



3/92 20. ÅRGANG

MUSKELKRAFT

MUSKELSVINDFONDEN



BERETNING 1991

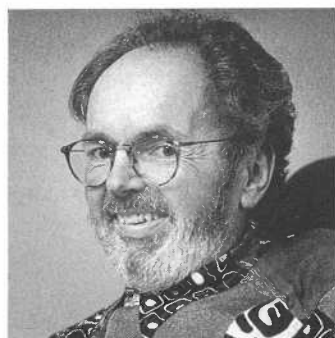
Livskvalitet på regnemaskine

MUSKELKRAFT HAR I DEN SENE-
STE TID BESKÆFTIGET SIG MED
LIVSKVALITET. ANLEDNINGEN ER
BLANDT ANDET DEBATTEN OM
PRIORITERING I SUNDHEDSVÆSE-
NET. ANITA ALBAN FRA DANSK
SYGEHUS INSTITUT HAR PRÆSEN-
TERET NOGLE METODER, SOM
SÆTTER VÆRDI PÅ MENNESKERS
LIV - GROFT SAGT: GIVER OS EN
KARAKTER.

Ikke overraskende fører beregningerne til, at livskvaliteten er lavere, hvis man har et handicap. Og når det er tilfældet, mener Anita Alban, at man må om bag i den stadig længere kø i sundhedsvæsenet. De, der har udsigt til den højeste livskvalitet, skal stå forrest. Hvis man har brug for en respirator for at få luft, skal man stå allerbagest, for livskvaliteten med en sådan maskine må da være meget lav. I hvert fald ifølge beregningerne.

OG DET er naturligvis banalt, hvis man sammenligner med, hvordan det er at trække vejret helt af sig selv. Men den valgmulighed har man jo ikke, og i sammenligning med hvordan det er at få en respirator frem for slet ikke at trække vejret, falder sammenligningen unægteligt ud til fordel for respiratoren!

DETTE ER netop problemets kerne: Måling af livskvalitet går ud på at sammenligne med "gennemsnitsmennesket". Men gennemsnitsmennesket er jo det kedeligste menneske i verden, og han eksisterer heldigvis slet ikke. Derfor er det absurd at sammenligne nogen med ham!



AF EVALD KROG - LANDSFORMAND

MÅLING AF livskvalitet gør den enkelte værdier til noget objektivt. Efter min mening er det kun den enkelte selv og ingen andre, der kan bedømme sin egen livskvalitet. Det, den ene lægger vægt på, lægger den anden ikke nødvendigvis vægt på. Men de kan udmærket have en høj livskvalitet begge to.

DET ER altid lettest at beskæftige sig med andre menneskers livskvalitet. Det er heller ikke overraskende, at det altid er ikke-handicappede, der måler handicappedes livskvalitet. Ikke omvendt.

MEN JEG føler nu alligevel med dem, der har lungekapacitet til at ryge 30 smøger hver dag. Deres livskvalitet må være meget lille. Selv vil de utvivlsomt mene, at den er meget stor!

BEGREBET livskvalitet er af relativ ny dato. Det anvendes om "de virkelige værdier" i livet. Det vandt frem i 60'erne som reaktion på det moderne samfunds tiltagende materialisme.

Det er både sympatisk og nødvendigt at inddrage im-materielle størrelser i vurderingen af tilværelsens værdi. Anvendelse af det målbare nationalprodukt er måske mere nærliggende, hvis vi vil måle fremgang og tilbagegang eller sammenligne med andre lande; men det gør tilværelsen en-dimensionel.

BEGREBET eksisterer, fordi vi vil udtrykke, at ikke alt lader sig måle. Vi vil vise, at samfundet har andre værdier end dem, der kan tælles. Vort kulturelle grundlag hviler ganske enkelt på ikke-målelige værdier. Hvis vi begynder at gøre alting op i kroner, meter, kilo og år, er vi blevet kulturelt fattigere. Så dør vi åndeligt.

OG DET er netop, hvad diskussionen om livskvalitet kan føre til. Hvis regnemaskinerne stjæler vore begreber, stjæler de vort liv, vor sjæl og vor kultur - de gør verden kedelig, grå og forudsigelig. Og regnemaskinerne vrøvler. For nu at sige det rent ud.

HVIS JEG f.eks. fortæller Anita Albans regnemaskine, at jeg har den ene fod i isvand og den anden i kogende vand, vil den konkludere, at jeg gennemsnitligt har det helt fint, og min livskvalitet er helt i top. Jeg skal kort sagt helt frem i køen - både til brandsårsafdelingen og til afdelingen for frostskafer.

DET SAMFUND, der måler sin livskvalitet og giver det enkelte menneske karakter, udstiller sin åndelige fattigdom, fordi det bryder med vort kulturgrundlag, angriber vor kristne baggrund og undergraver solidariteten.

DET MÅ være en menneskeret at være fri for samfundets vurderinger af, om man lever et godt eller et skidt liv. Hvordan skulle andre mennesker kunne bedømme mit liv, når det nu engang er mig, der har levet det? For slet ikke at tale om, hvordan en regnemaskine kan vurdere mit liv!

DET ER skæbnens ironi, at Anita Albans metode mere end noget andet er en metode til at nedsætte menneskets livskvalitet! ♦

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0150-5524

REDAKTION:
Marius Byriel
Marianne Frederiksen
Maria Overgaard Hansen
Ann Lisbeth Højbjerg
Søren Hagen Jensen
Jørgen Jeppesen (ansv.h.)
Evald Krog
Jørgen Lenger
Isabelle Schwartzbach

REDIGERING:
Marianne Frederiksen
Jørgen Jeppesen

LAYOUT:
Smidstrup Grafisk Bureau

SATS:
DataGraf

TRYK:
Rounborgs grafiske hus

Oplag: 8500
Redaktionen afsluttet
6.4. 1992
Deadline næste nummer
25.5. 1992

ANNONCEKSPEDITION:
Stjærvej 13, 8660 Skanderborg

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

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

VEJLEDNINGS- OG
BEHANDLINGS-CENTER:
Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777

Brøndby Møllevvej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

UDVIKLINGS-CENTER:
Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777

KLINIK FOR FYSIOTERAPI:
Vestervang 40
8000 Århus C
Tlf. 8619 1023

HANDICAPRÅDGIVNINGEN
SAMLIV OG SEXUALITET:
Muskelsvindfonden
Vestervang 39-41
8000 Århus C
Åben onsdage i lige uger 19-22.

INDHOLD

BODIL OG BUTIKKEN - Portræt af den 54-årige Bodil Pedersen, der fra sin kørestol driver forretningen "Perler og Hobby".

BERETNING 1991 - Vigtige begivenheder, beslutninger og begyndelser på noget nyt. Skriftlig beretning fra bestyrelserne for Muskelsvindfonden og Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter.

GRØN KONCERT PÅ 10. ÅR - Historien om en folkefest.

EN VB-TERAPEUTS DAGBOG - Dagbogsnotater fra en uge i januar.

RESPIRATOR OG LIVSKVALITET - Professor Bent Juhl belyser spørgsmålet om livskvalitet og prioritering i sundhedsvæsenet.

FORSKNING OG UDVIKLING I MUSKELSVINDFONDEN - Fokus på en række projekter om vejtrækning, siddestilling, kontrakturer, undervisning, psykologisk vejledning og socialrådgivning.

VERDENS ENDE - Forfatteren Inger Christensen om menneskeverdenen og det, der ligger udenfor.

RUNDTUR I UNIONEN - Aktuell handicapguide til det indre marked ved Rune T. Kidde.

INTEGRATION AF HANDICAPPEDE - Fuldmægtig Lone Mikkelsen om erfaringer med EF's programmer for handicappede.

ARBEJDE TIL ALLE? - Professor Jørgen Grønnegård Christensen indkredser den politiske sandhed om arbejdsløsheden.



FORSIDEN

De nøgne vægge og lofter i personalestuen på Royal Scandinavian Casino i Århus blev på fem timer til et mægtigt maleri. Efter et halvt års intenst arbejde med at omdanne den tidligere biograf til et klassisk kasino lod 16 kunstnere fra Sovjetunionen, Polen, Danmark, Norge og Sverige med Jørgen Nash, Lis Zwick og Hans Krull i spidsen fantasien folde sig ud i farverige ansigter og fabeldyr.

Foto her på siden Søren Holm/Chili, foto på forsiden Mogens Laier.

5

10

18

21

27

30

48

50

53

57



- Netop i morges
spurgte jeg mig
selv: Hvorfor har
du den
forretning med alt
det besvær, den
giver dig?
Foto Henrik
Bjerregrav.

Bodil og butikken

- Jeg er ikke ked af at være handicappet. Bare det ikke var så besværligt, upraktisk og irriterende, siger den 54-årige forretningsindehaver Bodil Pedersen fra Kolding. Hun har muskelsvind, og det daglige arbejde og kampen mod en "grum" skæbne er en livsnødvendighed for hende. Handicappede, der ikke har gåpåmod og kræfter, bliver ladt i stikken, og det kan vi ikke være bekendt, mener Bodil.



For to år siden kom Bodil Pedersen ud for den ulykke, som mange muskelsvindramte med god grund frygter. Hun faldt ned fra sin lift i badeværelset og brækkede arme og ben. En måned i en hospitalsseng uden muligheder for bevægelse er tilstrækkeligt til, at musklerne omdannes til bindevæv. Bodil indså, at genoptræning efter al sandsynlighed var umulig.

- Jeg havde lige fået godt gang i min forretning, og jeg vidste, at slap jeg taget, ville der gå mindst et år, ja måske kunne jeg vinke farvel til alt det, jeg havde bygget op. At betale 560 kr. om måneden for træningstimer, som

formentlig ville være nytteløse, havde jeg ikke råd til. Så en måned efter uheldet sad jeg i butikken med gipsben og armene bundet op og ekspederede kunder!

Gennem et halvt århundrede har skæbnen givet Bodil Pedersen nogle alvorlige øretæver. Om ikke andet har de gjort det lettere at få øje på ukueligheden, modet, livskraften og humoren, der bobler i hende.

- Netop i morges spurgte jeg mig

Bodil og butikken

selv: Hvorfor har du den forretning med alt det besvær, den giver dig? Hvorfor sætter du dig ikke bare tilbage, får en pension og lader dig transportere ned i byen til en strøgtur et par gange om ugen. Svaret er, at jeg ville dø, hvis jeg gjorde det!

Butik og workshop

Sidst i januar slog Bodil dørene op til "Perler og Hobby" i AL-passagens nyrestaurerede forretningsmiljø i centrum af Kolding. Her er lys, luft og plads, så Bodil ikke ustandselig kører ind i stativer og kunder med sin el-kørestol, som det var tilfældet i de otte år, hvor forretningen holdt til i Munkegade.

Bodil er spændt på, om omsætningen kan bære en tredobling af huslejen. Som Koldings eneste specialforhandler af hobbyartikler har hun udvidet sortimentet af modelbaner, -fly og -skibe og har tilknyttet en frivillig hjælper med forstand på de dele. Smykker, perler, broderi, sten m.m. tager Bodil og hendes ansatte, Anne Johnsen, sig af.

- Som den eneste i landet har jeg en smykke-workshop inde i forretningen. Her kan kunderne sidde ved et bord i ro og mag og lave øreringe, halskæder og armbånd. Vi giver råd og vejledning. Kunderne kan se, hvad materialerne koster, og så regner vi sammen bagefter.

Bodil har altid været mere end ferm til håndarbejde. Gennem 10 år har hun undervist i perlebroderi en gang om ugen, og hun lader sig ikke stoppe af, at hun nu må nøjes med at bruge munden.

- På en måde er det en fordel, for man er slem til at tage arbejdet ud af hånden på folk af bare iver efter at vise, hvad der er korrekt. Jeg kan sidde og se, hvis en sidder og syr forkert nede i den anden ende af bordet. Vedkommende får et chok, når jeg siger: "Du skal vist have piller lidt op!" Nu er vi to, der underviser 14 elever ad gangen.

Jeg tager mig mest af det teoretiske og af at arrangere ekskursioner og afvekslende arrangementer.

Hver dag mellem 11 og 17 er Bodil at finde i butikken. Hjemme har hun fået telefax, som hun med handicaphjælperen som forlænget arm bruger flittigt til at kommunikere med leverandører, forretningsforbindelser m.m. Hun klarer selv al administration med sin kontoruddannelse som ballast, mens Peter, hendes mand, blandt andet hjælper med at organisere varesortimentet, når han kommer fra arbejde klokken 16.

Hjemmefra som 12-årig

Den sønderjyske stædighed er utvivlsomt en drivkraft for Bodil Pedersen. Hun blev født i Felsted ved Åbenrå, hvor faren var mejeribestyrer. Allerede i 6-7 års alderen måtte Bodil opgive at gå. Der skulle flere år og en mislykket benoperation til, før diagnosen muskelsvind af typen Werdnig Hoffmann blev stillet.

- Som 12-årig blev jeg sendt til Århus og kom til at gå på kostskole på institutionen Solbakken. Herefter så jeg kun mine forældre to gange om året. Jeg havde været vant til at være i centrum, og nu skulle jeg finde mig tilrette blandt 40 børn og nogle få voksne. I den alder har man brug for støtte, men vi havde ingen kontaktpersoner, og jeg vidste ikke, hvem jeg skulle gå til med mine problemer. Hjemme ville jeg ikke være bekendt at sige til mine forældre, at jeg havde brug for dem, for de havde jo sendt mig afsted i den bedste mening, for at jeg kunne få en uddannelse.

På Solbakken var der to lærere til 40 børn i alle aldre. Bodil blev tidligt sat til at undervise de små elever. Som 18-årig afsluttede hun skolegangen og flyttede til Stefanshjemmet i Århus.

- Her boede jeg, til jeg var 30. Det var et alderdomshjem. Da jeg kom dertil, var den næst yngste beboer 40 år, så det var ikke det mest spændende sted for en ung. Men jeg havde hørt, at man

- Til daglig går jeg ikke rundt og er ked af at være handicappet. Bare det ikke var så besværligt, upraktisk og irriterende.
Foto Henrik Bjerregrav.



- Som 12-årig blev jeg sendt til Århus og kom til at gå på kostskole på institutionen Solbakken. Herefter så jeg kun mine forældre to gange om året.
Foto Henrik Bjerregrav.

kunne få elektriske kørestole, og sådan en måtte jeg have. Derfor tog jeg arbejde, først på ungdomsafdelingen af Solbakken, og siden i kiosken på Stefanshjemmet.

Bodil fik sin kørestol, den første af slagsen i Århus. Den vakte opsigt.

- Når jeg kom glidende ud af Strandvejen, spurgte folk: "Hvordan i alverden kører den?" Jeg gad ikke snakke, så jeg svarede: "Jeg er fjernstyret hjemmefra!" Det lukkede munden på dem!

Bodil kom på højskole og blev indstillet til at tage realeksamen. Det blev aldrig til noget, idet hendes læge frarådede, at Bodil skulle bruge sin tid på skolegang, når hun var så god til at beskæftige sig selv med håndarbejde. Men en kontoruddannelse fik hun senere.

- Egentlig ville jeg være socialrådgiver,

men så ramlede jeg ind i min mand, der dengang arbejdede som plejer. I 1967 flyttede vi til Kolding, hvor Peter fik uddannelse og arbejde, mens jeg gled lidt ud af billedet, indtil min sag blev taget op af revalideringen. Så fik jeg job på et kommunalt plejehjem i Kolding.

Bodil passede plejehjemmets kontorarbejde gennem 14 år. Så skulle der ske noget andet. Hun tog orlov, og tilskyndet af sin mand forvandlede hun perlebroderiet fra hobby til erhverv. I løbet af nogle år blev forretningen et heldagsjob.

Handicappede må kræve

Bodil bryder sig ikke om, at samfundet trækker skarpe skel mellem handicappede og ikke handicappede. For hende er vi alle mennesker med større eller mindre muligheder for at leve en selvstændig tilværelse og indgå i fællesskaber.

- Jeg har altid lagt vægt på, at jeg ikke udelukkende vil bevæge mig i han-

Bodil giver gode råd i smykkeworkshoppen midt i forretningen.
Foto Henrik Bjerregrav.



8

dicap-cirkler. Jeg vil omgås alle mennesker, og jeg vil også gerne yde en indsats for, at handicappede får lettere adgang til at gøre det samme som jeg.

Som Muskelsvindfondens kontaktperson i Vejle amt er Bodil Pedersen medlem af det sociale forbrugernævn i Kolding. En arbejdsgruppe ser i øjeblikket på handicappedes fysiske muligheder for at tage del i byens liv. De er ikke for gode, understreger Bodil.

- Det er næsten umuligt at bevæge sig i kørestol i centrum af Kolding. Vi laver en kampagne for en handi-til-værelse, blandt andet med støtte fra amtet. Jeg har sat mig det mål, at alle forretninger skal fjerne op til to trappe-trin og erstatte dem med ramper og lignende. Det vil jeg have igennem, hvis jeg fortsat skal bruge tid og kræfter i forbrugernævnet.

At stille krav til en rimelig tilværelse er en selvfølge for Bodil. Kontakten med andre handicappede har lært hende, at de, der ikke råber op, risikerer at blive ladet i stikken.

- Det er blevet sværere at leve med et handicap. Nedsikringer betyder, at fx beboere på institutioner selv må tage initiativer, hvis de vil ud at se sig om. Jeg føler mig privilegeret, fordi jeg er selvstændig og har min mand som støtte.

- To af de andre i arbejdsgruppen er

stærkt handicappede. Alligevel bliver de efterladt af hjælperne og overladt til sig selv, når vi holder møde. Toiletbesøg må vente. Jeg har tre hjælpere, som på skift er med mig dagen igennem. Det er uretfærdigt, at de andre ikke har samme service, men det at kræve ligger dem fjern.

I forretningen føler Bodil sig ikke længere besværet af sit handicap.

- I starten var jeg meget usikker på, hvordan folk ville reagere, men den frygt er forlængst forsvundet. Kunderne oplever det som naturligt, at de skal tage tingene op fremfor, at jeg gør det. Vi har fået en afdeling for krystalsten, og dem skal man simpelthen røre ved. Selv sidder jeg altid med en jaspis i hånden. Den giver jordforbindelse og et bedre kredsløb. De har jo liv, stene-ne. Ja, grin I bare! Jeg tror på det.

Campist og vovehals

Som medlemmer af den internationale camping og caravan føderation har Bodil og hendes mand en hobby, der bringer dem til store stævner i udlandet. De har camperet i Centraleuropa og ved Polarcirklen. I starten boede de

i telt. Nu benytter de handicapbilen, som Peter har indrettet til campingbus.

- Vi har været ude for alt muligt, når vi har været afsted. Jeg har siddet i timevis alene i min kørestol på en restaurant i Tyskland, mens Peter var på værksted med bilen, der var brudt sammen. Vi er blevet tilbageholdt i det daværende DDR for at forlade transitvejen. Jeg er blevet låst inde i et varehus i Prag, fordi vi havde overset, at det var lukketid. På den tur måtte jeg i øvrigt sælge smykker på Karlsbroen for at skaffe penge til diesel hjemad!

Bodil er aldrig bange for at springe ud i det ukendte. Hun og Peter har meldt sig som frivillige hjælpere ved dette års Grøn Koncert-turne. Rockmusik er blandt interesserne.

- Jeg ser sådan på det, at hvis man intet arbejde har, har man heller ingen fritid. Vi glæder os til påsken, hvor vi skal afsted på ferie og gense Prag.

- Ved at holde mig igang hver dag, glemmer jeg, hvor forfærdeligt det er for mig, at jeg ikke længere kan spise selv. Jeg glemmer, hvor meget vrøvl jeg har med min kørestol, som jeg snart bliver nødt til at søge om at få skiftet ud.

- Jeg har levet med min sygdom og ikke tænkt så meget på den. Til daglig går jeg ikke rundt og er ked af at være handicappet. Bare det ikke var så besværligt, upraktisk og irriterende. ♦

Hvor lander vi?

Hvad er egentlig meningen med Muskelsvindfonden?
Blev der spurgt i 1991.
Et år som i øvrigt styrkede foreningens økonomi yderligere og samtidig lagde grunden til et intensiveret samarbejde udadtil.

Foto Mogens Laier

Opbrud. Omstilling. Nyorientering.

Ord, der i tiden går igen på snart sagt alle områder. Hvad enten talen er om verden, Europa, Danmark - eller Muskelsvindfonden.

1991 blev året, hvor foreningen på én og samme tid kiggede bagud og fremad. Vi fejrede de første 20 år, gjorde status - og beredte os på nye tider.

• Vi stillede os selv spørgsmålet: Hvad er egentlig meningen med Muskelsvindfonden? Svaret er ikke givet endnu, for det kræver fantasi og omtanke, men ingen skal være i tvivl om, at det bliver et godt svar. Overraskende mange medlemmer gav sig tid til at udfylde spørgeskemaet til medlemsundersøgelsen; mange spændende synspunkter er fremført i medlemsbladets spalter; bestyrelserne, repræsentantskaberne og de ansatte arbejder ihærdigt med spørgsmålet. Det vidner om ægte interesse og dybt engagement. Muskelsvindfonden er ikke en død sild.

• Vi vedtog at melde os ind i De Samvirkende Invalideorganisationer. Et skridt, vi har været flere år om at tage, og som derfor er velovervejet. En beslutning, som giver os nye muligheder, men også forpligtelser.

