

MUSKELKRAFT



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

4
92

20. ÅRGANG

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

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

Redigering:
Marianne Frederiksen
Jørgen Jeppesen (ansv.)

Layout:
Smidstrup Grafisk Bureau

Sats:
PR Fotosats

Tryk:
Rounborgs grafiske hus

Oplag: 3400
Redaktionen afsluttet
25.5. 1992
Deadline næste nummer
31.7. 1992

Annonceekspedition:
Stjærvej 13, 8660 Skanderborg

Muskelsvindfonden:
Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker gennem støtte til forskning, ved oplysning, og ved at forbedre 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 Behandlingscenter:
Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

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

Klinik for fysioterapi:
Møllevangsgade 151
8210 Århus V
Tlf. 8616 0636

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

Forsidefoto:
- Jeg kan ikke finde ud af at lege behandler. For mig er det vigtigt, at vores samvær kommer til at dreje sig om andre ting, siger Michelle Charlton, om sit liv med sønnen Nicklas.
Foto Michael Daugaard/2. maj.

KVINDEIDEALER - HVAD KAN MAN BRUGE DEM TIL? - Med ungdomsgruppen på pigekursus **6**

HVORNÅR BRYDER DE LOVEN? - Odense kommune indfører ny administration af bistandslovens bestemmelser om hjælpeordninger til handicappede. **7**

GARANTI PÅ VEJ TIL VB-CENTRET - Tæt på aftale med amterne om 3-årige budgetter med godt 7 mio. kr. årligt. **9**

LETTERE AT FÅ ERSTATNING - Ny lov om patientskader på sygehuse. **11**

NYE REGLER FOR GRATIS FYSIOTERAPI - Udvalg arbejder med forslag om holdtræning, selvtræning og loft over individuelle behandlinger. Samtidigt skal flere med i ordningen. **13**

EN GOD HANDICAPMOR ER JEG VIST IKKE - Interview med Michelle Charlton om opdragelse, grænser og den kedelige handicaprolle. **14**

SKAL LIVSKVALITETSMÅLINGER INDGÅ I SUNDHEDSVÆSENETS PRIORITERINGER? - Spørger sundhedsminister Ester Larsen i sit bidrag til Muskelkrafts serie om livskvalitet. **18**

LANDSMØDE 1992 - Varm forårssol skinnede over Muskelsvindfondens landsmøde. Men den lagde ikke en dæmper på de 200 deltageres opmærksomhed og debatlyst, som var usædvanlig stor. **20**



*Landsmøde 1992.
Fotos Mogens Laier.*

Syv sider reportage om debat, formandens beretning, budget -92, de nye i repræsentantskab og bestyrelse samt et inspirerende oplæg af Aase Olesen.

FRANSK UGE - Bente Madsen på besøg i den franske muskelsvindorganisation. **27**

FIRE TOPNAVNE PÅ GRØN KONCERT - Muskelsvindfondens musikalske flagskib ruller ud i sommerlandet for 10. gang. **31**

NYE BØGER - Om handicappede børns leg.
- Om psykologisk behandling. **32**

VOR EGEN VERDEN - Debat om VB-centret
- Oplevelser fra et Myasthenia gravis-træf
- Ridder Evald
- Camilla Martin præsenterer Grøn Koncert-tøj **35**

TID TIL AT SNAKKE - LYTTE OG FORSTÅ. TID TIL DANS, PJANK OG FJAS SÅDAN VAR DET DA MUSKELSVINDFONDENS UNGE KVINDER MØDTE I "LAUGESSENS HAVE" I VIDEBÆK DEN 1. MAJ.

AF MARIANNE FREDERIKSEN
FOTOS ANN MALMGREN

Luften var stadig tung og træt af socialdemokratiske taler, da Muskelsvindfondens piger fra Jylland, Fyn og Sjælland indtog stedet. Ikke under røde faner og paroler som "Kvindekamp er også klassekamp" - men for sammen at finde frem til kvindeligheden.

I fred og ro for forstyrrende elementer - af hankøn, brugte de unge kvinder weekenden på at diskutere kvindeidealer i forhold til det at have et handicap.

Den perfekte kvinde skal helst være det hele; gøre karriere, være attraktiv og en god mor - på en og samme gang. Men hvad så når man har muskelsvind og åbenlyst svært ved at udfylde den rolle? Sidder kvindeligheden så et andet sted? Skal rollerne have et spark, så rammerne bliver udvidet - eller skal man på bedste vis forsøge at leve op til forventningerne?

Det var der ikke ét men mange forskellige bud på i løbet af den weekend.



Tina Kierkegaard

"Madonna" og "Synøve Søe"

- Jeg har ikke nogen speciel opskrift på, hvad man skal gøre. Jeg drømmer ikke om det fuldkomne, men vil gerne blive bedre til at acceptere mig selv med både skidt og kanel. Jeg vil gøre det på *min* måde og ligne mig selv, sagde Kirsten Nielsen 28 år, der selv har muskelsvind, da hun fredag aften fortalte om sine kvaler med at finde en passende rolle.

- Ok, jeg snyder måske lidt. Jeg tilhører samme generation som "Madonna" og "Synøve Søe". Det hænder, at jeg åbner et "ALT for Damerne" og får smasket en masse lækre sild lige op i hovedet. Jeg påvirkes selvfølgelig af tidens kvindebillede - den smukke, sexede, karrierepige og den perfekte mor. Men jeg tror, jeg skubber det lidt fra mig. Det skal ikke få lov til at pile ved min selvtilid.

Idealerne flytter sig

- Jeg bruger make-up og elsker nyt tøj. Det hænder, jeg bliver skuffet, når jeg får det på og det slet ikke ligner det, jeg så på modellen i "ALT for Damerne". Så flår jeg det af og styrter ud af omklædningsrummet - sur og temmelig træt af en krop, jeg ellers godt kan li'. Og så er det jeg beslutter mig for, *at det jo heller ikke er udseendet, det kommer an på.*

Det er ikke udelukkende fortrængning og kompensation. Med en god floskel vil jeg kalde det modenhed. Mine idealer har i hvert fald flyttet sig med alderen. Der er mange, jeg i dag sy-

nes er smukke mennesker, selvom de sikkert ikke er det i gængs forstand. Det er noget indre, en udstråling, nogle egenskaber. Den skønhed så jeg ikke tidligere.

En ægte kernefamilie

Debby Rasmussen 21 år og nybagt mor, var ikke så meget i tvivl om, hvad hendes ideal var - og er. - Min drøm har altid været at blive mor og få en rigtig familie. Det er lykkes for mig. Så nu stræber jeg efter at blive en god mor på trods af mit handicap.

I puberteten var det der med kærester svært. Jeg havde ikke megen selvtilid og var bestemt ikke tilfreds med mit udseende. Men jeg var god til at snakke og brugte tit mit snakketøj til at få en god ven. Det blev kun til lidt kysseri. Hvis fyrerne kom nærmere trak jeg mig.

Godt inspireret af aftenens oplæg fortsatte pigerne næste formiddag deres snak om idealer i små grupper. Enkelte be-



Helle Østergaard

nyttede lejligheden til en gang kunstig sol. Om aftenen var der nemlig lagt op til fest med kvindebandet "Dolly Do Your Hair". Og da blev diskussionerne om kvindeidealer omsat i praksis - i smart tøj og make up.

Bange for at møde jer

Men forinden var der lige Lotte Heise. Som slet ikke lagde skjul på, at hun var dødnervøs over at skulle optræde for en gruppe handicappede piger.

- Når jeg er bange for at stå



Lotte Heise blev mødt med en vis portion naturlig skepsis - som dog hurtigt forsvandt



her i dag, er det fordi, jeg bange for at få at vide; Du ved slet ikke, hvad du snakker om. Og det er jo rigtigt. Jeg ved ikke, hvordan det egentligt er.

Ind i mellem kommer der sådan en rigtig kreativ tv-udsendelse, hvor man kan se et handicappet i et velindrettet køkken med et køleskab, der kan åbnes på mindst to forskellige måder. Men den sorg, den smerte og uretfærdighed, som måske oplever, kender jeg ikke. I må forklare mig (og andre) hvordan det er, før vi kan forstå.

En større ro

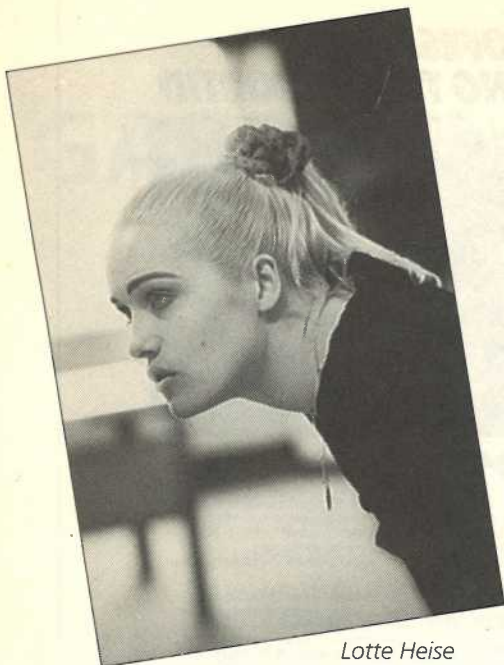
Selvtilid er ikke noget man født med. Heller ikke, når man hedder Lotte Heise. Mænd ved det. Mener Lotte. Men de har også langt flere muligheder end kvinder, siger Lotte.

- Mænd er sikre på, hvad de siger. Uanset om det er rigtig eller ej. Kvinder udtrykker sig altid mere forsigtigt. Med os som; jeg tror nok, jeg kun godt tænke mig. I stedet for jeg ved, jeg vil!

- Jeg har ikke nogen fast opskrift på, hvordan man får større selvtilid. Det er kun en selv, der kan arbejde med det.

Men et par gode ideer kommer Lotte Heise alligvel med.

Som at det drejer sig om forstærke og udnytte de sider, som man godt kan li' hos sig selv. Og at bruge den ro, som Lotte Heise mødte hos pigerne med muskelsvind. En ro og indsigt, som hun ikke har mødt før hos piger på den alder.



Lotte Heise

her i dag, er det fordi, jeg er bange for at få at vide; Du ved slet ikke, hvad du snakker om - Og det er jo rigtigt. Jeg ved ikke, hvordan det egentligt er.

Ind i mellem kommer der sådan en rigtig kreativ tv-udsendelse, hvor man kan se en handicappet i et velindrettet køkken med et køleskab, der kan åbnes på mindst to forskellige måder. Men den sorg, den smerte og uretfærdighed, som I måske oplever, kender jeg ikke. I må forklare mig (og andre), hvordan det er, før vi kan forstå.

En større ro

Selvtillid er ikke noget man er født med. Heller ikke, når man hedder Lotte Heise. Mænd er det. Mener Lotte. Men de har også langt flere muligheder end kvinder, siger Lotte.

- Mænd er sikre på, hvad de siger. Uanset om det er rigtigt eller ej. Kvinder udtrykker sig altid mere forsigtigt. Med ord som; jeg tror nok, jeg kunne godt tænke mig. I stedet for; jeg ved, jeg vil!

- Jeg har ikke nogen fast opskrift på, hvordan man får større selvtillid. Det er kun en selv, der kan arbejde med det.

Men et par gode ideer kom Lotte Heise alligvel med.

Som at det drejer sig om at forstærke og udnytte de sider, som man godt kan li' hos sig selv. Og at bruge den ro, som Lotte Heise mødte hos pigerne med muskelsvind. En ro og indsigt, som hun ikke har mødt før hos piger på den alder.

HVORNÅR BRYDER DE LOVEN?

ODENSE KOMMUNE INDFØRER NY ADMINISTRATION AF BISTANDSLOVENS BESTEMMELSER OM HJÆLPEORDNINGER TIL HANDICAPPEDE.

AF JØRGEN JEPPESEN

Handicappede i Odense kommune kan ikke fremover være sikker på at få bevilget hjælpeordning, selv om de efter loven er berettiget til den.

Kommunen har nemlig besluttet at lade økonomiske betragtninger indgå i vurderingen af ansøgningerne.

Der er hermed lagt op til en helt ny administration af bistandslovens paragraf 48, stk. 4. Meningen med denne er at give stærkt fysisk handicappede mulighed for en aktiv og selvstændig tilværelse i egen bolig ved at ansætte personlige hjælpere.

Hvis en ansøger opfylder kravene, har vedkommende ret til ordningen, uanset udgiften hertil. Og det er direkte formuleret i Socialministeriets vejledning til bestemmelsen, at en ansøger ikke skal have anden form for hjælp - f.eks. beskyttet bolig eller hjemmehjælp - hvis vedkommende ønsker en hjælpeordning.

Kommunens nye politik er formuleret sådan:

"Mulighed for etablering af 5 nye paragraf 48.4 ordninger årligt i en 5-årig periode under hensyntagen til de opstrammede kriterier og svarende til en gennemsnitlig udgift pr. ordning på 250.000 kr."

"Økonomisk regulering af området kan ske ved præcisering af målgruppen og fastlæggelse af økonomisk overgrænse, svarende til udgiften ved en tilsvarende døgninstitutionsplacering."

Citaterne er fra en handicapanalyse, som byrådet behandlede og godkendte i maj måned.

Retsbestemt ydelse

Muskelkraft har forelagt sagen for Socialministeriet.

- Hjælpeordningen er en *retsbestemt* ydelse. Man kan ikke nægte en bevilling af økonomiske grunde, hvis ansøgeren i øvrigt opfylder betingelserne, siger kontorchef Poul Pedersen og oplyser, at Socialministeriet har præciseret dette for Odense kommune.

Ministeriet har dog ingen indvendinger imod, at kommunen bruger prisen på en døgninstitutionsplacering "som et vejledende beregningsudgangspunkt", siger Poul Pedersen.

- Men det kan ikke være sådan, at man siger nej, fordi en hjælpeordning bliver dyrere. Der er ingen øvre grænse for beløbet,

og man kan ikke handle imod den handicappedes egne ønsker, hvis vedkommende opfylder kravene, siger han.

