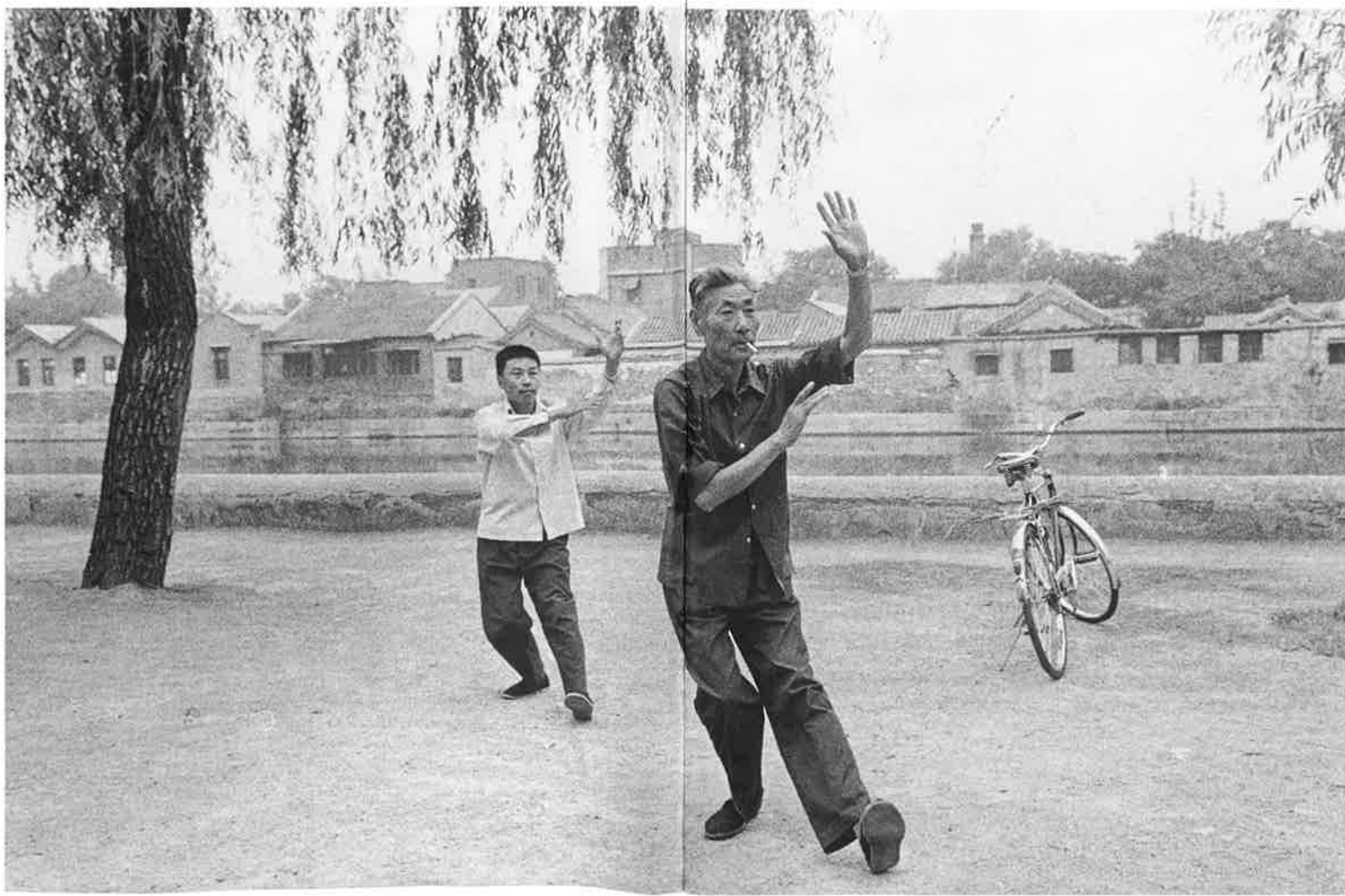


FOTO: VIGGO RIVAD / BILLEDHUSET

DAN R. BROCK LÆSER KINESISK OG
STUDERER I ØJEBLIKKET PÅ
FUDAN UNIVERSITETET I SHANGHAI I KINA.

SØREN SLÅR TIL



Søren (th) er vild med at spille hockey. Han har selv taget initiativ til at lave en klub for kørestolsbrugere, som mødes hver tirsdag.

AF JØRGEN JEPPESEN

I manuskriptholderen ved computeren sidder en disposition til en stil om Ruhr.

- Det er fordi, vi så tit kører forbi det område i vores sommerferier. Så jeg valgte at skrive om det, forklarer Søren Lund, mens

han viser videre rundt i sit værelse.

Som til forveksling ligner enhver anden 17-årig knægts hummer. Rap dame på plakaten, snesevis af computerspil, en anelse roderi. Kun sengen og en

kranskinne i loftet fortæller, at her bor en lidt anderledes. Søren Lund har muskelsvind og er handicappet.

På een måde er det let nok at se. For eksempel kan han ikke gå, men bevæger sig rundt i elektrisk kørestol. Kranen i loftet løfter ham i seng eller bærer ham ud til badekarret. Og udenfor holder en stor, blå kassevogn, som han transporteres rundt i, når han skal noget ude i byen.

Men hvad, man ikke lige ser, er, at det allsammen ikke er nogen hindring for et travlt liv med skole, idræt, ture i byen, rejser. Faktisk er der mere end

almindeligt gang i Søren Lund. Så på den måde behøver muskelsvind ikke være noget handicap, fristes man til at mene.

STRAMT PROGRAM. Mandag til fredag går han i skole.

Hver tirsdag aften kører han til Rødovre for at spille hockey sammen med en halv snes andre i klubben Orient. Om onsdagen er han til svømning. Mandag og fredag til fysioterapi. Og torsdag på aftenskolekursus i maskinskrivning og tekstbehandling.

To hjælpere med tilsammen 61 timer ugentligt sørger for transport og andre ►

17-ÅRIGE SØREN LUND HAR MUSKELVIND. MEN DET FORHINDRER HAM IKKE I AT LEVE ET AKTIVT LIV. OG MEDLIDENHED SKAL HAN SLET IKKE FORVENTE FRA FAMILIEN.

ET VELLYKKET BARN AF UNGDOMSOPRØRET

At celebrere en 20-års fødselsdag som et jubilæum er typisk for Muskelsvindfonden. Tyve år er jo sådan set hverken fugl eller fisk. Men, enhver mulighed er en god mulighed for Muskelsvindfonden til at gøre opmærksom på de muskelsvindramte og deres problemer. Det har været et karakteristisk træk lige fra begyndelsen.

Hvis man alligevel vil hæfte sig ved de 20 år og søge en betydning i dette åremål, så har det god mening at gå de 20 år tilbage i tiden og hæfte sig ved fødselsåret 1971 - tre år efter at ungdomsoprøret brød ud.

Det er helt åbenbart, at Muskelsvindfonden er et barn af ungdomsoprøret - et vellykket barn, som overlevede. Dem er der ikke mange tilbage af.

Muskelsvindfonden blev til som et opgør og et oprør mod det etablerede, det forkalkede, det autoriserede, det sammenspiste

- var en pinagtigt velbegrunderet erfaring hos et antal unge, velbegavede ofre for muskelsvindsygdommene i henseende til at blive behandlet som "objekt" - ikke at være "subjekt" i forhold til "systemerne".

Dette var brændstoffet for en dyb frustration og indignation, der førte til det indædte engagement, som parret med usædvanlige organisatoriske, politiske og ikke mindst PR-mæssige talenter gav gennemslag for nytænkning, nyskabelser og et utroligt aktivitetsniveau.

Kernepunktet for Muskelsvindfondens virke var og er: *at sætte den ramte person i centrum*. At lade personen/mennesket selv og dets egen personlige eksistens være udgangspunktet for alle bestræbelser.

Selv om det må forekomme selvklart, at sådan bør det være, så var det - og er det fremdeles - på mange måder således, at

HVEM HAR TÉTEN? Det er klart, at læger er i forgrunden omkring sygelige tilstande. De opsøger, de undersøger, diagnosticerer, søger at behandle, finde årsagen, eventuelt forebygge. De bruger og baserer deres professionelle liv på at arbejde med de sygelige tilstande. Det er storartet, det er nødvendigt, og de udfører fremragende arbejde.

Samtidig er læger i kraft af deres uddannelse og samfundsmæssige placering veludstyrede til at påkalde sig opmærksomhed og ressourcer. Det er derfor naturligt, at læger i vid udstrækning har taget initiativ til at samle offentlighedens opmærksomhed om det ene sygdoms- og handicapproblem efter det andet. Det har været godt og påkrævet.

Men det specifikt medicinske problem er kun en del, omend en betydningsfuld del, af de mange forskellige elementer, der har indflydelse på den enkeltes eksistens og personlighed.

DEN TOTALE SITUATION.

Muskelsvindfonden har været banebrydende og har dannet forbillede ved at (gen-)erobre opmærksomhed og ressourcer til den syge/handicappedes *totale situation*. Og gøre den til udgangspunkt for en bred vifte af tiltag i forhold til: bosituation, sexualitet, behandling, familieforhold etc.etc. Selvfølgelig også vedr. diagnosticering, forebyggelse, genetik o.l.; hvem kan være mere interesserede i disse forhold end de, som selv er ramt. Med andre ord et *holistisk-eksistentielt udgangspunkt* - som er helt i samklang med manifestationer i andre områder, som sprang ud i tilknytning til ungdomsoprøret.

RESPEKTLOSHED OG VOVEMOD. Et oprør er et angreb på, en kritik af noget bestående. Hvad jeg har anført om det lægelige system kunne tilsvarende



Handicamp i Malling 1971. Målet var at bygge en ny legeplads for børnene.

FOTO: KARIN MUNK
"vi alene vide"...Det var et velbegrundet oprør - og nødvendigt oprør - som andre i tiden - for der var væsentlige forhold, som måtte ændres og fornyes.

MENNESKET I CENTRUM.
Kernen i den lille nye "atom-mile" Muskelsvindfonden - det som gav styrken og gennemslagskraften

systemer, som er skabt til at løse særlige problemer, erobrer en egen selvstændig eksistensbegrundelse i detailproblemet og suger styrke - ressourcer og opmærksomhed - fra det primære (hoved-)problem: den syge/handicappede person og hans totale situation.



FOTO: KIM KLAstrup

Happening i Århus kunstbygning 1981. Jørgen Nash og professor Sven Malvin opførte den lænkede Prometheus ved åbningen af Muskelsvindfondens kunstudstilling og auktion.

beskrives med henvisning til de andre systemer: de "gamle" organisationer, det offentlige system i dets forskellige fremtoninger.

Muskelsvindfonden gik i krig mod knæsatte holdninger, vanetænkning, forældede og utilstrækkelige eller manglende metoder, hellige og uheldige køer - og dermed "the establishment". Det bliver man sjæl-

dent populær på hos dem, der repræsenterer det etablerede.

Muskelsvindfondens ideer, tiltag og fremgangsmåden stødte selvfølgelig på modvilje, kritik og modstand; men - efter at man så resultaterne - også på misundelse og efterligning.

Ungdommens følgesvende - respektløsheden overfor det én gang ved-

garneret med rock-musik, tombolaer og lodsedler, til kæmpearrangementer som "de grønne koncerter", "Casino i 2'eren" og spillecasino.

Ikke fordi vovemodet ikke også et par gange har givet nogle ordentlige øretæver. Men alt i alt har aktiviteter og økonomi tegnet en flot stigende kurve. Det skyldes, at vovemodet og manglen på respekt for "det man plejer at gøre" har været kombineret med seriositet og professionalisme.

Man har taget sine engagementer meget alvorligt og lagt en kæmpeindsats i dem. Man har overvejet tingene meget omhyggeligt, man har skaffet sig den bedst mulige sagkyndige rådgivning, man har haft åbne drøftelser med udenforstående, som har influeret på beslutningerne, og man har følt en fundamental forpligtelse overfor *kvaliteten* af det, man gjorde som har været tilstede selv i fiaskoen med TV2's casino.

FLERE MENINGER. Man kan have forskellige meninger om nogle af de kilder, som Muskelsvindfonden stikker sit finansielle sugerør i. Personligt bryder jeg mig ikke om den professionelt udnyttede spillelidenskab - men jeg må da erkende, at der kun er gradforskelle til de knæsatte tombolaer og lodsedler.

Jeg kunne også have min tvivl vedrørende kombinationen af øl og musik - selv om også den har lange rødder bagud. Men jeg har på tættest hold oplevet "de grønne koncerter", hvor 4-500.000 danskere - 10% af befolkningen - børn, unge, midaldrende og gamle er sammen om musikalske oplevelser (selv om jeg kvier mig ved at betegne rock som musik) - til indtagelsen af øl ogølser, sodavand, is m.m.

Det er lykkedes Muskelsvindfonden at give koncerterne et præg af

begejstring parret med selvdisciplin, idoldyrkelse sammen med dansk skovtursidyl, så alle kan være med og have en fin, fælles, folkelig fornøjelse ud af det.

Resultaterne er efter min mening blevet til nogle af de fineste kulturmanifestationer i bred forstand i dagens Danmark. Med sådanne arrangementer placerer Muskelsvindfonden sig midt inde på banen i det levende danske samfundsliv med tilbud, som befolkningen kan bruge og have glæde af - ikke på sidelinien med en raslebøsse og et klæbemærke.

Det er fint.

SAGEN ER MÅLET. Med den mangfoldighed af store og små tiltag til forbedring af *de muskelsvindramtes* forhold på alle led, som fonden har sat i værk i sin kun 20-årige levetid, har fondens ledelse vist, at det er det, som er sagen og målet. At alle arrangementer og de penge de indbringer kun er midler til at nå målene. Sådan skal det være, og hidtil har der været talent og overskud til det.

"Der er en tid til at slå potter i stykker og en tid til at lave dem", står der i skriften. En der arbejdede i en almenvelgørende fond måtte nikke bifaldende til en organisation, som sagde: "De penge, vi får, skal bruges her og nu. For der er fuldt op af påkrævede opgaver."

Men efterhånden som man skaber et større apparat, og ansætter dygtige og



FOTO: LASSE JØRGENSEN FOTO: JAN JUL



Musikere og frivillige gør Grøn Koncert til noget specielt.

loyale folk i det, så får man et nyt ansvar.

Det er en bremse på nye initiativer, men det er en nødvendighed, at sikre den fortsatte varetagelse af det, man har sat igang. Også i den henseende har der været smertelige erfaringer at gøre; indtil man når til balancen over for den uproduktive pugen formuer sammen, som Muskelsvindfonden tidligere medrette kritiserede.



"Casino i 2'eren" blev en fiasko - og det fik store konsekvenser for Muskelsvindfonden.

DEN ØVRIGE VERDEN. Et vigtigt område, hvor Muskelsvindfonden efter min mening i særlig grad er på forkant, og som bør nævnes specielt, er fondens internationale *orientering og engagement*. Det er helt sikkert, at også handicaporganisationerne nødvendigvis må lægge et betydeligt arbejde i samarbejdet med den øvrige verden.