• Vi fik økonomien vendt den rigtige vej langt hurtigere end forventet - og samtidig begrundet håb om en mere sikker finansiel fremtid. For 1991 bevilgede folketinget fem millioner til Vejlednings- og Behandlingscentret og tre millioner til en indsats for ALS-patienter. For 1992 blev beløbet 4,5 millioner. Velviljen er der, og den tegner endnu mere lovende, for folketinget har nu udtrykkeligt sagt, at Vejlednings- og Behandlingscentret og en række andre foreningsejede behandlingssteder skal sikres en permanent finansiering. Det betyder, at fuld økonomisk genopretning er inden for rækkevidde, og nye mål kan formuleres.

• Vi fik det offentlige sundhedssystem blå stempel. Sundhedsstyrelsen gav i en grundig analyse af de foreningsejede behandlingssteder meget fine karakterer til Vejlednings- og Behandlingscentret. Centret anses for et nødvendigt tilbud, som det offentlige ikke selv kan give.

• Vi styrkede Muskelsvindfondens internationale profil. Landsformand Evald Krog blev valgt til vicepræsident i EAMDA med ansvar for de europæiske muskelsvindorganisationers handicap- og socialpolitik. I lighed med de øvrige EAMDA-lande adopterede vi en østeuropæisk nation - Estland - for der at

bistå med opbygningen af en handlekraftig organisation. Og ungdomsarbejdet i EAMDA blev prioriteret højt og styrket væsentligt med en stor indsats af Muskelsvindfondens repræsentant. Også Muskelsvindfondens Udviklingscenter markerede sig internationalt, da det i samarbejde med Dansk Selskab for Medicinsk Genetik samlede 75 fagfolk fra de nordiske lande til et vellykket seminar.

• Vi indviede sammen med de øvrige ejere Royal Scandinavian Casino i Århus. "Europas smukkeste Spillekasino", som det også kaldes med sin unikke kunstneriske udsmykning. Under stor bevågenhed fra medier og offentligheden i øvrigt deltog henved 1000 gæster i en storstilet åbning den 15. maj.

Milepæle og hegnspele

Det forløbne års milepæle kunne man kalde ovenstående begivenheder, beslutninger og begyndelser på noget nyt. Måske kunne man også opfatte dem som en anden slags pæle, nemlig hegnspele. At vi bevæger os ind på nyt terræn, men lige så vigtigt: Andre bevæger sig ind på vores. Der flyttes grænser, nogle forsvinder måske helt.

Der er en klar fællesnævner, som kan udtrykkes med ordet *samarbejde*.

Hvor kampen tidligere gik på overhovedet at blive synlig, at slås for ændrede holdninger, vinde forståelse og vise, hvad vi dur til, breder der sig i dag en erkendelse af, at Muskelsvindfonden må åbne sig mere for omverdenen. Udnytte alle muligheder for samarbejde.

Intensiveret samarbejde med det offentlige sundhedssystem. Med andre handicaporganisationer. Internationalt. Eksemplerne er talrige, som det tydeligt fremgår af andre artikler i nærværende udgave af Muskelkraft.

Muskelsvindfonden har fra nogle sider været opfattet som værende sig selv nok. Sandt er det også, at den altid har villet være sig selv. Men i den gode betydning. At vi vidste, hvem vi var, og hvad vi ville. Ellers opnår man ingenting.

Vi skal fortsat vide, hvem vi er, hvad vi vil - og hvordan vi gør det. Ellers er man heller ikke meget værd i et samarbejde med andre. Og også derfor bruger vi for tiden mange kræfter på projekt organisationsudvikling.

1991 har styrket Muskelsvindfonden til denne opgave. Vores økonomi er bedre end længe, vores muligheder for at nå nye resultater i forening med andre er tydeligere end tidligere. ♦

BERETNING 1991

Liv i kludene

Fortsat stor aktivitet internt i foreningen. Både i de mange interessegrupper og i diskussionen om foreningens fremtid, også kaldet organisationsudviklingsprojektet.

Aktiviteten på de indre linier i Muskelsvindfonden har været høj i det forløbne år. Det gælder både de mange interessegrupper og lokale kontaktpersoner, og det gælder organisationen generelt i form af det igangværende udviklingsprojekt, der skal formulere nye mål og visioner samt en ny struktur for Muskelsvindfonden.

Ungdomsgruppen har formet sig i flere grupper, som har gennemført mange vellykkede arrangementer. To nye Duchenne-grupper vil i år sammen planlægge en rejse til Sydtykland, der skal finde sted i -93. Mellemgruppen - også en ny gruppering - for 16-30 årige med en sen diagnose har imødekommet et stort behov og haft succes med to kurser. Og aktivitetsniveauet fortsætter med uformindsket styrke; et bredt udbud af kurser og projekter er planlagt for i år.

Myasthenia Gravis-gruppen deltog i efteråret i det første fællesnordiske møde for brugere og særligt interesse-rede læger. Det fandt sted i Oslo og blev fra alle sider betegnet som et stort fremskridt. Samarbejdet fortsætter på fuld kraft, og i maj deltager repræsentanter for gruppen i et seminar i Finland, der blandt andet fokuserer på erfaringer med psykologisk behandling. I øvrigt har MG-gruppen med succes fortsat de lokale aktiviteter.

Tre nye forældregrupper blev dannet i 1991. I Nordsjælland, på Fyn og i Århus. Nu er der 11 ialt.

Otte brugergrupper har fortsat deres virke med blandt andet temadage. En udvidelse af Brugeruddannelsen med etablering af 8-10 nye grupper har været drøftet; behovet er der, men hvordan og hvornår afhænger ikke mindst af de økonomiske muligheder.

28 kommunale kontaktpersoner har repræsenteret Muskelsvindfonden lokalt og deltaget i forskellige handicappolitiske aktiviteter. Og i løbet af året har der igen været afholdt to kontaktskudvalgsmøder med deltagelse af kommunale kontaktpersoner og repræsentanter for de forskellige interessegrupper. Her har ikke mindst medlemskabet af DSI været til diskussion.

Et helt nyt arrangement, der måske kan danne skole, er planlagt her i foråret. Det har i første omgang fået navnet 'Muskelsvindfondens selskabelige tema-aften i Århus Amt' og er et forsøg på at samles på tværs af traditionelle opdelinger efter diagnoser, aldre, mv. Ideen er at mødes som medlemmer af Muskelsvindfonden. Københavns lokalgruppe har i nogle år haft et lignende arrangement, som hver gang har samlet omkring 100 deltagere.

Handicaprådgivningen Sex og Samliv har vurderet sin hidtidige virksomhed og vil fremover i højere grad basere indsatsen på undervisning og kurser for diverse grupper. Bag rådgivningen står to psykologer, en socialrådgiver, en læge og en afspændingspædagog. En kombination, som mange medlemmer efterspørger.

Endelig har der igen været afholdt tre meget vellykkede sommerlejre for børn og unge. De gentages i år.

Behov for styring

Internt blev Muskelsvindfonden i løbet af året stærkt optaget af projekt organisationsudvikling. Efter den økonomiske nedtur i -89 med efterfølgende vedtagelse af en stram genopretningsplan viste der sig behov for en mere styret og målrettet udvikling.

En virksomhedskonsulent gennemførte i -91 en række analyser, som blev diskuteret af medarbejdere og Muskelsvindfondens og VB-Centrets repræsentantskaber og bestyrelser. Projektet afdækkede et stort behov for en langt mere omfattende diskussion af forenin-

gens fremtidige virksomhed, og det gav også anledning til konflikter internt.

På den baggrund tog bestyrelserne initiativ til nedsættelse af en strukturgruppe, der de senere måneder har arbejdet med oplæg om foreningens 'mål og midler', indhold og struktur. Der er gennemført en omfattende medlemsundersøgelse, der har været afholdt en konference, og i løbet af foråret vil bestyrelserne på baggrund af strukturgruppens indstilling beslutte eventuelle ændringer.

Blandt hovedspørgsmålene er såvel den overordnede politiske styring af foreningen som opbygningen af den interne organisation og ledelsesstruktur. Det diskuteres blandt andet at for- enkle den politiske overbygning, sådan at der kun er ét, fælles repræsentantskab for Muskelsvindfonden og VB-Centret. Med hensyn til ledelsesstruktur synes der at være behov for en klarere fordeling af ansvar og kompetencer, og det diskuteres derfor blandt andet at erstatte den hidtidige ledelsesgruppe med en direktør.

Generelt er Muskelsvindfondens medlemmer meget tilfredse med deres forening. Dens aktiviteter, dens politiske profil, dens resultater værdsættes højt af medlemmerne. Det fremgår klart af medlemsundersøgelsen, der blev gennemført i begyndelsen af -92.

Formålet var at få et mere klart billede af medlemmernes syn på foreningens aktiviteter samt ønsker og behov for fremtiden. 42 procent besvarede spørgeskemaet; det er overraskende mange for den type undersøgelser og betyder, at den er meget repræsentativ for medlemskarens holdninger.

Medlemmerne oplever altså ikke nævneværdige problemer i deres forening. Det kunne tyde på, at foreningen mere eller mindre gør det *rigtige*. Men om det gøres på den rigtige *måde* er til gengæld et stort spørgsmål. De folkevalgte og de ansatte oplever her et tvungende behov for forandringer. ♦



De unge i Muskelsvindfonden rører på sig. De er for alvor blevet synlige, flere nye grupper er dannet, og de udfolder sig med et bredt udbud af kurser og projekter. Foto Mogens Laier.

BERETNING 1991

Bedste resultat nogensinde

Men Muskelsvindfondens evne til selv at tjene penge er nu som før svingende og usikker.

På bare to år er det lykkedes at vende Muskelsvindfondens økonomi fra et gysende minus til et lunende plus. Fra et underskud på 3,73 mio. kr. i 1989 til et overskud på 3,77 mio. i 1991. Det hidtil bedste resultat.

Forbedringen har især to årsager: En strammere styring af udgifterne, og finanslovsbevillingen til VB-Centret.

Fremgangen betyder, at man er flere år forud i den genopretningsplan, der måtte sættes i værk efter chokket i 89-90. Målet var i løbet af cirka fem år at nå en egenkapital svarende til mindst et halvt års drift. Det bliver tilfældet allerede i år, hvis budgettet for 1992 holder. Egenkapitalen vil da ved udgangen af året være 7,2 mio.

Det betyder også, at foreningen kan formulere en ny økonomisk målsætning. Repræsentantskaberne har taget hul på denne diskussion, og der er enighed om, at der skal *saves op*. Dels til et helt års drift, dels til etablering af MarselisborgCentret.

Men forudsætningen er naturligvis, at den offentlige finansiering af VB-Centret bliver permanent. Det er der begrundet håb om vil ske. Igangværende forhandlinger med såvel Amtsrådsforeningen som folketingets sundhedspolitiske ordførere forløber godt.

Usikker indtjening

Fremgangen begyndte allerede i løbet

af 1990, da uventede indtægter fra især statslotto og arv skabte et overskud på 1,33 mio. kr. Samtidig holdt budgettet for foreningens egne arrangementer.

Det har de ikke gjort i 1991. Hvilket endnu en gang understreger, at Muskelsvindfondens evne til selv at tjene penge er svingende og usikker. Og at behovet for en dækkende, offentlig finansiering af VB-Centret er så stort som nogensinde.

Indtægten ved egne arrangementer blev i 1991 godt en million mindre end budgetteret. Bortset fra Grøn Koncert og Århus Open Air gav alle andre arrangementer mindre end forudset, og det er hovedårsagen til, at årets resultat faktisk blev væsentligt ringere end budgetteret. 1,3 mio. kr. lavere end forudset.

Som i 1990 blev indtægten fra statslotto og arv højere end ventet. Cirka 0,6 mio. kr.

Stabile omkostninger

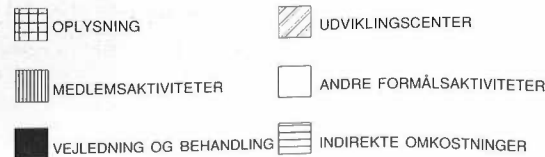
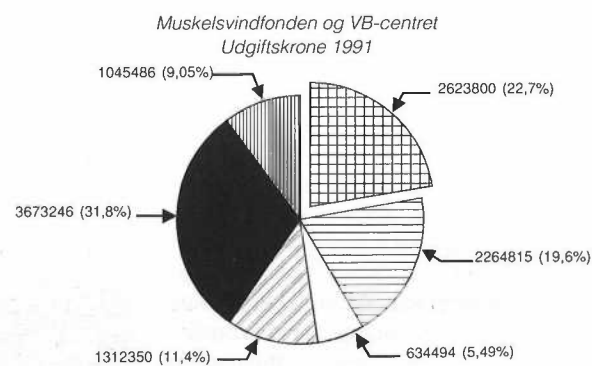
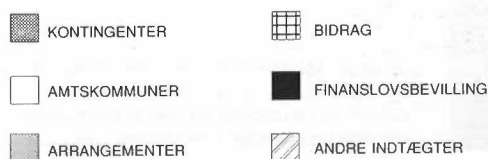
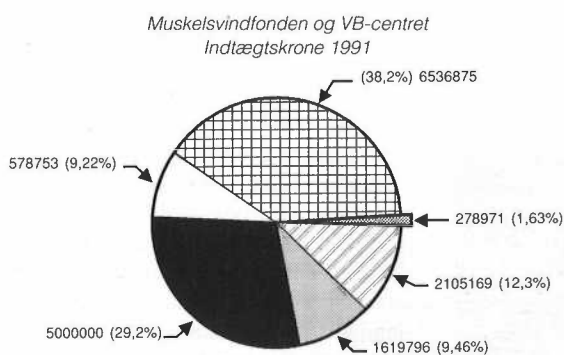
På omkostningssiden er der ikke væsentlige ubehagelige overraskelser. Omkostningerne til Udviklingscentret er cirka 0,9 mio. kr. lavere end budgetteret, fordi en række projekter på bag-

grund af finanslovsbevillingen først er sat i gang i slutningen af 1991. Af samme årsag udgør henlæggelser godt 1 mio. kr.

Renteudgifterne er noget højere end forudset, blandt andet fordi udbetalingen af finanslovsbevillingen blev forsinket nogle måneder. Men sammenholdt med 1990 er der sket et fald på 0,3 mio. kr. i renteudgifter. Det skyldes især, at den dyre kassekredit, som ved udgangen af 1990 beløb sig til 3,3 mio. kr., nu er betalt. ♦

KONCERNREGNSKAB 1991 MUSKELSVINDFONDEN OG MUSKELSVINDFONDENS VB-CENTER

	Regnskab 1991	Budget 1991
Kontingenter	278.971	305.000
Bidrag	6.536.875	5.905.000
Amtskommuner	1.578.753	1.370.000
Finanslovsbevilling	5.000.000	5.000.000
Arrangementer	1.619.796	2.668.000
Andre indtægter	2.105.169	2.240.000
Indtægter ialt	17.119.564	17.488.000
Oplysning	2.623.800	2.487.000
Medlemsaktiviteter	1.045.486	1.166.000
Vejledning og behandling	3.673.246	3.595.000
Udviklingscenter	1.312.350	2.186.000
Andre formålsaktiviteter	634.494	689.000
Indirekte omkostninger	2.264.815	2.196.000
Omkostninger ialt	11.554.191	12.319.000
Resultat før renter, afskrivninger og henlæggelser	5.565.373	5.169.000
Renter	-269.333	-165.000
Afskrivninger	-342.080	332.000
Henlæggelser	-1.182.951	353.000
Årets resultat	3.771.009	5.025.000



BERETNING 1991

Trængt marked

Stigende krav til indsamling af penge.

Indsamling af penge til humanitære organisationer har aldrig været let, og er blevet det endnu mindre. Flere og flere flokkes på markedet, omkostningerne stiger, branchen professionaliseres.

Det er en kendsgerning hele vejen rundt. Fra traditionelle lotterier og indsamlinger, over fonde, legater og andre bidrag, til arrangementer a la Grøn Koncert.

1991 blev for Muskelsvindfonden typisk for denne udvikling.

Koncertvirksomheden måtte notere meget blandede resultater. Grøn Koncert holdt skansen, Århus Open Air kom hjem langt over målet, mens de øvrige måtte notere mindre end budgetteret eller direkte underskud.

Entrepreneur-modellen - baseret på know how, materiel og frivillige - blev for alvor prøvekørt i 1991. Det gik ikke helt som håbet, blandt andet på grund af dårligt vejr og en vis Luciano Pavarotti's pludselige sygdom. Men det vurderes, at der er gode muligheder i modellen, og derfor vil man i år deltage som konsum-entreprenør i fire store arrangementer: Århus Open Air, Pavarotti samt to koncerter med Bryan Adams. Og man har i endnu højere grad end tidligere analyseret soliditeten hos primær-arrangøren.

Entre på Grøn Koncert

Grøn Koncert forlader, som det allerede har været omtalt i det meste af pressen, gratis-princippet. Det anses for nødvendigt af flere grunde.

Diskussionen i musikbranchen for og imod gratiskoncerter har spillet en rolle, men årsagen er først og fremmest stigende omkostninger til musikerhonorar, KODA-afgifter mv. Og da det ikke er muligt at øge indtjeningen nævneværdigt med den eksisterende model, må der tænkes

nyt. En entre-model vil indebære færre gæster og øgede udgifter til publikumsfaciliteter, men alt ialt skulle der være basis for et større overskud, som sikrer, at Grøn Koncert fortsat kan skaffe midler til fordel for mennesker med muskelsvind og samtidig være den uvurderlige reklame for Muskelsvindfonden, som den uden tvivl også er. En undersøgelse foretaget i 1991 af Carlsberg/Tuborg viste, at Grøn Koncert er den rockbegivenhed i Danmark, der nyder den største mediebevågenhed og sammen med Roskildefestivalen kendes af flest mennesker.

Lyspunkt i statslotto

Indtægten fra fonde og legater er stagnerende. Konkurrencen er de senere år skærpet, blandt andet fordi offentlige institutioner og myndigheder nu også er begyndt at søge penge herfra. Eksempelvis tildelte Egmontfonden i 1990 Nationalmuseet 42 af de 54 mio. kr., den uddelte.

Omvendt har Muskelsvindfonden de seneste år modtaget flere penge i arv end tidligere. Man håber, at testamentariske bidrag fremover vil vokse. I den forbindelse spiller bortfaldet af den statslige afgift på 12 procent selvsagt også en rolle.

Et lyspunkt findes tillige i bidragene fra tips- og lottomidlerne. Danskernes spillelyst er fortsat stigende, og det drypper på blandt andet Muskelsvindfonden. Det er i realiteten en form for "statspension", en arbejdsfri indtægt,

som der er grund til at glæde sig meget over. Til gengæld indebærer udviklingen, at tipstjenesten med nye liberaliseringer af lovgivningen på vej mere eller mindre vil monopolisere denne del af markedet. Muskelsvindfonden må formentlig erkende, at man er definitivt ude af lotteribranchen.

Kasino

Royal Scandinavian Casino har som forventet haft en langsom start. Det vil tidligst kunne give penge til Muskelsvindfonden i 1993 eller 1994, for det tager tid at indarbejde, viser udenlandske erfaringer. Og da især når det er i et land, hvor det er en helt ny foreteelse.

Der kan endnu ikke siges noget entydigt om, hvordan det vil gå på længere sigt. Men kasinodrift plejer at blive en god forretning, og Royal Scandinavian Casino skulle med sine indskudtable kunstneriske attraktioner have fine muligheder for at ende som en succes.

Service 900

Indsamlingsafdelingen afprøver i øvrigt et nyt projekt her i foråret. Det drejer sig om telefonselskabernes nye Service 900, hvor man i forbindelse med de grønne koncerter vil etablere en 'grøn info-linie'. Der gives her båndindtalte informationer om koncerter, spillesteder, bands, tidspunkter, mm., for hvilken telefonabonnenten betaler en højere takst, som Muskelsvindfonden herefter får en andel af.

Projektet er i første omgang kun en afprøvning af mulighederne. Om der skal sættes mere på det i fremtiden, vil blive nøje vurderet senere. Men udenlandske erfaringer tyder på, at humanitære organisationer kan anvende denne type teletjenester med fordel, informations- som indtjeningsmæssigt. ♦



Royal Scandinavian Casino åbnede 15. maj 1991 under stor bevågenhed fra medier og offentligheden i øvrigt. Her ved 1000 gæster deltog i indvielsen. Foto: Mogens Laier.

I samlet flok

Markant samarbejde med andre handicaporganisationer.

Muskelsvindfondens samarbejde med andre handicaporganisationer og sygdomsbekæmpende foreninger bliver stadigt mere markant. Senest med beslutningen om at træde ind i De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) fra næste årsskifte.

Beslutningen er truffet efter flere års overvejelser og viser, at Muskelsvindfonden har ændret holdning til de "gamle", etablerede søsterorganisationer. Stærkt medvirkende har været den udvikling, som DSI har undergået i de senere år. Fra at være en noget træg og byråkratisk organisation til en langt mere dynamisk og offensiv sammenlutning, der både forstår at samle troppe og samtidig lægge stor vægt på de enkelte medlemsorganisationers særegne styrker.

DSI har de senere år fået flere penge, og midlerne er omsat i en styrkelse af sekretariatet med ansættelser af medarbejdere til information og varetage af sundhedspolitiske og social- og arbejdsmarkedspolitiske spørgsmål. Og ikke mindst EF-samarbejdets voksende betydning vil spille en stor rolle i DSIs aktiviteter.