Den lidt barske måde

Vicedirektør Otto Jespersen, Magistratens 1. afdeling i Odense kommune, har ledet arbejdet med handicapanalysen.

- Er det i overensstemmelse med loven at se på udgifterne, når I skal vurdere en ansøgning om hjælpeordning?

- Hvis der er tale om meget dyre ordninger, må vi i nogle tilfælde overveje, om ikke en institutionsløsning er bedre set ud fra de samlede økonomiske overvejelser, siger Otto Jespersen.

- Men er det i overensstemmelse med loven?

- Hvis en ordning koster f.eks. 500.000 kr. om året, og vi i stedet kan få to ordninger for den pris, så må vi overveje det. Det er sådan den lidt barske måde, men rimeligt ud fra en helhedsvurdering, siger han.

Socialoverlæge Britt Toftgaard Jensen har også deltaget i arbejdet med handicapanalysen. Hun siger, at der ikke er fastsat et ufravigeligt maksimum-beløb pr. ordning, men man vil ud fra "helhedsbetragtninger" lade økonomiske overvejelser være medbestemmende for tildelingen.

- Vi er godt klar over, at vi kan komme i konflikt med loven. Men vi gør det af nød, siger hun.

Ikke råd

Rådmand Ruth Larsen (S) siger til Muskelkraft, at hun da går ud fra, at kommunen overholder loven.

- Men hjælpeordninger kan blive utroligt dyre. Og det har vi ikke råd til, siger hun og peger på, at man så bl.a. kan tilbyde bofællesskaber, hvor flere handicappede deles om hjælpere. Evt. også hjemmehjælpere i et vist omfang.

- Lad os tage et eksempel. En ansøger opfylder betingelserne, og hjælpeordningen vil koste 600.000 kr. årligt. Hvad vil du gøre?

- Jeg vil snakke om alternative muligheder.

- Og hvis vedkommende siger nej til dem og fastholder ønsket om en hjælpeordning?

- Det vil jeg tage stilling til i den konkrete sag, hvis den skulle dukke op.

GARANTI PÅ VEJ TIL VB-CENTRET

Et gennembrud og et uvurderligt fremskridt.

Sådan må den aftale betegnes, som Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter er meget tæt på at opnå med amterne om godt syv mio. kr. årligt til centrets drift.

I skrivende stund mangler kun Amdradsforeningens godkendelse, som ventes at komme den 4. juni.

Aftalen indebærer tre-årige budgetter, som gør, at centret kan planlægge mere langsigtet. Vedvarende

tilbud kan etableres uden frygt for pludselige beskæringer.

Aftalen omfatter alle dele af centrets virksomhed. Altså også udviklingsarbejde, da centret skal sikre, at ekspertise og behandlingstilbud hele tiden er på niveau med den nationale og internationale udvikling.

Princippet om kaution for ydelser afskaffes. I stedet udbetaler hvert amt månedligt forud en sum i forhold til dets befolkningstal. Til gengæld skal VB-Centret

løbende orientere amterne om forbruget.

Hvis og hvis...

I alt otte foreningsejede behandlingssteder har aftaler klar til godkendelse. De medfører ikke væsentlige merudgifter hverken for amterne eller staten, da finansieringen sker dels ved at give de sidste to års finanslovsbevilling som forhøjet bloktilskud, dels i form af amternes hidtidige kautionsbetaling.

Hvis Amdradsforeningen

mod forventning ikke godkender aftalerne, er der udsigt til, at et flertal i Folketinget vil sikre behandlingsstederne gennem en bestemmelse i sundhedsloven, som formentlig vedtages midt i juni måned.

Hvis både aftaler og sundhedslov glipper, har et flertal i Folketinget tilkendegivet, at det vil gentage finanslovsbevillingen i 1993.

Muskelkraft vil i næste nummer orientere udførligt om den forventede aftale.

JØJ

9

KØREKLAR 1. OKTOBER?

Folketinget har med stort flertal vedtaget loven om individuel handicapkørsel. Senest 1. oktober 1992 skal alle amter tilbyde mindst 104 enkeltture årligt til kørestolsbrugere og personer, der bruger ganghjælpemidler.

Og såvel plejehjemsbeboere som invalidevognsejere kan benytte ordningen, der for den enkelte ikke må koste væsentligt mere end de almindelige billettakster.

Handicaporganisationerne skal være med til at planlægge kørselsordningerne i de enkelte amter, og der skal også være mulighed for transport på tværs af amtsgrænser.

Endelig understreges det udtrykkeligt, at de individuelle kørselsordninger ligger ud over transport til behandling og lignende.

Forvirring om loven

På det seneste er der imidlertid opstået en del forvirring om loven, som forudsætter, at kørslen skal finansieres ved at forhøje taksterne for de øvrige brugere af den kollektive trafik. De samme partier (alle minus Fremskridtspartiet), som vedtog loven, indgik tre uger senere i forbindelse med et forlig om afgiftsændringer en aftale om, at handicapkørslen i stedet skal betales af staten!

Og det på trods af at partierne under arbejdet med loven om handicapkørsel udtrykkeligt fastholdt, at udgifterne skulle dækkes over taksterne. Amterne har sagt, at det vil medføre stigninger på 15-20 procent. Partierne har totalt afvist de beregninger og sagt, at der højst vil blive tale om 5-6 procents stigning på taksterne.

- Jeg tror ikke, aftalen overhovedet er lovmedholdelig, siger medlem af Folketingets trafikudvalg, Arne Melchior (CD) til Muskelkraft. Han står aldeles uforstående over for aftalen og vil snarest tage sagen op med trafikminister Kaj Ikkast.

JØJ

TILSKUD TIL PSYKOLOGHJÆLP

- Det er et meget lille og tøven skridt i den rigtige retning. Alligevel er det et gennembrud for den opfattelse, at det også er en samfundsopgave at give psykologisk hjælp.

Det siger formanden for Dansk Psykolog Forening, Jogvan Petersen, til Muskelkraft om den forsøgsordning, der træder i kraft 1. juli i år. Efter

ordningen kan mennesker, der rammes af en alvorligt invaliderende sygdom, og deres pårørende få offentligt tilskud til psykologhjælp. Det samme gælder ofre for røverier, vold, voldtægt og ulykker.

Folketinget har bevilget 37,5 mio. kr. til forsøget, der skal løbe til udgangen af 1994. Det er formentlig småpenge i for-

hold til behovet, som ifølge undersøgelser foretaget af Dansk Psykolog Forening vil kræve en årlig sum på cirka 200 mio. kr. til en fuldt udbygget ordning.

Den enkelte kan højst få tilskud til 12 behandlinger, og der kræves henvisning fra egen læge. Hvor mange, der kommer til at bruge ordningen, af-

hænger endvidere af brugerbetalingens størrelse, som endnu ikke er fastsat af sundhedsministeren. Psykologens honorar er 491 kr. i timen.

Den enkelte vil selv kunne vælge mellem 250 udvalgte psykologer landet over. Og man kan skifte undervejs.

JØJ

LETTERE AT FÅ ERSTATNING

NY LOV OM PATIENTSKADER PÅ SYGEHUSE.

AF JØRGEN JEPPESEN

Nu bliver det lettere at få erstatning, hvis man fejlbehandles på et sygehus.

Især to ting gør det nemmere. Man skal ikke længere selv anlægge sag ved domstolene. Og man behøver ikke i alle tilfælde kunne bevise, at sygehuset har lavet en konkret fejl; det er nok, at skaden med overvejende sandsynlighed skyldes behandlingen.

Den 1. juli 1992 træder loven om patientforsikring i kraft, og i Sundhedsministeriet vurderer man, at der fremover vil blive udbetalt erstatning i cirka 2.000 sager om året. Mod 300 i øjeblikket.

Den ny lov er altså et klart fremskridt, men den rummer også betydelige mangler. Den dækker nemlig kun skader, der sker på sygehuse. Skader forårsaget af praktiserende læger er ikke omfattet af loven. Her er patienten fortsat henvist til selv at anlægge sag.

Desuden dækker loven kun fysiske skader. Psykiske skader er generelt undtaget, fordi lovgiverne mener, det er for svært at afgøre, om en psykisk skade skyldes selve behandlingen.

Også lægemiddelområdet er i vidt omfang holdt ude af loven. Her venter man på, at medicinalbranchen selv etablerer en frivillig forsikringsordning. Skader, der skyldes forkert ordination af medicin, er dog dækket.

Tre instanser

Et nyt organ, kaldet Patientfor-



Man skal ikke længere selv anlægge sag ved domstolene. Og man behøver ikke i alle tilfælde kunne bevise, at sygehuset har lavet en konkret fejl for at få erstatning for en skade. Det siges loven om patientforsikring, som træder i kraft den 1. juli 1992. Foto Mogens Laier.

sikringsforeningen, træder i stedet for domstolene. Fremover behøver man blot anmelde sin skade til denne instans, som derpå afgør, om der kan gives erstatning.

Afgørelsen kan ankes til Patientskade-ankenævnet. Også et nyt organ, hvor bl.a. De Samvirkende Invalideorganisationer har to pladser.

Endelig kan nævnets afgørelse indbringes for Landsretten.

Fire grundlag

Loven beskriver fire forskellige grundlag for at yde erstatning:

- Hvis det må antages, at en erfaren læge ville have handlet anderledes.
- Hvis der er fejl eller svigt i apparatur.

- Hvis skaden kunne være undgået ved at bruge en anden behandlingsmetode.

- Hvis der opstår en skade, som er mere omfattende, end hvad patienten med rimelighed må acceptere i forhold til alvor af selve sygdommen.

Især de to sidstnævnte grundlag for erstatning er en reel udvidelse af mulighederne. Det vurderer en juridisk ekspert på området, advokat Pernille Sølling, som er specialist i lægeansvars-sager.

Sandsynlig sammenhæng

- I dag kan man næppe få erstatning, hvis man ikke kan bevise, at der er sket en fejl, siger Pernille Sølling til Muskelkraft.
- Men det største problem er meget ofte, at det netop er

svært eller umuligt at finde ud af, hvorfor skete den skade. Alle er enige om, at der er sket en skade, men spørgsmålene om hvordan, hvorfor og hvem er uafklarede, siger hun.

Fremover vil man se på årsagssammenhængen, og ikke kun klare beviser. Hvis der er en overvejende sandsynlig sammenhæng mellem behandling og skade, vil man kunne få erstatning. Og principielt er selv en minimal sandsynligheds-overvægt nok, mener Pernille Sølling.

Frister og beløb

En skade skal være anmeldt senest fem år efter, at den skaderamte har fået kendskab til den. Og et erstatningskrav forældes senest 10 år efter, skaden er sket.

Skader, der vurderes til en erstatning på under 20.000 kr., dækkes ikke. Beløbene udmåles efter loven om erstatningsansvar, som opererer med ret faste satser for svie, smerte, tabt arbejdsfortjeneste, mistet erhvervsevne mv.

Der bliver altså ikke "amerikanske tilstande", hvor læger og sygehuse på diverse skøn kan dømmes til at betale svimlende høje erstatninger. Men danske patienter kan godt opnå beløb over et par millioner, hvis skaden og dens følger er alvorlige nok. Man regner med, at patientforsikringsloven vil koste et sted mellem 100 og 200 mio. kr. årligt.

RESPIRATORBRUGERE

Respirator til mennesker med muskelsvind er en sygehusbehandling, også når brugeren er derhjemme eller andetsteds. Derfor dækker patientforsikringsloven principielt skader hos disse mennesker, som sygehuset kan gøres ansvarlig for. Selv om de sker uden for sygehuset.

Men eet er principper, noget andet praksis. Hvem har ansvaret, hvis noget går galt under en rejse 5.000 km. borte? Det kan ingen svare på i dag. Og selve det, at respiratorbrugeren selv så vidt muligt skal styre behandling, hjælpe, mv. for at leve en selvstændig tilværelse med ansvar for eget liv og levned, ja det svækker muligvis et krav på erstatning ved skader.

I Sundhedsministeriets bekendtgørelse om lovens dækningsområde nævnes hjemmedialyse som eksempel på et område, der også er omfattet. Nu kan man ikke umiddelbart sammenligne dialyse og respirator, men kontorchef i ministeriet, Steen Loiborg, siger, at når sygehuset har det overordnede ansvar og tilsyn med apparatur, vedligeholdelse og behandling i øvrigt, så gælder patientforsikringsloven.

- Men det er uden tvivl et vanskeligt område. Vi må konkret vurdere hvert enkelt tilfælde, siger han.

JØJ

MANGE FLERE OM DE SAMME PENGE

MEN DET FORRINGER IKKE ORDNINGEN FOR BRUGERNE, MENER DE HANDICAPPEDES REPRÆSENTANT I DEN ARBEJDSGRUPPE, DER FORBEREDER NYE REGLER.

AF JØRGEN JEPPESEN

- Det ser sagligt forsvarligt ud. Sådan bedømmer Niels Arthur Hansen, næstformand i De Samvirkende Invalideorganisationer, de ændringer i reglerne for gratis fysioterapi for handicappede, som Sundhedsministeren formentlig snart vil gennemføre.

Selv om mange flere skal deles om de samme penge, frygter han ikke en egentlig forringelse af ordningen, der har virket siden april 1989.

- Jeg er tryk ved de forslag, der forhandles i øjeblikket, siger han. Niels Arthur Hansen er selv medlem af den arbejdsgruppe under Sundhedsministeriet, som efter mange måneders forsinkelse er tæt på at kunne aflevere en indstilling til ministeren.

Hovedpunkterne i indstillin-

gen vil efter alt at dømme blive:

- Ca. 4.000 flere kommer ind i ordningen.
- Der indføres holdtræning.
- Der indføres selvtræning.
- Der lægges loft over antal individuelle behandlinger.