Der sker f. eks. ting i EF, som vil få afgørende indflydelse på danske handicappedes fremtid. For at få det størst mulige udbytte af de trods alt begrænsede ressourcer, som er til rådighed, må kræfterne puljes. Danmark har en fantastisk positiv position til både at bidrage og øve indflydelse, men også til hurtigt at udnytte de muligheder, som andre har fundet.

UNGDOMSOPRØR OG GENERATIONSSKIFTE. Udgangspunktet for mine ovenstående betragtninger var: Muskelsvindfonden som barn af ungdomsoprør og generationsoprør.

I den forbindelse er det forfriskende og tankevækkende i det seneste nummer af "Muskelkraft" at læse om næste generation af utilfredse, frustrerede og respektløse unge, som sætter fede spørgsmålstejn ved det etablerede og det "gamle establishment" i Muskelsvindfonden.

Det er næsten for meget at turde tro på, at det også skulle lykkes for den tyveårige organisation at komme i godt indgreb med det problem, som ellers næsten altid blir' tabt på gulvet. Det vil kræve stor tolerance, forsagelse og selverkendelse, hvilket ikke er noget, som normalt præger en 20 årig, men..... I denne som i andre sammenhænge følges fødselaren med varm interesse og kærlig beundring af Jeres hengivne

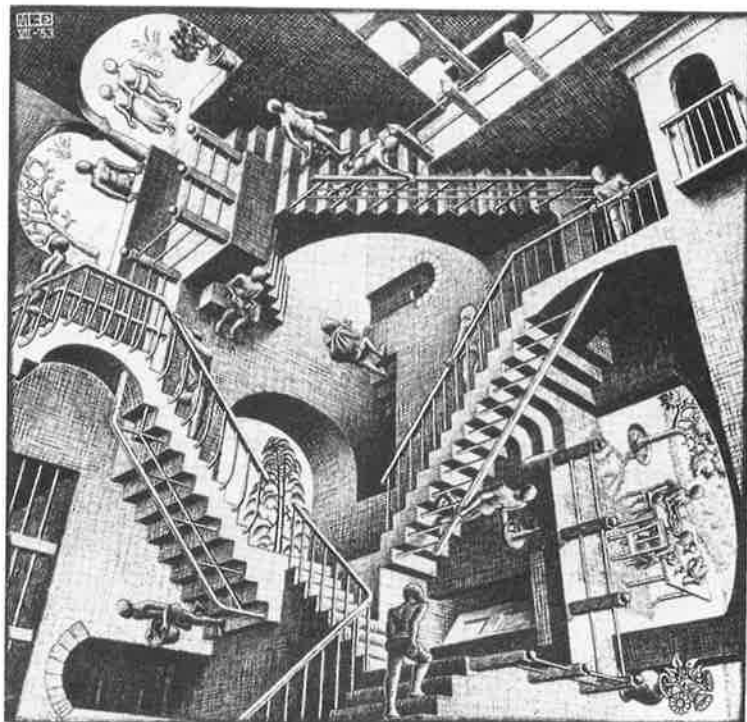
Ole Dahl



FOTO: SONIA ISKOVZ/MAM

OLE DAHL ER LANDSRETSSAGFØRER, FHV, ADMINISTRATIONSCHEF I EGMONT FONDEN.

DER ER MEGET AT NÅ ENDNU



Relativitet, 1953. Litografi af M.C.Escher.

23

"Foreningen længe leve", siger man ved foreningsjubilæer - og skåler! Sær snak, for en forening er jo et redskab, et middel til at nå et mål. At håbe på et langt liv for foreningen er at håbe på en lang vej til målet.

20 år er flot, men kun fordi Muskelsvindfonden i de 20 år har gjort fremskridt og bevæget sig frem mod målet. Ellers burde vi have skammet os.

Men Muskelsvindfonden skulle nødig få brug for at blive 100 år. Sygdommen er forhåbentligt udryddet inden da.

Foreninger har det - som Frankensteins uhyre - med at få deres eget liv. De bliver et mål i sig selv, og ingen drømmer tilsyneladende om at opløse dem igen. Heller ikke selv om

målet er nået. Måske fordi foreninger også er et socialt liv for medlemmerne, giver anseelse til formænd, bestyrelsesmedlemmer og andre - og løn til de ansatte. Og det er måske godt nok.

Men jeg ser frem til at Muskelsvindfonden holder en endnu større fest: Opløsningsfesten, afdansningsballet. Jo før, jo bedre. Men først har vi et par opgaver at løse.

PÅ TO BEN. Muskelsvindfonden har altid gået på to ben: I det ene ben sidder forskningen og udviklingen med henblik på at udrydde selve sygdommen. I det andet er der støtte til folk, der har muskelsvind. Livet skal leves, livskvaliteten skal være høj, uanset muskelsvind.

Der er nået store resultater gennem Muskelsvindfondens 20-årige liv.

Befolkningen og politikerne har ændret holdning. Mennesker med et handicap inddrages nu i beslutninger og debat som medspillere. Den tid er forbi, hvor et handicap alene påkaldte sig en medlidenhed, som ingen alligevel kunne bruge til noget. Medvirkende hertil har været, at mange mennesker med et handicap bragte sig selv ud af den svages situation. Forlod lirekasserne, holdt op med at tigge 25-ører på gadehjørnerne. Bringer man sig selv ud af den svages rolle, og yder man noget til gengæld, så skaber man en ligeværdighed, der åbner porten til samfundet.

Den holdningsændring

har Muskelsvindfonden bestemt ikke været alene om at skabe; men Muskelsvindfonden har været bevidst om den fra første færd. De fleste indsamlingsaktiviteter har netop bygget på den filosofi. Nogle har kritiseret os for den. Jeg mener, der var grund til mere kritik, hvis vi havde fortsat tidligere tiders indsamlingsfilosofi, hvor medlemmernes selvrespekt var indsatsen.

Muskelsvindfonden er i dag et anerkendt navn, både på grund af vor direkte faglige, politiske og holdningsmæssige indsats og på grund af den måde, vi integrerer vort arbejde i almene sociale og kulturelle aktiviteter.

EN NY VERDEN. Årene fremover vil være meget

FORENINGEN ER BLOT ET REDSKAB. TIL AFDANSNINGSBALLET - JO FØR, JO BEDRE.

forskellige fra årene, der gik.

Ganske vist har vi fortsat mange faglige og politiske interesser at slås for: Sikring af pensionerne, bedre udskiftningsregler for biler, justering af hjælperordningen, bedre behandlingstilbud osv. Og allerede af den grund er der - nu som tidligere - brug for Muskelsvindfonden.

Men der kommer mere til. Meget mere.

Verden omkring os ændrer sig. Vi bliver en del af et stort marked i EF. Den del af Europa, vi har kontakt til, er vokset med murenes fald. Verden påvirker os mere og mere, men vi kan også påvirke Verden.

Modstridende signaler fra en verden i forandring kan godt gøre os usikre, men det er netop i de modstridende signaler, vi må se vor chance for at få indflydelse. Tænk, hvis signalerne var entydige!

LIVTAG OM HOLDNINGER.

På den ene side bliver vort samfund mere og mere individualistisk. Enhver hytter sig og sine. Fanden tager den sidste.

På den anden side er der stigende opmærksomhed om de, der med en let distancerende betegnelse kaldes samfundets marginalgrupper. I Danmark diskuteres "Der er brug for alle"- oplægget. I EF taler man om "en social dimension". En hel Verden står bag WHO's "Sundhed for alle år 2000-program".

En af det danske samfunds kulturelle grundpiller, sidste århundredes andels-, idræts- og højskolebevægelse er ved at blive genopdaget. Dengang som nu med politisk indflydelse, kropsbevidsthed, åndelig vækkelse, solidaritet og selvrespekt til følge.

Om "enhver hytter sig og sine" -holdningen vinder, eller om solidaritet og selvforvaltning får overtaget, er ikke afgjort på forhånd. Det har vi selv stor indflydelse på.

Og det er i virkeligheden dette holdningsmæssige livtag, der afgør, om vi taber eller vinder slaget om pensionerne, invalidebilerne og hjælperordningerne.

Derfor gælder det om at ruste sig og at forsyne sig med brugbare redskaber og midler. Et af de bedste redskaber er eksemplet!

INSTITUT LÆNGE. Vi har snakket "institut", "center", "AKTIVITETET" i mange år, mindst ti.

Udgangspunktet har været de nære ting, gode lokaler, behandling, fysioterapi, møder, aktiviteter, kultur, samarbejde og meget mere. Men nok så meget har det været meningen at etablere og vise samspillet, helheden.

For tiden hedder det MarselisborgCenteret.

Men denne gang er det realistisk. Vi er sammen med Århus Amtskommune og Århus kommune, Gigtforeningen, PTU, DATCH og mange andre om et projekt, hvis perspektiver rækker ind i fremtiden og ind i de komplekse modsætninger, vi står midt i.

Meningen er også, men ikke kun at flytte sammen. *Meningen er også*, men ikke kun at samarbejde. *Meningen er også*, men ikke kun at lære af hinanden og inspirere hinanden. Meningen er også, men ikke kun at forbedre behandlingen.

Det handler nok så meget om at overskride grænser og at vise vore ideers bæredygtighed i en større sammenhæng. Eksemplets magt.

SE I SAMMENHÆNG. Vejlednings- og Behandlingscentret har mange års erfaring i brugerstyring, i at se problemerne i sammenhæng, og ikke mindst i at tage udgangspunkt i brugerens egen situation, f.eks. ved at indsatsen i stort omfang foregår i brugerens egne omgivelser.

Hvis denne arbejdsform vinder frem i større sammenhæng, har vi påvirket samfundsudviklingen - i

retning af solidaritet, selvforvaltning og respekt for det enkelte menneske som et selvstændigt individ med ansvar for og ret til sit eget liv.

MarselisborgCenterets samspil mellem det offentlige og det, vi kan kalde det ikke-offentlige, peger frem mod de værdier, der allerede i sidste århundrede viste sig så bæredygtige, at vi byggede hele dette århundredes kultur på den. Hvis dette samspil fungerer i en så stor enhed som MarselisborgCenteret med så forskellige aktører, har vi ydet et stort bidrag til samfundsudviklingen - til gavn for mennesker med muskelsvind og mange andre.

EN LETTERE VEJ. MarselisborgCenterets samspil med erhvervslivet om produktudvikling og projekter overskrider grænsen mellem det produktive og det ikke-produktive og gør vejen til arbejdsmarkedet lidt lettere.

MarselisborgCenteret er udtryk for en samarbejdsform, man vil lægge mærke til, i Danmark, i EF, i Europa og i resten af Verden. Hvis resultaterne bliver positive, har vi - ved eksemplets magt - ydet et stærkere bidrag til de kommende års udvikling, end mange ord og mange møder kunne gøre.

Derfor er MarselisborgCenteret en af de største opgaver for os. På det helt jørgnære, dagligdags plan er det i sig selv fornuftigt; men det indeholder nøjagtig de perspektiver, der gør, at vi herfra også er i stand til at bidrage konstruktivt til samfundsudviklingen, nationalt og internationalt.

Og dermed også tage den udfordring op, der ligger i de mange modstridende udviklingsretninger - og påvirke Verden omkring os.

MarselisborgCenteret bliver en rugekasse i mere end een forstand.



FOTO: MOGENS LAIER

JØRGEN LENGER ER HANDICAP-POLITISK KONSULENT FOR MUSKELSVINDFONDEN.

DE SOCIALE NYDERE

OG OS

DET ER GODT, AT VI IKKE ALLESAMMEN ER ENS;
AT LIGEMAGERIET ER HØRT OP. TIL DØDEN.

Goddag, siger damen i radioen hver lørdag på sin særlige måde. Myndigt, men venligt. Optone på Go', nedtone på 'da. Go-da.

Og når hun har sagt sit go-da læser hun højt af breve, som folk har sendt til hende i ugens løb. Brevskriverne kalder hun KL eller OM eller UL eller NN. Kun damen ved, hvad de rigtigt hedder. Men at det er danskere, som har sendt brevene for at fortælle, hvordan de har det i Danmark, er der ingen tvivl om.

Og der er heller ingen tvivl om, at de ikke har det særligt godt. For hvorfor skulle de ellers skrive til damen i radioen?

En brevskriver fortæller, hvordan hun i årevis har forsøgt at holde sammen på en familie, som ulykkerne er haglet ned over. Alt er gået galt, og familien har

mistet sit eksistensgrundlag. Manden kan ikke holde det ud og har slået sig på flasken. Selv er hun nedslidt og kan ikke se nogen udvej. Damen i radioen læser brevet højt og slutter med at besvare de mange spørgsmål, om hvad familien skal gøre.

ALLE DISSE TILBUD. Det vil sige, damen gennemgår i første række hvilke foranstaltninger, myndighederne har at tilbyde som hjælp. Reglerne er mange, og de fleste af dem er indviklede. Som opremsningen skrider frem, kan man komme i tvivl, om brevskriveren i sin fortvivlede situation evner at sammenholde de mange modstridende oplysninger, som damen tålmodigt forsøger at udrede. Men hvad skal damen ellers gøre? Hun må jo svare, når hun bliver spurgt.

Og det kan ikke nytte at skyde noget under stolen eller binde spørgeren noget på ærmet.

Damen forklarer og forklarer. Omhyggeligt fra A til Z. Og nu melder den næste mistanke sig: At alle disse foranstaltninger og modforanstaltninger, som i gunstigste fald resulterer i temmelig fornærede løsninger, i virkeligheden er skabt for at forhindre familien i at blive hjulpet. Ja, måske er det ikke direkte meningen, men alligevel på en måde en af tankerne bag.

IKKE NEMT. I hvert fald bliver mistanken bestyrket, da damen kommer til den næste brevskriver, som efter en sygdomsperiode har oppebåret én bestemt ydelse. Nu viser det sig, at han ikke kan arbejde mere og kommer på varig hjælp,

der imidlertid er væsentlig mindre end den midlertidige hjælp. Det er ikke til at se meningen med det. Brevskriveren kan i hvert fald ikke se den, og det lyder heller ikke som om, den svarende kan.

Ind imellem, når damen gennemgår brevene, bliver hun også ligefrem vred og skælder ud over en eller anden kommune, der er særlig ivrig efter at få sine klienter, som de hedder, over på varige reduktioner. Det fremgår helt klart, at det ikke skal være nemt. Det skal ikke kunne betale sig at være et socialt tilfælde.

En handicappet brevskriver, der er lam fra hofte og nedefter, har ansøgt kommunen om en ny bil. Den gamle, der er tyve år, er ved at ruste op. Nu synes den lamme, at det er på tide.

Men det er en alvorlig sag at spendere offentlige midler til folks biler. Selvom man ikke har kunnet bruge benene siden tolvårsalderen, kører man ikke uden videre af sted i en ny bil tilvejebragt af offentlige midler. Mange spørgsmål

Og lige sådan med de handicappede. Det er bedst, at de selv yder noget og ikke skal stå med hatten i hånden. Det sårer deres stolthed at tage imod almisser. Også hvis det i virkeligheden er deres egne skattekroner.



26

skal besvares på omfattende skemaer. Om det nu er strengt nødvendigt med en bil; om man har pårørende der kan køre for en; om man ikke selv kan betale denne luksus. Der skal sagkyndige til at udråde alle forhindringerne. Men selv de kommer til kort over for socialmyndighederne, forstår man på damen.