Organisationen udpeger repræsentanter til en lang række udvalg, nævn mv., både lokalt og centralt. Her vil medlemmer af Muskelsvindfonden få nye muligheder for at påvirke udviklingen, ligesom de vil kunne drage nytte af den uddannelses- og informationsvirksomhed, som DSI gennemfører for tillidsfolk.

Samarbejde om finanslov

Samarbejdet mellem de fire bevægehandicaporganisationer, Muskelsvindfonden, PTU, Gigtforeningen og Scleroseforeningen, er i det forløbne år fortsat til fælles gavn. Specielt omkring forhandlingerne med folketingets partier og sundhedsministeren om bevillinger til behandlingsstederne.



Muskelsvindfonden får plads under DSI's paraply

Her har man formået at optræde samlet, hvilket har haft stor betydning for såvel de sidste to års finanslovsbevillinger som den velvilje over for en permanent løsning, som både Folketinget og Amtsrådsforeningen nu er indstillet på.

Foreningerne har i enighed kunnet foreslå en fordeling af finanslovsbevillingerne, som sundhedsministeren derefter har tiltrådt.

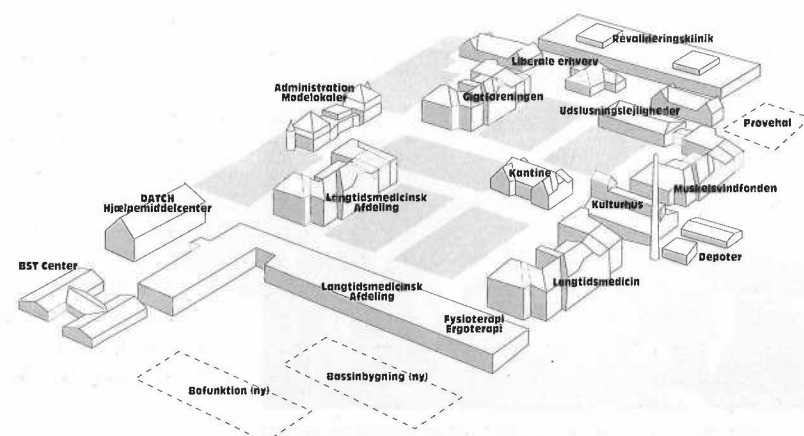
MarselisborgCentret

Styrken ved åbenhed og samarbejde med andre ligger også til grund for det fortsatte arbejde med etableringen af MarselisborgCentret, hvor jo blandt andre Gigtforeningen og PTU er med.

Forhandlingerne om centret skrider langsomt men sikkert fremad. Parterne er i hovedtræk enige om indholdet, og Århus Amtsråd, der ejer grund og bygninger, har tilsluttet sig planerne. Det samme har de øvrige interessenter kompetente forsamlinger. For tiden forhandles vedtægter, organisation, økonomi og købsbetingelser.

Tre arbejdsgrupper er nedsat. En til at se på de juridiske aspekter, en om etableringen af træningsbassin og øvrige behandlingsfaciliteter samt en om tilrettelæggelse af planer for indflytning. Muskelsvindfonden er repræsenteret i alle grupper og besætter formandsposten i gruppen vedrørende træningsbassinet. I den forbindelse vil en gruppe i juni måned foretage en studierejse til Finland.

Det ofte gentagne spørgsmål om *hvornår*, kan endnu ikke besvares. Sygehusvæsenet skal have afklaret økonomiske forhold omkring udflytningen af afdelinger til Skejby Sygehus. Men der er ingen tvivl om, at *viljen* til at etablere centret er fuldt til stede hos alle parter. ♦



BERETNING 1991

Center for viden og inspiration

Konsulentfunktionen i forgrunden i Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter. Nye forskningsprojekter i Udviklingscentret.

Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter kunne fra begyndelsen af 1991 rette op på de allerværste følger af de foregående års nedskæringer.

Takket være finanslovsbevillingen begyndte man igen at behandle de brugere, der havde størst behov, uanset om den pågældendes amt ville kaudionere. Dermed levede man atter op til et helligt princip, der midlertidigt havde måttet fraviges på grund af den dårlige økonomi.

En grundigere opfølgning på behandlingsarbejdet og en bedre service over for brugerne i det daglige blev mulig ved ansættelse af yderligere to sekretærer.

Men det har ikke været muligt at ansætte personale i et omfang som tidligere, fordi der ikke var (og er) sikkerhed for, at den offentlige finansiering bliver permanent. Man vil ikke *igen* havne i en situation, hvor brugerne pludselig må se etablerede tilbud revet væk.

Lokale behandlere

Derfor valgte man at bruge en del af finanslovsbevillingen til afgrænsede projekter i Udviklingscentret. Projekter, som på kortere sigt kan skaffe ny viden og dermed styrke indsatsen over for brugerne.

Men også styrke indsatsen i forhold til de *lokale* behandlere. VB-Centret følger i stigende grad en målsætning om at sætte ind der, hvor det offentlige mangler viden og inspiration. Mere direkte vejledning og rådgivning hører hjemme i det offentlige, som til gengæld skal kunne hente den nødvendige ekspertise og konsulentbistand i VB-Centret.

De nye projekter drejer sig om: Forebyggelse af stramme led, problemer med vejtrækning, skoleundervisning af drenge med Duchennes muskeldystrofi og psykologisk rådgivning af familier

med muskelsvind. (Projekterne er beskrevet i selvstændige artikler længere fremme i bladet).

ALS-projekt

I slutningen af 1991 frigav sundhedsministeriet en bevilling på 3 mio. kr. til et nyt projekt for mennesker med sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS). Pengene var en del af den samlede finanslovsbevilling til de forenings-ejede behandlingssteder, og Muskelsvindfonden, der er interesseorganisation for ALS-patienter, havde tidligere, inden økonomien umuliggjorde det, tilbudt til denne gruppe.

Med baggrund i rapporten "ALS. Vejledning, behandling, støtte.", som Muskelsvindfonden udgav i begyndelsen af 1991, er der nu nedsat en projektgruppe med repræsentanter fra VB-Centret og nogle neurologiske afdelinger. Muskelsvindfonden kan ikke alene løfte opgaven, der kræves et tæt samarbejde med sygehusvæsenet, og flere neurologiske afdelinger har vist stor interesse herfor.

Tanken er blandt andet at afprøve en systematisk behandlingsmodel på to større neurologiske afdelinger. Endvidere vil man vurdere, om der skal etableres en konsulentfunktion, som kan koordinere samarbejdet mellem de neurologiske afdelinger og tillige sikre lokal oplysning og information.

Et vigtigt mål er også at få udarbejdet velegnet, oplysende materiale til patientgruppen.

Flot eksamen

VB-Centrets samlede virksomhed blev i øvrigt underkastet en grundig analyse i 1991. Ikke af forudindtagede og indforståede, men af en ekspertgruppe nedsat af Sundhedsstyrelsen med det formål at vurdere en række foreningsejede behandlingssteder.

VB-Centret bestod eksamen med glans. Sådan kom Sundhedsstyrelsens officielle bedømmelse til at lyde:

"Inden for rådgivning og på visse

områder også behandling af patienter med muskelsvindsygdomme træder Muskelsvindfondens VB-Center til, hvor det offentlige sygehusvæsen holder op."

"Muskelsvindfondens VB-Center udfører en ellers udækket behandlingsfunktion for muskelsvindpatienter, som har behov for rettidig og ofte kontinuerlig forebyggelse og behandling."

"Muskelsvindfondens VB-Center sikrer gennem en koordineret indsats en effektiv udnyttelse af sygehusvæsenets og sundheds- og socialvæsenets ressourcer og behandlingsmuligheder for patienter med muskelsvind."

Nyt netværk

Udviklingscentret etablerede i 1991 sammen med Dansk Selskab for Medicinsk Genetik et informations-netværk, der har fået navnet Brickless Centre (centret uden mursten). Formålet er at skabe en bedre koordinering mellem de sygehusafdelinger, der varetager diagnostik og behandling af mennesker med muskelsvind. I Danmark er kontrol og behandling nemlig i modsætning til de fleste andre europæiske lande i vidt omfang decentraliseret og spredt.

Første møde blev afholdt i februar 1991, og Muskelsvindfondens Udviklingscenter påtog sig at stå for 1-2 årlige nyhedsbreve. Desuden blev det aftalt at arrangere videnskabelige seminarer, hvoraf det første fandt sted i januar 1992 på Aarhus Universitet.

Det blev en succes. Det var lykkedes at få den internationalt kendte professor Victor Dubowitz og ledende fysioterapeut Sylvia Hyde, begge Hammersmith Hospital i London, til at give deres viden om kongenitte myopatier videre til 75 danske, norske og svenske læger og fysioterapeuter.

Udviklingscentret har endvidere deltaget i en række videnskabelige seminarer i flere europæiske lande. Blandt andet i ENMC-regi, European Neuromuscular Centre, et forskningssamarbejde under den europæiske sammenlutning af muskelsvindorganisationer (EAMDA). ♦

Pris til boligprojekt



Prismodtager Nina Bindslev.
Foto Jørn Kjær Nielsen.

Ergoterapeut Nina Bindslev blev i november '91 tildelt Ropox-Prisen for sin udførelse af Muskelsvindfondens boligprojekt. I motiveringen hed det bl.a., at projektet har resulteret i "et utroligt godt arbejdsredskab for kommunale sagsbehandlere, terapeuter, arkitekter, håndværkere og andre." Den omfattende undersøgelse, der har løbet over nogle år, identificerer en lang række problemer med uklar lovgivning og mangelfuld kommunal ekspertise i sager om boligændringer. Den dokumenterer, at familierne lider under det, og at kommunerne anvender uforholdsmæssigt store resurser på langvarige sagsforløb. Projektet er udførligt beskrevet i rapporten "At leve med et barn med muskelsvind. En undersøgelse af boligændringssager, boligens indretning, sagens forløb, økonomi og lovgivning."



"Et utroligt godt arbejdsredskab"

16



Foto Mogens Løier.

Grøn energi

"En ægte guldklump". "Humørsprederen". Jo, roserne var mange til konferencieren på Grøn Koncert 1991, Jacob Haugaard. Før hver koncert tog han sig tid til en rundtur til de forskellige boder for at peppre de mange frivillige op. Og med stil og energi gjorde han koncerterne til en helhed og fik Muskelsvindfondens navn langt ud over scenekanten til de hundredetusinder publikummer.

Handicappris 1991

Dansk Teknologicenter for Handicappede (DATCH) modtog Muskelsvindfondens Handicappris 1991. Begrundelsen var bl.a., at DATCH

har formået at blive viden-centret herhjemme, der indsamler, bearbejder og videreformidler informationer om teknologiske hjælpemidler. Og omsætter den indsamlede viden i en mængde brugbare publikationer og en omfattende kursusvirksomhed. Landsformand Evald Krog overrakte prisen - et keramikrelief udført af kunstneren Bjørn Bendstrup - til centerleder Erlend Winterberg. Han er i den mellem-liggende tid blevet direktør for en fusion af DATCH og Dansk Hjælpemiddelinstitut i Tåstrup.

Vicepræsident

Landsformand Evald Krog blev i september '91 på sammenslutningen af europæiske muskelsvindorganisationers (EAMDA) årsmøde på Malta valgt til vicepræsident med ansvar for handi-

Noter

cap- og socialpolitik på europæisk plan.

- Vi kan alle lære af hinanden. I den nordlige del af Europa har vi et højere socialt niveau, som de sydlige lande kan lære af. Til gengæld er der i den sydlige del af Europa et større personligt engagement i det sociale arbejde, og det kan vi andre lære meget af, sagde Evald Krog ved valget og bebudede, at han vil tage det bedste fra landenes politik på området og søge at udforme fælles initiativer i forhold til EF og de nationale regeringer. Han understregede samtidig vigtigheden af, at de europæiske handicaporganisationer sammen prøver at opnå indflydelse på udformningen af den sociale dimension i EF.

Ferieprojekt Korsør

Forhandlingerne om et ferie-

og fritidscenter ved Musholmbugten nær Korsør går godt. Arbejdsmarkedets Feriefond, der skal finansiere 70 procent af anlægsudgiften, har sagt god for placeringen og de foreløbige skitser, der opererer med en fase 1 med opførelse af 10 huse. Proceduren er nu: Udarbejdelse af en revideret projektbeskrivelse, aftale om købsbetingelser for grunden med Korsør Kommune, godkendelse hos Arbejdsmarkedets Feriefond. Det ventes, at en lokalplan kan udformes i efteråret '92. Når det færdige, godkendte projekt foreligger, vil indsamlingen af penge til centret gå i gang. Muskelsvindfonden skal selv rejse 30 procent af anlægsudgiften. I øvrigt er det en forudsætning, at driften ikke må belaste Muskelsvindfondens økonomi.

De grønne koncerter

ruller på 10. år

Fra sjov i
sommerlandet
til folkefest
for 500.000
mennesker

18

Blandt en lille gruppe mennesker huskes sommeren 1983 især for to ting: Premieren på de omrejsende grønne koncerter. Og varmen.

Vejret bød på bagende sol og temperaturer på den svedige side af 30 grader i stort set alle de seks dage i juli, Muskelsvindfondens og Tuborgs lille rockkaravane rejste rundt i Danmark.

Hvilket passede fint til turneens rute. Med Århus som eneste undtagelse gik man uden om de større byer, og besøgte i stedet en række af danskernes foretrukne feriesteder, så som Gilleleje, Løkken og Marienlyst. Og som en understregning af det sommerlige havde arrangørerne ikke medbragt overdækning til den lille scene. En omgang regnvejr ville straks have medført aflysning.

Bag scenen og boderne arbejdede 40 frivillige hjælpere. På scenen spillede Frede Fup og Sneakers. Sanne Salomonsen som dengang sang i Sneakers fortæller:

- Der var hedebløge. Ingen på scenen kunne holde ud at have tøj på. Så vi optrådte allesammen i Tuborg t-shirts, som vi havde klippet om til bikini og shorts. Og hver gang man kunne se sit snit til det, sprang man ned fra scenen for at få en spand koldt vand i hovedet. Vi havde det virkelig sjovt.

For Lars Rossen, der har været frivillig hjælper på Grøn Koncert gennem alle årene, er det også de høje temperaturer i sommeren 1983, der står tydeligst i erindringen.

- Vi havde ikke noget køleanlæg, så øllene blev lynhurtigt varme. Flere steder gik salget virkelig trægt, men det var nu ikke kun de varme øllers skyld. Under koncerterne smuttede publikum

hele tiden ned til stranden for at få sig en dukkert.

Nogle drikkevarer gik der alligevel over disken. Helt præcist 34.560 øl og 9.450 sodavand til sammenlagt 56.000 tilskuere, hvilket gav Muskelsvindfonden et overskud på 150.000 kr.

En mastodont i kulturlivet

Levende musik og Muskelsvindfonden har altid hørt sammen. Op igennem 1970'erne og i starten af 1980'erne var den dengang meget lille handicaporganisation ofte arrangør bag en række koncerter. På mindre spillesteder eller ved Tangkrogfestivalen i hjembyen Århus.



Rockmusik kender ikke til aldersgrænser. De grønne koncerter er idag en folkefest for børn, unge og gamle. Foto Lasse Jørgensen.

Samarbejdet med Tuborg blev indledt, da Muskelsvindfonden i 1980 assisterede bryggeriet med afviklingen af en musikfestival i Tangkrogen i Århus, i anledning af Rød Tuborgs 100-års jubilæum.

To år senere foreslog Muskelsvindfonden Tuborg et samarbejde omkring

en række gratis sommerkoncerter langs den jyske vestkyst. Ideen til Grøn Koncert var født, men fik først ben at gå på året efter, da Tuborg stod bag tre gratis såkaldt grønne koncerter på Dyrehavsbakken i anledning af forlystelsesparkens 400 års jubilæum.

Muskelsvindfonden tilbød at tage de grønne koncerter med på en tur i sommerlandet. Og det skete som nævnt i 1983.

Siden har arrangementet udviklet sig til Danmarks ubestridt største musikbegivenhed. Sidste år oplevede omkring en halv million mennesker levende dansk rockmusik foran scenerne på Grøn Koncert og lillebror Grøn Rock.

Fra at være en begivenhed der satte gang i sommerlandet med en omgang rockmusik, er de grønne koncerter blevet til en folkefest for hele Familien Danmark. En musikalsk markedsplads hvor børn, unge og gamle og gamle venner mødes for at hygge sig i hinandens selskab. Hvad enten de sidder med picknickurven nede bagved eller står og danser oppe foran scenen.

800 teenagepiger

Michael Falch, der blandt andet til stor glæde for en masse teenagepiger optrådte med sit band på Grøn Koncert i 1985 har følgende koncertminder:

- Jeg har især to billeder på nethinden, fortæller han.

- Første billede er 80-90.000 mennesker foran scenen i Valbyparken. Jeg har aldrig oplevet noget lignende, og oplever det måske aldrig igen. Det var dybt chokerende. Smukt, glørværdigt, men også lidt farligt. It shivered down my spine, som man siger på nu-dansk.

- Billede nummer to er mig selv siddende i en campingvogn på bagscenen. Jeg var på vej ud for at slå en streg, men pludselig så jeg at nogle piger brød gennem hegnet bag scenen. Kort tid efter var der 800 piger



Høj sol og rockmusik. De grønne koncerter trak publikum lige fra starten. Året er 1983, Frede Fup og band underholder fra scenen i Botanisk Have i Århus. Foto Jens-Kristian Søgaard.

rundt om mig. Det var rystende. Jeg turde ikke gå ud af campingvognen, men ville på den anden side heller ikke være et røvhul, når de nu gerne ville have autografer. Det var en meget svær konflikt. Sådan kan det gå, når man laver en glad popplade. Så det gør jeg aldrig igen, ha, ha.

15 mill. kr. i kassen

En af hemmelighederne bag koncerternes hastigt voksende succes, er de omkring 500 frivillige hjælpere, som hvert år stiller op når de grønne ture skal på landevejen. Et sammentømret korps af hårdtarbejdende og efterhånden temmelig erfarne mennesker, som gør det muligt at stille scene og boder op om morgenen, afvikle en koncert for 100.000 mennesker, pakke det hele sammen om aftenen. Og køre til en ny by, hvor det hele gentages næste dag.

Og de gør det i deres sommerferie - og uden at få løn for arbejdsindsatsen. Uden frivillige hjælpere ville det have været umuligt for Muskelsvindfonden år efter år at hente en pæn indtægt på koncerterne.

- De grønne koncerter har haft enorm betydning for Muskelsvindfonden, siger organisationens sekretariatschef, Marius Byriel.

- Igennem årene har vi tjent 15 mill. kr., penge som så at sige har været ryggraden i udviklingen af Muskelsvind-

fonden og vores handicaparbejde. Samtidig har koncerterne været med til at udbrede kendskabet til en lille - og førhen meget overset - sygdomsgruppe. Det har efter min mening været mindst lige så meget værd som den økonomiske gevinst.

- Rockmusik signalerer livsglæde, og det svarer meget godt til de budskaber vi arbejder med, siger Evald Krog, landsformand for Muskelsvindfonden.

- Jeg er overbevist om, at især en masse unge mennesker gennem koncerterne har fået et mere positivt og



Det var en dybt chokerende oplevelse at stå på scenen foran 80-90.000 mennesker i Valby Parken. Jeg har aldrig oplevet noget lignende, fortæller Michael Falch der tog turen med i 1985. Foto Mogens Laier.

afslappet syn på fysisk handicappede. Og omvendt tror jeg, at arbejdet med koncerterne har betydet, at Muskelsvindfonden stadig er en uhøjtidelig handicaporganisation.

Næste stop: Europa

Det er ikke kun publikumstallet, der er vokset støt siden koncerternes start. Selve apparatet bag koncerterne har også ekspanderet betragteligt med årene. Fra at være knap 40 frivillige, der rejste rundt med 2 folkevognsrugbrød, 1 lastvogn, 1 varevogn, 4 murerstilladser, 8 meter bardisk og en scene på 0,9 x 6 x 10 meter, kører Grøn Koncert i dag på landevejen med 500 frivillige i 60 køretøjer, 198 meter bar-

disk og en scene på 2,2 x 16 x 26 meter, 11 meter høje scenetårne og 2-3 km. hegn.

Og netop her i det 10. koncert-år tyder meget på, at de grønne koncerter har nået sin optimale størrelse.

Publikumstallet og omsætningen på koncertpladserne har nået sit mætningspunkt. I fremtiden drejer det sig for Muskelsvindfonden om at forbedre produktet, for at kunne klare sig i en stadig skarpere konkurrence på markedet for friluftskoncerter. Hvilket blandt andet er baggrunden for at indføre en entré på 20 kr.

- Vi må konstatere at de grønne koncerter er blevet en institution i dansk musikliv, siger sekretariatschef, Marius Byriel.

- Og det vil vi gerne fortsætte med at være. Men vi må nok se i øjnene, at de grønne koncerter rent publikumsmæssigt ikke bliver større end de er nu. I Danmark.

- Derfor vender vi nu blikket ud mod resten af Europa. Vi har planer om at arrangere en europæisk Grøn Koncert turné i samarbejde med en række udenlandske muskelsvindorganisationer.