Henvi sning efter behov

Som reglerne er i dag, holdes nogle oplagte handicapgrupper ude. Bl.a. mennesker med hemiplegi, Parkinsons sygdom og slidgigt. De skal ind på lige fod med personer med muskelsvind, sclerose, mv.

Men andre vil også kunne komme med, fordi man formentlig vil gå bort fra at fokusere alene på diagnoser som betingelse for at kunne bruge ordningen. Der vil i højere grad blive henvist efter behov. Hvis en

person funktionsmæssigt opfylder kriterierne, skal vedkommende have mulighed for gratis fysioterapi.

I øjeblikket gør ca. 12.000 brug af ordningen. Udvidelsen vurderes til yderligere ca. 4.000.

- Jeg synes, det er glædeligt, at vi kan få alle med, siger Niels Arthur Hansen.

Problemet er bare, at der ikke bevilges flere penge. En tredjedel flere skal deles om de ca. 80 mio. kr., som den gratis fysioterapi koster årligt. Derfor skal nogle have mindre - eller noget andet.

Loft over behandlinger

Formentlig bliver der sat et maksimum på antal individuelle behandlinger. Tallet 72 er nævnt. Men dog med mulighed for

dispensation til grupper med særlige behov, herunder mennesker med muskelsvind.

Træning i hold og selvtræning bliver midlet til at holde budgettet. Og det behøver ikke være en forringelse, vurderer Niels Arthur Hansen og nævner konkret scleroseramte som en gruppe, der kan have lige så stort udbytte af denne form for behandling.

- Og selvtræningen skal naturligvis foregå med vejledning og kontrol, siger han.

Hvornår der kommer nye regler er endnu uvist. Arbejdsgruppen skulle oprindeligt have været færdig for snart et år siden! Kontorchef Vagn Nielsen, Sundhedsministeriet, vil kun sige, at man "så snart som muligt skal være færdige".

13

DE FLYTTER - MEN BLI'R HOS OS

DET TÆTTE SAMARBEJDE MELLEM KLINIKKEN FOR FYSIOTERAPI OG VB-CENTRET FORTSÆTTER UÆNDRET.

Klinikken for fysioterapi ved Muskelsvindfonden er flyttet, men det tætte samarbejde med Muskelsvindfondens VB-Center fortsætter uændret. En detaljeret samarbejdsaftale forhandles i øjeblikket.

Klinikken blev i 70'erne etableret på initiativ af Muskelsvindfonden og har derfor altid besiddet en særlig ekspertise i behandlingen af mennesker med muskelsvind. Den viden og praksis går ikke på nogen måde tabt ved flytningen.

For nogle år siden blev klinikken et anpartsselskab med seks af de otte beskæftigede fysioterapeuter som anpartshavere. Den er altså hverken ejet eller styret af Muskelsvindfonden, men har dels boet til leje i foreningens lokaler i Vestervang i Århus, dels haft et nært samarbejde med VB-Centret.

Der er flere grunde til flytningen. Klinikken ønsker et sikkert lejemål, hvad den for så vidt også havde i Vestervang. Men da Muskelsvindfonden i 89-90 var truet på sin eksistens, opstod der tillige tvivl om klinikkens fremtid. Og Muskelsvindfondens planer om at indgå i MarseisborgCentret kan også få betydning.

De nye lokaler på Møllevangsalle - en kilometer fra Vestervang - giver samtidig klinik-

ken en række andre fordele. Huslejen er lave-re, beliggenheden og adgangsforholdene væsentligt bedre.

Optimal behandling

Klinikken har i dag 160-170 klienter, heraf cirka 130 med handicap af forskellig art. Omkring 35-40 har muskelsvind, og samarbejdet mellem VB-Centret og klinikken om denne gruppe er af stor betydning. Gruppen er sikker på en optimal fysioterapeutisk behandling, både i det daglige og på længere sigt.

En vigtig del af samarbejdet består af tilbud om deltagelse i kurser og intern undervisning. I samarbejdsaftalen lægges der desuden op til mulighed for afprøvning af nye behandlingsmetoder og nyt apparatur. Samt mulighed for at indgå i relevante projekter i Muskelsvindfondens Udviklingscenter.

I øjeblikket er to af klinikkens fysioterapeuter således midlertidigt ansat her.

Klinikken hedder nu "Charlottehøj Klinik for fysioterapi" med tilføjelsen "i samarbejde med Muskelsvindfonden".

Adressen er Møllevangsalle 151, 8210 Århus V. Tlf. 86 16 06 36.

JØJ



Jens Sohn og fysioterapeut Hanne Mikkelsen i klinikkens nye lokaler på Møllevangsalle. Foto Mogens Laier.

Michelle Charlton, fotograferet af Michael Dugaard, 2. maj



HA ER

DEN TI
FREM FOR

AF MARIANNE FREDERIKSEN

EN GOD HANDICAPMOR ER JEG VIST IKKE

DEN TRADITIONELLE HANDICAPROLLE SKAL HAVE ET SPARK. MAN SKAL TÆNKE I MULIGHEDER FREM FOR BEGRÆNSNINGER. OG GØRE DE TING SAMMEN MED SIT BARN, SOM MAN SELV KAN LI'.

15

AF MARIANNE FREDERIKSEN

- Man skal være ærlig i det, man gør. Jeg er ikke nogen altfavnende, opofrende mor, der alene lever for mit handicappede barn. Jeg tror, jeg lever fuldstændigt, som jeg ville gøre med et "almindeligt barn". Hvis jeg alene bygger mit liv op omkring en række hensyn og begrænsninger på grund af Nicklas's handicap, så tror jeg, at han vil komme til at føle sig som en belastning for sine omgivelser.

Det kan man gøre i en periode, men jeg er sikker på at mit liv ville brase sammen en dag, hvis jeg gjorde det altid. Og så ville Nicklas sidde tilbage med en masse skyld over de begrænsninger, han havde lagt på mit liv.

Det lyder egoistisk, det ved jeg godt. Men jeg kan bare ikke gøre det anderledes.

De mange overvejelser

Michelle Charlton, mor til Nicklas på 7 år, venter spændt på en reaktion. Hun har talt begejstret og engageret om sine mange overvejelser om, hvad der er vigtigt at lægge vægt på, når man skal dele sit liv med et barn med muskelsvind.

Om den usikkerhed, der indfinder sig, når hun vælger at sige nej til at være behandler for sit eget barn. Om Muskelsvindfondens VB-Center, der efter hendes mening fokuserer alt for me-

get på de fysiske problemer. Om familiekurserne, der er en uundværlig hjælp i starten og et vigtigt sted at knytte sociale kontakter, men i dag ikke er noget tilbud for hende. Om hvorfor det er så vigtigt at bryde grænser og sparke til den fastlåste handicaprolle. Og om rejserne og de mange tætte oplevelser med Nicklas.

Øjnene er fulde af liv - indimellem søgende, afventende - lidt afvæbnende - bange for ikke at blive forstået.

Det har hun prøvet så mange gange før.

Men ordene falder velovervejeth og roligt. Man kan simpelthen ikke undgå at forstå.

En del af mit barn

- I dag er jeg kommet langt. Nicklas er for mig ikke længere *udelukkende* muskelsvind. Engang var det, det altoverskyggende. I dag er sygdommen en del af mit barn, men ikke *hele* mit barn. Jeg tænker mest over det, når de fysiske rammer gør, at jeg bliver mindet om det. Fx. når han står uden for fodboldbanen og ikke kan være med. Så gør det ondt. Han elsker at spille fodbold.

Der er perioder, hvor jeg synes det er surt show. Det at han skal leve med det hele tiden.



- Jeg har altid så godt kunne tænke mig, at sidde sammen med Nicklas i et træ. Skulle vi ikke lave sådan et billede, frem for et traditionelt af mor og barn, foreslog Michelle Charlton. Som sagt så gjort. Foto Michael Daugaard/2. maj

...ER JEG VIST IKKE

Her i dag, hvor du skulle komme, har jeg gået og været halvsur. Jeg kunne ikke finde ud af hvorfor. Men det er selvfølgelig fordi, jeg så bliver konfronteret med sygdommen. Det er jo din anledning til at tale med mig. Og det kan jeg åbenbart stadig ikke lide at blive mindet om. I hvert fald ikke, når jeg ikke selv bestemmer, hvornår det skal være.

Et chok at se Evald

Nicklas var ikke særlig gammel, da han fik diagnosen spinal muskeltrofie. Man kunne ikke se på ham, at han var syg, og Michelle havde svært ved at acceptere.

- Første gang jeg så Evald, det må have været på et familiekursus for nydiagnosticerede. Det var en enorm barsk omgang. Er det virkelig sådan han kommer til at se ud? Sådan en lille krop i en el-kørestol. Det havde jeg virkelig svært ved at klare. Nicklas ser jo helt almindelig ud. I dag kan han bare ikke gå ret godt eller hoppe og løbe.

Den oplevelse var en af mange, der fik Michelle overbevist om, at hun havde brug for at kontakte en psykolog.

I forbindelse med diagnosticeringen på Gentofte Amtssygehus, havde hun fået tilbudt samtaler med en psykolog, men dengang afslog hun.

Diagnosen en lettelse

- Da vi endelig fik diagnosen på Nicklas, var det en utrolig lettelse. Det viste sig jo, "at han bare havde spinal muskeltrofie". Månederne inden var et helvede. Jeg havde læst alt, hvad jeg kunne komme i nærheden af om muskelsvind og forestillede mig absolut det værste. Så det var en lettelse at få et navn på hans sygdom.

Men langsomt dukkede der flere og flere negative tanker frem om Nicklas og hans muskelsvind. Til sidst var jeg i tvivl om min kærlighed til Nicklas var stor nok. Jeg havde jo læst alle

bøgerne om "Den forbudte sorg" og sådan noget. Men det her skulle ikke bare overståes. Det varer ved.

En af de gange jeg var på Rigshospitalet med Nicklas, så jeg en mor med sin handicappede søn på 15-16 år. Moderen sad og fodrede den meget overvægtige dreng med lakrids, og var i øvrigt meget pylrende og altfavnende. Jeg kunne da godt forstå hendes reaktion, men havde absolut ikke lyst til at blive på samme måde. Så kontaktede jeg en psykolog.

De forbudte følelser

Gennem socialforvaltningen i Gentofte kommune kom Michelle i forbindelse med en god psykolog, som hjalp hende til at komme af med alle de forbudte følelser, få ord på dem, så de ikke længere var helt så farlige.

Samtalerne forløb over tre år med skiftende intervaller. For Michelle betød det, at selve sygdommen ikke kom til at dominere hendes liv så meget. Men hun savner stadig hjælp til at løse de problemer, hun ramler ind i med Nicklas. Og mener VB-Centret er for dårligt til at tage sig af den side af sagen.

- Jeg synes generelt, at man fokuserer på det fysiske fra VB-Centrets side. Jeg er overbevist om, at Nicklas tumler med problemer, som andre børn ikke har. Dem vil jeg gerne have hjælp til at løse. Hjælp til at svare ham bedst på de spørgsmål, han stiller.

Kun i dine tanker

- En dag sagde han til mig. "Mor, ville du havde født mig, hvis du vidste, jeg havde muskelsvind? Ville du så ikke kun have født mig i dine tanker?".

Hvad svarer man?

Nicklas har heldigvis andre voksne, som er meget tæt på

ham og som jeg ved, han kan snakke med om de ting. Det kan han ikke udelukkende bruge mig til. Jeg er hans mor. Og han er derfor bange for at gøre mig ked af det. Han skåner mig og beskytter mig, så godt han kan. En af mine venner er hjælper for Nicklas, når vi rejser. Torben og Nicklas har et meget tæt forhold til hinanden, som jeg slet ikke er blandet ind i. Jeg håber, at Nicklas dér, kommer af med nogle af de tanker, som han ikke vil dele med mig.

Med oldemor ved siden

Michelle er i dag alene med Nicklas, men opfatter ikke sig selv som enlig mor. Nicklas er meget sammen med sin far, og de har et tæt og godt forhold til hinanden. Selv bor Michelle og Nicklas i en lejlighed i en gammel etageejendom i Gentofte sammen med bofællerne Helle og Peter, samt tvillingerne Anton og Asbjørn på seks måneder. Og oldemor bor i lejligheden ved siden af. Den boform er i dagligdagen en stor hjælp for Michelle. Praktisk og følelsesmæssigt. Nicklas elsker fodbold og har aldrig besvær med at lokke sin oldemor med til en rask kamp.

- Jeg føler mig ikke tyndet, selv om ansvaret for Nicklas's liv i sidste ende er mit. Hans far er ikke med, når det virkelig gælder. Måske fordi jeg ikke giver ham lov. Jeg fylder vist for meget. Men jeg oplever andre mødre "stå lige så alene" som jeg gør, selv om de lever i et traditionelt ægteskab. Det er da meget værre.

Far er "behandler"

- Nicklas's far er f.eks. meget bedre til at "være behandler," end jeg er. Når Nicklas er hos sin far, får han altid strakt muskler og sådan noget. Det står jeg helt af på. Jeg er ikke den behandlende type. Nicklas står ikke i et ståstativ hver dag, selv om VB-Centret har fortalt mig, at det ville være godt for ham. På den måde kan man sige, at jeg ikke

er nogen god handicapmor. Men jeg kan ikke finde ud af at lege behandler. Al den behandling er med til at fastholde ham i en handicaprolle, hvor han konstant bliver bekræftet i, at han ikke er god nok, som han er. For mig at se er det meget vigtigere, at vores samvær kommer til at dreje sig om andet - end om han holder op med at gå et halvt år før eller senere.

Jeg opfatter mere min rolle som koordinator af et større behandlingsteam. Den vil jeg gerne tage på mig. Bare jeg ikke skal behandle min egen søn.

Ind i mellem er jeg usikker på, om det er fordi, jeg ikke kan tage ansvaret for mit handicappede barn. Men jeg tror ikke, det er grunden. I forvejen ligger der et pænt stort stykke arbejde i, at få en dagligdag til at fungere med et handicappet barn.