DE SOCIALE NYDERE. Og de sociale nydere har deres forudbestemte roller. En invalid er ikke en rigtig invalid, hvis han kører rundt i en smart ny bil. Allerhelst ser man ham i trehjulet knallert-kørestol med krykkerne stikkende ud til siden, læderhandsker med stive manchetter, klap-hue og vat i ørene. Det er mere stilen.

Det hele kan jo også gå hen og blive for meget. Og det ved vi jo, hvis talen er om de arbejdsløse, de af dem der ikke gider noget, så var fuld compensation for mistet arbejde en tand for meget. Så er det, at folk ikke gider.

Men det har vi også lært: At penge ikke er alt. Der skal også en mentalitetsændring til, så vi ikke bare bliver misundelige på dem, der har det hele og ikke bliver sat til at udfylde skemaer, når de vil have ny bil.

FRA ISHØJ TIL SEEM.. Vi skal vænne os til, at det ikke altid er det offentlige, der kommer og leger barnepige. Vi har set tilstrækkeligt af, hvad dét fører til. Berlin-mur, Gulag-Øhavet, rumænske børnehjem, Golf-krigen ... Nå nej, måske ikke det sidste. Men alligevel. Man skal ikke bare kræve ind, men yde for at nyde, så meget står fast i Danmark.

Det gælder også flygtningene eller indvandrerne - det kan jo være ét fedt. Når damen i radioen sjældent taler om dem, er det fordi de har alt for travlt og står hele døgnet i deres grøntsagsforretninger og knokler penge sammen. Og hvis de kommer i vanskeligheder, så har de jo hele

familien, som holder sammen som ærtehalv og hjælper hinanden. Derfor skriver de aldrig til damen.

Måske også fordi de hjemmefra har lært alle numrene udenad, så de er i stand til at malke verdens bedste sociale system. De behøver slet ikke skrive til damen, når de skal have sugerøret ned i kassen igen. Det er der mange, der siger. Og endnu flere der mener. Ligesom der er en forening for rigtige danskere, der har gennemskuet, at de er parate til at inddrage Roskilde Domkirke som moské og lave København om til Beirut. Det hører man tit. Fra Ishøj til Seem.

DEM OG OS. Hvis man skal se sådan på det, så er der på den ene side dem, der skriver breve til damen i radioen. Og flygtningene og indvandrerne.

Heroverfor står alle vi andre, som passer vores arbejde og i hvert fald ikke skriver til damen. Det er os, der går rundt i håndtyggede kærnælædermokkasiner m/k og spiser pasta og farmerbøffer. Vi kører i fine biler med høj hæk og servostyring, er nyvaskede bag begge ører og har silkeslips om halsen. Vi er glade for, at vi ikke hører til de andre.

Men vi ved også, at der i ethvert samfund også må være nogen andre, der ikke klarer sig så godt som vi. Der er forskel på folk. Og det er godt. Tænk hvor kedeligt det ville være, hvis alle rendte rundt med fødderne i kærnælæder og kunne bruge begge arme og ben, når de selv havde lyst. Tænk hvis vi levede i et samfund, hvor alle uden videre var trygge og ikke behøvede føle sig overflødige og få tynd mave og for tidligt hårfald af mindreværdskomplekser.

DAMEN I RADIOEN. Tænk hvis vi boede i et land, hvor ingen behøvede sidde om lørdagen og vente på, at damen i radioen skulle læse vores forbogstaver op

og aflevere sit vemodige svar.

Tænk hvis mentalitetsændringen gik den anden vej, og vi igen skulle opleve pessimistiske tider, hvor solidaritet var noget andet end en fagforening i Polen. Tænk hvis dem i mærkevarerne begyndte at føle sig skidt tilpas, hvis de tilfældigvis åbnede for damen i radioen. Det ville ikke være godt for konkurrenceevnen og den helt naturlige egoisme, som man ikke skal skamme sig over, og som er drivremmen i dagværket.

Det ville ikke alene være utænkeligt. Det ville også sætte hele vores vellykkede majorisering af minoriteterne i stå. Det lykkedes næsten med tamilerne. Ja, det gik jo for så vidt at holde de fleste af dem ude. Og så meget har vi lært, at vi nu får strammet loven yderligere, så vi ikke kommer i den for vort folkestyre så uværdige situation, at justitsministeriet er tvunget til at bryde vores egne love.

LIGEMAGERIET HØRT OP. Men inden for den brede sociale sektor har vi været endnu bedre til at holde folk ude. Eftersom der er et usammenligneligt større antal på overførselsindkomster, end der er udviste flygtninge, må det i betragtning af, hvor meget mere der på den måde bliver til de dynamiske i privatsektoren, siges at være en stor succes. På et eksistensminimum er det lykkedes at anbringe arbejdskraftreserven uden for erhvervslivet, så den ikke forrykker de finere balancer og overstimulerer den indenlandske efterspørgsel.

Det er ved hjælp af et målrettet undervisningssystem, der hverken er for de knækkede eller for de blødsødne, lykkedes at overbevise et underkuet flertal af den hvidskurede ungdom om, at det er godt sådan, og at enhver er sig selv nærmere end næsten.

De tilsidesatte er anbragt i mange generationer

ILLUSTRATIONER: SYNNØVE KERN JESPERSEN



frem, men har til gengæld deres egen faste udsendelse med damen i radioen. Nogen massiv indflydelse får de Gud være lovet ikke, eftersom mange af dem

ligefrem skammer sig over, at de ikke er så vellykkede. Så de gør ikke vrøvl. Det hele forbliver, som det er. Det ville også være så kedeligt andet.

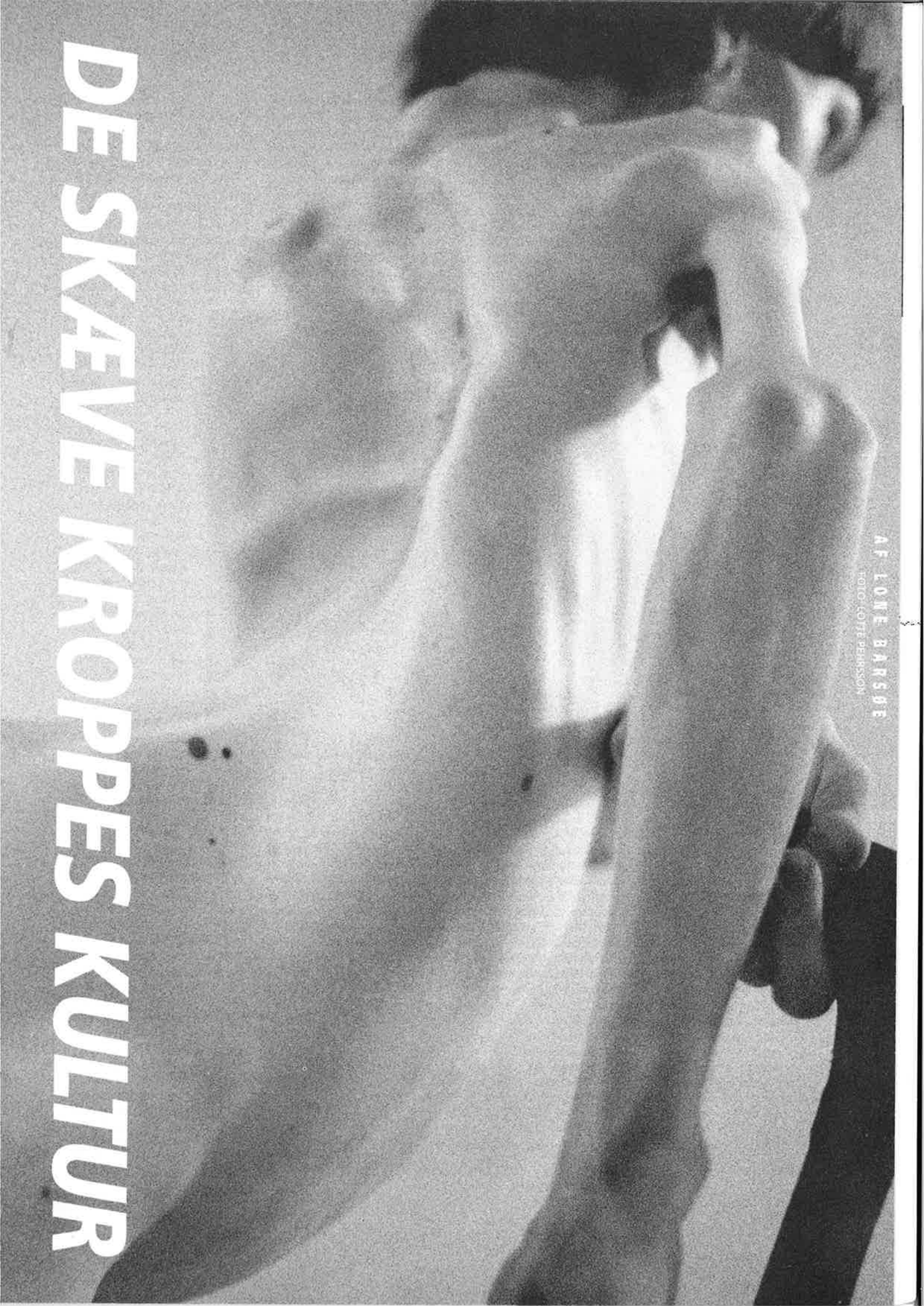
Det er godt, at vi ikke allesammen er ens; at ligemageriet er hørt op. Til døden.

Jo, damen siger go-da. Go-da siger damen.



27

AF GEORG METZ, 45 ÅR, FORFATTER OG
KRONIKREDAKTØR PÅ DAGBLADET INFORMATION



A black and white photograph of a person's torso and arms. The person is shirtless, and their arms are raised, with hands clasped near their head. A tattoo is visible on the upper left arm. The lighting is dramatic, with strong highlights and shadows.

AF LONE BARSØE
FOTO: GOTTFREDSSON

DE SKÆVE KROPPEES KULTUR

Hun var udstyret med hjælm og pandepind, hvorpå der var fastgjort en pensel. Ved hjælp af en veludviklet nakke-muskulatur så jeg hende dyppe penslen i en ubestemmelig brun farve, som hun i små pudsige ryk tværede ud på et stykke stof. Når papskabelonen blev fjernet galloperede en vild hest hen over stoffet, og de ufrivillige bevægel-

nogen. Alligevel så jeg ham dag efter dag som en forbavset udsplattet hundelort.... enkelte gange som en havfrue, hvis haleindhak var sprættet op til røvhullet. Til sidst blev han en for sømt glaskugle sprængfyldt af energi. Den dag han bevidst udnyttede denne stillings utallige billeder og associationer, blev det teater.

stand mod eller videre udvikling af dette. Kultur er sagt med andre ord samfundets med og modspiller i en stadig dialog, hvor grænsen mellem det normale og det afvigende - det kendte og det ukendte - ofte er det centrale.

Det er kulturens funktion som det materielle samfunds åndelige modspiller, der er særlig interessant,

hvor vi kan virkeliggøre andre og nye værdier, fx. om menneskers ligeværd trods forskellighed, om det originale i det anderledes.

Handicap-kultur kan i forlængelse heraf defineres som de kulturaktiviteter, der er skabt af handicappede i bevidst iscenesættelse og synliggørelse af afvigelsen og de anderledes værdier, denne måtte afstedkomme. En subkultur hvor de særegne træk hos handicappede direkte eller indirekte er det centrale i det kulturelle udtryk.

MOD OG MED-SPILLERE. Kun en meget begrænset gruppe handicappede kan med denne forholdsvis snævre definition siges at være bærere af en handicapkultur.

Mange handicappede beskæftiger sig med kulturelle og kreative aktiviteter, men ikke inden for rammerne af ovenstående forståelse af en handicapkultur. Enkelte handicappede vælger fx. at lægge vægt på de mere almen menneskelige forhold i en formidling -

fordi kulturen herved bliver drivkraften i åndelig og samfundsmæssig udvikling og nytænkning. Dette understreges af kulturens væsentligste middel - kreativitet, som defineres som det at virkeliggøre nye og originale ideer.

OPLAGT FORMIDLER. Med denne indkredsning af begrebet kultur og kreativitet er det min påstand, at handicappede i kraft af afvigelsen fra det normale kan betragtes som en oplagt potentiel formidler af kultur. Det er nemlig netop afvigelsen, der kan gøre os til modspillere i en dialog,

ses her som oftest til brug af standardskabeloner skabt af medarbejdere ud fra et ideal, til trådning mellem som placeret i et symmetrisk mønster osv.

SÆRLIGT KROPSSPROG.

Handicapkulturen har sat sine væsentligste spor i forskellige teaterarbejder. Men også her har vi haft tendenser til at agere medspillere. Vi har fx. søgt at "give kørestolen roller", som faldt indenfor normens accepterede 4-hjulede - som biler, busser og ligende - i stedet for at opfatte dem som en del af en spillers udtryksform. Vi har skjult vores hjælpemidler og kroppe i "kostumer", i stedet for at kvalificere dem. Vi har ladet behandlerværdien formidle teaterarbejdet - særligt blandt åndsvage - som et led i en pædagogisk proces med accepteret adfærd eller selvværd som mål, i stedet for som underordnet sidegevinst.

For Stom P. var kultur noget man pudsede møbler i. For behandlere og politikere synes kultur at være et middel i en pædagogisk normaliseringsproces.

Teatermediet giver os brugt konstruktivt - de optimale muligheder for at være modspillere i kulturlivet i fastholdelse af en handicapidentitet - en handicapkultur. Instrumentet er det helt særegne kropssprog hos handicappede, der eksisterer alene i kraft af afvigelsen.

Den fysiske "deform" krop er i sig selv skulpturel - billedlig - og giver derfor mulighed for at skabe spændende og originale udtryksformer, som ikke blot afstikker væsentligt fra normen, men som også er direkte normprovokerende. Handicappede vil således - uanset om indholdet tager udgangspunkt i afvigelsen - kunne tematisere den til alle tider væsentlige problematik i spændingsfeltet mellem norm og afvigelse alene i kraft af kropssprog.

Fantasi sættes i stedet for konformitet, og som i

eksemplet med den deformierende kropsstilling med mange associationsmuligheder, vil vi kunne spørge ind i en traditionel opfattelse af morsomt og sørgeligt, rigtigt og forkert.

SKJULER SIG IKKE. I den århusianske teatergruppe "Zorn" har man arbejdet bevidst med nogle af disse principper. Gruppens tidligere instruktør Esben Dittmer, har i den forbindelse udtalt:

"Et menneske, en situation, en farve skaber associationer - et nyt billede - en ny sammenhæng. Mennesker med handicaps kan automatisk være med til at danne billeder via det specielle kropsudtryk.... Nogen bevæger sig måske i kraft af en kørestol, som en dansende trane, andre har fx. som spastiker en kraftfuld og spændstig gang. Det banebrydende i vores teaterarbejde er, at vi sætter hinanden i situationer, der ofte bekræfter et handicap i stedet for at skjule det, uden at vi dog indholdsmæssigt beskæftiger os med det at være handicapet."