- I øjeblikket forsøger vi at skaffe en lille million til et projektarbejde, der skal analysere forudsætningerne for en turné i enkeltheder. Socialt, kulturelt, økonomisk og med hensyn til tilladelser i hvert enkelt land. ◊



Uden frivillige hjælpere - ingen koncerter. I starten var de 40 - idag knokler 500 mennesker hver sommer for at få Grøn Rock og Grøn Koncert til at fungere. Foto Jan Jul.

19

Fra en VB-terapeuts dagbog

**Det må være et lækkert job?
Bare sidde og drikke kaffe!
I må da se meget af landet?
Har I været i Gåsetårnet i Vordingborg?
Hvor skal I sove i nat?
Har I selv børn?
I er jo aldrig til at få fat i!
Er det ikke nogen gange hårdt at komme
hos familier med så mange problemer?**

**Spørgsmål er der nok af, når
VB-terapeuterne en sen aften på
landsmødet, ved familiekurser
eller andre steder står for skud.**

**Mange har måske aldrig stillet
spørgsmålene, men bare
tænkt tankerne.**



Foto Nils Juel Berg/Melekompaniet.

AF INGER SCHRØDER

ERGOTERAPEUT INGER SCHRØDER HAR FØRT
DAGBOG EN UGE I JANUAR, 6.-10.1. 1992, FOR
AT GIVE ET INDBLIK I DAGLIGDAGEN, SOM
MÅSKE BESVARER NOGLE AF SPØRGSMÅLENE.

INGER SCHRØDER HAR ARBEJDET FIRE ÅR
PÅ VB-CENTRETS SJÆLLANDS-AFDELING I
BRØNDBY. HUN BOR I NIVÅ MED SIN MAND
OG TO STORE BØRN.

dagbog mandag

Det er en meget mørk nat, da vækkeuret ringer kl. 6.15. Det er svært at overbevise sig selv om, at man skal stå op. Udenfor er træer og græs på det smukkeste dækket af rim efter en lang og våd jul og nytårsperiode.

Det lykkes at få resten af familien overbevist om, at det er morgen, og at dagligdagen skal i gang. Den yngste på 13 år er syg og må efterlades hjemme, men det går nok.

Da hunden er luftet og de andre er kommet afsted, lykkes det mig selv at komme ud af døren kl. 8.10.

De første 10 minutter går med at ise bilen af. Der ligger et tykt hvidt lag glasur over det hele. Smukt er det jo, men ikke særligt praktisk, når man gerne vil afsted på arbejde.

Ind af motorvejen går det utroligt trægt, det er ikke bare en almindelig mandag. Det er mandag efter jule- og nytårsferien, alle skal igang og trafikken er stort set gået i stå på en lang strækning. I lange snorlige rækker ligger bilerne med røde baglygter foran en. Der er ingenting at gøre, bare slappe af og lytte til Københavns Radio og høre, hvordan tingene står til. De nævner problemer fra motorvejen, men det behøver man jo ikke høre radio for at få at vide.

Endelig kl. 9.10 er jeg fremme ved kontoret i Brøndby. Jeg når lige at gå ind og sige hej til de to tilstedeværende, som jeg ikke har set de sidste 14 dage, hvorefter jeg drager af til hjælpemiddelcentralen. Alle de øvrige deltagere er kommet, og jeg får straks dårlig samvittighed og tror, at vi skulle være startet kl. 9.00, - hvilket heldigvis ikke er tilfældet. Tilretningen går udmærket. Ved at skære lidt her og der og lægge lidt ekstra ind nogle steder, ser det efterhånden helt godt ud. Drengen erklærer sig tilfreds med det foreløbige resultat, der laves aftale om ny afprøvning, og kl. 11.00 kan jeg forlade hjælpemiddelcentralen.

På kontoret ånder alt fred, der ligger et par telefonbeskeder, men det er nu ikke mange.

Der bliver tid til en kort snak med Susanne og Pia, før vores bestyrelsesformand Jes Rahbek dukker op. Vi skal have bestyrelsesmøde kl. 13.00 og han har adviseret, at han vil komme lidt før ▶



På hjælpemiddelcentralen i Holbæk. Foto Nils Juel Berg/Mediekompagniet.

tiden. Vi får en kort snak om, hvordan det står til, og der bliver tid til en rugbrødsmad.

Vi når også en gennemgang af posten, der er kommet de forløbne 14 dage. Der er indkaldelse til forskellige møder, der er tidsskrifter, der skal læses igennem, der er oplæg til socialudvalg, som skal gennemgås m.h.p. kommentarer så hurtigt som muligt.

En kort opringning hjem klargør, at situationen er bedre, Ida er ved godt mod, og feberen er faldet.

Fuglene i kontorets gårdhave når også at få mad. Det er andefedt fra juleanden, som er smeltet sammen med korn og svinefedt. Det skal give mange gode måltider til småfuglene, som vi har stor glæde af at betragte, når vi tænker tanker.

Kl. 19.00 efter en hurtig oprydning og opvask ved hjælp af et par af københavnermedlemmerne forlader jeg kontoret og kan drage hjemad.

Jeg når lige forbi vores lokale butikscenter. Det sidste brev skal i postkassen og jeg skal hæve penge, så Jens kan få nyt togkort i morgen tidlig. Hurra for Dankort-automaterne, de har frelst mig mange gange.

dagbog tirsdag

Beslutter at tage afsted før myldretiden. Trafikken glider fint og jeg tænker, at jeg hver dag burde køre tidligt.

Jeg er den første på kontoret, hvilket betyder praktiske opgaver, der skal løses, før jeg kan gå i gang. Båndet i EDB-maskinen skal udskiftes, telefonsvareren skal slås fra, og der skal

sættes vand over til the og laves kaffe, så de næstankomne kan føle sig vel modtaget. Kaffemaskinen lyder, som om den trænger til afkalkning. Det må vi se og få gjort noget ved.

Planen for dagen er, at der skal holdes møde med den nyansatte skolepsykolog, Jørn Greve, som skal lave projekt i VB-Centret. Vi skal have talt om, hvordan projektet praktisk skal forløbe, hvilke dage, han skal tilbringe på vores kontor m.v.

Indtil han kommer ved 9.30 tiden kan jeg nå nogle telefonopringninger, og jeg kan nå at få skrevet adresselabels til samtlige socialudvalg i Frederiksborg Amt, (dette skal gøres i kraft af mit medlemskab i min fagforenings amtskredsbestyrelse, og det gøres på kontoret, fordi jeg savner en god skrivemaskine hjemme).

Al indkommen cirkulationspost ses igennem, det er mødereferater, breve til og fra huset fra politikere, artikler som er klippet ud af andre blade mv. Især Jørgen Lenger er storleverandør til denne bunke.

Dagen blev besat af småt og stort. Mødet med Jørn Greve gik godt. Det blev en blanding af fortælling om, hvordan vi arbejder, og en orientering fra hans side om, hvordan han har tænkt sig at lave projektet. Vi har fået trukket navne på projektdeltagerne ud af EDB-systemet. Jørn er fuld af gåpåmod og gode ideer.

Indimellem telefonsamtaler om aftale med hjælpemiddelcentralen om undervisning, om møde med et socialudvalg om en boligsag, og med saddelmageren om tilpasning af sæde til Anders, som netop har fået nyt korset.

Efter frokost holdt vi "kalendermøde",

dvs. møde, hvor vi gennemgår, hvad vi har planlagt for den nærmeste tid. Vi gennemgår desuden ventelisten for at finde dage til nye hjemmebesøg og tværfaglige møder.

dagbog onsdag

Jeg har aftalt at mødes med Jørgen Lenger kl. 9.30 i Dansk Handicap Forbund. En stille og rolig morgen, hvor jeg er den sidste, der forlader huset.

Jeg mødes med Jørgen i cafeteriaet, og vi får en kort snak om, hvad vi kan forvente af mødet, som vi er inviteret til af Dansk Handicap Forbund. Dagsordenen indeholder bl.a. en diskussion af praksis i bevilling af paragraf 48,4-ordninger landet over, og man skal drøfte, hvilken fremtid man kan forestille sig for statens konsulenttjeneste, idet socialministeriet har nedsat et udvalg, der skal se på denne sag m.h.p. decentralisering.

I mødet deltager udover os repræsentanter fra socialministeriet, Gigtföreningen, PTU, Scleroseforeningen, Spastikerforeningen og en repræsentant for statens konsulenttjeneste for bevægelseshandicap.

Der blev drøftet erfaringer og udvekslet holdninger og opfattelser af, hvordan den generelle praksis er på landsplan. Tingenes tilstand opleves jo nok lidt forskelligt fra bruger og bevilgende myndigheds side, men jeg synes, mødet præges af en gensidig respekt, og det tegner til et spændende og godt samarbejde organisationerne imellem. Jeg synes, det er godt, at organisationerne samarbejder på disse områder, for det er vigtigt, at vi ikke alle laver det samme arbejde, og at vi supplerer hinanden bedst muligt. Mødet er slut ca. 12.30.

På kontoret lykkes det for første gang efter ferien at få talt lidt med Susanne over et par madder. Der er fælles sager, vi skal drøfte, og vi skal have fundet ud af i hvilken rækkefølge, vi skal have lavet de næste rapporter. Morgendagens hjemmebesøg drøftes kort, så vi ved, hvad vi skal have med af materiale.

Telefonopringninger. Det lykkes mig bl.a. at få kontakt til en familie for at høre, hvordan et skolemøde, jeg tidlige-

re har talt med dem om, er gået. Skolen har foreslået overflytning af barnet til centerskole, hvilket de ikke selv synes er nogen god ide. Det udspringer sig til en lang snak, hvor vi får talt om både skoleproblemerne og de hjemlige problemer, der ellers er. Vi slutter med at enes om, at vi vil holde tværfagligt møde på skolen samt hjemmebesøg med deltagelse af Jørn Greve.

Referatet fra fysioterapeuternes tur i London er færdigt og bliver læst, og jeg når at få skrevet en del af en bogenmeldelse til næste nummer af "Muskelkraft".

dagbog torsdag

Rapportskrivning. Det er svært at få sammenhængende perioder til at få skrevet rapporter, men i dag er der en hel formiddag, før vi skal til Sydsjælland.

Opringning fra en mor, som gerne vil have hjælp i forbindelse med sædeindretning til sin søn. Hun kunne fortælle, at deres aflastning er faldet på plads, hvilket er en meget stor lettelse for dem.

Det sker ofte, at opringninger om et eller andet mindre problem afstedkommer en længere snak. Det er vigtigt, for vi ser kun familierne med års mellemrum, og hvis vi skal kunne opfange behov for, at vi går ind i en sag, er det vigtigt at spørge lidt ud i telefonsamtalerne.

Beslutter mig til at ringe til en anden familie, som har problemer med at finde frem til en egnet computer til en 2.G elev.

Det viser sig, at der er bevilling uden typebestemmelse, og at amtet har henvist til synshjælpemiddelcentralen, hvilket jo umiddelbart virker uforståeligt, da personen har muskelsvind. Jeg lover faderen at ringe til ergoterapeuten i kommunen. Jeg får fat i hende, og vi drøfter, hvordan sagen videre kan løses.

Mere rapportskrivning.

Ud af døren kl. 12.10. Vi skal på hjemmebesøg hos en ny voksen bruger. Tiden derned i bilen (Susanne kører) går med at forberede besøget og læse lægepapirer m.v.

Den behandlende fysioterapeut er til stede, og hovedproblemet er en orien-

tering om sygdommen og behandlingsmuligheder - ikke så mange problemer for en ergoterapeut.

Efter ca. 2 1/2 time kan vi vende næsen hjemad. Jeg bruger tiden i bilen til at forberede mig til et møde med en socialudvalgsformand, som jeg skal mødes med sammen med en familie.

Det drejer sig om en boligsag, som skal forelægges socialudvalget i næste uge, og vi vil gerne have lejlighed til at uddybe den. Familien har selv lavet et meget flot oplæg, så jeg skal mest være med som bisidder og måske lidt på det generelle plan.

Jeg finder rådhuset, hvor jeg mødes med familien. Vi må vente i 3 kvarter, før vi bliver kaldt ind. Klokken er i mellemtiden blevet over 18, og vi har det, som skulle vi til afsluttende eksamen efter mange års studier. Det bliver et godt møde, hvor der blev stillet spørgsmål, som forældrene på meget udmærket vis selv uddybede. Bagefter er vi rimeligt tilfredse, selvom der naturligvis ikke er givet nogen afklaring på sagen under mødet. Jeg når hjem kl. ca. 19.30.

Da vi sad og ventede på gangen på rådhuset, mødte jeg en veninde, som jeg ikke har set i 20 år. Vi kender hinanden fra Århus, hvor hun boede i lejligheden over os. Det var faktisk sjovt og måske giver det anledning til, at vi kan ses igen.

dagbog fredag

Smukt vejr, frost i luften - afisning af bil. Telefonopringning fra ergoterapeut vedr. en boligsag. Vi har en lang, generel snak om vurdering af en



Brugerbesøg på kontoret i Brøndby. Foto Nils Juel Berg/Mediekompagniet.

boligs egnethed. Indtaler journalnotater vedr. mødet i går og vedrørende forskellige opringninger. Drikker en kop kaffe med Susanne, medens hun fortæller om møde i går aftes på Geelsgaard Kostskole.

Omplanter nogle af kontorets pottplanter. Sætter mig ved skærmen og tager fat på rapportskrivningen.

Opringning fra en forhandler, som ville fortælle om en ny kørestol og lave aftale om, hvornår vi ville se den.

Specialkonsulent ringer for at orientere om, at hun nu er i gang med en hjælperordning hos en af vores voksne brugere. Vi drøftede den konkrete sag. Derefter gik vi over i en generel drøftelse om hjælperordninger, bl.a. om det møde, der blev afholdt i forgårs i Dansk Handicap Forbund.

Det er fredag, og vi tillader os en lys eller almindelig øl til vores mad og en lidt mere løssluppen snak om, hvad weekenden skal bruges til, og hvad vi ellers har foretaget os.

Samtidig bruger vi tiden på at kigge på programmet for familiekurserne for 1992, som nu er kommet. Vi skal fordele kurserne på personer og sende planen tilbage til Århus.

Lang diskussion om, hvorvidt det kan være rigtigt, at man ikke må tygge tyggegummi i Singapore. Det er vi nogen, der har læst i avisen - Susanne mener, vi er vanvittige.

Kl. 15.00 går det hjemad til familien. Weekendens skal bl.a. bruges til at få kigget på lidt materiale til brug for undervisning på hjælpemiddelcentralen, samt lave oplæg til personaledagene om vores indbyrdes relationer og forhold - men først skal jeg på udsalg med Ida. ♦

Brugerne kan også bruges

14 kursister med forskellige muskelsvind-diagnoser samt en halv snes pårørende var i marts samlet til kursus for voksne brugere på Sct. Knudsborg ved Båring Vig på Nordfyn. Fælles for alle var, at det var første gang, de var afsted på et sådant kursus, men det skulle hurtigt vise sig, at de havde langt mere til fælles end det. Og at de kunne bruge hinanden.



Musik og muskelsvind på Sct. Knudsborg. Et familiekursus er både faglige forhold og følelser.

Hvorledes var det i sin tid at få stillet diagnosen fremadskridende muskelsvind? En enkelt af kursisterne havde straks fået det gode råd af lægen: "Prøv at henvende dig til Muskelsvindfonden!" Men mere almindeligt var en kortfattet besked som: "Du har en muskelsvindsygdom, men vi vil gerne se dig her igen om et år!". Ikke et ord om, hvor man kunne få svar på alle sine efterfølgende spørgsmål, for familielægens paratviden om muskelsvind kunne hurtigt udtømmes.

Terapeuterne fra VB-Centret kunne fortælle, at der er en langsom optøning på vej i lægevæsenets indstilling til VB-Centrenes muligheder. Når man ikke kan blive helbredt for muskelsvind, og der ikke er nogen medicin, så er det

vigtigt, at der gøres opmærksom på, at der er andre behandlinger af de mange følgetilstande. Vi virker som konsulenter bl.a. for lokale fysioterapeuter og læger. Vi kommer og viser, at der er behov for mere, end systemet kan tilbyde, fortalte de.

Det var genkendeligt for alle kursisterne. Løber man ikke selv systemet på dørene, så sker der ingenting - jo, man ses da med sin overlæge om et års tid.

Som forholdsvis nydiagnosticeret er jeg hverken tryk ved eller stolt over at bo i et amt, hvor den opfattelse gør sig gældende, at her kan vi det hele selv, og det er bedst at bruge pengene i det primære sundhedssystem. Det er et bekvemt politikerstandpunkt, men der er næppe en eneste muskelsvindpatient, som bifalder det, men sikkert nok nogle overlæger i en tid, hvor amternes sundheds- og sygehusbudgetter står til kraftig beskæring.

Uden for dagsordenen

Henning Langkjær gennemgik sin bog "Anlæg til hamskifte", der i sit genkendelige og anvendelige indhold kunne give anledning til en frugtbar diskussion mellem deltagerne.

Hvorfor søgte man egentlig ikke læge første gang, man mærkede, at der var noget, der var forkert? Man var så træt og uoplagt uden at have lavet andet end, hvad man sædvanligvis kunne klare. Nej, for træthed og uoplagthed var vel ingen sygdom. Raske mennesker er vant til, at der skal en fysisk præstation til, før man bliver træt. Det er gået op for adskillige pårørende,

at vi med muskelsvind ikke kræver anstrengende arbejde for at blive trætte og udkørte, selv psykiske præstationer trætter.

Uden for den officielle dagsorden kom en række praktiske og emotionelle spørgsmål til drøftelse. Der er god brug for at trække på hinandens erfaringer i de spørgsmål, for det er en stor sum af erfaring, der er tilstede på et sådant kursus.

Den enkelte står famlende og usikker over for sine egne udsigter, for det er svært at finde litteratur, der kan hjælpe en til en afklaring. Vi venter stadig på bogen om muskelsvindsygdomme hos voksne. Indtil videre dækkes behovet nødtørftigt med fotokopier fra medicinske lærebøger og Muskelsvindfondens udmærkede duplikater.

I erkendelse af denne mangel havde arrangørerne bedt Muskelsvindfondens lægelige konsulent Carl-Otto Gøtzsche give en orientering om de forskellige muskelsvindsygdomme og deres arvelighed.

En ting er vores egen situation, men hvad med vore børn og børnebørn, her hvor vi taler om en arvelig sygdom? Ud af et på alle måder veltilrettelagt og velgennemført kursus var nok dette indlæg genstand for den største opmærksomhed.

I øvrigt var det også rart at få bekræftet, hvad man længe selv har anet, nemlig at muskelsvindpatienter har andet end sygdom til fælles. De har ikke mistet humøret, lattermusklerne er intakte. ♦



AF BENNY BOYSEN

BENNY BOYSEN, STRUER, ER
FORFATTER OG REDAKTØR OG FIK
FOR NOGEN TID SIDEN
KONSTATETER MUSKELSVIND.

“Andre kan ikke bedømme, hvordan det enkelte menneskes livskvalitet er”



Foto Sonja Iskov/2.maj.

Om vedvarende respiratorbehandling, livskvalitet og prioritering.

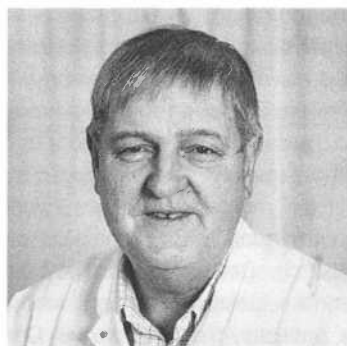


Foto Mogens Løier

AF BENT JUHL

PROFESSOR, OVERLÆGE DR. MED. BENT JUHL ER LEDER AF RESPIRATIONSCENTRET PÅ ÅRHUS KOMMUNEHOSPITAL OG EN FREMTRÆDENDE SPECIALIST I RESPIRATORBEHANDLING AF MENNESKER MED MUSKELSVIND.

“Det siger sig selv, at der ikke gives patentløsninger på spørgsmål, der har med levende mennesker at gøre. Der er så mange faktorer, der spiller ind, og som gør, at det ene tilfælde ikke ligner det andet”. (Fra bogen “Ensomhed” af Mette Fog Pedersen)

Livskvalitet! Selv når ordet står ganske alene, fremkalder det positive associationer, sammensat som det er af liv og kvalitet. Ordets to dele synes måske ikke så organisk sammenhængende som f.eks. livsfylde, livsrytme og livslykke. Det er, som om ordet kvalitet er tættere relateret til industrisamfundets frembringelser.

Det er blevet meget moderne at tale om og diskutere livskvalitet, ikke fordi man erkendelsesmæssigt og filosofisk vil forsøge at finde frem til teknikker, der kunne bruges af det enkelte menneske, for at opnå en tilfredsstillende livskvalitet, men det er andres livskvalitet, der er til debat, og i denne forbindelse er livskvalitet stærkt sammenknyttet med prioriteringer af de ressourcer, der er til-delt sundhedsvæsenet.

På en intensiv afdeling behandler man ofte patienter, der har svigtende funktion af både lungerne, kredsløbet og nyrerne. Ofte er de i respirator. Under disse omstændigheder er det en kompliceret og ressourcekrævende behandling, der kræver nøje overvåg-

ning af specialuddannede sygeplejersker og læger. Patienten er sengeliggende og ernæres gennem sonde eller ved hjælp af ernæringsvæsker, der infunderes direkte i patientens årer. Det er en effektiv behandling, men den er belastende og umyndiggørende. Af en eller anden grund er det billedet, som de fleste ser for sig, når man nævner ordet respiratorbehandling.