Tænke på muligheder

Michelle vil gerne have sin søn til at være problemløsende i sin tankegang. Han skal lære at tænke i muligheder, frem for begrænsninger. Derfor er det vigtigt for hende, at bryde grænser sammen med Nicklas. Det gør hun blandt andet ved at rejse med ham.

- Til hverdag betyder hans handicap, at jeg bliver nødt til at planlægge alting i meget god tid. Når man rejser, bliver man undervejs tvunget ud i nogle situationer, som ikke kan planlægges hjemmefra. Det går godt alligevel.

Sidst var vi i Ægypten sammen. Vi havde en manuel stol med til Nicklas. Men allerede den første dag efterlod vi stolen på hotellet og klarede os i stedet med en rygstol i 14 dage.

Turen skulle oprindeligt have gået til Nepal. Men på grund af sygdom, kunne Nicklas ikke nå blive vaccineret. Den tur er nu udsat, men skal nok blive til noget.

- Jeg elsker selv naturoplevelser og tager på skiferie hvert år. Nicklas synes, det er ærgerligt, han ikke kan komme med.



Fordi han kan mærke, hvor meget de oplevelser giver mig. Derfor fik jeg den idé, at en vandretur i Himalayas bjerge med Nicklas på ryggen - det må være sagen.

For min egen skyld

- Jeg rejser, fordi jeg kan lide det. Jeg er ikke en opofrende mor, der slæber mit handicappede barn med mig. De oplevelser Nicklas får, når vi rejser, kan han i virkeligheden få helt som helst. Men jeg elsker at se og tror på, at det er vigtigt at gøre de ting sammen med sine børn, som man selv kan lide. Dele de store oplevelser med dem.

Når man bryder nogle fysiske grænser, så ændres der også ved de psykiske. Det betyder



17

Nicklas Charlton er altid med på en rask fodboldkamp. Her er han "fanget" på landsmødet i 1990. Foto Mogens Laier.

Fordi han kan mærke, hvor meget de oplevelser giver mig. Derfor fik jeg den idé, at en vandretur i Himalayas bjerge med Nicklas på ryggen - det måtte være sagen.

For min egen skyld

- Jeg rejser, fordi jeg kan lide det. Jeg er ikke en opofrende mor, der slæber mit handicappede barn med mig. De oplevelser Nicklas får, når vi rejser, kan han i virkeligheden få hvor som helst. Men jeg elsker at rejse og tror på, at det er vigtigt at gøre de ting sammen med sine børn, som man selv kan li'. At dele de store oplevelser med dem.

Når man bryder nogle fysiske grænser, så ændres der også ved de psykiske. Det betyder

noget for Nicklas og hans syn på sig selv og sin situation. Men det betyder lige så meget for mig og mit syn på ham. Og så får man fat i nogle af de utrolige ressourcer, som gemmer sig hos os alle.

Det er ikke kun fordi Nicklas nu er handicappet, jeg mener det er vigtigt. Han skal kende sine muligheder, så han ikke bliver begrænset i sin psykiske tankegang. Og ud fra den erkendelse handle og skabe sit eget liv. Lykken er ikke at have to ben, men at være i stand til at bruge dem.

Født fighter

Michelle siger om sig selv, at hun er en født fighter. Hun gider ikke de nemme løsninger uanset hvilke områder af livet,

det drejer sig om. De nemme løsninger er som regel også de kedeligste, synes hun. Og det skaber ingen personlig udvikling. Men *dengang* var det da svært at få den diagnose på sit barn.

- Hele ens norm og værdigrundlag blev ubrugeligt fra den ene dag til den anden. Det var hårdt og er det stadig ind i mellem. Jeg har svært ved at finde nogen at spejle mig i, og jeg har det som om, jeg lever i to verdener, som jeg ikke kan få til at hænge sammen. En handicapverden og en såkaldt normal verden.

Men det har også givet mig noget positivt, at få et barn med muskelvind.

I "Fonden" har jeg mødt mange utroligt spændende mennesker, som jeg er meget glad for, at jeg har fået lov til at kende. Det har ændret mig på en række områder.

Især de voksne muskelsvindlere er omkringkørende beviser på, at man kan have et godt liv på trods af en række fysiske barrierer. Det er flot. Det har rykket en del ved mine forestillinger om, hvad et godt liv er, og hvad jeg skal bruge mit eget liv til.

På en måde stiller jeg nogle større krav nu. Jeg går ikke længere efter det glatte og pæne. Men hellere efter et liv med store udsving.

SKAL LIVSKVALITETS- MÅLINGER INDGÅ I SUNDHEDS- VÆSENETS PRIORITERINGER?

- JEG MENER IMIDLERTID, AT VI ER LANGT FRA EN SITUATION, HVOR DET ER NØDVENDIGT MED SPECIFIKKE FRAVALG. DER ER FORTSAT MULIGHEDER FOR AT FORBEDRE OG UDVIKLE SUNDHEDSVÆSENET, UDEN AT DET SKAL FØRE TIL FRAVALG AF VISSE PATIENTERS MULIGHEDER FOR BEHANDLING, SKRIVER SUNDHEDSMINISTER ESTER LARSEN I DETTE BIDRAG TIL MUSKELKRAFTS ARTIKELSERIE OM LIVSKVALITET.

AF ESTER LARSEN

"Muskelkraft" har i en artikelserie under temaet "livskvalitet" sat fokus på nogle helt centrale problemer for sundhedsvæsenet: Hvad er nytten af forskellige behandlinger? Hvordan måler vi virkningerne af sundhedsvæsenets indsats? Og hvis det kan måles, kan vi så bruge resultaterne som grundlag for prioritering? Vil vi acceptere, at nogle mindre nyttige behandlinger nedprioriteres eller opgives? Og omvendt kan man spørge, hvordan man i det hele taget kan prioritere rationelt uden sådanne nyttemål?

Sundhedsøkonomerne kan med ubestridelig logik påpege, at det er uundgåeligt at prioritere. Det kan bruges som argument for nødvendigheden af, at sundhedsvæsenets indsats "måles og vejes", og det kan f.eks. ske ved anvendelse af mål for vundne leveår og livskvalitet. Heraf udspringer diskussionen om "QALY-metoden", det vil sige kvalitetsjusterede leveår, som grundlag for prioritering i sundhedsvæsenet.

I den forbindelse er det vigtigt at gøre sig klart, hvilke udfordringer sundhedsvæsenet vil blive stillet over for i de kommende år. Der vil blive flere gamle, og den medicinske udvikling vil gøre nye kostbare behandlingsformer mulige. Hertil kommer, at vi alle bliver mere krævende. Vi vil have et stadigt højere serviceniveau, når vi bliver syge. Vi vil ikke acceptere ventelister, vi vil have mulighed for selv at vælge sygehus osv. Denne udvikling går igen overalt i Europa.

QALY-metoden kan virke besnærende

Hvis det offentligt finansierede sundhedsvæsen skal opfylde de stigende krav, vil det være nødvendigt med en fortsat udvikling af produktivitet og effektivitet. Det vil også være nødvendigt at forbedre patienternes rettigheder.

I den sammenhæng kan ideen bag QALY-metoden umiddelbart virke besnærende: Ville det ikke for alle være en fordel

at få nogle "objektive" kriterier, som kunne danne grundlag for de kommende års politiske beslutninger om den fremtidige udvikling af sundhedsvæsenet? Ville det hele ikke blive mere enkelt og gennemskueligt?

I vores iver på at finde nye og bedre styringsmetoder må vi ikke glemme, at politik også handler om almindelige menneskers hverdag. Sundhedspolitiske beslutninger vil derfor altid omfatte nogle moralske og etiske overvejelser, der afspejler nogle holdninger til, hvordan vi ønsker at omgås og behandle hinanden.

Med dette udgangspunkt er det for mig klart, at begrebet livskvalitet ikke kan "sættes på formler og tal". Livskvalitet er et begreb som skønhed, kærlighed og glæde. Det er ikke passive oplevelser. Man skal selv medvirke.

Vores opfattelse af begrebet livskvalitet er også afhængig af, hvilken situation det enkelte menneske i øvrigt befinder sig i. Vi kender alle til, at mennesker, der har gennemlevet alvorlig sygdom, efterfølgende får sans for nye værdier ved tilværelsen. Ældre mennesker har en anden opfattelse af livskvalitet end yngre. Personer, der har et alvorligt handicap, lægger noget andet i begrebet end raske osv.

Det illustrerer, at hver enkelt af os har - må have - sin egen opfattelse af, hvad vi forstår ved livskvalitet.

Den enkelte skal kunne tage stilling

Derfor må udformningen af sundhedspolitikken ske på grundlag af grundige meningsudvekslinger, hvor vi udviser gensidig respekt for hinandens synspunkter. Det har jo også vist sig, at det ad denne vej er muligt at få gennemdrøftet endog meget vanskelige spørgsmål om sundhedsvæsenets behandlingsindsats.

Jeg vil her som eksempel nævne, at der i de senere år fra patientside er sat spørgsmålstegn ved, hvad det er for et liv, der reddes eller bevares. Der er

sat spørgsmålstegn ved, om ikke i nogle tilfælde er sådanne indvundne leveår ikke en menneskelige omkostning værd, som behandlingen medfører.

Det har afspejlet sig i et skæve spørgsmål fra patientside om at høre om en medbestemmelse på, hvilken behandling - om nogen - skal vælges i det enkelte tilfælde. Senest er dette ønske blevet udmøntet i muligheden for at oprette et livstestamente, hvorefter den enkelte udtrykker ønsket om, at udsigtsløs behandling ikke fortsættes. Lægerne er i pligt til at tage testamentet efterretning og stoppe en eventuel udsigtsløs behandling.

På denne måde kan spørgsmålet om livskvalitet altså også inddrages i overvejelserne ved varetagelsen af sundhedsvæsenets opgaver. Men her er det afgørende at fremhæve, at det er den enkelte, der har mulighed for at tage stilling. Og det er noget helt andet end de generelle prioriteringsovervejelser.

Ikke nødvendigt med specifikke fravalg

Hvordan kommer vi så videre med den generelle diskussion om prioritering i sundhedsvæsenet?

Her er det væsentligt at understrege, at prioritering betyder at vælge fra. Vi kan ikke gøre det hele.

Jeg mener imidlertid, at vi er langt fra en situation, hvor det er nødvendigt med specifikke fravalg. Der er fortsat mulighed for at forbedre og udvikle sundhedsvæsenet, uden at det skal føre til fravalg af visse patienters muligheder for behandling.

Hvad skal vi da forstå ved prioritering?

Her er mit svar, at det er en politisk opgave at afgøre, hvordan mange ressourcer, der skal deles mellem forskellige sektorer i sundhedsområdet. Det er også politikernes ansvar at foretage en overordnet økonomisk prioritering inden for sundhedsvæsenet, f.eks. mellem forebyggelse og behandling, mellem primær

sat spørgsmålstegn ved, om det ikke i nogle tilfælde er sådan, at de indvundne leveår ikke er de menneskelige omkostninger værd, som behandlingen medfører.

Det har afspejlet sig i et ønske fra patientside om at have medbestemmelse på, hvilken behandling - om nogen - der skal vælges i det enkelte tilfælde. Senest er dette ønske blevet udmøntet i muligheden for at oprette et livstestamente, hvori den enkelte udtrykker ønske om, at udsigtsløs behandling ikke fortsættes. Lægerne er forpligtet til at tage testamentet til efterretning og stoppe en eventuel udsigtsløs behandling.

På denne måde kan spørgsmålet om livskvalitet altså også inddrages i overvejelserne om varetagelsen af sundhedsvæsenets opgaver. Men her er det afgørende at fremhæve, at det er den enkelte, der har mulighed for at tage stilling. Og det er noget helt andet end generelle prioriteringsovervejelser.

Ikke nødvendigt med specifikke fravalg

Hvordan kommer vi så videre med den generelle diskussion om prioritering i sundhedsvæsenet?

Her er det væsentligt at understrege, at prioritering betyder at vælge fra. Vi kan ikke få det hele.

Jeg mener imidlertid, at vi er langt fra en situation, hvor det er nødvendigt med specifikke fravalg. Der er fortsat muligheder for at forbedre og udvikle sundhedsvæsenet, uden at det skal føre til fravalg af visse patienters muligheder for behandling.

Hvad skal vi da forstå ved prioritering?

Her er mit svar, at det er en politisk opgave at afgøre, hvor mange ressourcer, der skal tildeles forskellige sektorer i samfundet. Det er også politikernes ansvar at foretage en overordnet økonomisk prioritering inden for sundhedsvæsenet, f.eks. mellem forebyggelse og behandling, mellem primær

sundhedstjeneste og sygehushæsen osv.

Det er derimod læger, der skal afgøre, hvilke patienter der skal behandles og i hvilken rækkefølge. Det er nu en gang sådan, at det er lægerne, der har de nødvendige forudsætninger for at vurdere, hvilken behandling en patient skal tilbydes, og hvor meget behandlingen haster. Nogle patienter skal nødvendigvis behandles her og nu, medens andre kan tåle en vis ventetid. Denne form for prioritering foregår hele tiden - og den er nødvendig.

Men patienterne ville være dårligt stillet, hvis politikere skulle sidde med ved lægernes konferencebord.

Handlingsplan for økonomiske styringsmodeller

Betyder det så, at der overhovedet ikke er behov for at overveje nye veje for tilvejebringelse af et bedre grundlag for den nødvendige - og hensigtsmæssige - prioritering?

Her er jeg selvfølgelig enig i, at vi til stadighed må bestræbe os på at udvikle bedre metoder til at beskrive og analysere, hvad der foregår i sundhedsvæsenet.

Det bestræber vi os da også meget på i Sundhedsministeriet. Jeg skal blot nævne, at vi allerede for et år siden fremlagde en konkret handlingsplan for udvikling af økonomiske styringsmodeller for det behandlende sundhedsvæsen. De fremlagte forslag har siden været genstand for en konstruktiv diskussion, og vi arbejder nu videre med en konkretisering af de enkelte forslag.