Også i teatergruppen "Århus Krykensemble" arbejder vi både i form og indhold ud fra princippet om mangfoldighed - de værdier handicappede repræsenterer gennem afvigelsen fra normen. I ensemblets seneste forestilling "Et hjerte af guld" er de "skæve kroppe" bevidst fremhævet fx. ved hjælp af stramtsiddende tøj og "leg" med kroppens abnormitet, hvis modbillede findes i normalrollernes hysteriske selvhøjtidelighed.

SKJULTE KROPPE. I løbet af foråret søger PTW, Per-

formance Training Workshop, med projektet "Skjulte kroppe" - en række teaterworkshops - at etablere en teaterform, som er egnet til at frigøre og udtrykke de minoritetskulturer, der eksisterer i samfundets forskellige handicapgrupper.

Katy Dymoke en af initiativtagerne har om projektet sagt:

"Vi undersøger, hvordan handicapgruppernes kontakt er til, hvad man kunne kalde den traditionelle kultur. Om de efterligner den eller om de tager udgangspunkt i deres egen specielle situation. Det er der pointen ligger. Og der, de workshops, der skal styrke minoritetsgrupperne i arbejdet med et udtryk, der ikke efterligner den "normale" kultur, skal sætte ind for på længere sigt at kunne inspirere "normal-kulturen."

Selv om initiativtagerne til projektet "Skjulte kroppe" alle er ikke handicappede, er der grund til at tro, at de med teaterarbejdet som baggrund og en styrket handicapkultur som mål, er en gevinst for handicapkulturen.

Pladsen tillader ikke en nærmere belysning af handicapkulturen ud fra aktiviteter indenfor musik, litteratur, film, m.m., men disse eksisterer om end i begrænset omfang.

I bred betydning lever handicapkulturen i vores særlige samværsformer, humor og levevis.

Vi har grund til at værne om en handicapkultur i alle dens udtryk. Der findes ingen argumenter for alene at fastholde ligheder mellem mennesker, men derimod at værdsætte forskelligheder. Afvigelsen er normens perspektiv og garan-

ten for et samfund, hvor der er plads til at være menneske på egne præmisser ikke blot som handicapet, men for alle.



FOTO: MOGENS LAIER

LONE BARSØE, SOCIALRÅDGIVER, CAND. PHIL. I DANSK.

MEDLEM AF ÅRHUS KRYKENSEMBLE.

FORFATTER TIL "TØRRE ØJNE", 1988,

"SKÆVE KROPPE - OM BEVEGEHANDICAP" 1991.



FOTO: NILS JUEL BERG

sers penselstrøg blev kastet i papirkurven sammen med skabelonen. Den dag hun bevidst valgte sit eget motiv i et univers af private abrupte penselstrøg blev produktet nærværende.

Han sad midt på gulvet - på knæ..... underbenene var drejet skråt bagud og hans øjne så gennemsigtigt blå ud i rummet. Han havde sikkert fået adskillige forbud mod denne åndsforladte og kropsdeformerende stilling gennem det meste af sin barndom. Nu gjorde han det bare.... der var ikke noget fortænkt i stillingen. Han var bare uden at forestille noget eller

HANDICAPKULTUR. Begrebet kultur dækker i daglig tale over en række aktiviteter i forbindelse med film, teater, litteratur, musik, humor m.v. Kultur er således en samlet betegnelse for menneskelig aktiviteter, der videreføres gennem social arv i modsætning til fx. genetisk forplantning. I en mere afgrænset betydning er kultur menneskers stræben efter virkeliggørelse af åndelige værdier. Disse værdier er naturligvis ikke uafhængige af det samfund, mennesker lever i.

Kulturen afspejler derfor nogle væsentlige forhold i samfundet, dels om mod-

ofte stadig som modspillere i dialogen, blot udfra andre værdier end de der knytter an til handicapet.

Og et flertal blandt handicappede fungerer som direkte modspillere i dialogen. Vores kreative udtryk bliver her en kedsommelig og krampagtig afspejling af normen og de rammer, vi fungerer under. Vi søger med andre ord at tilpasse vores afvigelse til normen - usynliggøre den.

Eksemplet med skabelonen og de ufrivillige penselstrøg er blot et af mange hentet fra dagcentre på fx. plejehjemsinstitutioner. De kreative aktiviteter begræn-



FOTO: NILS JUEL BERG

DAN R. BROCK PÅ SEJLSKIBET LUTGERDINA 1988.



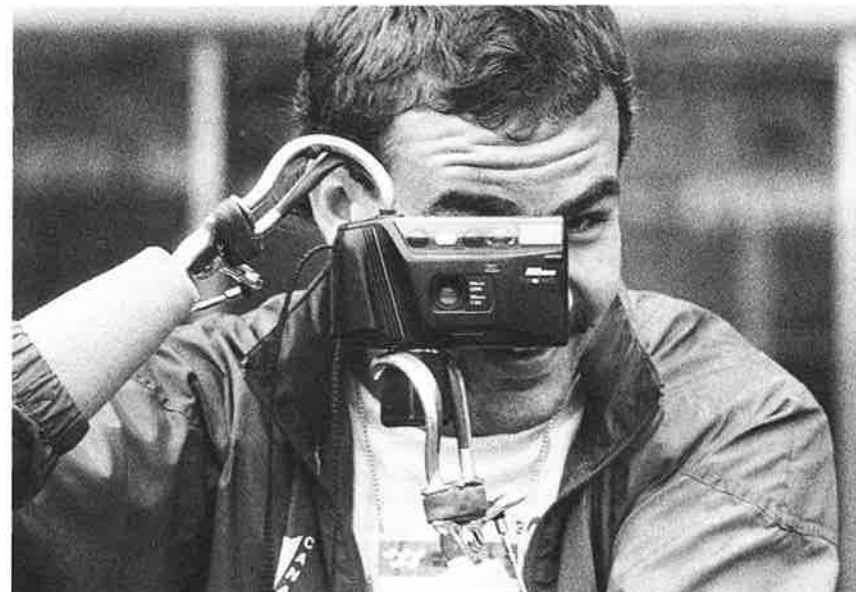
METTE JUSTESEN, 1985 ØVERST OG TH.: NICKLAS, MUSKELSVINDFONDENS LANDSMØDE 1989.



M

ogens Laier er pressefotograf.

Han har fulgt Muskelsvindfonden
helt fra starten - og på sin egen facon
bidraget til Muskelsvindfondens historie.



HANDICAPOLYMPIADE I SEOUL 1988. (HELE SIDEN)





EN ORGANISATION NÅR DEN ER BEDST

Det var med stor glæde, jeg sagde ja til at skrive en artikel i nærværende særnummer. Omtrent samtidig blev jeg bedt om en tilsvarende artikel fra en helt anden organisation, og det gav mig god anledning til at fundere over, hvorfor nogle organisationer har så let ved at blive hørt, - og hvorfor nogle altid står frustrerede tilbage og konstaterer, at ingen lytter. Efter at jeg havde sagt ja, modtog jeg Muskelkraft nr.2 med den overvældende farvel-artikel til mig, som jeg selvfølgelig må kvittere for. Det fremgår jo, at vi har kunnet "finde ud af det der med samarbejde" - men der skal nu altid mindst to til et godt samarbejde. For mig som oppositionspolitiker gennem mange år og som minister de sidste år står Muskelsvindfonden som en af de allermest behagelige, pålidelige og konstruktive interesseorganisationer, man kan komme ud for.

GOD FRA DÅRLIG. Det, der adskiller en "god" organisation fra en "dårlig" (altså set med en politikers øjne) er først og fremmest følgende:

FORUDSEENHED. Det, der på nutidsdansk kaldes at "være på forkant" med udviklingen. Alt for mange organisationer kommer med deres viden og indvendinger, når toget er kørt på Christiansborg.

REEL OPLYSNING OG PARATVIDEN. Ikke mindst

for politikere fra små partier, der ofte er i en situation, der betyder, at deres stemmer er de afgørende, er den viden, man kan hente fra de berørte organisationer af uvurderlig betydning. Men man skal samtidig være fuldstændig sikker på, at man ikke bliver fyldt med "sminkede" tal, eller at væsentlige indvendinger forties.

-Husk på, at man som politiker i den situation ikke har nogen modvægt til de store partiers eksperter eller centraladministrations embedsværk.

REALITETSSANS. Selv en interesseorganisation må have forståelse for, at også andre behov må tilgodeses, og at ressourcerne altid er begrænsede.

KONSTRUKTIV SMIDIGHED. Det vil sige viljen til at tænke nyt, når man ikke kan komme igennem med sit første forslag. Alt for mange organisationer (også store og velkørende) er fuldstændig stivnede i deres egne krav, som de bliver ved med at pukke på, selv om der er vægtige indvendinger.

TROVÆRDIGHED. Er en sammensat egenskab. Et af elementerne er, at talsmændene for en pressionsgruppe har et reelt ærinde, som her: at forbedre egne og ligestillede forhold. Man kan kun i begrænset omfang vinde gehør for en handicapgruppe, hvis alle talsmænd er forskere og læger, uanset, hvor invol-

verede de end er. Med til troværdigheden hører også en åben debat om interne forhold som f.eks. jeres diskussion med jeres unge medlemmer.

LOYALITET MOD OPNÅEDE RESULTATER. Med dette mener jeg ikke, at man skal stille sig tilfreds og opgive sine langsigtede mål og lade sig spise af med en halv løsning. Men man skal til gengæld heller ikke fuldstændigt se bort fra et delresultat, når man endelig har opnået det. Alt for mange interesseorganisationer har for vane, at larme over et forhandlingsresultat og håne de politikere, som måske har brugt masser af energi for at opnå et forhandlingsresultat, for så blot at skulle indkassere et spark som tak, for det var jo "slet ikke godt nok".

Tænk på, at som socialpolitiker gør man aldrig tingene "godt nok".

For mig står Muskelsvindfonden som et af de bedste eksempler på, hvordan man burde arbejde i en interesseorganisation. Adskillige tilsvarende organisationer kunne lære meget af jer.

Hjertelig tillykke og god vind i de næste 20 år.



EN HISTORISK TILFÆLDIGHED

OM MUSKELSVINDFONDEN OG DE SAMVIRKENDE INVALIDEORGANISATIONER

Indledningsvis vil jeg starte med at konstatere, at forholdet til DSI tilsyneladende spiller en stor rolle for Muskelsvindfonden. Noget lignende beskæftigede jeg mig i realiteten med i et interview her i bladet for knapt et år siden i anledning af Muskelsvindfondens eventuelle optagelse i DSI. (Muskelsvindfonden er stadig ikke medlem af DSI, red.)



Men skal jeg forsøge at anskue situationen set fra min side, dvs. som næstformand i henholdsvis Scleroseforeningen og DSI, vil jeg starte med at bekende mig som et pragmatisk menneske med stor respekt for, hvad man kan kalde "historiske tilfældigheder". Dermed mener jeg at jeg, uden som vores statsminister ligefrem at betragte ideologi som noget bras, i udpræget grad foretrækker at anskue tilværelsen som det faktum den på et givet tidspunkt fremtræder som fremfor noget man kunne ønske, tænke eller forestille sig anderledes.

EKSEMPEL SVERIGE. Altså, f. eks.: I Sverige samarbejder organisationer for muskelsvind, sclerose m.fl. neurologisk betingede han-



dicap i én organisation, NHR, og det ser man mange fordele i - i Danmark arbejder Muskelsvindfonden principielt uafhængigt af både andre neurologisk handicappedes organisationer og De Samvirkende Invalideorganisationer som sådan - og det ser man i den danske Muskelsvindfond sine fordele i.

Og omvendt: i en række sammenhænge har Muskelsvindfonden og et varierende antal andre handicaporganisationer set fælles fordele i et tæt samarbejde - Statslottosagen for blot at nævne et eksempel - og det har man så engageret sig i.

Sammenfattende vil jeg sige, at jeg både som Scleroseforenings- og DSI-repræsentant har været i forskellige samarbejdsrelationer med Muskelsvindfonden gennem årene, og typisk med godt resultat, både personligt og "professionelt".



Muskelsvindfonden optræder som en engageret og seriøs samarbejdspartner - og også i de situationer, hvor Muskelsvindfonden og vi andre af forskellige grunde har optrådt hver for sig, har vi vel stort set "trukket på samme hammel".



ANERKENDT SAMARBEJDE.

Jeg vil ikke lægge skjul på, at det forekommer mig lidt aparte, at Muskelsvindfonden står uden for det i øvrigt fast-tømrede og ret anerkendte samarbejde om især de "store handicap-politiske linier" i DSI; og af og til - måske i tiltagende grad - kan dette forhold bevirke vanskeligheder for et ellers ønskeligt samarbejde om konkrete projekter.

Men som sagt: jeg respekterer de "historiske tilfældigheder" og kan da godt se i hvert fald forbigående, kortsigtede økonomiske betænkeligheder for Muskelsvindfonden ved at gå ind i et mere formaliseret permanent samarbejde med os andre.

Jeg afventer spændt de videre "historiske tilfældigheder".



NILS ARTHUR HANSEN ER NÆSTFORMAND
I HENHOLDSVIS SCLEROSEFORENINGEN
OG DE SAMVIRKENDE
INVALIDEORGANISATIONER.

MUSKELSVINDFONDEN KAN VI IKKE UNDVÆRE

AF BORGMESTER THORKILD SIMONSEN



FOTO: MOGENS LAIER

Danmark har en effektiv og velfungerende offentlig sektor. Hver dag løses mange vigtige opgaver hurtigt og godt. Alligevel må vi erkende, at der er områder, vi ikke når ud til. Derfor er et samspil mellem dynamiske, private organisationer og den offentlige sektor vigtig. Det er Muskelsvindfonden et godt eksempel på.

I løser opgaver, som den offentlige sektor måske ikke er så velegnet til at løse, eller opgaver, som vi af en eller anden grund er afskåret fra at løse.

Muskelsvindfonden er ikke en konkurrent til den offentlige sektor i negativ forstand. Derimod er I en dygtig og dynamisk medspiller, som vi sætter megen pris på, og som vi kan lære af. Jeg beundrer det engage-

ment og den fantasi, der altid har præget jeres indsats. I har formået at finde en vej, hvor andre har givet op. Jeg er sikker på, at denne indstilling også vil præge jeres indsats i fremtiden. Nogle opgaver er løst, men nye venter.

Til lykke med 20 års jubilæet og held og lykke fremover.



GODT OG DYGTIGT ARBEJDE

AF AMTSBORGMEISTER IB FREDERIKSEN

Indledningsvis vil jeg gerne ønske Muskelsvindfonden tillykke med jubilæet.

På trods af at Muskelsvindfonden er en ung organisation, har organisationen formået at markere sig stærkt og solidt i den handicappolitiske debat her i landet.

Og lad mig straks indrømme, at jeg synes organisationen gør et godt og dygtigt arbejde for at fremme de interesser organisationen har sat sig som mål at fremme.

Muskelsvindfonden har lagt stor vægt på at løse de nære, konkrete og særdeles vigtige problemer, som de muskelsvindramte selv har formuleret. Det er en fornuftig og vigtig strategi.