Dette indlæg handler ikke om sådanne patienter. Det drejer sig derimod om patienter, der i eget hjem kan leve næsten samme liv, som de kunne, før de fik brug for en respirator. Når de skal undersøges og behandles, ligger de ofte på en intensiv afdeling. Det er ikke hensigtsmæssigt. De burde behandles på en intermedieær afdeling af et personale med speciel viden om og interesse i at løse deres respiratoriske problemer. På en intensiv afdeling er aktiviteten hektisk. Der foretages en fortløbende prioritering til fordel for de patienter, der er mest truende. Under disse omstændigheder får de handicappede ofte status af “stedbørn”.

Normale lunger

Det drejer sig om patienter med mange forskellige lidelser, der kun har det tilfælles, at deres åndedrætsfunktion langsomt reduceres. Det kan være, fordi de centrale funktioner, der skal styre åndedrætsbevægelserne er ustabile, eller fordi musklerne, der skal fremkal-

de indånding, er svækket, og det kan der være mange årsager til. Deres lunger er derimod normale. I den henseende adskiller de sig således fra kronisk lungesyg.

Deres øvrige handicaps er meget forskellige. Nogle har helt normal muskelfunktion, og åndedrættet er kun utilstrækkeligt, når de sover. ("Ondines forbandelse" - primær alveolær hypoventilation). Andre bruger respiratoren hele dagen og har moderat til udtalt reduktion af de øvrige muskelfunktioner.

Lungefunktionen aftager ganske langsomt, næsten snigende, og organismen forsøger at tilpasse sig til de ændrede forhold. Der er således god tid til at overveje, hvad man vil gøre, eller rettere hvad patienten ønsker, at man skal gøre, når åndedrætsfunktionen svigter helt.



I den mellemliggende tid kan der gøres meget for at bevare patientens åndedrætsfunktion så længe som muligt. Det drejer sig om uændret daglig aktivitet, lejeskift om natten, lungefysioterapi, CPAP-behandling og forsøg på at undgå sekretophobning i lungerne og lungeinfektion.

Når den konservative behandling ikke længere er tilstrækkelig, bliver man nødt til at vælge, hvad der yderligere skal gøres. Paradoxsalt nok foretager man også et valg, hvis man undlader at vælge! Man fravælger!

Patientstyret behandling

Indenfor sundhedssektoren taler man teoretisk om en makro- og en mikroprioritering. Den førstnævnte er den generelle, overordnede prioritering. Hvordan skal man fordele ressourcerne mellem forskellige grupper af patienter med samme behandlingskrævende lidelse, eksempelvis: Enten et vist antal hofteoperationer eller en hjerteoperation? Den anden er den direkte patientrelaterede prioritering, det vil sige: Valget

mellem at behandle den ene patient i stedet for den anden.

I forbindelse med etablering af vedvarende respiratorbehandling har jeg ikke været underkastet administrative begrænsninger på grund af en overordnet prioritering. Jeg har heller ikke stået i en valgsituation, hvor behandlingen af en patient udelukkede behandlingen af en anden. Hvad har så været bestemmende for, om en patient bliver tilbudt respiratorbehandling eller ej?

Mit udgangspunkt har været, om behandlingen med nogen sandsynlighed vil føre til det ønskede resultat: Permanent eller intermitterende substituering af patientens svigtende åndedrætsfunktion, med uændret funktion på alle andre områder.

For at dette kan lade sig gøre, skal respiratorbehandlingen være patientstyret. Patienten oplæres til at være den, der ved mest om behandlingen: Kanyler og kanyleskift, sugning og ventilation, respiratorens indstilling og funktion. Det kan være svært, for ikke at sige umuligt, at skønne, om patienten har mulighed for selv at styre behandlingen. Og dette skøn er særlig vanskeligt, hvis behandlingen påbegyndes så sent, at patienten gennem længere tid har haft lufthunger, sekretophobning, iltmangel og kuldioxidophobning i kroppen. Koncentrationsevnen og evnen til at tænke klart svigter, patienten bliver udmattet, og paradoxalt nok er denne tilstand sammenknyttet med meget dårlig søvn og søvnløshed. Under disse omstændigheder er det meget vanskeligt at bedømme, hvordan patienten vil være, når iltoptagelsen og kuldioxidudskillelsen normaliseres med en respirator.

Det burde fremgå af det foranstående, at patienten er meget stærkt indraget i valget af behandlingen. Det er et vanskeligt valg, og det kan derfor godt tage nogen tid at beslutte sig. Det er derfor vigtigt, at patienten og lægen ret tidligt i forløbet taler om problemerne. Det drejer sig ikke kun om at afgøre, hvad man skal gøre, når tilstanden er så fremskredet, at den bliver uudholdelig for patienten, men også om, hvad der skal gøres, hvis der ganske pludseligt opstår et totalt svigt af lungefunktionen, f.eks. hvis der støder en lungebe-

tændelse til. I denne situation vil patienten ofte være bevidsthedssvækket eller måske bevidstløs, og det vil ikke være muligt at inddrage ham i beslutningen. Der er patienter, der i en rimelig stationær fase af deres sygdom fravælger respiratorbehandlingen, selv om de er klar over, at dette vil fremkalde deres død.

Livskvalitet er ...?

Hvor kommer livskvaliteten ind i billedet, når behandlingen skal iværksættes? Sagt på en anden måde: Kan man have nogen livskvalitet, når man har brug for en respirator 24 timer i døgnet? Det kan kun patienten selv svare på.

Livskvalitet er en subjektiv oplevelse. Andre kan ikke bedømme, hvordan det enkelte menneskes livskvalitet er. Den, der skal angive sin egen livskvalitet, har derfor heller ikke noget sammenligningsgrundlag. Menneskets forventninger til livet, sammenlignet med hvordan det så blev, vil tit være afgørende for, hvordan man opfatter sin egen livskvalitet. Ofte afstemmer vi vore muligheder og forhåbninger efter hinanden. Det er derfor, at den raske, ikke handicappede, persons opfattelse af livskvalitet er en dårlig reference for, hvordan handicappedes livskvalitet er. Mit indtryk er, at der blandt handicappede er samme variation i grundholdning til livet som hos ikke handicappede. Hvorfor skulle der ikke være det, de er jo af samme befolkningsgruppe og har samme kulturelle baggrund.

Patientens samspil med omgivelserne synes at være af stor betydning for livskvaliteten. Det er en tovejs kommunikation, bestående af de impulser patienten modtager via sanserne og den udadrettede motoriske aktivitet, hvorved han meddeler sig til eller påvirker omgivelserne. Det er de sidstnævnte, de motoriske funktioner, der er lidende hos de patienter, der omtales her. Det er også de handicaps, der umiddelbart falder mest i øjnene. "Man overser ofte betydningen af den begrebs- og tankeverden, der lever i menneskets sind", som Mette Fog Pedersen skriver. For at kunne kommunikere om denne begrebs- og tankeverden, er stemmefunktionen meget vigtig. Ganske vist,

øjne kan "tale", og mimisk kan man udtrykke meget, men stemmen er en vigtig forudsætning for umiddelbar og nuanceret kommunikation med omverdenen. Talefunktionen er specielt vigtig, hvis man ikke kan meddele sig med blyant og papir eller ved hjælp af de nye elektroniske hjælpemidler.

Levende og bevidst

Patientens muligheder for at leve samme tilværelse, som før han kom i respirator, er ikke afhængig af de motoriske handicaps i arme og ben, men derimod af patientens psykiske stabilitet, selvverdsfølelse og mulighed for at lære at styre behandlingen selv. Derved frigøres han mest mulig fra de afdelinger, der fungerer som basis og støtte.

Den sentens, jeg har anbragt over dette indlæg, er taget fra en bog skrevet af en patient, der gennem mange år var helt afhængig af en respirator. Hendes synkefunktion var kompromitteret i en sådan grad, at hun måtte være lufttæt forbundet med respiratoren. Hun kunne derfor ikke tale og hendes øvrige motoriske funktioner, blandt andet af hændernes bevægelser var i perioder meget begrænset. Under disse omstændigheder skrev hun mange bøger. Læsningen af dem giver en et indblik i en stor og musisk personlighed. Via det hun skrev, synes man, at man har mødt et menneske, der må have haft en høj livskvalitet.

Meget teoretisk kan man anskue problemet således. Forudsætningerne for at kunne opnå en eller anden form for livskvalitet er, at man er levende og ved bevidsthed. Det første synes umiddelbart indlysende og det andet vel også. Det er vanskeligt at sandsynliggøre, at en bevidstløs person har nogen livskvalitet. En patient, der ikke reagerer på noget som helst fra omgivelserne, og som heller ikke selv søger kontakt, kan teoretisk godt være bevidst og have en eller anden form for livskvalitet, men vi kan ikke konstatere det.

Livsyttringer og aktiviteter er på en eller anden måde forbundet med livskvalitet. Hvis man registrerer, hvordan personens dagligdag fungerer, kan man få et indtryk af, hvordan de ydre muligheder er, for at patienten kan opnå livskvalitet. Men selvom de ydre

omstændigheder er i orden, er dette ikke ensbetydende med livskvalitet.

Egne ressourcer

Der er ingen tvivl om, at det er en fordel at have åndelige ressourcer at tære på, når mulighederne for legemlige aktiviteter reduceres. Der er heller ingen tvivl om, at jo bedre socialt netværk man har, des bedre forløber behandlingen.

Min erfaring er, at patienter, der bor i egen bolig med hjælpere, som er trænede til at tage vare på netop deres behov, giver de bedste resultater. Det fungerer knap så godt, når en respiratorbruger er på institution blandt andre handicappede, der ikke bruger respirator. Det er lidt ejendommeligt, man skulle synes, der var flere kontakter og bedre muligheder for observation. Trods dette har det vist sig at være vanskeliggere at etablere respiratorbehandlingen på handicaphjem. Fremtiden for nogle respiratorbrugere kunne være, at de sluttede sig sammen i en eller anden form for bofællesskab, i stil med de bofællesskaber, man kender i det øvrige samfund.

Jo mindre patienten selv er i stand til at styre respiratorbehandlingen, jo større bliver det ansvar, der pålægges hjælperne og den hospitalsafdeling, der har været med til at etablere behandlingen og har den fortløbende kontakt med patienten. Jo større ansvar, der lægges på hjælperne, jo tættere vil det etablerede behandlersystem knytte patienten til sig. Der er glidende overgang til, at patienten bliver institutionaliseret. Her ved behøver patienten ikke nødvendigvis at miste livskvaliteten. Den patient, jeg omtalte ovenfor, lå på hospital. På hospitalet har patienterne dog færre muligheder for at tilrettelægge deres dagligdag, uddannelse og rejseaktivitet efter egne ønsker og behov.

Tryghed og tillid

Hjernen er det organ, der er mest følsom for iltmangel og kuldioxidophobning. En normalisering af luftskiftet i lungerne er derfor den grundlæggende forudsætning for at fastholde de muligheder, patienten i øvrigt har for at få et liv, som den pågældende selv synes har kvalitet. En anden forudsætning er, at stemmen bevares, og at patienten

selv og hjælperne føler tryghed ved og tillid til den behandling, der er etableret.

Følelse af tryghed og tillid er måske det bedste udgangspunkt for at få livskvalitet. Dette skabes ikke kun under indlæggelsen, hvor respiratorbehandlingen iværksættes, men også ved at patienten altid har muligheder for at kontakte afdelingen, hvis der skulle opstå problemer. Det er vigtigt at finde den rette balance mellem patientens frigørelse fra behandlersystemet, og den kontrol, som behandlerne mener, er nødvendig. Kontrollerne udføres ikke kun for at justere behandlingen, men også for at lægernes og sygeplejerskernes medico-legale ansvar er tilgodeset.

Som det fremgår af det foranstående, er vedvarende respiratorbehandling i



eget hjem væsentlig forskellig fra respiratorbehandling på et hospital. I et samspil med patienterne opnår man efterhånden den nødvendige erfaring.

Da det fortsat drejer sig om et mindre antal patienter, er der god grund til at centrere behandlingen. Det er da også sket med etablering af det østdanske center på Rigshospitalet og det vstdanske center på Århus Kommunes hospital. Det synes dog ikke alment kendt. I et par arbejder vedrørende "Tilværelsen for permanente respiratorbrugere med muskelsvind set med brugerøjne" der for nylig er publiceret i Ugeskrift for Læger, omtales centrene således ikke. Disse centre er ikke i sig selv i stand til at skabe livskvalitet for patienterne. Hvis de fungerer efter hensigt, burde de derimod, i et samspil med de øvrige specialer, som patienter har brug for, samt det lokale sygehus, den primære sundhedssektor og patientforeningen være i stand til at skabe de nødvendige forudsætninger for, at patientens egne muligheder for at opnå livskvalitet tilgodeses. ♦

Ny viden om

vejtrækning

Muskelsvindfondens Udviklingscenter har de senere år gennemført en række projekter om vejtrækning og hjælpemidler hertil.

Formålet er blandt andet i god tid at kunne forudsige, hvornår respirator bliver nødvendig.

Undersøgelser foretaget af Muskelsvindfondens Udviklingscenter tyder på, at det er muligt i god tid - 12-18 måneder før - at forudsige, hvornår en person med Duchennes muskeldystrofi får brug for respirator.

Hvis det er rigtigt, er der tale om et stort fremskridt.

Tit sker der nemlig det, at vejtrækningen langsomt, umærkeligt og ubevidst for den pågældende forringes og pludselig kan slå over i en akut krise, nogle gange livstruende. I den situation er det meget svært for brugeren selv at bestemme, om han vil have respirator. Og den nødvendige tid til at forberede sig på det er selvsagt umulig.

Undersøgelsen indgår i en række projekter om vejtrækning og hjælpemidler hertil, som de senere år har fundet sted i et samarbejde mellem fysioterapeut Birgit Steffensen, Udviklingscentret, og læge Søren Lyager, Fysiologisk Institut på Aarhus Universitet. Formålet med projekterne er overordnet at samle eksisterende og skaffe ny viden om muskelsvindsygdommens indflydelse på vejtrækningen samt nærmere undersøge forskellige respiratoriske hjælpemidlers effekt.

Sæt af målemetoder

Hidtil har man ikke haft særligt præcise

metoder til i god tid at måle, om vejtrækningen nærmer sig et kritisk stadium. Symptomer som kvalme, hovedpine, søvnproblemer mv. er ofte tegn på det, men de er unøjagtige og alt for generelle.

Derfor har man udviklet et nyt sæt af målemetoder, der inddrager og kombinerer flere aspekter. Dels rent objektive lungefysiologiske målinger af vejtrækningskapacitet, dels registreringer og vurderinger af en lang række andre funktioner. For eksempel fysiske færdigheder som evnen til at stå selv, bruge armene, hoste-, tale- og synkeevner.

25 personer med enten Duchennes muskeldystrofi eller spinal muskeltrofi type 2 indgik i undersøgelsen, der fandt sted i løbet af 1990. Alle var dengang kørestolsbrugere, men ingen brugte respirator.

I januar 1992 bruger syv respirator, og netop de syv personer (de har alle Duchennes muskeldystrofi) kan Steffensen og Lyager udpege i deres materiale ved at kombinere diagnose, vurderinger af funktioner og objektive lungefysiologiske målinger. Målingerne viser altså, at de nærmer sig behov for respirator, og en sådan fik de rent faktisk



også mellem to og 18 måneder efter tidspunktet for målingerne.

Der er nu brug for en grundig efterprøvning af resultaterne. Det ser ud som om, det er muligt at forudsige respirator-behov på denne måde, men holdbarheden af specielt funktionsmålingerne, som Steffensen og Lyager selv kalder "semi-objektive", skal undersøges nærmere.

CPAP-undersøgelser

En vigtig del af respirations-projekterne er desuden at undersøge forskellige hjælpemidler. Specielt har man set på anvendelsen af CPAP, som er en forkortelse for Continuous Positive Airway Pressure. En behandling, som mange med muskelsvind bruger, og som består i, at man trækker vejret gennem en maske, der via en luftslange er forbundet med en kompressor. Ved indånding presses der luft ned i lungerne, ved udånding er der modstand.

Mange brugere hævder, at CPAP-behandlingen har en positiv effekt. Men der mangler ordentligt, videnskabeligt belæg for det, for hverken internationalt eller herhjemme er der gennemført grundige undersøgelser af CPAP anvendt til muskelsvindsygdomme. Behandlingen er mere eller mindre direkte overført fra behandlingen af kroniske lungesygdomme.

Man antager, at CPAP kan have tre

Respirationsprojektet har bl.a. ført til udvikling af dette apparat på Fysiologisk Institut ved Aarhus Universitet. En kropspletysmograf, som præcist kan måle ændringer i lungkapacitet ved CPAP-behandling. Brian Damsgaard er i "kassen" (som er helt ufarlig), og Søren Lyager betjener udstyret. Foto Mogens Laier.

virninger på mennesker med muskelsvind. Den modvirker sammenfald af lungerne. Den løsner slim. Den træner vejtræknings-muskulaturen.

Pletysmograf

De målinger, som hidtil er foretaget, har endnu ikke dokumenteret disse virkninger. Men derfor kan der godt være en effekt. Brugere oplever det jo sådan.

Derfor gennemføres der nu en række nye forsøgsmålinger på Fysiologisk Institut på Aarhus Universitet. De foregår i en særlig konstruktion, kaldet en kropspletysmograf. En lukket plexiglas-kasse, hvori forsøgspersonen skal trække vejret gennem et CPAP-apparat.

Formålet er blandt andet helt præcist at kunne måle, om lungkapaciteten udvides ved CPAP-behandling.

Der kan altså på nuværende tidspunkt ikke drages nogle mere vidtgående konklusioner af CPAP-undersøgelserne. Et delresultat har dog været, at man har fået et grundigt kendskab til de typer CPAP-apparat, der anvendes af mennesker med muskelsvind. Og man har konstateret en række forkerte eller mangelfulde måder, de er blevet anvendt på.

Det har betydet, at man i dag kan give en meget bedre vejledning i valg af apparatur og instruktion i brugen af det.

Et hjælpemiddel

For nogle år siden interviewede Muskelsvindfondens Udviklingscenter 16 respiratorbrugere om deres erfaringer med hjælpemidlet. Den undersøgelse vil man gerne følge op med en ny og mere omfattende analyse i tæt samarbejde med de to respirationscentre, som i dag er etableret ved hhv. Rigshospitalet og Århus Kommunes hospital.

Meningen er at få en tilbundsående viden om brugernes erfaringer med forskellige typer respiratorer, hvordan de anvendes, eventuelle tekniske problemer. Men også viden om *hverdagen* med en respirator. For eksempel spørgsmål om mobilitet, seksualitet, personlig hygiejne, synkeevne, taleevne. Endvidere forhold omkring valg, aflønning og uddannelse af hjælpere. Med mere.

Respirator til mennesker med muskelsvind er på vej til at blive rutine. Den betragtes i dag af brugerne som et *hulpemiddel*, der skal fungere bedst muligt. Spørgsmålet er ikke længere så meget, om man vil have respirator, men mere *hvordan* man lever en så fri tilværelse som muligt med den. ♦

Projekt Siddestilling



Foto Mogens Laier

AF LENE SØRENSEN

ERGOTERAPEUT LENE SØRENSEN
ER INITIATIVTAGER TIL PROJEKT
SIDDESTILLING, SOM INDLEDTES
I SEPTEMBER 1991 I
MUSKELSVINDFONDENS
UDVIKLINGSCENTER.

FREM TIL MARTS 1992 VÅR HUN
LEDER AF PROJEKTET, SOM NU
VIDEREFØRES AF ERGOTERAPEUT
HELGA ARNBORG OG FYSIO-
TERAPEUT KARIN ANDERSEN.

Gennem de senere års arbejde med tilretning af siddestillinger har vi fået et tiltagende behov for at få opsamlet de erfaringer, vi har gjort os, og ligeledes få et overblik over, hvad man har arbejdet med på de øvrige behandlingssteder især i U.S.A. og England.

Især føler vi et stigende behov for at få fastlagt og beskrevet fremgangsmåden ved undersøgelse, tilpasning og kontrol. Vi har desuden oplevet, at det er nødvendigt, at der sker en koordinering af den indsats, der ydes omkring tilretning af siddestilling.

Folk med muskelsvind går til fast hospitalskontrol med røntgenfotografering af ryg, og der tages her stilling til behandling, f.eks. korset eller ryg-operation.

Ergoterapeuten i primærkommunen udvælger og bevilger el-kørestol og er ansvarlig for, at siddestillingen er så god som mulig. Her rekvirerer hun ofte bistand fra VB-centret til sædetilretning.

Teknikerne, som kan udføre de nødvendige ændringer af kørestol/sæde, er private erhvervsdrivende.

Der er således flere sektorer indblandet i tilretning af siddestillinger: Sygehusvæsenet, Primærkommunen, VB-Centret som specialinstitution, det private erhvervsliv.

Tværfaglig løsning

Det er vores erfaring, at det er nødvendigt at bringe disse sektorer sammen om at løse problemerne, således at man gennem en optimal undersøgelse og en tværfaglig vurdering af undersøgelsens resultat kan nå frem til den bedste og billigste løsning, som er medicinsk forsvarlig, og som har ind-

bygget fremtid i forhold til personens forventede sygdomsudvikling.

Tilsvarende erfaringer har man åbenbart gjort sig i U.S.A. og England, hvor det er almindeligt, at man samler et tværfagligt team på de såkaldte "Siddeklivninger".