Et formål med dette arbejde er at tilvejebringe grundlag for større gennemsækelighed i sundhedsvæsenet og dermed bedre grundlag for, at befolkningen som helhed får mulighed for en samlet stillingtagen, hvad vi vil med sundhedsvæsenet.

Ester Larsen er sundhedsminister og medlem af partiet Venstre.



Ester Larsen: - I vores iver på at finde nye og bedre styringsmetoder må vi ikke glemme, at politik også handler om almindelige menneskers hverdag. Sundhedspolitiske beslutninger vil derfor altid omfatte nogle moralske og etiske overvejelser, der afspejler nogle holdninger til, hvordan vi ønsker at omgås og behandle hinanden.

Med dette udgangspunkt er det for mig klart, at begrebet livskvalitet ikke kan "sættes på formler og tal". Livskvalitet er et begreb som skønhed, kærlighed og glæde.
Foto Mogens Laier.



- Hvis vi bare roser hinanden, ja så har vi det rart med hinanden, men vi kommer ikke videre, sagde Evald Krog i sin beretning. I midten Jes Rahbek, formand for VB-Centrets bestyrelse. I forgrunden dirigenten, Muskelsvindfondens næstformand Anette Thomsen. Foto Mogens Laier.

I ET VADESTED

BERETNING OM FINE RESULTATER OG GODE LØFTER FOR FREMTIDEN. MEN TIL ET LANDSMØDE MED ALT FOR FÅ DELTAGERE.

- Det værste er forstening. Hvis målet bliver at give tillidsfolkene status og de ansatte løn.

- Hvis vi bare roser hinanden, ja så har vi det rart med hinanden, men vi kommer ikke videre.

- Vi udvikler os gennem fiaskoer.

Evald Krogs beretning til landsmødet 1992 rummede mange af den slags bemærkninger. Ikke fordi Muskelsvindfonden ligger for døden, tværtimod. Men fordi foreningen på mange måder står i et vade- sted, både indadtil og i forhold til omverdenen.

Offentlig finansiering af VB-Centret. MarselisborgCentret. Organisationsudviklingsprojektet. En genoprettet økonomi. Feriecentret ved Musholm. Fondens internationale engagement.

Det var de væsentlige temaer i en beretning om såvel fine resultater som gode løfter for fremtiden. Een trist kendsgerning var dog åbenlys i en sal med rigelig plads til de cirka 200 deltagere.

- En kedelig sag, kaldte Evald Krog det faktum, at han aflagde beretning for langt færre medlemmer end sidste år. Årsagen var den høje deltagerpris, som igen skyldtes repræsentantskabets beslutning om højst at anvende 300.000 kr. til formålet.

- Vi skal finde en bedre løsning, og jeg efterlyser gode ideer, så vi næste år får et godt og stort landsmøde, uden at det bliver for dyrt, sagde han.

VB og Marselisborg

Et "sikkerhedsnet" kaldte Evald Krog den forventede aftale med Amdtsrådsforeningen om en offentlig finansiering af VB-Centret. Et resultat, som betyder, at fonden i højere grad kan koncentrere sig om at give et dækkende og vedvarende behandlings- tilbud. Fremfor hele tiden at bruge så mange kræfter på at skaffe penge.

- Og arkitekten bag det politiske ben-

arbejde er Jørgen Lenger, fremhævede han.

Men også centrets høje faglige niveau har spillet en vigtig rolle. Terapeuter og andet personale er gode repræsentanter for Muskelsvindfonden, sagde Evald Krog.

Måske flytter Muskelsvindfonden allerede i det kommende år til Marselisborg Hospital for at tage hul på realiseringen af MarselisborgCentret. Formanden oplyste, at der i øjeblikket forhandles med Århus amt om indflytning i en ledig del af den bygning, som fonden skal købe.

- Ved at komme derud nu kan vi fremskynde hele projektet. Vi skal bare have aftalt den rigtige købspris, sagde Evald Krog.

Projekt organisationsudvikling

Formanden omtalte den konflikt, der i efteråret internt opstod omkring VB-Centret, og som betød, at centerleder Kirsten Piltoft og ergoterapeut Lene Sørensen opsagde deres stillinger. Han beklagede at måtte sige farvel til to gode medarbejdere, men roste samtidig de, der blev tilbage og ydede en stor indsats, så uenigheden ikke gik ud over brugerne. Også VB-Centrets bestyrelse og dens formand Jes Rahbek blev fremhævet for en dygtig håndtering af problemerne.

- Men vi må erkende, at der var forskellige holdninger til, hvordan vi skaber en ekspertise, hvor behandling og brugerstyring går hånd i hånd, sagde Evald Krog.

I bemærkningerne om projekt organisationsudvikling udtrykte formanden stor glæde over den medlemsundersøgelse, der blev gennemført i januar i år. Den dokumenterede opbakning bag fonden og viste, at der fortsat er behov for den. Medlemmerne ønsker flere resurser til forskning, udvikling, oplysning og en bedre medlems- service.

- Måske kan vi en dag opløse fonden og sælge kørestolene som gammelt jern...men der er lige et par opgaver at løse inden da, konkluderede Evald Krog.

Ungdommen

Formanden takkede de mange lokale grupper og enkeltpersoner for endnu et års godt arbejde for fonden. Specielt nævnte han

ungdomsgruppen for dens engagement og mange nye aktiviteter. Den bør nyde fremme, sagde han.

- Når man har muskelsvind på fuld tid, så har man også brug for at beskæftige sig med andet end muskelsvind. De unge vil ikke have, at muskelsvind skal fylde hele livet, for det er ikke sundt, sagde Evald Krog.

EAMDAs ungdomsarbejde er blevet meget mere synligt. Ikke mindst takket være Muskelsvindfondens repræsentant, Maria Overgaard Hansen, som har været med til at give denne del af sammenslutningen et gevaldigt løft, sagde formanden.

Om det internationale arbejde mindede Evald Krog om, at fonden i 1993 skal være vært for EAMDAs årsmøde. Og han oplyste, at Muskelsvindfonden gør, hvad den kan, for at etablere det samarbejde med lige- stillede i Estland, sådan som det blev vedtaget på EAMDAs årsmøde i 1991. Problemet er, at der tilsyneladende ikke findes nogen relevant organisation i landet. Man prøver at finde kontakter gennem den estiske ambassade i Danmark, og i øvrigt har udenrigsminister Uffe Ellemann-Jensen lovet at støtte et samarbejde med penge fra ministeriets demokratifond.

Feriecenter og DSI

Feriecentret ved Musholmbugten ved Korsør vil, om alt går efter planerne, stå klar om to-tre år. Arbejdsmarkedets Feriefond, der skal finansiere 70 procent af anlægsudgifterne, er meget positiv over for projektet.

- Nogle frygter, at det vil blive et specialcenter - en ghetto - for handicappede. Men det er vigtigt, at alle - handicappede eller ej - har valgmuligheder. Og feriecentret vil imødekomme et indiskutabelt behov hos mange mennesker, sagde Evald Krog.

Fra 1993 er Muskelsvindfonden medlem af De Samvirkende Invalideorganisationer, og Evald Krog var ikke i tvivl om, at foreningen vil få et stort udbytte af medlemskabet.

- Der er sket meget i DSI i de sidste to-tre år. Og ingen enkelt-organisation kan alene løfte opgaverne i forhold til EFs indre marked, sagde han.

JØJ

VÆK

- Opsvinget har bidt sig fast ministeren engang, og de or Krog til sine i beretningen on nomi.

Med det hidtil bedste års- stigt voksende egenkapital o forventninger om mere stal fremover tåler foreningens a tuation da også sammenligni fald en del af nationaløkonc

Muskelsvindfonden balan gere på afgrundens rand. De kassekredit, som måtte opta et par år siden, er afviklet. C retnings-planen er opfyldt f før beregnet. Og nye mål er for rækkevidde.

Der er flere årsager: De si års bevillinger over finanslov- digt voksende bidrag fra stat fordi danskerne spiller mere re. En stram udgiftspolitik.

- Vi er ikke faldet for friste at øge udgifterne. Vi har a gæld og sparer nu op til etal af MarselisborgCentret, sagd Krog og tilføjede, at målet ikl

BUD

Muskelsvindfonden budgett på knap fire mio. kr. i 1992; egenkapitalen ved årets ud 6,7 mio. kr. Ved starten af 1993 var den på 5,5 mio. kr.

Som det ses af budget -92 på 5,5 mio. kr. Det dækker de projektet, som blev bevilg. 1991, men først anvendes i 1992. Det vil sige, at Muskelsvindfo konsolidering på ca. 21 mio.

VÆK FRA AFGRUNDEN

- Opsvinget har bidt sig fast, sagde statsministeren engang, og de ord gjorde Evald Krog til sine i beretningen om fondens økonomi.

Med det hidtil bedste årsresultat, en hastigt voksende egenkapital og begrundede forventninger om mere stabile indtægter fremover tåler foreningens økonomiske situation da også sammenligning med i hvert fald en del af nationaløkonomien.

Muskelsvindfonden balancerer ikke længere på afgrundens rand. Den dyre kassekredit, som måtte optages for et par år siden, er afviklet. Genopretnings-planen er opfyldt flere år før beregnet. Og nye mål er inden for rækkevidde.

Der er flere årsager: De sidste to års bevillinger over finansloven. Stadigt voksende bidrag fra statslotto, fordi danskerne spiller mere og mere. En stram udgiftspolitik.

- Vi er ikke faldet for fristelsen til at øge udgifterne. Vi har afviklet gæld og sparer nu op til etablering af MarselisborgCentret, sagde Evald Krog og tilføjede, at målet ikke er at

skabe en rig organisation. Penge er ikke noget mål i sig selv, de er et redskab, understregede han.

Stor konkurrence

Overskuddet ved egne arrangementer blev ca. en million kr. mindre end budgetteret. Også bidrag fra fonde blev lavere end forudset.

- Desværre er det blevet sværere at skaffe penge ved egne arrangementer. Kon-

kurrencen er stor. Det gælder også omkring fonde, hvor vi nu oplever, at det offentlige søger midler, sagde formanden.

De grønne koncerter er dog fortsat et stort aktiv for Muskelsvindfonden. Princippet om noget for noget er vigtigt, fordi det bringer os ud af den modtagende rolle, sagde han.

"Sej i optrækket" sagde Evald Krog om Royal Scandinavian Casino, som efter hans vurdering først vil give penge til fonden om et par år. Det har vist sig vanskeligere end ventet at få danskerne til at spille på rouletten.

- Nogle siger, vi er lidt for smarte og professionelle i vore indsamlings-hoveder, sagde Evald Krog i den forbindelse og fortsatte:

- Men jeg forarges, når jeg ser handicappede stå som tiggere.

JØJ



Der var rigelig plads i salen til de ca. 200 deltagere. 150 færre end sidste år. Den stærkt forhøjede deltagerpris afholdt mange fra at komme. Foto Mogens Laier.

BUDGET 1992

Muskelsvindfonden budgetterer med et overskud på knap fire mio. kr. i 1992. Hvis det holder, vil egenkapitalen ved årets udgang være vokset til 6,7 mio. kr. Ved starten af 1991 var den minus 1,2 mio. kr.

Som det ses af budget -92, er der et merforbrug på 5,5 mio. kr. Det dækker dels over tre mio. til ALS-projektet, som blev bevilget over finansloven i 1991, men først anvendes i 1992. Og dels over 1,2 mio. til færdiggørelse af projekter i Udviklingscentret; penge, som også er bevilget i 1991, men først anvendes i år.

Under posten "finanslovsbevilling" står der syv mio. kr. i 1992. Tallet skulle retteligt være 7,5 mio. Nemlig de førnævnte tre mio. til ALS samt 4,5 mio. til VB-Centrets drift, som folkettingen bevilgede for 1992. Men da budgettet blev udarbejdet og godkendt af repræsentantskaberne, var man kun sikker på at få fire mio. til VB-Centret.

De langsigtede økonomiske mål er nu dels at oparbejde en egenkapital svarende til et års drift, dels at spare ca. 10 mio. op til MarselisborgCentret. Det vil sige, at Muskelsvindfonden stræber efter en konsolidering på ca. 21 mio. kr.

Koncernbudget 1992

Muskelsvindfonden og Muskelsvindfondens VB-Center

(1000 kr.)	Budget 1992	Regnskab 1991	Budget 1991
Medlemskontingenter	300	279	305
Bidrag	6190	6537	5905
Amtskommuner	1686	1578	1370
Finanslovsbevilling	7000	5000	5000
Net. oversk. spec. arrangem.	2358	1620	2668
Øvrige indtægter	2385	2105	2240
Indtægter ialt	19919	17119	17488
Oplysning	2665	2624	2487
Medlemsaktiviteter	1436	1045	1166
Vejledning og behandling	3969	3673	3595
Udviklingscenter	2550	1312	2186
ALS	3000	0	0
Andre formålsaktiviteter	998	635	689
Indirekte omkostninger	2411	2265	2196
Omkostninger ialt	17029	11554	12319
Resultat før renter, afskrivninger og henlæggelser	2890	5565	5169
Renter	435	-269	-165
Afskrivninger	-345	-342	-332
Henlæggelser	1003	-1183	353
Årets resultat	3983	3771	5025

STOR DEBAT LYST

En usædvanlig stor debatlyst prægede landsmødet. Måske ikke så mærkeligt i betragtning af de diskussioner, der det sidste halve år har været ført om foreningens fremtidige struktur.

Debatten udfoldede sig dels i forbindelse med formandens beretning, dels på baggrund af et oplæg af næstformand Anette Thomsen om organisationsudviklingsprojektet.

Hun orienterede om de beslutninger, bestyrelserne for Muskelsvindfonden og Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter for nylig har truffet ud fra et ønske om at skabe øget medlemsindflydelse, sikre større gennemsigtighed i organisationen, adskille den politiske og den administrative ledelse samt etablere en klar fordeling af opgaver, kompetencer og ansvar.