Muskelsvindfonden og andre pa-

tientorganisationer spiller en vigtig rolle for det danske sundhedsvæsen. I disse år, hvor der diskuteres kvalitets-sikring i sundhedsvæsenet, er det værd at erindre om, at vi her i landet har omkring et halvt hundrede patientorganisationer, der nidkært og dygtigt vogter over sundhedsvæsenet, formulerer krav til sundhedsvæsenet og på forskellig vis indgår i et positivt samspil med sundhedsvæsenet. På denne måde er der en organiseret kvalitetsovervågning af sundhedsvæsenets ydelser som næppe kan undværes. Men det skal naturligvis ikke medføre, at vi ikke også på andre måder skal søge at hæve kvaliteten i sundhedsvæsenets ydelser.

Vi har her i landet en handicappolitisk tradition, der medfører, at de

handicappede skal gives muligheder for at leve en tilværelse så nær det normale som muligt, og de handicappede skal have muligheder for at deltage i samfundslivet som alle andre. Det er en flot tradition, som vi skal værne om. Det har Muskelsvindfonden i "barne og ungdomsårene" bidraget flot til, og det er jeg sikker på, at man vil fortsætte med i årene fremover.

Lad mig afslutningsvis fremhæve det gode samarbejde, der er mellem Muskelsvindfonden og Århus Amtskommune, samt ønske held og lykke med arbejdet fremover - i et godt og konstruktivt samarbejde med det offentlige social- og sundhedsvæsen.

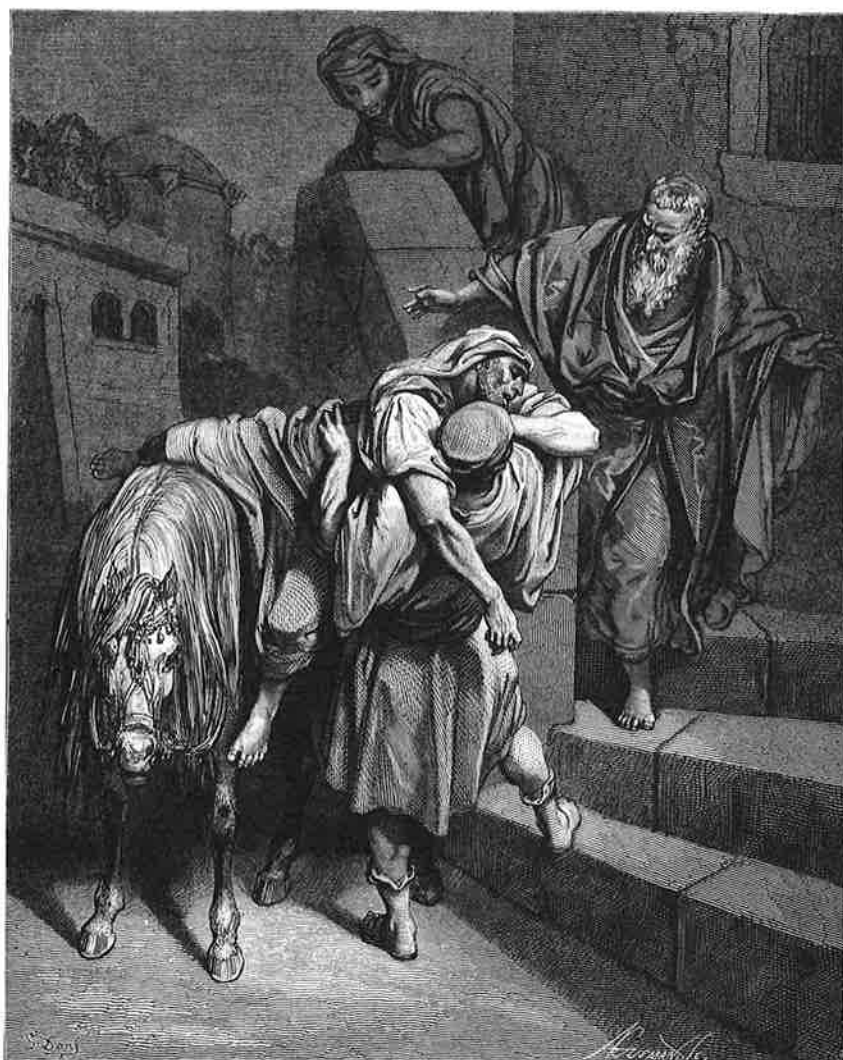
FOTO: MOGENS LAIER

DEN INSTITUTIONALISEREDE

NAESTEKÆRLIGHED

DEN MODERNE
SUNDHEDSDEBAT
BYGGER
PÅ EN
TUSINDÅRIG
RELIGIØS
TRADITION

39



Den barmhjertige samaritaner. Stik af Doré.

Hvorfor har vi et hospitalsvæsen?

Spørgsmålet hører til dem, der er så fundamentale, at man skal være enten idiot eller meget vis for at kunne stille dem endsige da at besvare dem. Den slags spørgsmål bliver derfor som regel heller ikke stillet.

Men lad os gøre det alligevel - bare som et eksperiment. Det første svar der vel falder de fleste i munden, er, at man på hospitaler skal behandle sygdomme og helbrede mennesker. Det er formentligt kun en del af sandheden. For det første dør de fleste mennesker i dag på hospitaler, for det andet er det ikke sikkert, at man

behøver at ligge på hospital for at blive behandlet med helbredelse for øje. Faktisk er det således, at lægekunst og hospitalsvæsen, som begge er gamle institutioner, først for cirka 150 år siden har fundet sammen i et samarbejde.

Ja, men man må da behandle sygdom - man kan da ikke lade folk ligge på gaden og dø, vil vi sige med selvfølgelighed. Ikke desto mindre har man udmærket kunnet lade folk ligge på gaden og dø i andre kulturer og andre tider. Enhver, der har været i Indien, kan fortælle noget om dette. Og selvom det er et gode, at vi kan

blive behandlet for vore sygdomme, er det jo ikke dermed sagt, at det skal være den største enkeltpost på det offentlige budgetter, således som det er tilfældet i de vestlige lande. Man kunne f.eks. overlade det til det private initiativ, hvad man da faktisk også gør mange steder. Der er ikke nogen nødvendighed i store offentlige sundhedsanstalter, som tager sig af syge og svage.

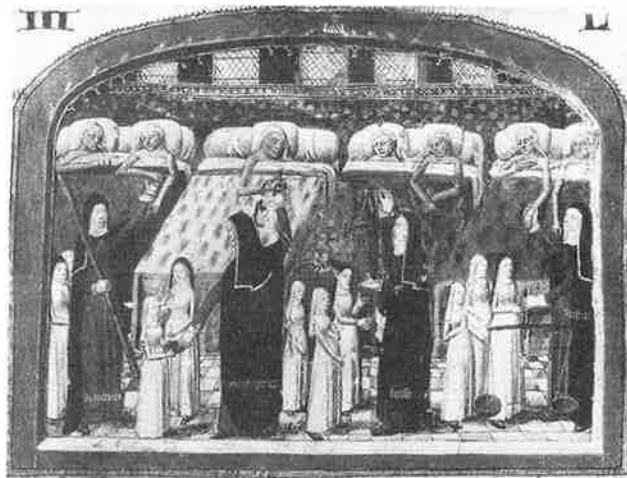
IMITATIO CHRISTI. Men selvom der ikke er nogen nødvendighed i disse institutioner, så går de dog langt tilbage i historien. I det 4. århundrede ▷

AF JAN LINDHARDT

efter Kr. oprettes det første hospital i Cæsarea, og i højmiddelalderen, ikke mindst i forbindelse med korstogene, blev der oprettet hospitaler og særlige hospitalsordener, f.eks. johannitterne, som skulle tage sig af trængende.

Ordet hospital kommer af det latinske hospes, fremmed. Det er et sted, hvor man tager sig af fremmede, altså et gæstgiveri, herberg eller lignende. Hospitalerne var primært beregnet til nødlidende, og grundene hertil kunne være mange, men sygdomme og fattigdom var de mest almindelige.

Inspirationen til hospitalerne kom fra idealet om Imitatio Christi, efterligning af Kristi liv. Her er det særligt historien om den barmhjertige samaritan, som har betydning, selvom også de mange fortællinger om Jesu helbredelser har spillet en rolle. Samaritanen, et billede på Jesus selv ifølge middelalderlig udlægning, samlede den overfaldne og forslåede mand op og førte ham til et herberg, hvor han betalte for, at manden kunne blive plejet (Lk. 10,30ff).



Middelalderlig sygestue. Fra hospitalet Hotel de Dieu i Paris.

Alle munke og nonneder var forpligtede til at følge samaritanen og yde betrængte hjælp. Nogle ordener specialiserede sig i særlig grad i sygdomsbehandling, f.eks. helliggandsbrødrene, der i middelalderen oprettede ca. 30 klostre herhjemme. Alle ordeners klostre havde infirmerier (af infirmus, svag eller kraftsløs) for klostrets egne beboere, men her tog man sig også af andre. Nogle henvendte sig særligt til lokalbefolkningen, mens andre især tog sig af vejfarne. Af tidens lægebøger, såvel som af resterne af klostrenes urte-

haver, fremgår det, at der blev udført en ganske omfattende diætetisk, hygiejnisk og medicinsk behandling, og at man ofte med held mestrede en indviklet kirurgisk terapi, ses af de meget store gravfund fra klosterkirkegårde, især ved Øm og Æbelholt.

FILOSOFI OG METAFYSIK.

Lægen var endnu ikke trådt ind i hospitalet. Vi ved ikke, hvor mange læger, der har været, men det har været meget få. Så sent som i 1771 nævnes et tal for hele landet på 24, hvoraf de 13 var i København. I middelalderen har

tallet været langt lavere, så akademiske læger har ikke spillet nogen rolle. Det er der også en anden grund til, idet de færreste interesserede sig for praktisk sygdomsbehandling. På baggrund af antikke klassikere og middelalderlige autorer studerede man de filosofiske og metafysiske aspekter af det menneskelige legeme og dets slægtskab med den øvrige natur, men gav sig kun sjældent af med at have patienter. Det overlod man til lægekunstens praktikere som bartskærere (barberer), stærstikkere også kaldet oculister, stensnidere, broksnidere og ikke mindst bødler, der fra deres makabre gerning, bl.a. radbrækning, var fortrolig med den menneskelige anatomi. Herudover var der naturligvis også kloge koner og mænd, hellige kilder etc. Og munkene havde som nævnt også forstand på lægeurter og nogen kirurgi.

Befolkningen havde således forskellige muligheder for at søge helbredelse, men disse muligheder stod kun i begrænset omfang i forbindelse med hospitalerne.

KLINIKKEN SKABES. Fra og med slutningen af det 18. århundrede sætter en ny udvikling ind, nemlig videnskabeliggørelsen af hospitalsinstitutionen, hvor Frankrig er foregangslandet. Den franske revolution havde ryddet op i mange ting. Båndet til den katolske kirke var blevet brudt, og på universiteterne havde man renset ud i mange gamle lærdomme, ikke mindst inden for medicin, hvor antikke læremestre blev kasseret til fordel for moderne eksperimenter. Med M. Foucaults ord afløser klinikken (af kline - seng) hospitalet. Lægerne overtager de nye hospitaler, som skyder op overalt i Europa; herhjemme kommer kommunehospitalet i København i 1863 og sidste halvdel af forrige århundrede er den store hospitalsbygningsperiode i Danmark.

Denne udvikling medfører, at man i stigende grad opgiver troen på, at et menneske har en livsbane af en bestemt længde. Man dør ikke, når man nu engang skal dø, men døden kan ofte skyldes en eller anden sygdom, som måske kunne være undgået. Døden har en årsag, men denne årsag kan være mere eller mindre tilfældig, og derfor vokser efterhånden troen på, at man ved lægens og lægevidenskabens hjælp kan komme mange af disse årsager til livs. Hvis man derimod som i ældre tid tror, at man dør, når det er forudbestemt, så er lægens rolle ikke så vigtig.

SJÆL OG LEGEME. Det moderne syn gør det på mange måder sværere at være syg. Det er altid vanskeligt at affinde sig med det tilfældige, der rammer een. Hvorfor skal man dø, hvorfor er man handicapet? Vi har ikke længere en selvfølgelig religiøs ramme, hvorfra vi kan hente en forklaring.

Hertil kommer, at det gamle skel mellem sjæl og



Den hellige Radegunde uddriver en djævel af en besat kvinde. Træsnit af Hans Burgkmair.

legeme, som har fulgt vor kultur siden den græske oldtid, nu yderligere forstærkes. Legemet skilles helt fra det åndelige og gøres til en maskine, hvis funktioner kan kortlægges af de nye generationer af medicinske ingeniører. M. Foucault (The Birth of the

overdrivelse, men det er dog interessant at se, hvilket forsvar de franske læger i begyndelsen af forrige århundrede giver, når de går ind i de offentlige fattigdomshospitaler og foretager eksperimenter på beboerne: De rige og mægtige skulle være glade for,



En trepanation. Træsnit fra 1573.

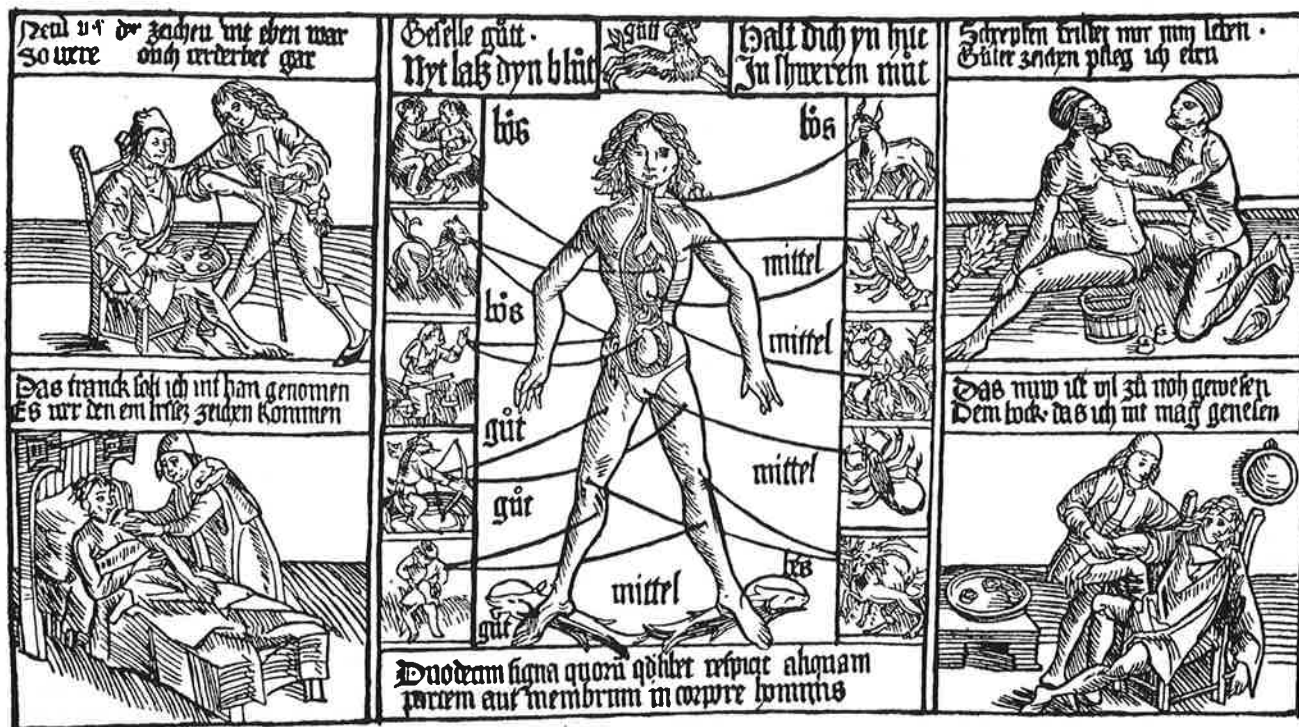
Clinic, 1973) mener, at de nye hospitaler opstår som en slags forskningsinstitutioner for den nye lægestand, og at behandling og pleje egentlig er underordnet i denne sammenhæng. Det er måske lidt af en

at vi (lægerne) udfører forsøg på de fattige, for det vil i det lange løb føre til bedre behandling af de rige, som ikke på den tid havde for skik at lade sig indlægge på et hospital.