En stor mangel i arbejdet med tilpasning af siddestillinger har desuden været, at det ikke har været muligt i større omfang at lave forsøg med nye produkter, idet håndværkerne er selvstændige erhvervsdrivende, som er afhængige af at få deres arbejdsløn og materialeudgifter dækket.

Primærkommunen dækker udgifterne til sæde og kørestol og også de nødvendige ændringer, men mere generelle forsøg kan naturligvis ikke dækkes af den enkelte brugers kommunekasse.

Hvor står vi nu?

I arbejdet med tilpasning af siddestilling startede vi som så mange andre terapeuter med at lægge løse skummikiler ind hist og pist på de standardsæder, som kørestolene er udstyret med.

Der skete store fremskridt i arbejdet, da vi fik kontakt med og etablerede et samarbejde med dygtige håndværkere, som kunne anviser tekniske løsninger på problemerne og udføre løsningerne i praksis.

I takt med at vi er blevet bedre, er det også almindeligt, at de kommunale terapeuter rekvirerer vores assistance til sædetilretninger til folk med muskelsvind.

En sædetilretning starter med, at vi (ergo- og fysioterapeut) laver en grundig undersøgelse af personen og derefter kommer med forslag til, hvordan personen skal sidde og hvilke funktio-

Projekt Siddestilling

MÅLET MED PROJEKTET ER:

1. AT BESKRIVE EN STRATEGI FOR TILRETNING AF SIDDESTILLING TIL PERSONER MED MUSKELSVIND.

2. AT ETABLERE ET TVÆRFAGLIGT TEAM - SIDDEKLINIK - SOM KAN HÅNDBERE TILRETNING AF SIDDESTILLINGER FOR PERSONER MED MUSKELSVIND.

3. AT UDVIKLE NYE PRODUKTER TIL LØSNINGER AF DE PROBLEMER FOLK MED MUSKELSVIND HAR, NÅR DET DREJER SIG OM DEN SIDDENDE STILLING.

I HELE FORLØBET VIL DE SAGER, HVOR KOMMUNERNE REKVIRERER KONSULENTBISTAND FRA VB-CENTRET TIL TILRETNING AF SIDDESTILLINGER, BLIVE HENVIST TIL PROJEKTET, SÅLEDES AT MAN HELE TIDEN HAR KONKRETE SAGER I GANG (CA. 20 OM ÅRET).

FØRSTE FASE - LØBER FREM TIL AUGUST 1992, HVOR DER PÅ BAGGRUND AF OPSAMLING AF EGNE ERFARINGER OG VIDEN FRA ANDRE BEHANDLINGSSTEDER ISÆR I ENGLAND OG USA, SAMMENFATTES FORSLAG TIL STRATEGI FOR TILRETNING AF SIDDESTILLING, SAMMEN-SÆTTES ET TVÆRFAGLIGT TEAM (HERUNDER SAMARBEJDSMODEL OG ARBEJDSFORM), IVÆRKSÆTTES UDVIKLING AF NYE PRODUKTER.

ANDEN FASE - LØBER FREM TIL JUNI 1993 OG INDEHOLDER AFPRØVNING AF PLANEN PÅ DE HENVISTE SAGER FRA VB-CENTRET.

TREDJE FASE - LØBER FRA JUNI - AUGUST 1993 OG INDEHOLDER OPSAMLING OG VURDERING AF DE KONKRETE SAGER. PÅ BAGGRUND HERAF VURDERES OG JUSTERES PLANEN, OG STRATEGIEN UDBYGGES MED EN KONKRET OG HANDLINGS-ANVISENDE BESKRIVELSE AF METODE I TILRETNING OG EKSEMPLER PÅ LØSNINGER.

ner, der skal være på kørestolen. Sammen med brugeren, håndværkerne og den lokale ergoterapeut planlægges tilpasning, og der laves opmåling/afstøbning.

Herefter laves stolen råt til 1. afprøvning, hvor alle deltager. Der kan herefter være tale om en del justeringer og fornyede afprøvninger, indtil stolen godkendes, og brugeren får den med hjem på prøve, uden den laves endeligt færdig.

El-hæv og el-kip

For personer, der stadig er gående, men har svært ved at rejse sig, er det vigtigt, at der er el-hæv på sædet. Det er nødvendigt, at hævet går så højt op, at personen kan få knæ- og hofteled strakt helt ud, inden de forlader stolen (d.v.s. højde på hæv skal svare til afstand fra gulv til personens sædeknoele - ofte op til 80-85 cm.)

For personer, der er faste kørestolsbrugere kan el-hæv betyde, at deres i forvejen nedsatte armfunktion forøges med el-hæv. Ligeledes kan de opnå en

formede ryg ikke passer, når man blot læner ryglæn tilbage.

Personen kan selv betjene el-kippet og ændre stilling, f.eks. til hvile eller for at opnå bedre balance ved kørsel udendørs over kantsten.

Kombineret med el-ryg kan man opnå en effektiv hvilestilling.

Styreboksplacering

Vores erfaring er, at placeringen af styreboks kan påvirke udvikling af rygskevhed. Vi har ikke lavet undersøgelser, der dokumenterer det, men har ved flere lejligheder kunnet påvirke en ikke fixeret skævhed ved at skifte styrebokside, på trods af at en undersøgelse fra U.S.A. viser, at dominant hånd- og styreboksplacering ikke har betydning for, hvordan rygskevheden udvikler sig.

Da vi kan se, at barnet udvikler en vanestilling, når de kører stolen med den samme hånd, har vi for at undgå



El-klip giver Jesper Warner Hansen mulighed for bl.a. at hvile ryggen, opnå bedre vejtrækning og bedre balance ved kørsel udendørs. Foto Mogens Laier.

"sidde-højde" svarende til stående, hvilket kan være af stor betydning i sociale sammenhænge, da man kan komme i øjenhøjde med andre eller man kan se, hvad der foregår til koncerter o.lign.

Permanente kørestolsbrugere har behov for at kunne ændre stilling i kørestolen for at ændre tryk, hvile ryg, bedre forhold for f.eks. respiration og indre organer. Dette kan opnåes ved, at man bygger el-kip på kørestolen, så sæde og ryg samlet kipper bagud. Det løser også problemet med, at støtten i den

det asymmetriske arbejde nu skabt mulighed for, at styrebokse kan placeres i begge sider, så man kan skifte mellem f.eks. én uge i hver side.

Mange har fejlstilling i arme/hænder og nedsat kraft, så de har behov for, at styreboksen kan placeres helt nøjagtigt efter deres stilling. Det er løst ved at placere styreboks på kugleled.

Flere af ovennævnte løsninger (bl.a. standardkip og -hæv) kan nu fås på flere kørestole, mens de mere specielle løsninger må laves individuelt i hvert enkelt tilfælde.

Ovennævnte løsninger er udviklet i samarbejde med ingeniør Søren Ginrup, Århus.

Individuelle sæder/rygge

Sæderne opbygges individuelt ud fra de principper, vi har opstillet for mennesker med muskelsvind. Den mest almindelige støtte, der bygges ind, er en god lændestøtte, kiler på siden af sædet for at holde lår samlet og evt. kropsstøtter på ryglæen.

Ved personer med udtalt skævhed er det ofte nødvendigt at lave mere kropsformet polstring for at rette op, støtte og aflaste tryk.

I opbygningen af sædet gør polsteren meget ud af, at personen kommer "ind i stolen", og sædet bliver så lidt voldsomt som muligt, så det er personen og ikke sædet, man ser.

El-sele

El-selen er blevet et vigtigt hjælpemiddel for mange mennesker med muskelsvind. Den består af 2 gjordbånd, som kommer ud gennem rygpolestringen ved sidefixeringerne og lukkes med velcrobånd på brystkassen. Selve mekanikken og el-motoren, som trækker selen, er bygget ind i rygpolestringen.

Personen kan selv slække og stramme selen ved hjælp af kontakten, som kan placeres, hvor det passer personen bedst.

El-selen er forsynet med en sikkerhedsanordning/skridtkobling, der betyder, at den slår fra, hvis der opstår fejl i styringen.

Placeringen af el-selen er nem at regulere, så man kan opnå præcis den trækretning, man ønsker.

På grund af dårlig kropsbalance har mange brug for at blive spændt op mod ryglæn, men er så fuldstændigt fastlåst. Med el-selen kan de selv stramme og slække selen, og kan således selv skifte stilling, stramme op ved kørsel og løsne for at komme frem og bruge hænderne. Mange kan ikke komme tilbage mod ryglæn ved egen hjælp og kan bruge el-selen til at trække sig op.

For mennesker med "oversvaj" i ryg, som nærmest hviler brystkasse mod lår, har selen været en god hjælp, da den kan trække dem op mod ryglæn og



El-selen er blevet et vigtigt hjælpemiddel. Jesper Warner Hansen kan selv stramme og slække selen efter behov. Foto Mogens Laier.

give en god stabilitet her. Samtidig kan de løsne selen og komme ned og hvile mod lår, da det ofte er i den stilling, de kan bruge armene.

Selen har også været brugt til at støtte personen i den oprette stilling i stedet for kropsstøtte bygget ind i ryglæen, da den hæmmede medbevægelse af krop, som var nødvendig for, at personen kunne bruge armene.

Til korrektion af skævhed har selen været brugt som slyngsele, d.v.s. at begge gjorde kommer ud højt i samme side og dermed kan trække personen op. Selen kan formes/udskæres så den giver mindre tryk end en fast støtte og personen har mulighed for at skifte stramme/slappe tryk.

For at hindre personens arm i at glide tilbage og ikke kunne nå styreboks/betjeningspanel ved bagudklippet tilstand udviklede polsteren armlæn med albuestop.

Sæder, el-sele og specielle armlæn er udviklet i samarbejde med autosalermager Arne Jensen, Århus.

Styr af bækken

For at modvirke rygskevhed er et af principperne ved sædetilretning (som ved T-korset), at man understøtter lændesvajet. Det har vist sig svært at holde bækkenet i den fremadklippede stilling. Bækkenet glider nemt tilbage i bagudklippet stilling.

Omvendt er der en gruppe folk med muskelsvind, der udvikler et oversvaj og får store siddeproblemer som følge heraf.

Projekt Siddestilling

Hos folk med muskelsvind ses desuden ofte skævstand af bækken d.v.s. at f.eks. højre bækkenkant står højere end venstre. Det er vores overbevisning, at denne skævhed har betydning for udvikling af rygskevhed, og det giver også problemer med tryk på den ene balle.

Vi har forsøgt at rette bækkenet op ved forskellig polstring i sæde eller kile under laveste side, men uden nævneværdig succes.

Et af de allerede igangsatte forsøg i "Siddestillingsprojektet" er derfor udvikling af metode til styring af bækken/bækkenskjold.

Karsten Øjenholt er som en af de første udstyret med bækkenskjold. Karsten var svær at rette op med understøttelse af lændesvaj - faldt ned i en sammensunket stilling med bagudklippet bækken. Man var ikke motiveret for, og det skønnedes heller ikke nødvendigt med korset.

Karsten er rettet betydeligt op og beskriver selv, at han bliver mindre træt i ryggen med skjoldet på. Skjoldet sidder udenpå undertøj og lukkes op foran. Det er kombineret med let fremadklippet sæde.

Ved skævstand af bækken kan skjoldet uden tvivl - forsynet med strop ned til stol - trække den ene bækkenkant ned eller ved oversvaj trække bækkenet tilbage.

Forsøget med bækkenskjold er igangsat sammen med bandagist Holger Therkelsen, Risskov, og synes meget lovende.

Vi har desuden planer om at prøve at kombinere bækkenskjold med el-selen, så personen selv kan regulere træk i bækkenskjold.

Den beskrevne arbejdsform og de nævnte produkter har vist sig meget anvendelige for folk med muskelsvind, men det er vores overbevisning, at både arbejdsform og produktet med god effekt vil kunne anvendes til andre handicapgrupper og f.eks. ældregruppen. ◊

Vippelejet skal anvendes mindst en halv time dagligt. Det anbefaler VB-centret ihvertfald.
Foto Mikkel Isager/Ragnarok.

Behandling - hele tiden

VB-centret ønsker dokumentation for at det er gavnligt at behandle børn der bruger kørestol permanent.

Behandling - kan det nytte noget, når man alligevel ikke kan gå?

Det spørgsmål har forældre, sikkert mange børn og lokale behandlere stillet sig selv og hinanden i mange år, når de gennem VB-centret er blevet opfordret til at anvende vippelejer, ståstativer, benskinner mv. i det daglige behandlings-arbejde med børnene for at undgå kontrakturer (forkortning og stramning af led og muskler). Men nu vil VB-centret gerne skaffe dokumentation for at det "kan nytte noget at behandle".

Kontrakturprofylakse-projektet er navnet på den undersøgelse, som gerne skulle give et svar.

Ingen dokumentation

- Der er ikke herhjemme eller andre steder lavet undersøgelser på børn, der sidder i kørestol. Vi ved godt, at det har betydning for børnene, om de har kontrakturer eller ej. Men hvor går grænsen for om det alvorligt indskrænker børnenes fysiske udfoldelsesmuligheder?

Den kender vi ikke i dag, fortæller fysioterapeut Kirsten Laursen, der skal stå for kontrakturprofylakse-projektet.

- På Hammersmith's hospital i London har man for år tilbage gennemført en undersøgelse på gående børn. Undersøgelsen viste, at de børn, der får behandling "går i længere tid", end de børn, der ikke har fået behandling. Vi mener også den anden gruppe børn har glæde af forebyggende behandling - og mange samtaler med forældre til

børn med muskelsvind bekræfter vores antagelse, men det er ikke dokumenteret.

Den kostbare tid

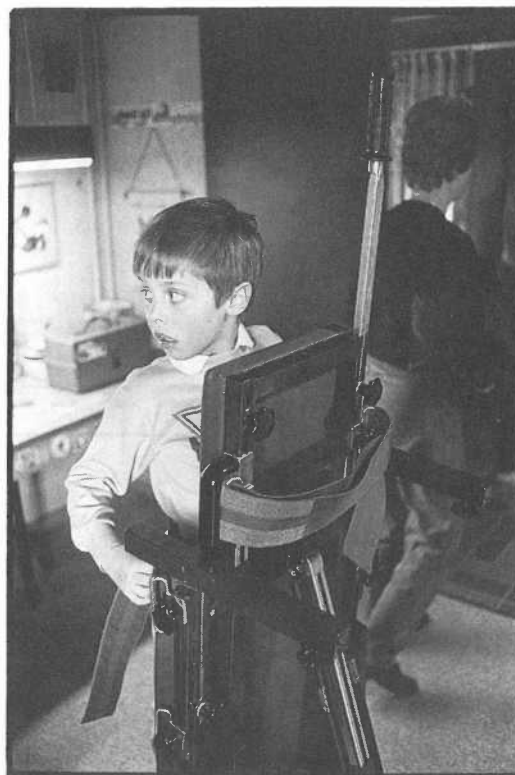
Nogle af de overvejelser, der ligger til grund for at VB-centret har besluttet at sætte en undersøgelse i gang om kontrakturer er, en overvejelse om ikke netop denne børnegruppes fritid er så "kostbar", at den i hvert fald ikke skal anvendes til behandling.

- Det vi på forhånd ved er, at de børn der har mange kontrakturer f.eks. har sværere ved at finde hvile. De kan ofte kun sove i en enkelt stilling eller to - i modsætning til børn med få kontrakturer. Et andet forhold er, at det ofte er forbundet med smerter at have kontrakturer. Det hører vi jævnligt fra børnene og forældrene.

Men da børnenes fysiske udfoldelsesmuligheder også er påvirket af mange andre ting, vil vi gerne have svar på, hvor vigtigt det er at modvirke kontrakturerne.

Fra hele landet

I april måned fik børn fra hele landet - i alderen 10 - 15 år, og som er registreret i VB-centret - tilbud om at deltage i undersøgelsen. Ved redaktionens slutning var det stadig ikke afklaret, hvor mange familier, der ønsker at indgå i projektet. I løbet af sommeren vil Kirsten Laursen undersøge alle børnene. Det kommer til at foregå på VB-centret i Århus og København. Undersøgelserne vil blive fulgt op at et interview med



forældre og børn, hvor spørgsmålene blandt andet vil dreje sig om, hvor lang tid børnene i dagligdagen anvender på behandling. Om barnets daglige aktiviteter, om barnet har smerter mv.

I forbindelse med undersøgelserne vil børnene blive målt og vejet. Deres ledbevægelighed vil blive registreret, lungefunktionen og muskelkraften bliver målt og børnenes eventuelle rygskevhed bliver registreret mv.

De orker ikke

- Det kan lyde overvældende, men alle undersøgelserne kan gennemføres på under to timer. Det gik op for mig i forbindelse med det pilot-projekt, der ligger til grund for undersøgelserne, at børnene simpelthen ikke orker at deltage, hvis det varer længere, fortæller Kirsten Laursen.

Undersøgelserne starter i maj måned og fortsætter frem til oktober, hvor resultaterne vil blive gjort op. Den endelige rapport om "Kontrakturprofylakse-projektet" forventes at foreligge i februar 1993.

Det er tanken at kontrakturprofylakse-projektet skal danne grundlag for et nyt projekt, hvor man i samarbejde med en række europæiske lande vil undersøge, hvilke metoder der bedst kan anvendes i behandlingen for at undgå kontrakturer. ♦

Undervisning og indlæring

Muskelsvindfonden har iværksat et skolepsykologprojekt for drenge med Duchennes muskeldystrofi.

Projektet skal ses i lyset af de ændrede krav, der stilles til vejledningen omkring drengenes totale situation.



AF JØRN GREVE

SKOLEPSYKOLOG JØRN GREVE LEDER PROJEKTET "UNDERVISNING OG INDLÆRING", SOM MUSKELSVINDFONDENS UDVIKLINGSCENTER IVÆRKSATTE I 1991.

I dag er vejledningen væsentligt centreret om fysiske, praktiske og behandlingsmæssige forhold, og der har i årenes løb udviklet sig en praksis i VB-centret, som har resulteret i en mere og mere ens og målrettet vejledning til familierne, behandlere, kommunale og amtskommunale myndigheder. På skoleområdet vejledes der bl.a. i forbindelse med drengenes skolestart og videre skolegang.

Skolerne har på den måde fået dækket et stort behov for orientering og vejledning til at gennemføre praktiske og undervisningsmæssige foranstaltninger. (Hvilket jeg selv har erfaret gennem et 9-årigt forløb som skolepsykolog)

Disse skolemøder har været tilbagevendende tværfaglige møder, som man som skole har set frem til for at justere mål, få ny viden og sætte sig nye mål for en kommende periode.

De primære aktiviteter på skolemøderne har været en gennemgang af den aktuelle status - fysisk status, debat af eventuelle praktiske problemer og overvejelser om etablering af særlige hjælpemidler til at lette undervisningen.

Men indlæringen og de mål, der i den forbindelse naturligt har skullet stilles, er ofte ikke blevet drøftet og bearbejdet særligt grundigt. Hvis der har været problemer, er de blevet bearbejdet af den lokale skolepsykologiske rådgivning eller på den specialskele, hvor drengen har gået. Vurderingen af, om de givne indlæringsproblemer har haft relation til drengens sygdom, har

det ikke været muligt at fastslå eller få belyst af den lokale rådgivning.

Felt af begrænsninger

I Danmark har vi et meget stærkt decentraliseret skolevæsen. Det er de kommunale myndigheder, der har ansvaret for det enkelte barns skolegang, og det er dem, der sikrer, at der til det enkelte barn tilrettelægges et optimalt skoleforløb, der tager udgangspunkt i barnets forudsætninger.

Ved at sikre sig at alle børn har ret til undervisning i en skole har vi muligheden for optimalt at styrke og udvikle det enkelte barns evner og forudsætninger.

Af udenlandske og danske undersøgelser af Duchenne-drengenes intelligensmæssige forudsætninger kan man udlede, at undervisning i et skolemiljø så tæt på drengenes dagligdag og hjem er en særdeles betydningsfuld forudsætning for en optimal personlig og intellektuel udvikling.

Hvorfor opstår der så vanskeligheder i forbindelse med skolegangen? På trods af gode intentioner?

Meget hurtigt forklaret mener jeg, at der mange gange opstår et felt omkring den enkelte dreng, der er præget af begrænsninger. Bliver "begrænsningernes muligheder" vilkårene for den enkelte drengs skolegang, så kan de vanskeligheder, som er omkring gen- ►

Undervisning og indlæring

nemførelsen af undervisningen, i sig selv blive begrænsende for drengenes udvikling.

Mulighedernes pædagogik

Projektet "Undervisning og Indlæring", som nu er i fuld gang, har som en af hensigterne et ønske om at belyse mulighederne i de begrænsninger, der kan være fysisk og indlæringsmæssigt. Og som man som lærer og forældre kan ændre på. Skolen, den lokale PPR-rådgivning og forældrene skulle gerne få bedre muligheder for at gennemføre "mulighedernes pædagogik".

Hvad mener jeg med det? Ja, nogle af de spørgsmål, jeg forsøger at få svar på, er: Har disse drenge specifikke indlæringsproblemer? Er deres hukommelse et område, som giver særlige vanskeligheder i forbindelse med indlæringen i klassen? Har de særlige koncentrations- og opmærksomhedsvanskeligheder?