Bestyrelsernes beslutninger, der bygger

på en indstilling fra et strukturudvalg, koncentrerer sig om fem punkter:

1. Landsmødets rolle skal i højere grad være at diskutere mål og visioner fremfor resultater og budgetter.

2. Repræsentantskaberne skal sammenlægges, så der kun er eet. Dets medlemmer skal være mere aktive ude i lokalgrupper mv., og i det hele taget fungere som bindeledet mellem medlemmer og bestyrelse. Ændringen kræver nye vedtægter, som skal godkendes på landsmødet i 1993.

3. Bestyrelserne skal sammenlægges, så der kun er een. Den skal være mere aktiv og i højere grad koordinere medlemsindflydelsen. Ændringen kræver nye vedtægter, som skal godkendes på landsmødet i 1993.

4. Formanden skal have en mere veldefineret funktion.

5. Ledelsesstrukturen skal ændres med ansættelse af en direktør, der har det over-

ordnede ansvar for hele organisationen. To stabsfunktioner etableres, nemlig en administrations- og økonomichef og en konsulent. Fire liniefunktioner etableres, nemlig en leder af hhv. VB-Centret, indsamling, medlemsservice og oplysning.

Desuden skal der iværksættes en egentlig personalepolitik.

Bestyrelserne har konkret vedtaget tre ting. Snarest at ansætte en direktør og en leder af VB-Centret samt iværksættelse af en personalepolitik.

Debatten på landsmødet gik især på fire temaer: Organisationsudviklingen generelt. Bestyrelsens/repræsentantskabets rolle og sammensætning. Landsmødets rolle, form og indhold samt pris for deltagelse. Ansættelsen af en direktør.

Vi har samlet et udpluk af diskussionen om de spørgsmål.

JØJ

OM BESTYRELSE OG REPRÆSENTANTSKAB

Einar Kilen: - Vi har ikke i dag et egentligt repræsentantskab. Det fungerer nærmest som en underafdeling af bestyrelsen. Det repræsenterer ikke medlemmerne.

Frantz Neumann: - Jeg sad i repræsentantskabet i ni år og gik, fordi jeg syntes, jeg havde siddet der for længe. Nu synes jeg også, der er nogle, der har siddet der for længe.

Bruno Månsson: - Der er måske nok behov for lidt mere udskiftning. Men det kan man også gøre uden strukturændringer.

Evald Krog: - Hvis nogen sidder for længe og bliver søvnige, så kan man bare skifte dem ud.

Ivan Jakobsen: - Ja, i teorien er det rigtigt, at man kan skifte halvdelen ud på et landsmøde. Men sådan bliver det ikke.

- Det er ligesom, når jeg er til generalforsamling i Unibank i Vejlbj-Risskovhallen. Det er bestemt på forhånd, hvem der skal vælges.

- Vi skal ind og se på valgproceduren. Der er lidt for meget lobbyarbejde. Bestyrelsen beslutter på tværs af repræsentantskabet. Vi trænger til nye ansigter.

- Og hvorfor bliver repræsentantskabsmedlemmer, der vælges med stort stemmetal, alligevel ikke medlem af bestyrelsen?

Thora Dahl: - I et direkte valgt repræsentantskab vil dets medlemmer kun repræsentere sig selv. De vil ikke repræsentere en bag-

grundsgruppe. Hvis man af demokratiske grunde ønsker noget sådant, synes jeg i stedet, man skulle vælge bestyrelsen direkte ved urafstemning.

Flemming Larsen: - Man skal vide, hvem der bestemmer hvad. Jeg går ikke ind for valg af repræsentantskab efter baggrundsgrupper.

Henning Andersen: - Kunne man ikke bare nedlægge repræsentantskabet? Når vi kommer ind i DSI, får vi vel en række amtsformænd.

Mogens Laier: - Hvorfor ikke kun køre med eet organ? En bestyrelse på f.eks. 10-15 personer. Det ville gøre medlemsindflydelsen mere effektiv, tror jeg.

OM PROJEKT ORGANISATIONSUDVIKLING

Hanne Sørensen: - Jeg synes, strukturlægget er et flot stykke arbejde. Men måske kunne man have udsendt det på forhånd til landsmødets deltagere, så vi kunne diskutere det i mindre grupper.

Erland Winterberg: - Det er et meget flot og modent at gennemføre denne proces. Både politisk og ledelelsesstrukturmæssigt. Ofte oplever man, at organisationer gør det alt for sent.

Birte Malling: - Jeg synes, det er meget svært at overskue strukturdebatten.

Edith Sibbesen: - Jeg fatter ikke, hvad der foregår. Al den negative snak.

Søren Hagen Jensen: - Jeg kan godt forstå, at nogle oplever diskussionen underlig og negativ. For hvordan kan organisationen nå så store resultater, hvis det er så negativt?

- Men det handler om, hvordan man gearer virksomheden til nogle kolossale opgaver fremover. Især Marselisborg Centret.

Evald Krog: - Det er vigtigt for os at kunne være selvkritiske.



Debatlysten var usædvanlig stor.

OM DIREKTØRE

Frantz Neumann: - Et land møde bør beslutte eller hvert fald diskutere ansættelse af en administrerende direktør og en VB-leder. Ved godt, det er bestyrelsen der formelt bestemmer. Men det er så vigtig en beslutning til 1-1,5 mio. kr. om året.

Bruno Månsson: - Det koster mange penge at få en kvalificeret person. Dog ikke i lion-klassen.

Mogens Laier: - Vi burde have diskuteret ansættelsen af direktør og hvorfor - før slutningen om det. Vi skal passe på, at Muskelsvindfonden ikke bliver en strømledende organisation.

Isabelle Schwartzbach: - Vi har tit talt om ansættelse af psykolog, en socialrådgiver osv. Noget vi har brug for. Har der altid været sat tal på det?

- Hvad koster en direktør og er det indarbejdet i budgettet?

- Jeg vil gerne vide, hvad han koster i kroner og øre.

- Og hvordan tjener en direktør sin løn ind?



Debatlysten var usædvanlig stor på landsmødet. Ivan Jakobsen var blandt de ivrigste. Foto Mogens Laier

OM DIREKTØREN

Frantz Neumann: - Et landsmøde bør beslutte eller i hvert fald diskutere ansættelse af en administrerende direktør og en VB-leder. Jeg ved godt, det er bestyrelsen, der formelt bestemmer. Men det er så vigtig en beslutning til 1-1,5 mio. kr. om året.

Bruno Månsson: - Det koster mange penge at få en kvalificeret person. Dog ikke i million-klassen.

Mogens Laier: - Vi burde have diskuteret ansættelsen af en direktør og hvorfor - før beslutningen om det. Vi skal passe på, at Muskelsvindfonden ikke bliver en strømlinet organisation.

Isabelle Schwartzbach: - Vi har tit talt om ansættelse af en psykolog, en socialrådgiver osv. Noget vi har brug for. Her har der altid været sat tal på.

- Hvad koster en direktør og er det indarbejdet i budgettet?

- Jeg vil gerne vide, hvad han koster i kroner og ører.

- Og hvordan tjener en direktør sin løn ind?

Evald Krog: - En direktør sikrer en bedre styring af resurserne. Men selvfølgelig øger vedkommende ikke indtægterne fra dag til dag.

- I øvrigt ligger der i strukturudvalgets indstilling en opnormering af indsamlingsafdelingen. Det i sig selv skulle gerne give øgede indtægter.

- Og så er det ønske fra det store flertal af medarbejderne, at der ansættes en direktør.

Bruno Månsson: - Med en profil, der er skitseret for direktøren, vil vedkommende efter mit skøn koste et sted mellem 400.000 og 600.000 om året.

- Forud for beslutningen er gået et meget, meget grundigt analysearbejde. Fonden er nået et aktivitetsniveau, hvor vi må erkende, at vi skal styre det på en anden måde. Det er ikke længere Evald, der sidder derhjemme med skotøjsæsker og to ringordnere.

- Det handler om teknologi, om større resurser. Og om ikke længere at have et sammensurium af landsformand

og afdelingsledere, men en til at samle trådene, koordinere og give kvalificerede beslutningsgrundlag.

- Derfor er det ikke en diskussion, om der er råd til de 400-600.000. Men om Muskelsvindfonden vil et skridt videre.

- Landsmødet skal diskutere mål og visioner. Ikke personale spørgsmål. Det er bestyrelsen, der ansætter.

Jan Grundvad: - Hvilken virksomhed med en omsætning på 30 mio. kr. kører uden en daglig leder? Desuden handler det om personalepolitik, om de 34 ansattes behov for tryk.

Erland Winterberg: - Det er ikke rimeligt, at vi diskuterer ansættelser. Man må tage bestyrelsens beslutning ad notam.

Birte Malling: - Vi får at vide, at vi skal sige vores mening. Så er det typisk, vi får at vide, at vi ikke skal blande os. At man vil lukke munden på os.

OM LANDSMØDET

Ivan Jakobsen: - Jeg synes, landsmødet er for dyrt at deltage i. Og jeg kan ikke lide truslen om, at man må tage fra de øvrige medlemsaktiviteter, hvis det skal være billigere.

Anne Dwight Kristensen: - Jeg er her for at min søn kan møde andre børn med samme sygdom. Landsmødet er hans eneste mulighed for det. Derfor kunne jeg godt ønske mig, at der var flere børn.

- Men egentlig synes jeg, det er en rimelig pris for at deltage. Den svarer mere til, hvad det koster.

Erland Winterberg: - Muskelsvindfondens landsmøder er for mig et godt eksempel på demokrati, levende og mindre formelt.

Evald Krog: - Der er to forhold omkring landsmødet. Dels selve indholdet, strukturen, hvordan vi laver det. Så det bliver demokratiseret, og de unge får lyst til at arbejde for fonden. Dels er der økonomien, som også spiller en vigtig rolle.

- Måske skal vi skele til andre landes modeller for årsmøder og landsmøder. I Holland holder de én dags møde og samler 1.500 mennesker.

- Jeg opfordrer alle til at komme frem med gode forslag og ideer.

Anette Thomsen: - Jeg har lært, at vi skal forberede landsmøderne bedre. Blandt andet ved at udsende baggrundsmateriale.



En svingom, der vil noget. Ungdomsgruppen inviterede alle til bal med Soul Express fredag aften. Lørdag aften og nat underholdt Loafergang, og danselysten var ikke mindre. Foto Mogens Laier.



John Møller, formand for de Samvirkende Invalideorganisationer, holdt oplæg om DSI's arbejde. Senere debatterede han med medlemmerne, der spurgte ham ud om Muskelsvindfondens muligheder i DSI. Foto Mogens Laier.

MUSKELSVINDEL

Det var med glæde, jeg modtog mit sidste nummer af Muskelkraft - hurtigt slog jeg op på side 26 "LANDSMØDE".

Denne dag er altid noget specielt - udfylde tilmeldingskuponen (engang ku' man nøjes med at ringe - nå pyt) og sende den straks - sådan, nu er jeg sikker på at komme til LANDSMØDE igen i år.

Men glæden blev hurtigt vendt, ikke til sorg, men til vrede. Side 27: "Glædeligt men dyrt" - nå, tænker jeg, en lille prisstigning, det er da i orden. Voksne 485 kr., børn under 15 år 250 kr. og hjælpere 250 kr. - HJÆLP! - det er forhåbentlig løgn, jeg må ha' læst forkert - men nej, det er rigtigt.

D.v.s. at for mig med et barn og en hjælper er det en stigning på ca. 400%, det er virkelig muskelsvind.

Jeg kan desværre ikke undvære min personlige hjælper, og skal jeg skuffe min søn og sige: "Nej, Anders, i år må du ikke komme med, vi har ikke råd mere". Og sidst men ikke mindst jeg selv - jeg har vist været med til LANDSMØDE siden 1972, så kan jeg da ikke blive hjemme i år! Tænk på alle dem, der vil savne mit milde ansigt. Og alle dem

jeg ikke får set og snakket med i år!

Det er desuden min eneste mulighed for at møde "alle de andre", da der ingen kurser er for "min gruppe" (31 år, kørestolsbruger i næsten lige så mange og altid haft muskelsvind).

Jeg ved ikke, hvordan det rent økonomisk skal ordnes, det er der andre, der har meget mere forstand på. Men én ting er sikker, LANDSMØDET skal prioriteres meget højt. Jeg er overbevist om at det har stor betydning for mange at komme.

Det er også en enestående chance for at mødes på tværs af de forskellige grupper - ung som "gammel".

Jeg håber og tror, at Fonden stadig er en medlemsstyret forening. Det er desuden også her, man kan gøre sin indflydelse gældende - på det ordinære landsmøde.

Med de priser varer det ikke længe, før vi igen kan være på Pindstrup-Centret, og det var måske ikke så tosset endda - eller hva'????

De kærligste hilsner

Lone Larsen
Børupvej 209 E
8310 Tranbjerg

Afkøling i Den Fynske Landsby, hvor børnene bl.a. så på fåreklipning. Børnepasserne med Pia Helleland i spidsen tog sig som sædvanligt kærligt af de små og store børn. Foto Mogens Laier.



LANDSMØDE 93 - HVORDAN SKA' DET VÆRE?

Deltagerprisen afholdt mange fra at komme til landsmøde i år. Derfor vil bestyrelsen gøre alt for at finde en anden model, som kan sikre mange flere næste år. Men hvordan? Hvad må det koste? I deltagergebyr for den enkelte? Og for Muskelsvindfonden? Er der behov for en helt anden form for landsmøde med f.eks. gruppediskussioner og workshops, som er detaljeret

forberedte? Bestyrelsen vil lægge mange kræfter i at sikre et landsmøde næste år, som appellerer til alle. I det arbejde er der brug for så mange gode ideer som muligt. Derfor efterlyses forslag fra medlemmerne. Skriv til Muskelkraft med dine ideer. Det behøver hverken være langt eller på latin. Alle forslag, store som små, er velkomne!