AUTOVÆRKSTEDER. I og med at lægerne går ind på hospitalerne og overtager dem, kommer vægten nu til at ligge på noget helt andet end tidligere, nemlig diagnosticering af sygdomme og om muligt en medicinsk og kirurgisk behandling af dem.

Lægernes anseelse ændrer sig voldsomt. Fra at være en foragtet gruppe - hvor det store flertal var urtekogere og kødskærere uden nogen akademisk uddannelse og hvor akademikerne til gengæld ikke beskæftigede sig meget med konkrete, virkelige sygdomme - løfter standen sig i løbet af et par generationer op til at være en af de mest ansete i vort samfundsliv. Og det bliver lægerne der uden konkurrence overtager ledelsen af hospitalerne, hvilket har været tilfældet helt op til vor tid. Hospitalerne bliver udelukkende sygdomsbehandlende, og patienterne indlægges kun i den tid, hvor lægerne kan gøre noget for dem. Derefter udskrives de, hvilket sker efter stadig kortere indlæggelsestid. Ikke helt med urette har man sammenlignet hospitalerne med autoværksteder, hvor man bliver repareret, genoprettet eller eventuelt blot får foretaget et eftersyn.

CARITAS. Den moderne sundhedsdebat rummer en mængde af synspunkter ud fra mange forskellige motiver, og pladsen tillader ikke, at vi behandler dem her. Her skal blot peges på, det er interessant, at man i nyeste tid søger at lægge større vægt på plejetanken end man har gjort i de sidste mange år. Man rører her ved den europæisk-kristne hospitalstankes grundlag. Det er især sygeplejerskerne, der fører den frem, måske af faglige og fagforeningsmæssige grunde. Men det er tvivlsomt, om det kunne lade sig gøre at føre denne moderne debat, hvor lægerne i øjeblikket synes at være i defensiven, hvis



Tysk "åreladningstavle" fra ca. 1480. Man ser de enkelte organers forbindelse med dyrekredsens stjernebilleder.



ikke der bag vore hospitaler lå en tusindårig religiøs tradition, der kræver, at vi tager os af vor syge og svage næste. Og at et hospital derfor er et sted, et herberg, hvor man er gæst, når man ikke har det godt.

Den moderne debat trækker - på en ofte uklar måde - det gamle perspektiv frem, som må ligge bag hospitalsvæsenet, hvis det skal være menneskeligt, nemlig at det er en form for institutionaliseret næstekærlighed. Ikke eros, ikke amicitia, men caritas, der er den kærlighed, som de, der i øjeblikket er raske og rige, viser dem, der for tiden er syge og fattige, så sandt som man skal elske sin næste som sig selv.

HANDICAPPEDE. Det er også dette livssyn, der tvinger moderne samfund til at behandle handicappede (nogenlunde) ordentligt. Mens det i mange henseender er uheldigt at skille sjæl og legeme ad og behandle legemet som en maskine, så har det her en fordel, som man ikke skal overse, nemlig at vi ikke er identiske med vort ufuldkomne legeme. Det mente man jo faktisk i oldtiden, og derfor har vi også det mærkværdige ord "invalid", der jo egentlig betyder "uden værdi" eller "ugyldig".

Når sjæl og legeme ikke skilles ad, så er en legemlig defekt en skade på hele mennesket. Det mener vi ikke, og derfor giver det for os god mening at behandle invalide - deres legemlige skavank går nemlig ikke ud over deres menneskelighed.

Kristendommen indfører denne tanke i vor kultur ved at forkynde, at for Gud er vi alle mennesker, som Han vil tage sig af, uanset hvem og hvad vi ellers er. Denne holdning tager vi som en selvfølge, men det er den desværre langt fra. □

Stik af Hieronymus Bôsch.



FOTO: MOGENS LAIER

SOM

DET DA KAN SIGES

45

LIDT OM BEHANDLERSPROGETS VEJE OG VILDVEJE



*Det kan godt være, at tiderne er udviklede.
Ja, men de kan dog til tider være noget indviklede.*

ILLUSTRATIONER: STORM P.

Der var engang en loy - og den er såmænd ikke så forfærdeligt gammel endda - der skulle sige noget om, hvordan handicappede skulle hjælpes af samfundet. Det blev til en overskrift i selve lovteksten, der slet og ret lød: "Forsorgen for abnorme, vanføre m.fl."

I dag, nogle årtier senere, ville det være utænkeligt, at en socialminister ville forelægge folketinget et lovforslag med det ordvalg. Nu hedder det "forsorgen for personer med et vidtgående fysisk eller psykisk handicap". Se, det er noget ganske andet! Nu er teksten stueren - indsuksingen er fuldbragt!

Også i behandlersproget er der sket en glidning, ofte

ind i fremmedordenes farveløse ingenmandsland: man deltager ikke længere i et arbejds møde, men i en "workshop", det barn, der helst vil gå sine egne veje og således ikke synes at værdsætte de voksnes gode og velmente forslag til, hvad tiden skal gå med, er "understimuleret", og den patient, der tager sine helbredsmæssige fortrædeligheder lidt mere tungt, end omgivelserne mener, de berettiger til, siges at være "moderat aggraverende".

EN MISFORSTÅELSE. Helt bortset fra, at denne sproglige fremmedgørelse er så inderligt overflødig - der findes gode, danske ord til det alt sammen - kan den

afstedkomme de besynderligste misforståelser. Jeg var således for nogen tid siden ude for følgende muntre tildragelse:

Under taxa-kørsel i København fik chaufføren over bilens radio besked om at køre til en bestemt daginstitution, når han var færdig med turen med mig. For at gøre sin passager bekendt med baggrunden for den indløbne ordre forklarede han, at han jævnligt havde kørsel for den pågældende institution. "Den har for resten specialiseret sig i at retardere børn", føjede han oprømt til.

Da chaufføren i bakspejlet (som han til min ængstelse syntes at betragte

mere end vejbanen) havde set mit åbenbart let desorienterede ansigtsudtryk, spurgte han: "Ja, for De ved vel, hvad "retardere" betyder, ik' os' hr.?"

Da ordet "revalidering" vandt indpas i det danske sprog i slutningen af 50'erne, skete det ikke uden overgangsvanskeligheder. Der var dem, der funderede over, hvad genoptræning af erhvervs-hæmmede havde at skaffe med opskrivningen af den vesttyske Mark, og en kendt læge udtalte, at ordet havde en "ulyksalig klang af succes"!

Men det havde nok på den anden side ikke været sagen at vælge det eneste rent nordiske fagudtryk, ▸

AF JØRGEN KOCK

der var på markedet på det tidspunkt, det norske ord for revalidering: "atføring". I hvert fald ikke, hvis man skulle bibeholde appetitten til næste hovedmåltid.



- Hvad er egentlig Cucurbitaceæ?
- Det er noget, man ikke forstår.

MÆRKVÆRDIGE TITLER. Et helt kapitel for sig tegner titlerne og stillings-betegnelserne sig for.

Inden for tunghørefor-sorgen finder man således benævnelsen "ørefanger-tekniker", som nok kan give anledning til overvejelser om sikkerhedsforanstaltninger af forskellig art. Det er næppe tilstrækkeligt at holde på hat og briller, når en sådan type er i farvandet, næh, også sådanne legemsdele, som kan blafre i vinden, er i farezonen. Med den tendens til specialisering, der er kendetegnende for, snart sagt alle ekspert-områder, tør man vel formode, at der findes såvel venstreørefangerteknikere som højreørefangerteknikere, men om der består en advancementsstige (med deraf følgende lønforskel) mellem de to grupper vides i skrivende stund ikke.

Nu må det retfærdigvis siges, at andre brancher end den sociale bestemt ikke nægter sig noget med hensyn til farverige titulaturer.

I beklædningsindustrien træffer man således "mellempressedamer" - i sandhed en fascinerende stillingsbetegnelse - og min-sandten om der ikke også optræder "afpressere". De

er endda på fri fod, men man går nu alligevel rundt med en nagende fornemmelse af, at de nok "har noget på en".

PATIENTER OG BEBOERE.

Man kan undertiden komme til at fundere over, hvad der er årsagen til den glidning i behandler-sproget, der finder sted: hvorfor bliver Ebberødgård til Svane-parken, hvorfor hedder det nu en kørestol og ikke en rullestol, og hvorfor er plejehjemspatienter i vore dage "beboere"?

Der er næppe nogen tvivl om, at hovedårsagen er et velment ønske om at mildne, at neutralisere sprogbrugen således, at de handicappede ikke skal udsættes for diskriminerende særbehandling på det område.

Så vidt, så godt! Der findes nemlig stadig kræfter, der trækker i modsat retning. Fhv. ledende skolepsykolog og konsulent i blindespørgsmål for undervisningsministeriet Valdemar Påske har således i en yderst læseværdig artikel i "Handicaphistorie 1988": "Den blinde stakkel, det døde spektakel" nævnt en række eksempler på, at handicappede behandles hårdt af deres såkaldte ikke-handicappede medborgere: dårlig kaffe kaldes "invalidemokka", medens "invalidepippere" er benløse fugle. Stikket tages dog hjem med en beretning om drengen, der af et ugeblad fik en kasse sodavand i præmie for denne historie:

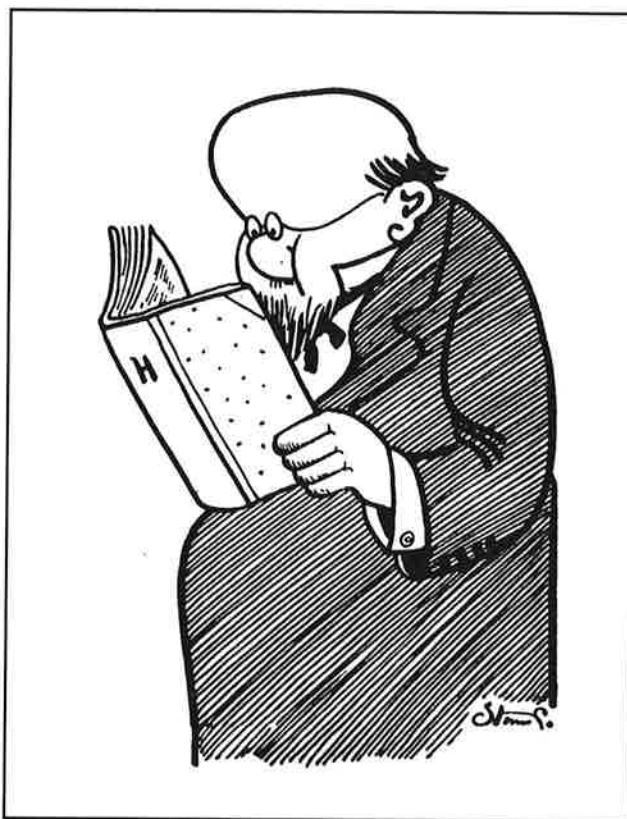
"Hvad kalder en kannibal en invalid i kørestol?"

"???"

"Dinér transportable!"

SPROGET ER IKKE NOK.

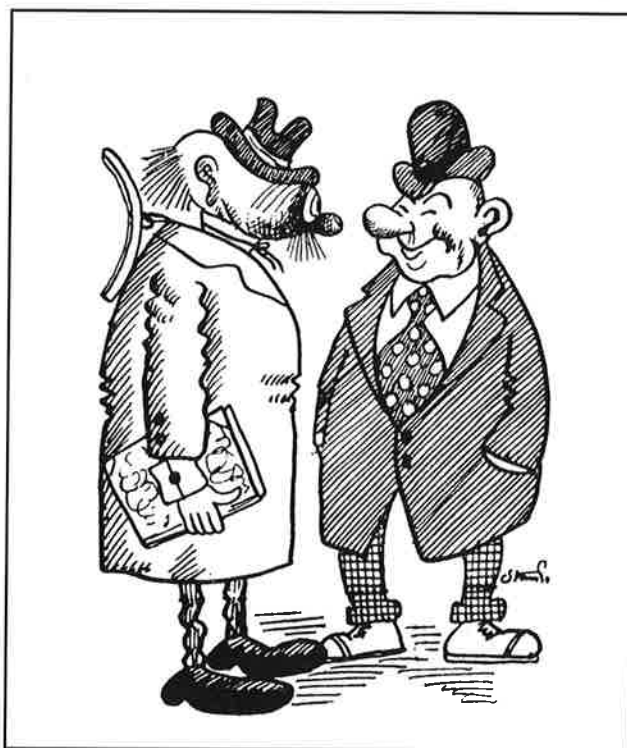
Der kan altså være god grund til - som en modvægt imod disse og andre elskværdigheder over for de handicappede - at gå ind for en sproglig sanering i handicapvenlig retning. Men det må erindres, at sproget ikke gør det alene. Holdningerne må følge



Lad mig se engang - hvidtøl - se under øl.
- men hvad så med hvidt!

med, og de er nok, når det kommer til stykket, tungen på vægtskålen. Jeg tror

egentligt, at den, der er på plejehjem, godt vil tåle betegnelsen "plejehjemspa-



Jeg er nemlig sprog-røgter.
Saah, hvor mange sprog har De på stald?

tient", måske endda "plejehjemsanbragt", hvis vedkommende vises respekt for menneskeværd og selvbestemmelsesret, medens omvendt den, der halsstarrigt kaldes "beboer", men som behandles som tidligere tiders "lemmer" eller "alumner", hjertens gerne vil bytte gårde med førstnævnte.

Ganske kort tid efter, at jeg havde sat mine ben på Muskelsvindfondens kontor, kom jeg for skade - helt i god tro - at skrive ordet "muskelsvindpatient" i et notat. Så fik jeg venligt, men bestemt at vide, at det ord brugte man ikke her i huset; det hed: "en person med muskelsvind". At en sådan så i samme organisation, også på prent, benævnes "muskelsvindler" - som et slags kammeratligt kælenavn - fik jeg til min

ubeherskede forbløffelse at vide omtrent samtidigt! - Sådan er der så meget!

ORD SLIDES OP. Når et bestemt udtryk skræmmes væk og erstattes af et andet, kan det undertiden ske, at det så at sige også slides op og må give plads for et nyt - og den proces kan fortsætte.