Afhængigt af hvor tydeligt svarene kan gives gennem undersøgelsen, vil den rådgivning, der skal gives generelt om drenge med Duchennes muskeldystrofi - men dog ikke mindst individuelt omkring det enkelte barn - blive af en sådan karakter, at der bliver satset på at indlære via barnets stærke sider.

Stor velvilje

Rådgivningsfunktionen fra faglige og pædagogisk-psykologiske konsulenter har stor betydning for gennemførelsen og planlægningen af undervisningen.

Jeg oplever her i projektforløbet, at jeg mødes med stor velvilje ude på de enkelte skoler, når jeg er der for at følge undervisningen og undersøge den enkelte dreng i projektet. Alle implicerede lærere og skoleledere udtrykker stor tilfredshed med, at Muskelsvindfonden har iværksat netop dette projekt.

De efterlyser spontant en både generel og specifik viden om undervisningen af disse drenge.

Det er givet, at det er en særlig undervisningsopgave og personligt udfordrende at have en dreng i klassen, som man kan se får tiltagende fysi-



"Begrænsningernes muligheder" skal afløses af "mulighedernes pædagogik", hvor der sættes på indlæring via barnets stærke sider. Foto Mogens Laier.

ske problemer. Udviklingen går ikke i den retning, som man ønsker og håber.

De mange personlige følelser og overvejelser kan meget nemt få indflydelse på undervisningen og de krav, man derved stiller i undervisningen. Det kan også være svært at skelne mellem omfanget af skolekrav og muligheden for fysisk at leve op til de stillede krav.

Skriftlig formulering er et af de områder, hvor drengene hurtigt kommer til at stå i en sådan situation. Alle, såvel barn som voksne, ønsker, at barnet skal udvikle sin håndskrift, blandt andet fordi det er vigtigt at kunne formulere sig på skrift. Her kommer tabet af de motoriske færdigheder på tværs af de ønskede og i mange tilfælde opstillede mål.

De store vanskeligheder, der opstår i forbindelse med skriveprocessen, bevirker, at man let kommer til at opgive at få lavet særlig meget skriftligt.

Ny teknologi

Belysningen af begrænsningerne og mulighederne i den skriftlige fremstilling er et af de andre områder, jeg forsøger at belyse i projektet.

Her er den ny teknologi naturligt et område, som vil få stor bevågenhed og prioritet i undervisningen. Jeg anser, at anvendelsen af computer i undervisnin-

gen fremover vil være et centralt redskab i drengenes undervisning.

En stor viden om computeren og dens mulighed som kommunikationsredskab vil på sigt føre til, at drengene vil kunne være i et netværk med de kammerater, som de møder på sommerlejre og familiekurser.

Netværk, viden og udveksling af erfaringer er også centrale begreber i dagens debat om undervisning, og som afslutning på projektet er det meningen at samle de lærere og psykologer, der er involveret i undervisningen af de drenge, der deltager i projektet. På et kursus hvor psykologiske og pædagogiske emner vil blive debatteret.

Der bliver muligheder for at udveksle erfaringer lærerne imellem. Og sammen med psykologer fra de lokale pædagogisk-psykologiske rådgivninger vil problemerne omkring centralt placeret viden om særlige handicapområder contra den lokale vidensindsamling blive genstand for diskussion.

Samlet skulle projektet ende med at belyse mulighederne for fortsat at kunne udvikle tankerne om "En skole for alle" - således at der bliver endnu bedre muligheder for drengene i deres lokale hjemskole. ♦

Psykolog-net på vej

I flere år har VB-centret ønsket at få et tilbud om psykologbistand op at stå. Nu sker der noget.

Med det ene formål at komme i kontakt med en række psykologer landet over, inviterede Udviklingscentret i marts måned alle interesserede til et tre-dages kursus. 17 meldte sig. Målet med kurset var at give psykologerne viden om og forståelse for de problemer, som specielt er knyttet til de mange forskellige muskelsvindsygdomme. Sådan at de deltagende psykologer efter kurset havde et bedre udgangspunkt for at støtte og behandle familier og enkelt-personer med muskelsvind.

I dag får kun de færreste af VB-centrets brugere den psykologiske bistand, der kan være nødvendig for at kunne leve med et alvorligt handicap. Det skyldes dels, at der blandt behandlere og brugere ikke er tradition for at benytte psykologer. Dels at VB-centret ofte har vanskeligt ved at finde psykologer i nærheden af familierne med tilstrækkeligt kendskab til handicap-problemer.

Ikke samme aura

Ulla Giersing - psykolog i Scleroseforeningen - og John Marquardt - psykolog på fysiurgisk hospital i Hornbæk - var kursusledere, med bistand fra et par af VB-centrets terapeuter. Som en introduktion til kurset, fortalte de begge om deres erfaringer med handicap-problematikken. Ulla Giersing fremhævede, at hun havde mærket, at der i psykolog-

kredse ikke helt var samme *aura* omkring handicap-problemer, som der var i at beskæftige sig med f.eks. kræft-patienter. Hun sagde også, at forholdet til normalitet hurtigt ændrer sig, når man færdes i en "handicapverden". Det man er vant til, bliver med andre ord normalt - men ikke for omgivelserne. Og det er vigtigt at huske på.

John Marquardt, der selv har et fysisk handicap, sagde, at man som handicappet lidt firkantet sagt kun har to roller at vælge imellem. Enten er man en ynkværdig hjælpeløs stakkel eller en fantastisk person. Undervejs i kurset slog han også fast, at de største problemer efter hans mening opstår i forholdet til de ikke-handicappede. Der er det svært at bevare selvfølelsen og selvværdet.

Mødes med skepsis

I kurset deltog ligeledes en række brugere fra Muskelsvindfonden. En aften var der samlet et panel bestående af forældre til et barn med muskelsvind, en myasteniker, en "nydiagnosticeret" voksen med muskelsvind og en permanent respiratorbruger. Panelet fortalte om deres oplevelser i forbindelse med sygdommen, om alle de tanker og følelser, der især havde presset sig på inden selve diagnosticeringen. Om afmagtsfølelsen når man gang på gang

oplevede, at det etablerede behandler-system - primært lægerne - mødte én med skepsis frem for forståelse. Og om de perioder, hvor man måske kunne have haft glæde af en psykolog. Én ting knyttede alle indlæggene sammen. Man kan ikke modtage hjælp fra en psykolog, før man er moden til det, dvs. selv har erkendt, at man har behov for psykologisk støtte. Initiativet skal med andre ord komme fra én selv.

En af paneldeltagerne havde for et par år tilbage søgt hjælp hos en psykolog - men opgav efter at have haft kontakt med tre forskellige. Hun følte ikke, at hun havde fået hjælp til at løse det problem, hun stod med. Sandsynligvis fordi psykologerne alle havde manglende kendskab til muskelsvind.

Vigtigt med sygdomsviden

- Det var godt at få noget mere viden om muskelsvindramte og om selve sygdommene. Jeg havde personligt meget ud af at være så tæt på nogle personer, som selv har sygdommen. Det har jeg ikke prøvet i kursus-sammenhænge før, siger Inger Bruhns, der arbejder som privat-praktiserende psykolog i Vippe-rød. Hun er desuden tilknyttet Scleroseforeningen.

- Jeg har ikke tidligere været bevidst ➤



Hvis man er en dygtig og erfaren terapeut, kan man godt arbejde med "handicapp problemer" uden at kende til sygdomme. Men det er lettere for de to parter at tale sammen, hvis psykologen har et basalt sygdomskendskab, siger Axel Maychrzak.
Foto Claus Haagensen/Chili.

om, hvor meget det faktisk betyder for mig at være tilknyttet Scleroseforeningen og derigennem få sygdomsindsigt på det område. Det aspekt har jeg forsømt i forhold til nogle af mine andre klienter, der også har en alvorlig sygdom, og det vil jeg derfor lægge mere vægt på fremover.

Axel Maychrzak, privatpraktiserende psykolog i Århus siger:

- Det var et godt initiativ at få os generalister til at få et indblik i muskelsvindsygdommene og godt, at vi gennem kurset har fået kontakt med hinanden. Det er vigtigt at holde den kontakt vedlige.

Ikke andre problemer

Axel Maychrzak er ikke overbevist om, at de psykiske problemer, man møder hos folk med muskelsvind adskiller sig fra, hvad man ser hos alle andre.

- Det er ikke et enten-eller. De problemer, man støder på er alment menneskelige. Man kan sige, problemerne bli-

ver forstærket eller får en ekstra dimension, når der også er et fysisk handicap. Den konkrete udformning et liv tager, bliver man som psykolog nødt til at have en viden om for at undgå at psykologisere på nogle områder, der ikke har med et egentligt psykologisk problem at gøre. Hvis man er en dygtig og erfaren terapeut, et integreret og meget lyttende menneske, kan man godt arbejde med "handicapp problemer" uden at have et sygdomskendskab. Men alt andet lige er det nemmere for de to parter at tale sammen, hvis psykologen har et basalt sygdomskendskab.

Andet at tilbyde

Inger Bruhns og Axel Maychrzak lægger begge vægt på, at psykologer via deres uddannelse har andet at tilbyde klienterne end andre behandlere har. I deres arbejde lægger de vægt på

at skabe rum og plads til alle de forbudte følelser, som det sjældent er tilladt at komme af med i kontakten med andre mennesker. Det kan være følelser som jalousi, afmagt, desperation mv., som man som psykolog ved eksisterer.

Ved at lytte og være tilstede. Ved at hjælpe med at sætte ord på, men lade være med at komme med gode råd, kan psykologen være med til at frembringe og fremskynde en udvikling og få klienten til at tage ansvaret for sit eget liv.

Psykologkurset vil blive fulgt op af en række møder på VB-centrene, således at kontakten mellem kursusedtagerne og Muskelsvindfonden bliver bevaret, og idéen om et psykolog-net kan blive realiseret. ♦

Efter et år med gode råd

**Mange af VB-centrets brugere
ønsker at tilbuddet om
socialrådgiver-bistand forsætter.**



*Socialrådgiver
Anette Lindeløv er selv
overrasket over, at hun
ikke har fået henvendelser
fra flere brugere.
Foto Mogens Laier.*

For knapt et år siden tilbød socialrådgiver Anette Lindeløv sig som frivillig arbejdskraft i VB-centret. I det år der er gået, har hun fungeret som rådgiver primært for de mange voksne med muskelsvind, der kun i begrænset omfang har mulighed for at trække på "resten"

af VB-centrets ekspertise. Tilbuddet omfattede primært råd og vejledning, som kunne gives over telefonen. En dag om ugen har Anette siddet klar ved telefonen.

Erfaringerne fra socialrådgiverprojektet er nu gjort op.

I løbet af perioden har Anette Lindeløv haft 58 henvendelser fra forskellige brugere. 25 af henvendelserne kom fra gruppen af myastenikere i Muskelsvindfonden. De resterende 33 havde andre former for muskelsvind.

Efter flere af henvendelserne fulgte et større sagsarbejde.

For lidt opmærksomhed

- Jeg havde nok forventet en større interesse for tilbuddet, men når jeg ser tilbage på det år, synes jeg heller ikke, at jeg har gjort nok for at gøre opmærksom på mig selv, siger Anette Lindeløv.

Der i øvrigt er overrasket over, at folk ikke er bedre til at skille problemerne fra hinanden, når de henvender sig.

- Man kan sige, at jeg har fungeret som en slags fejebakke. Ofte har det første problem, jeg er blevet præsenteret for i telefonen, bare været et påskud for at ringe. Mange roder det hele sammen og er ikke afklaret på, hvad de gerne vil have hjælp til. Ind i mellem har der også været blandet psykologiske problemer ind i det, som jeg ikke har kunnet hjælpe med, fortæller Anette Lindeløv.

Det folk oftest har søgt hjælp omkring, er deres økonomi og pension. Dernæst kommer hjælpemidler og hjælp i hjemmet

Brev til alle

For at få et godt grundlag at vurdere socialrådgiver-tilbuddet ud fra, blev der

som afslutning udsendt 469 spørgeskemaer. 189 kom retur. Med andre ord en svarprocent på godt 40.

Besvarelsenerne viser, at der er en overvældende interesse for et stående tilbud om socialrådgiverbistand i VB-centret. 157 svarer ja til det spørgsmål, selv om det kun er knap 50 af "svarene",

der rent faktisk har gjort brug af tilbuddet.

Anette Lindeløv konkluderer da også i sin "spørgeskemaundersøgelse", at der er et ønske om at få en socialrådgiver tilknyttet Muskelsvindfonden og hun opfordrer "fonden" til at behandle dette ønske seriøst.

Ergoterapeut Jette Møller fra VB-centret vil endnu ikke drage nogen konklusion på projektet, men finder at "spørgeskemaundersøgelsen" er endnu en bekræftelse på, at Muskelsvindfonden forsømmer at give myastenikerne i foreningen et ordentligt tilbud. Myasteni-gruppen har da også efterfølgende opfordret Muskelsvindfonden til at oprette en fast socialrådgiver-stilling.

Interesserede kan rekvirere undersøgelsen om socialrådgiver-projektet ved at henvende til VB-centret.

Verdens Ende

48



Foto Marianne Andersen

På vej til Nordkapp møder man i Narvik et skilt, der fortæller om afstande og længsler i verden.

Hvis man kommer fra Rom, Paris eller Wien, fra det gamle kulturbælte rundt om Europa, er man meget langt hjemmefra, 4168 km fra Rom, 3257 km fra Paris og 3525 km fra Wien, og selv er jeg fjernt fra Danmark, 2072 km fra det København, hvor jeg til daglig godt kan gå rundt og længes efter en eller anden yderste grænse, et punkt på kontinentet, der peger ud i det store vandrette ingenting - når nu man ikke egner sig til at stige lodret op og røre ved svimmelheden på Mount Everest.

Nordkapp ligger 71° 10' 21" nordlig bredde. I virkeligheden er det ikke Norges nordligste punkt, (det er Skjellviks-odden ikke så langt derfra), men det er så dramatisk anbragt som noget forbjerg i verden kan være. En stejlt nedstyrtende bjergkolos, hvis mørke gnejs og granit øverst er en vindslebet platform, en tribune så stor som en rådhusplads, hvor mennesker ganske vist kan spadserere rundt, men ikke uden at blive gennemlyst af uendeligheden, så det der skulle være et fotografi af den smilende turist, står tilbage som et midlertidigt omrids af forsvindende støvpartikler.

HELE DENNE fornemmelse af overbelysthed kommer selvfølgelig også af, at det er sommer og midnatssol. Det er, som om man kan mærke jordens hældning i verdensrummet på sin egen krop. Her står man midt på en strålende sommerdag, der er begyndt flere måneder før, og som vil vare flere måneder endnu. Og hvis man bliver stående, vil man til sin tid langsomt svaje med ind i vinternatten, hvor mørket bliver liggende døgnnet rundt det næste halve år.

Ikke så sært, at hele Finnmark virker

AF FORFATTER INGER CHRISTENSEN

Verdens Ende

som yderlighedernes landskab. Det gør det på Nordkapp, men det gør det også inde på de golde fjeldvidder eller ude ved Ishavet og Barentshavet. Alle vegne den samme følelse af, at her går grænsen for vores menneskeverden. En følelse, som blot forstærkes i dette surrealistiske øde fortidslandskab, i det øjeblik man passerer et par småhuse og en kirke, eller er havnet ude ved det sidste lille posthus ved Grense Jacobslev, på grænsen til Rusland. Uanset hvor man kommer hen, man er nået til Verdens Ende.

SOM BARN boede jeg de første fem år i nærheden af en skov, hvor vi ofte gik søndagstur. Det særlige var, at når vi gik hele vejen tværs gennem denne stille, lysflimrende bøgeskov, helt ud hvor den til sidst åbnede sig igen, så kom vi til Verdens Ende.

Dengang troede jeg selvfølgelig, at denne hemmelighedsfulde plet virkelig var Verdens Ende. Den eneste, den rigtige. Sådan så der altså ud. En bugnende kornmark ud mod horisonten, og omme bagved kornmarken var det slut. Verden holdt op, og ingenting begyndte. Ingenting, det var virkelig noget!

Siden har jeg fundet ud af, at Verdens Ende findes i mange varianter rundt omkring. Steder, som har dette særlige ved sig, der får folk på en egn til at udnævne dem til Verdens Ende og opsøge dem som billede på det, der ligger udenfor, hinsides alt det befolkede og kendte.

Som regel er det lokaliteter ved havet, helst mod vest, ud mod solnedgangen, men selv dybt inde i landet eksisterer der åbenbart sådan et behov for at gå til Verdens Ende, at et hvilket som helst landskab kan bruges, selv den fladeste engstrækning. Bare vi kan komme ud og møde det rene ingenting. Ikke som en modsætning til noget. Snarere som noget i sig selv. I os selv.

H. C. ANDERSEN fortæller i sin historie "Klokken" om, hvorfor og hvordan vi har

det sådan. "Om aftenen, i de snævre gader i den store by, når solen gik ned, og skyerne skinnede som guld oppe mellem skorstenene, hørte tit snart den ene snart den anden en underlig lyd, ligesom klangen af en kirkeklokke, men det var kun et øjeblik, den hørtes, for der var sådan en rumlen med vogne og en sådan rumlen, og det forstyrrer."

I tidens løb begiver mange sig alligevel ud af byen for at finde klokken, men det de finder er alle mulige undskyldninger for at gå hjem igen, og egentlig er de fleste overbeviste om, at klokken slet ikke er til, den er bare noget, folk bilder sig ind.

Der er kun to, der ikke opgiver. Den rige kongesøn og den fattige dreng. "Klokken vil og må jeg finde, om jeg så skal gå til Verdens Ende!", siger kongesønnen. Hver for sig går de dybere og dybere ind i skoven, men mødes ved solnedgang på en klippe ud mod havet, som to sider af samme væsen. Den rige, der har alt og derfor kun dette ene at vinde. Den fattige, der intet har, og derfor kun dette ene at miste:

"Havet, det store, herlige hav, der væltede sine lange bølger mod kysten strakte sig ud foran ham, og solen stod som et stort, skinnende alter derude, hvor hav og himmel mødtes, alt smeltede sammen i glødende farver, skoven sang, og havet sang, og hans hjerte sang med; den hele natur var en stor hellig kirke,....."

NATUREN SOM en hellig kirke. Det lyder alt for romantisk og højtideligt. Sådan kan man bestemt ikke udtrykke sig idag, da der er endnu mere rumlen med vogne og råben, der forstyrrer.

Men hvorfor ikke? Følelsen, som jo selv er en del af naturen, holder vel ikke op med at eksistere, bare fordi vi ikke udtrykker den. Og der findes jo stadigvæk mennesker, der er parat til at gå til Verdens Ende, også nu da det befinder sig uden for den globale landsby. Men i hvilken retning skal de gå? Kan man overhovedet komme ud af en landsby, der er global?

Verden er blevet lille, siger vi. Men det er den jo egentlig kun, fordi vi har afgrænset den til at være menneskers verden. Verden udenfor, både her på jorden og ude mellem stjernerne, er jo blevet større og mangfoldigere end vi nogensinde før har kunnet se og turdet tro.

Det er vores egen eksklusive menneskeverden, der er blevet lille. Fordi den med sin landsbybevidsthed har bredt sig på bekostning af det, der ligger udenfor. Her sidder vi allesammen i millionvis, i CNN's evindelige dagligstue, og lytter til udvalgte beboere, fortrinsvis politikere og andre eksperter, der utrætteligt forklarer, hvordan det står til med de menneskelige samværsformer rundt omkring. Kun når der opstår en pause, måske en fejl i forbindelsen mellem talestrømmen og begivenhederne, vises der billeder af det, der ligger udenfor, korte glimt af solnedgange, svaneflugt, solsikker og lignende, måske en mus, der lever, som den altid har levet.

Selvfølgelig kan vi slukke for programmet fra den globale landsby. Den holder bare ikke op med at eksistere af den grund.

Derfor vil jeg foreslå, at det flotte vejskilt i Narvik efterlignes og opstilles i de respektive europæiske hovedstæder, med påskrifter som 4840 km til Nordkapp, 4031 km til Karasjok og 4576 km til Boris Gleb, eller hvor langt der nu er. For det er der, i Rom og Paris, i Wien og København, og måske især i Bruxelles og CNN-landsbyen, at vi har brug for at vide, hvor langt der er til Verdens Ende. ♦

49

MENIGMANDS HANDICAP-GUIDE TIL DET INDRE MARKED

FOR AT BEVARE LIVSKVALITETEN ER DET AF YDERSTE VIGTIGHED AT STILLE SIG NYE UDFORDRINGER INDEN FOR SIT HANDICAP. MED DENNE PRAKTISKE GUIDE I HÅNDEN VIL DE KUNNE OVERSKRIDE ALLE GRÆNSER.

FORTALT AF RUNE T. KIDDE
FORTEGNET AF PETER KIELLAND
& HENRIK REHR

TYSKLAND ANBEFALES VARMT TIL SKOLEUDFLUGTER FOR FOLK MED NERVØS SPISEVEJRING.



PORTUGAL ER SIMPELTEN ET MUST FOR PERSONER MED HØJT BLODTRYK.



HOLLAND VIL VÆRE EN KÆRKOMMEN UDFORDRING FOR ORD-BLINDE, TALEHÆMMEDE OG FOLK MED INDLÆRINGSVANSKELIGHEDER.



FRANKRIG BØR LIGGE HELT I TOP PÅ KØRESTOLSBRUGERNES TOP TI. DERES FASTE GREB I VEJBANEN KAN VÆRE EN STOR FORDEL I FLERE KLASSISKE IDRTSGRENE.