VI ER I UDE E JERES

DANMARK ER I DAG ET HVOR DET AT BLIVE 18. HVIS VI SKAL VIDERE, ER SLAGTE NOGLE HELLIG

- Jeg ved godt, hvorfor jeg er viteret til at tale på jeres landsmøde i dag. I har en forveksling om, at en forhenværet minister må kunne sige sandheden. De andre er jo bare fyldt med løgn. Sådan lød Aase Csen's første replik, da hun lørdag eftermiddag fortalte om arbejdet i Socialkommissionen, som hun er formand for.

Minister eller ej. Selv om det nok var andre sandheder, Aase Olesen sigtede til, så kom det løbet af den eftermiddag i en række kendsgerninger frem om konsekvenserne af den danske sociallovgivning. Som blandt andet det har resulteret i et overførselssamfund, hvor 148,2 mia. ud af statens samlede udgifter på 326,2 mia. kr. i øjeblikket går til overførselsindkomster.

Det vil sige til alderspensioner, socialpensioner, kontanthjælp og barseldagpenge. Og gifterne stiger fortsat.

Slagte køer

Derfor understregede Aase Csen også flere gange i sit indlæg, at det nu var nødvendigt at få "slagtet nogle af de hellige køer" og at Socialkommissionen netop var sammensat ud af repræsentanter fra interesseorganisationerne for at gøre det muligt.

Kommissionens opgave er primært at se på overførselsindkomsterne og arbejdet forventes først afsluttet i løbet af 1993. Aase Olesen kom der

Forhenværende socialminister Aase Olesen fortalte levende og spændende landsmødets deltagere om arbejdet i Socialkommissionen og om nogle af de store problemer, der skal løses. Foto Mogens Laier.



VI ER IKKE UDE EFTER JERES PENSION

DANMARK ER I DAG ET OVERFØRSELSSAMFUND, HVOR DET AT BLIVE 18 ÅR ER EN SOCIAL BEGIVENHED. HVIS VI SKAL VIDERE, ER DET NØDVENDIGT AT SLAGTE NOGLE HELLIGE KØER.

- Jeg ved godt, hvorfor jeg er inviteret til at tale på jeres landsmøde i dag. I har en forventning om, at en forhenværende minister må kunne sige sandheden. De andre er jo bare fyldt med løgn. Sådan lød Aase Olesen's første replik, da hun lørdag eftermiddag fortalte om arbejdet i Socialkommissionen, som hun er formand for.

Minister eller ej. Selv om det nok var andre sandheder, Aase Olesen sigtede til, så kom der i løbet af den eftermiddag en række kendsgerninger frem om konsekvenserne af den danske sociallovgivning. Som blandt andet har resulteret i et overførselssamfund, hvor 148,2 mia. kr. ud af statens samlede udgifter på 326,2 mia. kr. i øjeblikket går til overførselsindkomster.

Det vil sige til alderspensioner, socialpensioner, kontanthjælp og barseldagpenge. Udgifterne stiger fortsat.

Slagte køer

Derfor understregede Aase Olesen også flere gange i sit indlæg, at det nu var nødvendigt at få "slagtet nogle af de hellige køer" og at Socialkommissionen netop var sammensat uden repræsentanter fra interesseorganisationerne for at gøre det muligt.

Kommissionens opgave er primært at se på overførselsindkomsterne og arbejdet forventes først afsluttet i løbet af 1993. Aase Olesen kom derfor

endnu ikke med nogle konkrete forslag til, hvordan Socialkommissionen har tænkt sig at løse sin opgave, men pegede på en række af de problemstillinger, som den havde fundet i det foreløbige analysearbejde.

- På bjerget er man enige om, at man skal aktivere folk. Alligevel anvender vi i øjeblikket ca. 70 mia. kroner til kontanthjælpsydelse. Pengene som bruges passivt. Det skal der gøres noget ved, sagde Aase Olesen. Og kom i den forbindelse ind på de unge, som Socialkommissionen havde startet med at kigge nærmere på.

Den sociale arv

- Selv om overførselsindkomster til børn og unge mellem 15 og 25 år i øjeblikket udgør 12,5 mia. kroner, er det ikke lykkedes for den danske velfærdsmodel at ændre ved den sociale arv. Børn af vindere bliver sjældent tabere, mens det omvendte stadig er gældende. Der er ikke økonomiske grunde til, at den stadig er i kraft, sagde Aase Olesen. Og pegede i stedet på folkeskolens rolle. Som efter kommissionens opfattelse er alt for teoretisk.

Det er derfor nødvendigt at skabe en bedre overgang fra folkeskolen til erhvervsuddannelserne. Og sikre at ingen unge under 25 år går passive omkring. De, der ingen uddannelse har, skal have en.

Aase Olesen tegnede også følgende billede af firsernes ungdom.

- Hvis man tager alle unge i tiåret 1981 til 1989, er det sådan at over 3/4 af dem alle har været på overførselsindkomst - på et eller andet tidspunkt. Det vil sige, at de enten har fået kontanthjælp eller dagpenge. Med andre ord er det i dag blevet en social begivenhed at blive 18 år. Det var ikke den oprindelige intention med Bistandsloven.

Ikke jeres pension

Aase Olesen kunne i øvrigt berolige forsamlingen med, at selv om de helbredsbedingede pensioner hører med til overførselsindkomsterne, havde Socialkommissionen ingen tanker om ændringer på det område. Og at den danske handicappolitik tværtom er et forbillede for mange andre lande.

Formanden for DSI John Møller greb også fat i de helbredsbedingede pensioner og slog fast, at den type førtidspensioner aldrig har været konjunkturbestemt og heller ikke skal være det. Men at debatten om førtidspensionen desværre også havde ramt de helbredsbedingede pensioner - helt uberettiget.

Han langede også ud efter DA og LO, der efter hans mening gennem årene har været med til at definere arbejdsmarkedet smallere og smallere og ikke set det som deres opgave

at sikre handicapgruppen beskæftigelsesmuligheder.

Svært med job

Ergoterapeut Inger Schrøder fra Muskelsvindfonden kunne bekræfte at det desværre også var VB-Centret's erfaring, at det i dag var vanskeligt selv for meget veluddannede handicappede at få arbejde. Og at det var blevet sværere de sidste par år. Hun så i øvrigt gerne, at man fik en debat igang om arbejdslivet.

- Det er kedeligt, at alt i det her samfund drejer sig om lønarbejde. Et liv kan være så meget andet. Hvor ville Muskelsvindfonden have været henne i dag, hvis ikke "fonden" gennem årene havde nydt godt af de mange personer på overførselsindkomster, spurgte Inger Schrøder?

Peter Kjærby greb debatten an fra en helt anden vinkel og sagde blandt andet, at det ligger indbygget i handicaprollen, at man skal leve et liv i passivitet. Man behøver ikke yde noget for sin pension.

- Vi taler alt for sjældent om, hvorfor vi som handicappede har krav på en pension. Er vi værdige nok til at modtage uden at yde?

Det er ikke nødvendigvis arbejde jeg taler om, man kunne godt forestille sig andre ydelser, sluttede Peter Kjærby.

Og lod svaret hænge i luften.

NYE

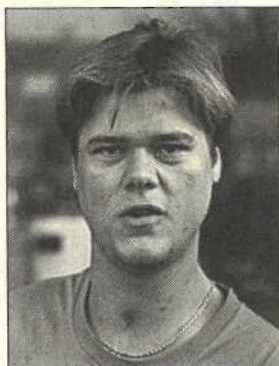
I REPRÆSENTANTSKAB OG BESTYRELSE

Muskelsvindfondens repræsentantskab fik fire nye medlemmer ved valget på landsmødet. To københavnere og to jyder. En kvinde og tre mænd, alle under 30 år.



De nye er:

Michelle Charlton, 27 år, og mor til Nicklas, der har muskelsvind. Hun bor i Gentofte, er under uddannelse til lærer og aktiv lokalt i Muskelsvindfonden. Desuden har hun i flere år været frivillig på de grønne koncerter.



Ivan Jakobsen, 26 år. Han bor i Hasselager, er uddannet som edb-assistent og har muskelsvind. Han har de sidste 8-10 år været aktiv i Muskelsvindfonden og sidder desuden i bestyrelsen for "Århus-brugerklub" (48.4-bruger).



Gert Riis Jensen, 25 år. Han bor i Tranbjerg, er ved at afslutte HF med tilvalg i matematik og datalogi og har muskelsvind. Han var med til at starte ungdomsgruppen og har været aktiv i fonden siden 1983. Han sidder desuden i socialpolitisk og fosterdiagnostisk udvalg i Ungdomskredsen under Dansk Handicap Forbund.

Jes Erik Jessen, 26 år. Han bor i Lyngby ved København, er under uddannelse til cand.merc i matematik og erhvervsøkonomi og har muskelsvind. Han har ikke tidligere været aktiv i Muskelsvindfonden.



Genvalgt blev Anita Kruse, Jan Grundvad, Evald Krog og Søren Hagen Jensen.

Erland Winterberg trak på landsmødet sit kandidatur, og Peter Kjærby opnåede ikke genvalg.

Også bestyrelsen fik nye ansigter. Fire af de seks pladser skulle besættes, og det nyvalgte repræsentantskab genvalgte Evald Krog og nyvalgte Maria Overgaard Hansen, Bruno Månsson og Jan Grundvad. Anita Kruse opnåede ikke genvalg. Evald Krog og Anette Thomsen genvalgtes som formand og næstformand.

TAK FRA FORMANDEN

En række medlemmer trådte i forbindelse med landsmødet ud af bestyrelse, repræsentantskab eller udvalg. Evald Krog takkede alle.

Peter Dahl, tidl. formand for VB-Centret og tidl. bestyrelsesmedlem, gik af som formand for økonomiudvalget.

- Peter vil have en pause nu, og det forstår vi. Tak for den kolossale gevinst, du har været for fonden, sagde Evald Krog.

Lena Nielsen, Erland Winterberg, Peter Kjærby og Allan Vestergaard trådte ud af repræsentantskabet. De to sidstnævnte også ud af bestyrelsen. Om de fire sagde Evald Krog:

- Lena har fulgt os siden starten i 1971. Hun har været lidt inde og lidt ude, men en utrolig stabil arbejdskraft.

- Erland har betydet meget

for fonden og været med til at udvikle meget for os. Så har han talemåder - som der ret tit er indhold i!

- Peter har udført mange spændende opgaver i fonden. Han har præget meget af det, der er sket de sidste år. Jeg er overbevist om, at vi fortsat vil få stor glæde af den mand. Han har ungdommens provokation. Tak for det.

- Allan har gjort et stort arbejde ikke mindst i forbindelse med strukturarbejdet. Der er grund til at sige ham tak for en stor indsats.

Anita Kruse trådte ud af bestyrelsen.

- Tak for mange frugtbare år i bestyrelsesarbejdet. Jeg er sikker på, at vi fortsat vil nyde godt af din indsats i repræsentantskabet, sagde Evald Krog.

FARVEL BODIL

Bodil Laursen, sekretær i organisationsafdelingen, modtog landsmødets største hyldest. Der gik et højlydt suk gennem forsamlingen, da Evald Krog under festmiddagen fortalte, at Bodil fratræder, fordi hun snart fylder 60 år og nu gerne vil bruge sit liv på en anden måde efter 10 års indsats i Muskelsvindfonden. Hun kender alle, og alle kender hende. Næppe havde Bodil fundet sin plads igen og sundet sig på de stående klapsalver, før hun igen måtte op for at modtage gaver. Flemming Larsen takkede på ungdomsgruppens vegne varmt for Bodils måde at være på og aldrig svigtende vilje til at hjælpe med stort og småt. Flere klapsalver. Foto Mogens Laier.



DET ER IKKE

OM DEN DAN

LANDE, HVOR

FAMILIE OG V

HVOR DET ER

DE NØDVEN

FRANSK UGE

27

**DET ER IKKE SÅ ENKELT AT FORKLARE
OM DEN DANSKE HJÆLPERORDNING I
LANDE, HVOR DET ER NATURLIGT AT
FAMILIE OG VENNER HJÆLPER, OG
HVOR DET ER SVÆRT AT FÅ BEVILGET
DE NØDVENDIGE HJÆLPEMIDLER.**

AF BENTE MADSEN

På Muskelsvindfondens landsmøde sidste år mødte jeg Mette Bendix, som er ergoterapeut i den franske muskelsvindforening, AFM (Association Francaise contre les Myopathies). Mette Bendix havde netop set Muskelsvindfondens video "Vi ska' ha' luft", hvor jeg blandt andet medvirker, og hun syntes, det kunne være spændende, hvis AFM arrangerede en temadag, hvor jeg deltog med et oplæg om forholdene for respiratorbrugere i Danmark.

Temadagen, som AFM kaldte "journée tracheotomie", (tracheostomi dag), blev afholdt i AFM's hovedkvarter, som ligger ca. 50 km. udenfor Paris. Blandt oplægsholderne deltog forskellige fagfolk med speciale indenfor behandling af respirationsproblemer hos mennesker med neuromuskulære lidelser.

Lykken står den kække bi

Den ene af mine hjælpere, Chris, kan lidt fransk, så han havde hjulpet mig med at reservere et handicapegnet hotelværelse i gardeniveau. Men vi havde alligevel "sommerfugle i maven", da vi efter 17 timers non-stop bilkørsel, kom ind i millionsbyens smalle gader, hvor husene ser alt andet end handicap-

FRANSK UGE

egnede ud. Så glæden var stor, da det viste sig, at hotelværelset virkelig lå i gadeniveau, var stort og meget vel-egnet.

Hotellet lå i en smal ensrettet gade med tætparkerede biler på begge sider. Da vi ankom, var vi så heldige at få en parkeringsplads lige udenfor hotellet, og det var med stor bekymring, vi næste morgen startede bilen for at køre til AFM. Hele området var mildest talt tæt pakket og sansynligheden for igen at finde en parkeringsplads, i nærheden af hotellet forekom yderst begrænset. Men lykken står som bekendt den kække bi, og under hele opholdet var vi heldige med parkeringspladser.