Glidningen fra Ebberødsgård til Svaneparken er nævnt ovenfor. Når den dag kommer, da det i slagsbroder-kredse hedder: "Du er jo lige til Svaneparken, mand", må institutionen troligt til at se sig om efter et nyt, lige så idyllisk klingende navn. Der så får dets afmålte levetid.!

Det kan imidlertid i sjældne tilfælde også forekomme, at man efter en ord-glidning finder ud af, at det forladte udtryk

egentligt alligevel var bedre, hvorfor man vender tilbage til det.

Også i den sammenhæng frembyder åndsvageforsorgen et godt eksempel.

Da benævnelsen "ånds-svag" for en årrække siden efterhånden havde måtte vige for "evnesvag", blev det fra flere sider. bl.a. en af de store skikkelser i nyere dansk åndssvageforsorg, den i fjor afdøde forsorgschef N.E. Bank-Mikkelsen, påpeget, at ordet "evnesvag" var misvisende, al den stund de åndssvage netop har masser af evner, f.eks. på det kreative område.

Og så gik ordet lige så stille ud af brug igen.

Hele denne sproglige omskiftelighed indebærer en vis forvirring på feltet. Udtryk som "mentalt retarderede", "psykisk udviklingshæmmede" og "mentalt handicappede" dukker op og forsvinder måske igen i løbet af nogle år. Selv folk, der har med handicaparbejde at gøre, kan undertiden være i vildrede med, hvad de mange udtryk dækker over og hvorledes grænsedragningen skal foregå.

Alt i alt kan der altså - de gode viljer ufortalt - sættes et spørgsmålstejn ved gavnligheden af den stadige sprogfornyelse på handicapområdet. Ikke mindst ud fra det gamle ord:

Man sætte ølse for - man sætter ølse bag.

Pølsen har dog den samme smag! □



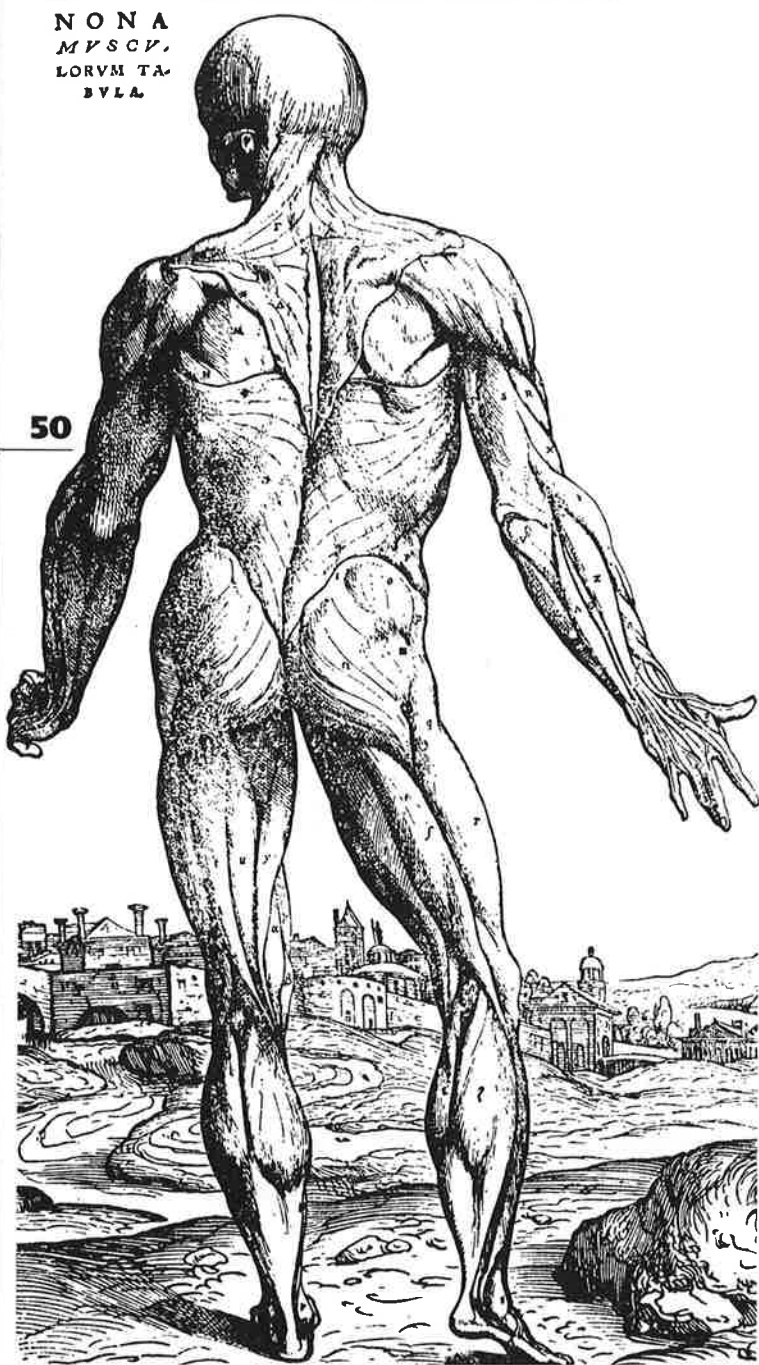
JØRGEN KOCH ER TIDLIGERE
SOCIALDIREKTØR I ÅRHUS KOMMUNE,
NU KONSULENT I MUSKELSVINDFONDEN.



Jeg har været numismatiker i mange år.
De skulle prøve med et kalveskind på ryggen.

PÅ SPORET AF BEHANDLING

ANDREAE VESALII BRUXELLENSIS

NONA
MUSCV.
LORVM TA
BYLA

50

Extensor digitorum brevis. Biceps brachii. Tibialis anterior.

Det er navnene på tre muskler, hvori der i øjeblikket sker noget, som forskere over hele verden følger spændt.

Vil musklerne, som sidder på 32 amerikanske og canadiske Duchenne-drenge, tage imod raske muskelceller fra en donor? Sådan at den syge muskel bliver i stand til selv at danne velfungerende fibre?

Spørgsmålet kan ikke besvares endnu. Men tre læger i USA og Canada leder efter svaret i de første forsøg nogensinde på at flytte myoblaster, som er forstadier af muskelceller, fra en rask person til en dreng med Duchennes muskeldystrofi.

Forsøgene er genstand for stor opmærksomhed internationalt blandt læger og forskere med speciale i muskelsvind. Og blandt familier med Duchennes muskeldystrofi. For viser det sig, som det har gjort i dyreforsøg, at teknikken er brugbar også på mennesker, er en egentlig behandling måske inden for rækkevidde.

Forskerne maner dog til forsigtighed. Der er lang vej igen, og nogle er direkte skeptiske over for mulighederne i teknikken. De amerikansk/canadiske eksperimenter er ikke behandling, men netop eksperimenter. Forsøg, der i højere grad viser hvilke problemer, der efterfølgende skal løses.

Som dr. Sarah Yates, forskningsleder i den engelske Muscular Dystrophy Group og ansat på Strangeways Research Laboratory i Cambridge, siger:

- Der er mange forhindringer at overvinde for at finde en brugbar behandling af drenge med Duchennes muskeldystrofi. Problemet er, at vi stadig ved så lidt, at vi i mange tilfælde end ikke ved, hvor store forhindringerne er.

Alligevel råder der større optimisme end tidligere blandt forskere og læger. De seneste år har givet så megen ny viden og teknisk kunnen, at der er håb om at være på sporet af metoder til behandling.

Og netop det, der lige nu foregår inde i extensor digitorum brevis, biceps brachii og tibialis anterior på de amerikanske og canadiske drenge, kan bane vejen for de næste afgørende skridt.

HVAD ER MYOBLAST TRANSFER? Det grundlæggende princip er at transplantere materiale fra en normal donormuskel ind i muskler, som er defekte på en eller anden måde.

Til forskel fra for eksempel en hjertetransplantation, hvor et helt organ flyttes, anvendes umodne muskelceller (myoblaster). De skaffes fra et stykke muskel udtaget af en rask donor, opformeres ved hjælp af en laboratorie-tek-

nik kaldet vævskultur, og sprøjtes derpå ind i de defekte muskler.

I teorien vil de indsprøjtede celler derefter forbinde sig med de defekte celler og danne muskelfibre, som er en blanding af to celletyper, men som er i stand til at producere proteinet dystrofin.

Duchennes muskeldystrofi skyldes nemlig, at musklerne ikke kan producere dette protein. Men kan en tilstrækkelig stor mængde materiale fra en normal donormuskel, som er i stand til at danne dystrofin, transplanteres ind i den dystrofiske muskel, kan det muligvis redde musklen.

Manglen på dystrofin hos Duchenne-drenge skyldes en fejl i det gen, som skal sørge for at danne proteinet. Genet sidder sammen med alle de andre gener på kromosomerne, som rummes i hver eneste celledes kerne. Når celler, i dette tilfælde muskelceller, fra et individ vokser sammen med muskelceller fra et andet individ, vil resultatet derfor blive muskelfibre, som indeholder kerner fra begge individer. Og altså også kerner med normale kromosomer, som har det korrekte gen for dystrofin.

HVOR UDVIKLET ER TEKNIKKEN? For nogle år siden brugte englænderen Terry Partridge en speciel type mus kaldet MDX til at udvikle myoblast transfer-teknikken. MDX-musen

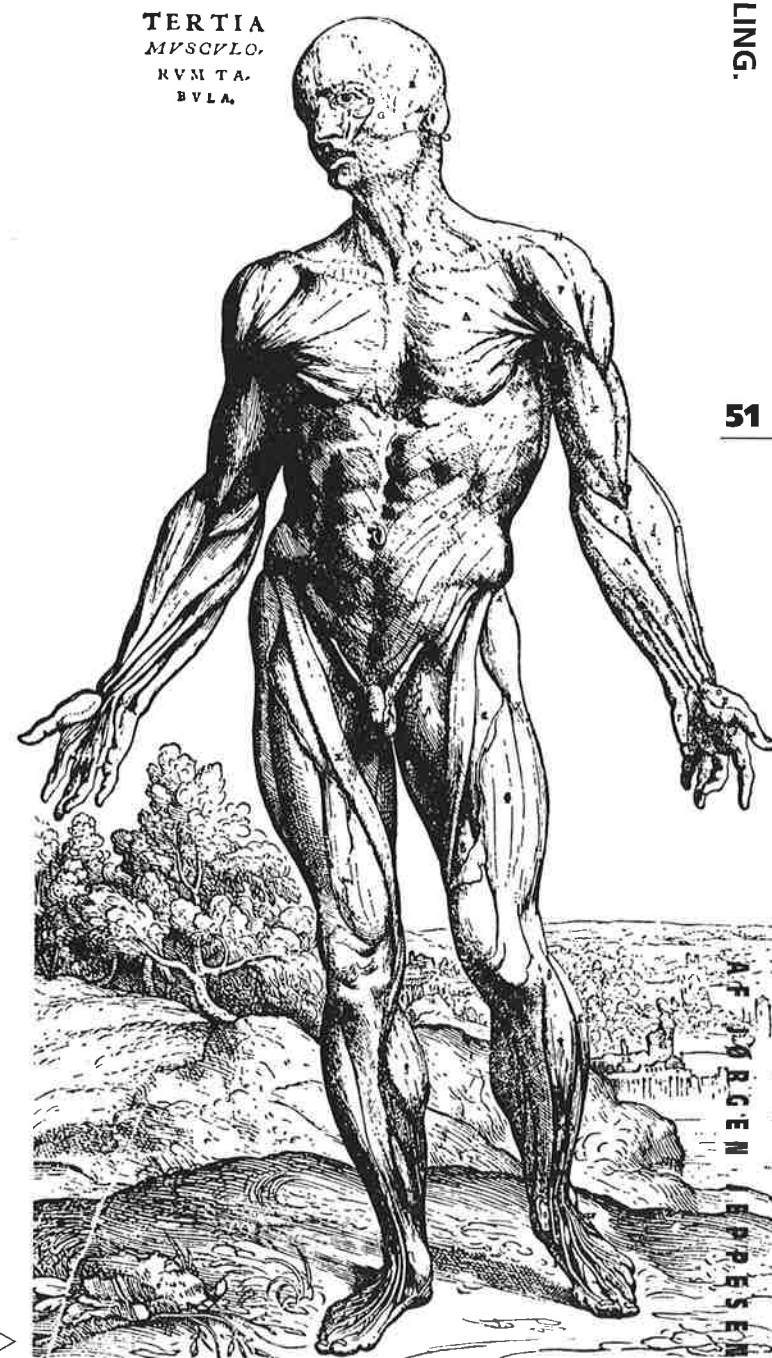
har den samme genetiske fejl, som forårsager Duchennes muskeldystrofi hos drenge, og Terry Partridge undersøgte, om han efter at have indsprøjet umodne muskelceller fra normale mus kunne finde dystrofin i MDX-musen.

Det viste sig for det første, at myoblasterne voksede sammen med de dystrofiske celler. Men også, til stor overraskelse, at de nye muskelfibre producerede dystrofin!

Denne forskning er dog endnu kun foretaget i meget lille målestok. Kun en muskel på et af musens bagben er tilført myoblaster. Og der er en kolossal forskel på at behandle en lillebitte muskel på et museben i forhold til at skulle behandle en Duchenne-drengs dystrofiske muskulatur.

Men der er også andre grunde til at være meget forsigtig med at drage hurtige sammenligninger med MDX-musen. Dels har musen samtidig en anden genetisk defekt, som ødelægger dens immunforsvar og forhindrer den i at afstøde fremmed væv, inklusive muskelceller. Dels angribes MDX-musen af endnu ukendte årsager ikke nær så voldsomt af muskeldystrofien, som mennesker gør. Faktisk kan dens muskler reparere sig selv så meget, at de ikke bliver svage, og derfor kan eksperimenterne ikke afgøre, om musklerne arbejder bedre efter myoblast transfer.▷

ANDREAE VESALII BRUXELLENSIS

TERTIA
MUSCVLO.
RVM TA
BYLA

51

ILLUSTRATION: FRA DEN MEDICINSKE LÆREBOG FABRICA. 1500-TALLET.

Eksperimenterne viser kun, at det er muligt at introducere dystrofin. På mus.

HVAD MAN IKKE VED. Selv om man er begyndt at lave eksperimenter på mennesker, er der meget, man mangler viden om.

- Man ved ikke, om det er muligt på en sikker måde at opformere tilstrækkelige mængder fuldt aktive muskelceller, der rækker til at behandle et større antal muskler på en Duchenne-dreng. Med den nuværende teknik er det både meget dyrt og besværligt.

- Man ved ikke, om det er muligt at få myoblasterne ind i musklerne med andre metoder end indsprøjtning. Det ser nemlig ud til, at myoblasterne kun er i stand til at bevæge sig nogle få millimeter fra injektions-punktet. Det ville derfor formentlig være mere effektivt, hvis man kunne finde bedre metoder til at "fordele" myoblasterne.

- Man ved ikke hvor mange raske celle-kerner, der er nødvendige i hver muskelfiber, for at den kan danne nok dystrofin. Rent bortset fra at man faktisk heller ikke ved, om introduktion af dystrofin i sig selv kan løse problemet.