LUXEMBOURG ER DET HOTTESTE FERIESTED FOR FOLK MED KLAU-STROFOBI, KONTAKTANGST OG ØMME KNYSTER.



ITALIEN ER ET REGULÆRT PARADIS FOR BLINDE OG SVAGTSEENDE.



DER ER INTET STED SOM IRLAND FOR VÆKST-HÆMMEDE OG ALKOHOLIKERE.



SPANIEN KAN BLIVE STARTEN PÅ EN HELT NY ERKENDELSE FOR ENHVER FARVEBLIND.



I EF-HOVEDKVARTERET I BELGIEN KAN ARBEJDSKADADE OG TRAFIKOFRE STARTE HELT FORFRA.



DER GIVES INGEN MERE INSPIRERENDE UDFORDRING FOR ALLERGIKERE OG ASTMATIKERE END GRÆKENLAND.



PASSER DERES HANDICAP IKKE TIL NOGLE AF DE OVEN-STÅENDE OMSTÆNDIGHEDER, VIL DE ALTID KUNNE FØLE DEM VELKOMMEN I ENGLAND.



OG HVIS ALT ANDET SLÅR FEJL ER DER NATURLIGVIS DANMARK, HVOR VI ALMINDelige HJERNESKADADE FINDER NYT INDHOLD I TILVÆRELSEN.



Lighed kommer ikke ud af regler og love

**På det sociale område har Danmark et stort
forspring i forhold til mange andre EF-lande.
Men vi kan stadig lære meget af andre.**

I Danmark er vi i vores iver efter at etablere et velfærdssamfund kommet til at bilde os selv ind, at vi kan systematisere og lovgive os til integration af handicappede i samfundet eller for at sige det på en anden måde, tror vi, at vi kan lovgive os til lighed. Vi har måske i nogle sammenhænge glemt at integration og lighed i langt højere grad baserer sig på personlige holdninger og interpersonelle relationer.

Det er en af de erfaringer, jeg har kunnet drage ved at deltage i EF's Heliosprogram.

EF's andet aktionsprogram for integration af handicappede, kaldet Helios, fungerede i perioden januar 1989 til december 1991.

Helios-programmet bestod af flere elementer, dels nogle fra tidligere programmer dels en række nye elementer.

Konkret indeholdt programmet et tidsskrift, Helios, og en række netværk af institutioner eller projekter med deltagere fra alle EF-lande.

I flere år

Et par af netværkerne havde ligesom tidsskriftet eksisteret i flere år. Det gjaldt Handynet, hvor man arbejder på at skabe en fælles europæisk database med relevante oplysninger for handicapområdet. Den første del af arbejdet har haft til formål, at opbygge en database vedrørende hjælpemidler. På trods af at der er brugt mange ressour-

cer, har arbejdet strakt sig over mange år, så den teknologiske udvikling har flere gange overhalet udviklingen af databasen.

Yderligere indeholdt Helios *Nettet af Revalideringscentre*, som har fungeret siden 1976. Indenfor dette net har man gennem årene opbygget et samarbejde mellem revalideringscentre i EF-landene med årlige konferencer, erfaringsudveksling og studiebesøg for medarbejderne.

Nye netværk

Ud over det allerede nævnte omfattede Helios tre nye netværk. Disse og de allerede nævnte øvrige aktiviteter bliver administreret fra Bruxelles af The Helios Team of Experts, som har koordineret og styret aktiviteterne indenfor Helios-programmet.

Men tilbage til de nye netværk, som var kernen og det nye i Helios. Disse net omfattede ikke egentlige institutioner, men projekter, der arbejdede på at styrke integrationen af handicappede i de normale systemer.

Net I vedrørte integration af handicappede børn i almindelige skoler og undervisningstilbud.

Net II, som jeg har beskæftiget mig mest med, omhandlede økonomisk integration og erhvervsmæssig revalidering. Der blev her lagt vægt på, at projekterne skulle styrke afinstitutionisering, normalisere tilværelsen for de handicappede, også økonomisk, og ►



Foto: Lars Aarø/Fokus.

AF LONE MIKKELSEN

LONE MIKKELSEN ER FULDMÆGTIG I ÅRHUS AMT
OG HAR DELTAGET I EF'S HELIOS-PROGRAM.



Det drejer sig om samvær - hvis vore holdninger til handicappede skal ændres. Foto Lars Bahl/2. maj.

øge integrationen på arbejdsmarkedet. Tillige måtte der gerne være elementer af tværsektorielt samarbejde.

Det tredje net havde temaet social integration, og her var det projekter i relation til udflytning fra de store centralinstitutioner for vidtgående fysisk-psykisk udviklingshæmmede, det drejede sig om.

Forskel på økonomi

Generelt gjaldt for de tre Helios-net, at de deltagende projekter i princippet skulle være selvfinansierende, forstået på den måde, at der ikke via Helios blev ydet økonomisk tilskud til driften af projekterne. Der var således tale om meget forskellig finansieringsformer. Nogle projekter var offentligt finansieret eller med tilskud fra nationale fonde, andre blev finansieret af forskellige velgørende organisationer eller havde kirkelig tilknytning. En del projekter fik dog i hele eller dele af projektperioden støtte fra EF's socialfond.

Da EF anmodede interesserede om at byde ind på deltagelse i Helios-pro-

grammet havde Århus Amt netop aftalt, at sikre forankringen af de erfaringer man i Århus kommune havde gjort i EF-kommissionens første handlingsprogram for integration for handicappede.

Århus kommune havde her deltaget med det projekt, der i daglig tale blev kaldt "ulykkesprojektet" og som skulle udvikle metoder til forebyggelse af følger efter ulykkestilfælde.

Ikke behov for institution

Som en af metoderne til at genetablere ulykkesramte på arbejdsmarkedet, havde man i slutfasen arbejdet med et koncept, hvor man som udgangspunkt havde, at en stor gruppe af de ulykkesramte havde behov for erhvervsmæssig optræning, men at dette ikke nødvendigvis behøvede at foregå på en revalideringsinstitution, snarere tværtimod.

Man arbejdede derfor med optræning på det åbne arbejdsmarked, hvilket viste sig at føre til positive resultater. Kontakten til arbejdsmarkedets parter, som var involveret i udviklingen af modellen og kontakten til den enkelte ulykkesramte blev formidlet gennem et koordineringsteam, som tillige stod for at sikre koordineringen mellem de mange involverede systemer og for klienten.

Et decentralt tilbud

Det projekt, som Århus Amt blev dansk deltager i Helios med, gik ud på at overføre konceptet til en bredere målgruppe, nemlig alle fysisk handicappede og tillige at foretage en decentralisering af tilbuddet.

Projektet havde i en opstartsfasen tilknytning til Revalideringsklinikken i Århus, hvor jeg på daværende tidspunkt var leder.

Dette projekt var altså, hvad vi havde at byde på, da vi gik ind i Helios-programmet.

Og hvad havde Helios så at byde på,

Lighed kommer ikke ud af regler og love

når man som nævnt ikke havde penge til projekterne?

Helios var et erfaringsudvekslingsprogram. Hvert af de tre år havde sit tema og dette tema og tilgrænsede emner blev drøftet på et årligt lederseminar med en deltager fra hvert projekt. Endvidere blev der afholdt en årlig konference med to deltagere fra hvert projekt. Seminar og konference blev hver gang afholdt i samarbejde med et lokalt projekt, der havde relation til temaet. Der indgik ofte besøg i projekterne og på lokale institutioner. Jeg har ikke deltaget i alle studierejser i de tre år programmet varede. Men det er dog lykkedes mig, på studiebesøg eller i forbindelse med seminarer og konferencer, at besøge projekter og institutioner for handicappede i størstedelen af EF-landene. Kun Storbritannien og Spanien er indtil videre gået ram forbi.

Det bedste frem

Ved den slags besøg er der selvfølgelig en tilbøjelighed til, at man viser det bedste frem. Samtidig har der i vidt omfang været tale om mere eller mindre fornyende projekter, som er båret af en vis pionerånd. Men selv med disse forbehold in mente findes der masser af godt, engageret socialt arbejde i lande, som vi til hverdag regner for underudviklede i social sammenhæng. Det er utroligt svært at sammenligne de forskellige typer af projekter, for rammerne og betingelserne er så forskellige. Jeg synes dog, at det har været slående med hvilken gejst og engagement man, ofte under usle vilkår, har arbejdet med at bedre forholdene for handicappede.

Der er for mig ingen tvivl om, at vi i Danmark har et stort forspring med hensyn til fysiske rammer, infrastruktur m.v. Der er utvivlsomt også langt større lighed i tilbuddene, men! Hvad er det så vi på trods af vores velfærdssamfund kan lære af andre?

Når vi i net II om økonomisk integration og erhvervsmæssig revalidering mødtes det første årstid, endte det ofte med at vi konkluderede, at vi slet ikke kunne lære noget af hinanden, fordi

vores "systemer" var så forskellige. I Danmark var systemet offentligt, i Holland forsikringsbaseret, nogle steder var det meget kirkeligt (katolsk) påvirket, i England ville Mrs. Thatcher have det hele afskaffet eller privatiseret. Disse forskelligheder kunne vi snakke om i timevis, men fællesskab i forhold til problemformuleringer, følte vi ikke.

Ind til kernen

Da vi så havde fået erkendt at vore systemer var forskellige, at lovgivningen var forskellig og nogle steder mere hensigtsmæssig end andre, nåede vi frem til kernen.

Problemet omkring reel integration af handicappede i samfundet er de samme alle steder i Europa. Reel integration er ikke et spørgsmål om systemer og love, ikke alene ihvertfald. Det er primært et spørgsmål om holdninger i samfundet og dermed selvfølgelig den enkelte borgers holdning. Jeg har rundt i Europa set eksempler på fremragende socialt arbejde, der er banebrydende i forhold til det omgivende samfund, men som måske ikke syner af meget i forhold til vore fine systemer. At huske på, at den slags stadig skal til også i vort system, det kan vi lære i samarbejdet med de øvrige EF-lande.

Min personlige konklusion er, at vi i Danmark i vores iver efter at etablere et velfærdssamfund er kommet til at bilde os selv ind, at vi kan systematisere og lovgive os til integration af handicappede i samfundet eller for at sige det på en anden måde, tror vi, at vi kan lovgive os til lighed. Vi har måske i nogle sammenhænge glemt at integration og lighed i langt højere grad baserer sig på personlige holdninger og interpersonelle relationer.

Metoderne er kendte

Som eksempel på overvejelserne vil jeg fortælle lidt om de konklusioner, der

blev draget på den afsluttende konference i Patras i Grækenland i november 1991.

En af hovedkonklusionerne var, at man egentlig godt kender metoder og teknikker, der kan sikre personer med handicaps en aktiv og integreret rolle i vore samfund. Man fandt således, at der var behov for at styrke bearbejdelsen af holdninger og bevidstheden om vigtigheden af at skabe et mangfoldigt samfund med plads til alle. Man kan godt i en periode arbejde med at udnytte de erfaringer man allerede har til gavn for en bredere kreds, fremfor at starte nye projekter med udvikling af metoder.

Et andet element, som vi interesserede os meget for, var sproget. Gennem diskussioner på flere sprog blev opmærksomheden på hvilke udtryk, man brugte, skærpet.

Passive udtryk

Langt de fleste europæiske sprog bruger udtryk, der er meget tingsliggørende og passiviserende indenfor det sociale område. På dansk afprøver, vurderer og optræner vi revalidender. Hvis de skal på arbejdsmarkedet, bliver de placeret. Helt parallelle udtryk anvendes på engelsk. Vi har betragtet denne sprogbrug som et udtryk for de enkelte samfunds holdning til handicapgrupper, som nogen man skal gøre noget for og finder, at man gennem bevidst arbejde med sprogbruken kunne styrke bevidstheden om handicappedes rolle i samfundet.

Denne type diskussioner, som det kan være vanskeligt at gengive på skrift, mener jeg, vi alle kan lære noget af, og jeg har ihvertfald fået min opmærksomhed skærpet omkring disse ting.

Samarbejdet med kollegerne i Helios har både fagligt og personligt været meget givende. Jeg ser med fortrøstning frem til "det indre marked", fordi jeg på det praktiske plan har oplevet så meget engagement og tro på at fælles indsats kan nytte. Man må så håbe, at det breder sig også til politikerne. ♦

Arbejde til alle?

Hvem arbejder for den sag? Alle og ingen er svaret, for der er ingen klar politisk gevinst knyttet til at gøre noget for de arbejdsløse. Det kan gøre det endnu sværere for dem, hvor aktivt arbejde på arbejdsmarkedet som første forudsætning har, at andre indstiller sig på at se bort fra et handicap.



Foto Mogens Løier

AF JØRGEN GRØNNEGÅRD CHRISTENSEN

JØRGEN GRØNNEGÅRD CHRISTENSEN ER
PROFESSOR VED INSTITUT FOR
STATSKUNDSKAB, AARHUS UNIVERSITET.

Ung i arbejde. Alle i arbejde. Fuld beskæftigelse. Aktiv arbejdsmarkedspolitik. Aktiv erhvervspolitik.

Ja, du kender allerede slagordene. De har været brugt igen og igen. De er ikke til at slide op. Det er godt. De har nemlig endnu ikke skaffet ret mange i arbejde af dem, som intet har, men som alligevel gerne vil have det.

Det samme kan med dokumenteret sikkerhed siges om dyre arrangementer som jobtilbudsordninger og UTB/ATB. Der er blevet besluttet, finansieret og evalueret, uden at man i den sammenhæng har kunnet identificere nogen stor effekt på den forbandede arbejdsløshed, som plager flere hundrede tusinder danskere, og som yderligere gør, at atter tusindvis af andre danskere, der ikke umiddelbart er de allermost

konkurrencedygtige, til evig tid skubbes ud af kampen om en arbejdsplads et eller andet sted på det danske arbejdsmarked.

Et af de store problemer med den alt for store arbejdsløshed, taler man helst ikke om. Og når man gør det, da sker det i vidt omfang i letfærdig strid med sandheden.

Den, altså den politiske sandhed, er, at de arbejds- og officielt beskæftigelsesløse ikke er nogen politisk interessant gruppe. De er i modsætning til den arbejdende del af os ikke organiserede. De har ingen til at råbe op på deres vegne.

Jamen, hvad med fagforeningerne? Jamen, hvad med de politiske partier? Eller i det mindste den lille del af de politiske partier, som angiveligt taler lønmodtagernes sag? Har de ikke også gjort sig til talsmænd for både de officielle arbejdsløse og for alle de andre, som heller ikke har noget arbejde, men som af diverse grunde ikke tælles med, når arbejdsløshedskøen måles op?

Svaret er nej og atter nej. De taler om arbejdsløshedens svøbe, de forhandler om den, de bruger penge på den. Og ikke desto mindre er det en skråsikker kendsgerning, at de ikke interesserer sig så forfærdeligt meget for arbejdsløsheden og dens direkte og afledte følger for de arbejdsløse og alle de andre, som der ikke er plads til på det officielle arbejdsmarked.

Kynisk konklusion

Disse horrible påstande er desværre ikke grebet ud af den blå luft. En århusiansk politolog, professor Peter Nanestad, har i en nyligt udkommet bog belyst problemet. Han viser i den, at



arbejdsløsheden politisk bærer en meget lille pris.

På klart dansk betyder det, at danske politikere ikke bliver straffet af deres vælgere for at føre en økonomisk politik, der giver en høj og somme tider stigende arbejdsløshed. Da politikerne i et demokratisk styret land naturligvis gerne lægger øret til jorden for at imødekomme (og tiltrække) vælgerne, går samfundet glip af den politik, som måske kunne gøre noget for beskæftigelsen.

Det kan være, kære læser, at du ikke bryder dig om denne kyniske konklusion. Men tænk dig om endnu engang. Du må medgive mig, at mere demokratisk kan det umuligt være.

Men hvad så med organisationer, som på arbejdsmarkedet varetager lønmodtagernes interesser? Gør de ikke noget for dem, der intet arbejde kan få? Svaret er både-og. Der er givetvis nogle af dem, som er organiseret på en sådan måde, at beskæftigelse til alle i medlemskredsen er et afgørende og fælles krav. Det gælder f.eks. typisk for bibliotekarerne. Deres forbund har med stort held og på trods af hårde sparetilbud på netop biblioteksområdet fået flere bibliotekarer i arbejde. Men hvordan da?

Ja, i det stykke viser også bibliotekarforbundets samfundssind sin begrænsning. Man har med fast bibliotekarhånd skåret på indkøbene af nye bøger. Pyt med det; bibliotekerne kan vel også klare sig med gamle bøger. Lånerne kan jo selv købe de nye hos boghandleren. Man har også gjort noget andet, for bibliotekarerne er relativt set oven på i bøgernes verden. Man har altså for at slippe af med en hel del af de medhjælpere, der ikke har en bibliotekaruddannelse, men bare er HK-uddannede. Det handler om kvalitet og gamle bøger.

Trist politisk spiral

Det er den ene strategi, som følges af de organisationer, som trods alt interesserer sig for beskæftigelsen af deres egne allernærmeste fagfæller, som er aktivt organiserede hos dem selv.

Men sådan er det bare ikke i alle organisationer. Nogle organisationer er meget store og meget brede. De har mange medlemmer i arbejde. De har mange medlemmer med en relativt høj løn. De mange medlemmer med den

placering på arbejdsmarkedet vil gerne have endnu mere i løn. Det kan de også godt få. Det kan føre med sig, at nogle af deres arbejdsløse kammerater heller ikke kommer i beskæftigelse i denne runde. Men hvad gør det?

Der bliver ikke oprør i fagforeningen af den grund, for det er de beskæftigede, der bestemmer, og for ledelsen er det politisk lokkende at give dem så meget som muligt af den høje løn, de foretrækker. Det er langt mere lønsomt for ledelsen end at lægge en strategi, der gør de arbejdsløse medlemmer, som trods alt er et lille, internt marginaliseret mindretal, attraktive for arbejdsgiverne. Det sidste kunne nemlig give et tryk på lønnen for det store flertal af medlemmerne, som trods alt har sikker beskæftigelse.

Det er arbejdsløshedens triste politiske spiral, som ovenfor er beskrevet. Der skal meget til, ingen ved præcis hvad, for at dreje den tilbage til den næsten fulde beskæftigelse, som engang i de tidlige 1970'ere var en kendsgerning.

Det er ikke desto mindre først, når vi har fået bugt med det problem, at man i bred almindelighed og ikke bare som en af de positive undtagelser, der altid kan findes, kan forestille sig, at der også bliver plads til alle dem, der ikke hører til de officielt arbejdsløse, fordi de på grund af et helbredsmæssigt handicap, tælles i en helt anden kø.

Tre udfordringer

For grundlæggende er problemet sandsynligvis det samme. Der skal være nogen, der ser også deres beskæftigelse som mere end et principielt problem, man omtaler i positivt velvillige vendinger. Jeg kunne tro, ekspert er jeg ikke i de dele, at det forudsætter flere ting:

For det første må man erkende, at også den, der har et handicap, kommer længst, om han/hun kan konkurrere på lige fod med andre. Det kræver sandsynligvis uddannelse, der sætter dem i stand til at demonstrere, at også mennesker med et handicap under de rette omstændigheder kan leve op til mange af de præstationskrav, andre mødes med på arbejdsmarkedet.

Der vil stadig være en barriere. For hvorfor skal arbejdsgiveren vælge en arbejdskraft, som ganske åbenbart kan vise sig mindre konkurrencedygtig end den medarbejder, der har de samme formelle kvalifikationer, men ikke noget handicap. Det er da for det andet væsentligt, at holdningerne bearbejdes hos arbejdsgiverne på det private og offentlige arbejdsmarked. Det samme gælder også kollegerne og i særdeleshed de organisationer, som repræsenterer dem. Der er der et nyt problem, for hvordan gør man det med størst mulig effektivitet?

Men sæt nu, at det problem i det store og hele løses. Da har vi en tredje udfordring. Skal den handicappede have lov til at konkurrere på prisen? Skal hans/hendes overenskomstdækkede kolleger finde sig i den udfordring? Ja, såfremt de har et minimum af solidaritet i livet, så skal de. Det kunne ske på mange måder. Men den mest enkle var nok, at man gav de handicappede en social grundydelse, som gav dem økonomiske muligheder for at sige fra over for de allermest ydmygende og ufordelagtige tilbud. Hvad de derudover kunne opnå på arbejdsmarkedet måtte være et anliggende mellem dem og deres arbejdsgiver.

Alternativet er naturligvis - som det til dels kendes - at arbejdsgiveren får et tilskud fra det offentlige, hvorefter medarbejderen med handicappet får overenskomstmæssig løn.

Min model har det store fortrin, at den stiller den handicappede frit. Den tvinger ingen. Derimod giver den en chance til den og dem, der gerne vil selv, men som er så realistiske, at de erkender deres reducerede lønsomhed på et naturligvis konkurrencepræget arbejdsmarked.

Modellen har et fortrin mere, idet den tillader mennesker, som modtager en social pension, at engagere sig i hvad som helst, hvor som helst der måtte være brug for en ekstra indsats. Det kan være på det traditionelle arbejdsmarked. Det kan være på den uklart afgrænsede del af arbejdsmarkedet, som sommetider omtales som det alternative arbejdsmarked, men som alle omtaler som om det med vold, magt, forordninger og store offentlige midler skal gøres til en integreret del af det officielle marked. ◊