- Man ved ikke hvilke problemer, der mere præcist er med hensyn til afstødelse. Og hvordan de eventuelt kan løses. Eller om langtidsbehandling med medikamenter, der forhindrer afstødelse, vil skade Duchenne-dreng. Den slags medikamenter er ofte meget stærke og kan have ubehagelige bivirkninger.

- Man ved ikke, om nogle af myoblasterne er i stand til at ligge i dvale i den syge muskel som såkaldte satellit-celler. Satellit-celler kan under normale forhold dele og reparere muskelfibre, men hvis myoblaster ikke kan lejre sig som satellit-celler, vil det alt andet lige være



FOTO: CAROLINE PENN

- Vi ved stadig så lidt, at vi i mange tilfælde end ikke ved, hvor store forhindringerne er, siger dr. Sarah Yates, der er forskningsleder i den engelske Muscular Dystrophy Group.

nødvendigt med kontinuerlige indsprøjtninger.

- Man ved heller ikke, om der er forskellige typer af myoblaster og i givet fald hvilken, der er den bedst egnede til at behandle dystrofiske muskler.

I virkeligheden mangler man grundlæggende viden om de faktorer, der i det raske menneske bestemmer vækst, udvikling og regeneration af muskler. Herunder den præcise funktion af dystrofin og andre proteiner.

- Alt i alt ved forskerne ikke særligt meget endnu om teknikken. Eller om sandsynligheden for succes ved at bruge den i stor målestok. Men et stort antal videnskabelige eksperimenter er i den seneste tid begyndt, og vi håber, de kan give svar på udestående spørgsmål og også for-

bedre teknikken, siger Sarah Yates, som følger udviklingen meget tæt.

CENTER I USA. For knap to år siden deltog Sarah Yates i en kongres om myoblast transfer i New York. Her diskuterede 160 forskere og læger hvor langt, man var nået, og om det ville være forsvarligt at starte eksperimenter på mennesker. Meningerne var stærkt delte, men en gruppe vandt gehør for at indlede forsøg i lille skala på Duchenne-dreng. Argumenterne var blandt andet, at det er meget svært at simulere det menneskelige immunsystem i laboratorie- og dyreforsøg. Og at det ville være et stort fremskridt blot at få konstateret, om myoblast transfer overhovedet kunne lade sig gøre på mennesker.

Forsøg på mus med muskelsvind har dannet baggrund for udviklingen af myoblast transfer-teknikken. Det har vist sig, at de behandlede muskler hos musene producerede dystrofin. Men der er meget stor forskel på mus og mennesker, og man skal være varsom med at drage hurtige sammenligninger.



FOTO: SONIA ISKOVZ/MAU

- I dag er de første resultater af disse eksperimenter i lille skala begyndt at komme. Men der er endnu ingen udsigt til større kliniske forsøg, siger Sarah Yates. (Kriterier for og de foreløbige resultater af de amerikansk/canadiske forsøg er refereret i skemaet på næste side).

Det amerikanske forsøg har indtil for nylig fundet sted på University of Tennessee i Memphis under ledelse af dr. Peter K. Law. Men i begyndelsen af 1991 etablerede han sit eget forsknings- og behandlingscenter under navnet Cell Therapy Research Foundation (CTRF). Baggrunden var uenighed med universitetet om hvor hurtigt, man skulle gå videre med forsøgene.

Peter K. Law er nu langt fremme med, hvad han kalder "Fase 2" i sit myoblast transfer-program. Man har allerede udvalgt forsøgspersonerne, som igen er Duchenne-dreng. De vil få foretaget myoblast transfer på deres ben-muskulatur.

CTRF regner med at have fuldført Fase 2 i slutningen af 1991. Hvis resultaterne er positive, vil et behandlingsprogram for et større antal patienter inkluderende andre typer muskeldystrofi blive sat i gang om et års tid, oplyser CTRF.

PRØVEKLUDE. - På det nuværende stade gavner eksperimenterne ikke på nogen måde de involverede drenge, som i øjeblikket kun fungerer som prøveklude, siger Sarah Yates.

Derfor fraråder hun også helt og aldeles familier med Duchennes muskeldystrofi at sende deres syge dreng til behandling i USA eller Canada i det håb, at det måske kunne afhjælpe sygdommen. De mulige bivirkninger af medikamenter mod afstødelse, de økonomiske omkostninger samt et formentlig enormt følelsesmæssigt engagement/traume hos såvel ▶

Myoblast transfer på drenge med Duchennes muskeldystrofi

KRITERIER	P.Law, USA	G.Karpati, Can.	J.Tremblay, Can.
Donor	fader/ubeslægtet	fader	fader/moder
Alder drenge	6-8 år	6-7 år	12-16 år
Antal drenge	11	10	11
Metoder til at undgå afstødelse::			
Medikamenter	5-7 mg/kg/dag cyclosporin	2 mg/kg/dag cyclosporin	ingen
Krydsmatching af væv hos donor/modtager	nej	nej	ja
Udvalgt muskel	extensor digitorum brevis (fod)	biceps brachii (overarm)	Tibialis anterior (underben)
Antal injektioner pr. muskel	2	55	1
Antal myoblaster pr. muskel	50 mio.	1 mio.	3-50 mio.
RESULTATER			
Smerte eller betændelse efter injektion	nej	nej	nej
Tegn på afstødelse hvis medicament ej bruges	ja	ja	ja
Tegn på dystrofin i muskelfibre (kun omkring injektionstidspunktet)	små pletter af dystrofinpositive fibre med forbedring af muskelstrukturen. Dog stadig abnorm.	få dystrofinpositive fibre	få dystrofinpositive fibre
Statistisk signifikante forbedringer af behandlet muskel	nej	nej	nej

forældre som barn er andre væsentlige forhold at tage i betragtning, påpeger hun. Det bedste er at afvente yderligere resultater.

- De igangværende serier af eksperimenter kan afsløre fejltagelser i de indledende forsøg med myoblast transfer. Eksperimenterne vil sikkert give nyttig information, som vil gøre fremtidige anstrengelser mere effektive. Det er derfor bedst at vente og lære af det indledende arbejde fremfor at udsætte flere drenge for en i bedste fald uskedelig men ineffektiv behandling. Og i værste fald en behandling med bivirkninger, som kunne accelerere drengenes sygdom, siger Sarah Yates.

Måske vil det i sidste ende vise sig, at myoblast transfer "kun" bliver et redskab i udviklingen af en behandling.

Terry Partridge, der udviklede teknikken på MDX-mus, offentliggjorde i martsudgaven 1991 af det ansete tidsskrift *Muscle & Nerve* en 16 sider lang kritisk gennemgang af den nuværende viden om myoblast transfer. Han skriver, at teknikken potentielt er en meget effektiv metode til at introducere udvalgte gener i muskelvæv og derfor kan kaste afgørende lys over dystrofin og andre muskelproteiners funktion. Og dermed afsløre den egentlige årsag til arvelige muskelsvindsygdomme.

"... myoblast transfer kan derfor i sidste ende vise sig at have større værdi som et forskningsværktøj, der leder til udvikling af medikamenter, som ville give en mere tilfredsstillende metode til at forbedre forløbet af sygdomme som Duchennes muskeldystrofi," skriver Terry Partridge. □

ET TILBAGEBLIK

AF OLE HEIN-SØRENSEN



FOTO: MOGENS LAIER

Patientforeninger opstår oftest på grund af patienters utilfredshed med det offentlige behandlingssystem i bredeste forstand. Dette var også grundlaget for Muskelsvindfonden. Ustruktureret, skiftende, ikke menneskeværdig behandling var de ord, som jeg husker fra Evald Krog i 70'erne.

I 1975 indgik Evald og jeg (på vegne af Neurologisk afdeling, Århus Kommunehospital) et kompromis, som løste en del af fondens formål, at skabe

Med oprettelsen af Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter (VB-centret) opnåede Muskelsvindfonden yderligere resultater, og to forhold vil jeg gerne fremhæve.

Det bedste, Muskelsvindfonden og VB-centret har fostret, er efter min opfattelse familiekurserne. Den tætte kontakt og de fagligt oplysende foredrag for forældre og patienter har været helt uvurderlige for mange familier og patienter.

tuationer hos muskelsvindpatienter og arrangere tværfaglige møder. Af personlig erfaring ved jeg, hvor problemløsende alene en faglig sygdomsoplysning kan være for sagsbehandlere og andre i kommunen, som naturligvis ikke har kendskab til de sjældnere muskelsvindsygdomme og derfor heller ikke kan vurdere disse patienters sociale behov.

Samarbejdet mellem sygehusvæsenet og Muskelsvindfonden har efter min opfattelse stort set været tilfredsstillende indtil ca. 1980, hvor Muskelsvindfonden efter ydre diktat skulle skrive regninger til sygehusvæsenet for hver enkelt ydelse, VB-centret foretog.

I samme år strammedes økonomien i sygehusvæsenet med afdelingslukninger til følge. Dette gav naturligvis i de fleste amter anledning til konfrontationer/konflikter, når der skulle gives kautioner.

Problemerne er stadig til stede omkring kautionerne, omend vi har fået de værste knaster ryddet væk.

ET SAMARBEJDE. Det er min opfattelse, at en aktiv patientforening som Muskelsvindfonden med et VB-center skal have et vist samarbejde med det offentlige sygehusvæsen. Ingen af parterne vil, ved et dårligt eller manglende samarbejde, fuldt ud kunne leve op til deres målsætning om, at patienten for dem er i centrum.

Når samarbejdet i de senere år ikke har været helt i top, skyldes det blandt andet manglen-

OLE HEIN-SØRENSEN ER CHEFLÆGE PÅ ÅRHUS KOMMUNEHOSPITAL. VAR I EN ÅRREKKE TÆT KNYTTET TIL MUSKELSVINDFONDEN, BL.A. SOM FORMAND FOR VB-CENTRET OG LÆGELIG KONSULENT.

59



Landsmødet 1980. Ole Hein-Sørensen deltager i gruppearbejde om VB-centret.

bedre forhold i den sygehusmæssige behandling af patienter med muskelsvind. Samme læge hvad enten patienten var indlagt eller ambulant, plejepersonale med kendskab til de relativt sjældne muskelsvindsygdomme, korte indlæggelsestider med forudbestilte undersøgelser og efterfølgende relevant og ærlig oplysning om sygdom og behandlingsmuligheder.

ÅBENHED OG ÆRLIGHED. Jeg husker endnu min deltagelse i et af de første familiekurser til forældre med nydiagnosticerede Duchenne-drenge. Hvor åben og hvor ærlig skulle jeg være i mine oplysende indlæg? Ingen tvivl herom - fuld åbenhed og ærlighed. Årene har vist, at dette er det eneste rigtige.

VB-centret har en stor styrke i sin mulighed for at rykke ud til sociale krisesi-



Partners

de indsigt i og forståelse for hinandens problemer.

Vi i sygehusvæsenet har naturligvis i økonomisk stramme tider måttet prioritere og tage hensyn også til andre patienter og handicapgrupper end muskelsvindpatienterne. Muskelsvindfonden har naturligvis forhandlet alene på sine medlemmers vegne.

Medvirkende til at forhandlingerne ikke altid har været lige frugtbare, har også været fondens meget bevidste, taktiske og politiske spil samt de til tider meget forretningsmæssige oplæg, man mødte frem med ved forhandlingsbordet.

Det rent faglige samarbejde har i enkeltsager altid været tilfredsstillende.

SAVNER FAGLIG DIALOG. Mere generelt kunne jeg ønske mig en uddybende faglig dialog om eksempelvis behandlingsprocedurer med Muskelsvindfonden. Måske skulle Muskelsvindfonden genoplive - i en eller anden form - deres gamle eksterne råd, som gik af i 1975.

Den faglige dialog er en absolut nødvendighed for at skabe ensartede behandlingsprincipper og dermed undgå, at patienter med muskelsvind på den ene eller anden måde kommer i klemme.

En stor rose til fonden og VB-centret for, hvad man har opnået som patientforening. Det er virkelig lykkedes fonden at sætte fokus på muskelsvindramte patienter, såvel i sygehusvæsenet som i offentligheden. Vurderet udfra antallet af egentlige muskelsvindpatienter, må man karakterisere Muskelsvindfondens nuværende indflydelse, som kolossalt stor.

I håb om et frugtbart samarbejde fremover gratulerer jeg Muskelsvindfonden og VB-centret med 20-års jubilæet. □

DÉR KAN

FORÆLDRE

FÅ HJÆLP OG STØTTE

Mit syn på sygdomsbekæmpende foreningers betydning vil fremgå klart af, hvad jeg har skrevet i afsnittet "tillæg om bistandslovens § 48" i min bog om sygdomme i nervesystemet hos børn, hvorfra jeg skal tillade mig at citere: "Mange - vel de fleste forældre - vil nok løbe noget sur i love, cirkulærer og vejledninger, og mange vil decideret have vanskelighed ved at formulere en skriftlig ansøgning. På den måde love, cirkulærer og vejledninger fra statsinstitutioner skrives, er dette fuldt forståeligt. Her kommer de sygdomsbekæmpende foreninger ind med deres erfaring og med deres på de enkelte områder, meget drevne socialrådgivere.

Det kan varmt anbefales forældre til handicappede børn, at søge kontakt til en sygdomsbekæmpende forening, og bede den hjælpe sig for at få oplyst de rettigheder, som forældrene efter loven har".

Helt fra starten har jeg anbefalet et vidtgående samarbejde mellem Fyns Amtskommune og Muskelsvindfonden. I dagligdagen er jeg amtskommunens garant for dette samarbejde.

Til dette vil jeg føje, at jeg synes, at Muskelsvindfonden har initieret mange gode ting til fordel for patienter med muskelsvind. Her tænker jeg i første række på hjemmebehandling af respirationsproblemer og

udviklingen af sygehuscentrene i Århus og på Rigshospitalet, men også på den store betydning Muskelsvindfonden har haft for forældre til børn med muskelsvind.

IKKE KONKURRENTER. Jeg mener det er meningsløst at betragte en patientforening som en konkurrent til det etablerede sundhedsvæsen. For det første er det velkendt, at en del sygdomsbekæmpende foreninger faktisk er startet af læger, og at praktisk taget alle har læger i bestyrelser og særlige udvalg.

Jeg ser det således som et samarbejde, der er til gavn for begge parter. Naturligvis med det ene formål at være til gavn for de patienter, hvis interesser man naturligt varetager.

Sluttelig vil jeg fremføre det synspunkt, at Muskelsvindfonden har gjort et betydeligt og særdeles godt arbejde for patienter med muskeldystrofi, med spinale muskelatrofier, og med mere sjældne sygdomme med tidlig debut. Der er grund til at ønske Muskelsvindfonden til lykke med de 20 år og med det gode arbejde, de har udført i disse år for denne gruppe patienter og deres pårørende.

Derimod er det min faste overbevisning, at man skal holde sig væk fra senere debuterende fremadskridende lidelser i centralnervesystemet som amyotrofisk lateralsclerose. □



FOTO: ULRIK BORGERMANN

ERIK HANSEN ER PROFESSOR, DR. MED.
PÅ ODENSE SYGEHUS.