De ansvarlige gener

Jeg var som nævnt i Paris for at holde et oplæg om forholdene for hjemmeboende respiratorbrugere i Danmark. I forbindelse med mit ophold havde AFM inviteret mig til at besøge GENETHON, som er et researchcenter, hvis formål er at finde frem til de ansvarlige gener for alle sygdomme.

Vi blev budt velkommen af en kvinde, som på gebrokkent engelsk forklarede om Genethons forskningsprogrammer og derefter viste os rundt i centret, hvor kolber og reagensglas stod på række og geled, med cellevæsker og molekylestrukturer.

Det er vigtigt med så mange prøver som muligt, forklarede guiden, og helst fra flere generationer. På den måde opnår man den største sikkerhed. Men der er tale om fremtidsforskning og prøverne bliver derfor frosset ned, så man kan studere dem, når der engang bliver større international viden på området.

Prøverne bliver frosset ned i tanke, hvor der er minus 191 grader. Der stod en sky af kvælstofdampe op fra tanken, da en medarbejder åbnede låget og viste mig en lille blok, som han forklarede indeholdt over 10. mill. celler.

I alkymisternes fodspor

Det var en højst mærkelig tanke at disse kolber, reagensglas og stivfrosne celleblokke måske indeholder årsagen til de forskellige muskelsvindsygdomme, og kan gøre videnskaben i stand til at udrydde sygdommene. Eller helbrede dem, eller fremstille en styrkegivende medicin. Pludselig kom jeg til at tænke på Asterix og troldmanden, der rører i sin sydende gryde

med styrkegivende trylledrik. Denne association fik mig til at køre tættere på tanken og dampene, hvor jeg forsøgsvis tog en dyb indånding. Men Genethon har endnu ikke fundet troldmandens opskrift. I hvert fald sad jeg stadig i min Roltec, da vi blev vist ind i det næste lokale, hvor 20 robotter arbejdede med hver sin undersøgelse indenfor genforskning.

På Genethon arbejder medarbejdere, computere og robotter i døgn-drift, og det var spændende og foruroligende fremtidsvisioner, jeg blev konfronteret med. Måske varer det ikke så forfærdelig længe før hemmeligheden bliver afsløret og "muskelskraft" ikke kun er forbeholdt Obelix og andre udvalgte, men bliver et reelt tilbud til personer og familier med muskelsvind.

En "fed" tjans

AFM's temadag "journée tracheotomie" oprandt med mig som dagens sidste oplægsholder. Men trods det sene tidspunkt sad der stadig 30-40 tilhørere tilbage i salen, der ventede på at høre om den danske hjælperordning og forholdene for hjemmeboende respiratorbrugere, herunder respiratoriske hjælpemidler og muligheder for integration.

Man skal ikke langt fra den danske grænse før forholdene for handicappede er radikalt anderledes. Jeg havde derfor forberedt mit oplæg så enkelt og let forståeligt, som muligt. Men på et spørgsmål om hjælpernes løn gik det alligevel galt. Der var simpelthen ingen af de tilstedeværende, der kunne fatte eller acceptere, at en handicaphjælper tjente næsten 100 kr. i timen inkl. diverse tillæg. Mine forklaringer om de høje danske skatter og leveomkostninger, og at beløbet svarede til 45 kr. udbetalt i timen var uinteressante. Sagt var sagt og hjælperjobbet fremstod som en virkelig "fed" tjans.

Kun lidt skat

I Frankrig betaler man ca. en månedsløn om året i skat, og derfor er 100 kr. i timen selvfølgelig meget. Men i stedet for at betale for visse serviceydelser over skatten, er franskmændene ofte privat forsikret, hvilket også er dyrt, så der er mange samfundsøkonomiske forhold at tage hensyn til, før man kan sammenligne løn og levestandard. Det har jeg da lært. Så fremover vil jeg nøjes med at fortælle

le, at hjælperne tjener, hvad der svarer til en ufaglært arbejder. Det er jeg er nemmere at forstå og menligne.

Jeg synes, det er vanskeligt at tælle om den danske hjælperordning i lande, hvor der er en helt anden situation for at give og modtage hjælp, og hvor kampen drejer sig om at få belvilget fx. en kørestol, en støl, en reparation. De handicappede fortæller om ordningen både i Danmark og andre steder i verden, syntes de spændende og kan måske også give nogle af oplysningerne i deres bøger. Men jeg er ikke sikker på, de ønsker at kopiere ordningen, som efterhånden er et udpræget dansk fænomen og repræsenterer en verden, hvor flere tusinde lysår fra de andre steder er det helt naturligt at være hjulpet af familie og venner i stedet for af staten, og det virker for ikke begrænsende og nedbrydende på samme måde, som det gør for de danske handicappede.

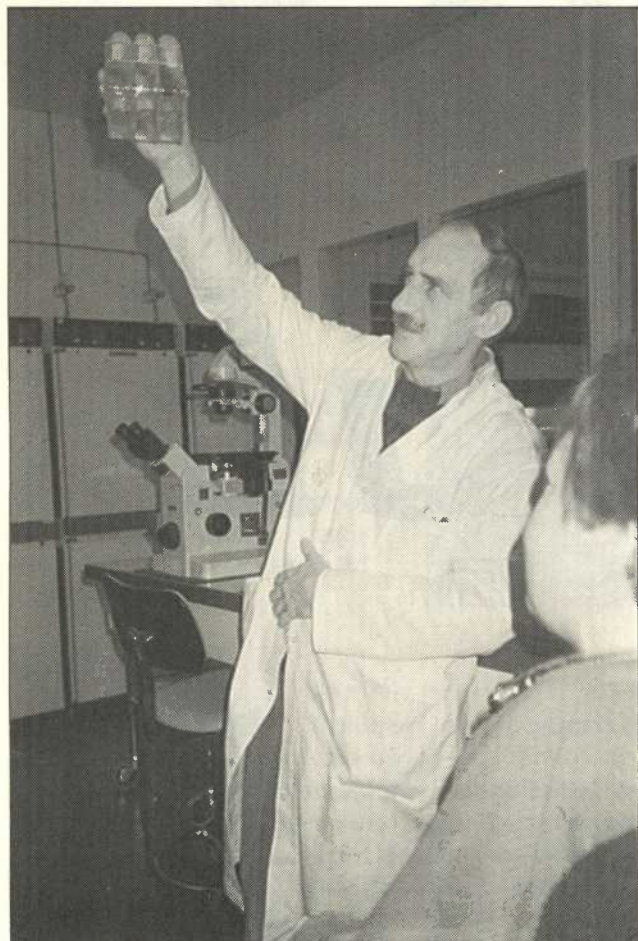
En rar mand

Under mit besøg i AFM blev jeg introduceret for Marcel Thorel, som er en af de få, der har Becker's muskeldystrofi og har Becker's muskeldystrofi arbejder som frivillig i AFM, og bestyrelsen og deltager i forskellige projekter. For tiden var han i gang med at udvikle en letvægtskørestol.

Men han havde også udviklet en elektrisk armløfter, som jeg blev meget fascineret af. Når Marcel Thorel skulle spise, klø sig i panden, tænder osv., blev hans arm automatisk en aftagelig armstøtte. Ved et tryk på en styrekontrol aktiverede han spindel, som kørte op og ned og hans arm og gjorde ham i stand til selv at udføre nævnte funktioner. Armløfteren var tilkoblet styringen og meget diskret anbragt.

Marcel Thorel bor i nærheden af AFM sammen med sin kone og en søn, som begge hjælper ham med de daglige. Familien bor i en stor villa, som ikke er indrettet til handicappede. Men Marcel Thorel har det er en udfordring at finde de nødvendige hjælpemidler til hans brug. For øjeblikket var han i gang med at bedre højdeindstilling af hans kørestol.

Arbejdet i AFM er Marcel Thorel's største interesse. Sammen med andre rejser han rundt i Europa, og han deltager i hjælpemiddeludvalget som repræsentant for AFM.



Besøg på Genethon, hvor jeg ser på stivfrosne celleblokke og en medarbejder forklarer mig om fremtidsforskningen



FRANSK UGE

le, at hjælperne tjener, hvad der svarer til en ufaglært arbejder. Det tror jeg er nemmere at forstå og sammenligne.

Jeg synes, det er vanskeligt at fortælle om den danske hjælperordning i lande, hvor der er en helt anden tradition for at give og modtage hjælp, og hvor kampen drejer sig om at få belvilget fx. en kørestol, en stok og en reparation. De handicappede jeg har fortalt om ordningen både i AFM og andre steder i verden, syntes det var spændende og kan måske også bruge nogle af oplysningerne i deres kamp for en mere uafhængig tilværelse. Men jeg er ikke sikker på, de ønsker at kopiere ordningen, som efter min mening er et udpræget dansk fænomen og repræsenterer en verden, som ligger flere tusinde lysår fra deres. Mange steder er det helt naturligt at blive hjulpet af familie og venner som en del af deres kultur, og det virker derfor ikke begrænsende og nedværdigende på samme måde, som for danske handicappede.

En rar mand

Under mit besøg i AFM blev jeg præsenteret for Marcel Thorel, som er 62 år og har Becker's muskeldystofi. Han arbejder som frivillig i AFM, sidder i bestyrelsen og deltager i forskellige projekter. For tiden var han i gang med at udvikle en letvægtskørestol.

Men han havde også udviklet en elektrisk armløfter, som jeg blev meget fascineret af. Når Marcel Thorel skulle spise, klø sig i panden, børste tænder osv., blev hans arm anbragt i en aftagelig armstøtte. Ved et let tryk på en styrekontrol aktiverede han en spindel, som kørte op og ned med hans arm og gjorde ham i stand til selv at udføre nævnte funktioner. Armløfteren var tilkoblet stolens batteri og meget diskret anbragt.

Marcel Thorel bor i nærheden af AFM sammen med sin kone og 20-årige søn, som begge hjælper ham i det daglige. Familien bor i en stuelejlighed, som ikke er indrettet til handicappede. Men Marcel Thorel syntes, det er en udfordring at finde de nødvendige hjælpemidler til hjemmet. For øjeblikket var han i gang med en bedre højdeindstilling af håndvasken.

Arbejdet i AFM er Marcel Thorel's største interesse. Sammen med sin kone rejser han rundt i Europa, hvor han deltager i hjælpemiddeludstillinger som repræsentant for AFM. For at

skaffe foreningen informationer om de forskellige hjælpemidler på markedet.

Franske forhold

Marcel Thorel fortalte meget om forholdene for handicappede i Frankrig. Det var fx. muligt at få kontinuerlig fysioterapi betalt af det offentlige, men der var mange problemer med fysioterapeuterne, fordi de ikke er kompetente til at behandle mennesker med neuromuskulære lidelser. Desuden er der mangel på fysioterapeuter, blandt andet fordi jobbet er dårligt betalt. Hjemmehjælpen er dårligt organiseret og fungerer heller ikke tilfredsstillende.

Der er også dårlig service på reparation af hjælpemidler, fortalte Marcel Thorel videre. Hvis man har en dårlig forhandler, kan der være 3-4 ugers ventetid på en reparation. Det offentlige betaler for reparationer op til 1600 Fr. om året (ca. 1800 Dkr.). Men nogle kommuner bevilgede dog mere.

Marcel Thorel modtog 11.000 Fr. (ca. 12.500 Dkr.) om måneden i pension og betalte, som andre franskmænd ca. 1/12 om året i skat. Han havde netop købt en ny Renault Espace, uden støtte fra det offentlige. Det er svært at få hjælp til en invalidebil, så han havde ikke søgt.

Selv om familien Thorel havde en ret god indkomst, så tror jeg at en dansk familie i samme situation, ville være på sammenbruddets grænse på grund af afhængigheden, arbejdsbyrden osv. Som så ofte før, følte jeg mig privilegeret og stolt over at være dansker. Men selv om det selvfølgelig var hårdt især for Madame Thorel, så havde familien alligevel et overskud at give af og var stolte af deres tilværelse, ligesom jeg er stolt af min.

Bumps!

Efter otte dage i Paris, hvor vi snoede os rundt i den tætte og overvældende trafik, nåede vi København uden en skramme i bilen. Vi var trætte og glade. Mine hjælpere følte, at de virkelig havde bestået den store køreprøve. Men da vi ville købe et brød med hjem fra bageren, som ligger 200 meter fra min bopæl, bakkede vi ind i den eneste parkerede bil i miles omkreds. Bumps! Turens eneste bule og noget af en "klasker", men en mindeværdig afslutning på en spændende tur.



Jeg holder mit oplæg om den danske hjælpeordning og Mette Bendix oversætter til fransk.



Marcel Thorel demonstrerer sin elektriske armstøtte, som han selv har opfundet.
Fotos Chris Donkin

FIRE TOPNAVNE PÅ GRØN KONCERT

GNAGS, SANNE SALOMONSEN, LARS H.U.G. OG MICHAEL LEARNS TO ROCK ER PÅ PLAKATEN, NÅR 350 FRIVILLIGE TIL JULI RULLER UD I SOMMERLANDET MED GRØN KONCERT. KONFERENCIER ER - LIGESOM I 1989 - HANS OTTO BISGAARD.

AF PETER BILSGÅRD

Med Lars H.U.G. på plakaten har Grøn Koncert sikret sig et af sommerens mest aktuelle navne. Efter tre års pladepause har rockbranchens mest uberegnelige sanger og komponist netop udsendt albummet "Blidt over dig", hvorfra singlen "Natsværmer" allerede er blevet et radiohit. Foto Lasse Jørgensen.



PROGRAM FOR GRØN KONCERT 1992:

- 10. JULI: HERNING, UNGSKUEPLADSEN
- 11. JULI: ODENSE, DYRSKUEPLADSEN
- 12. JULI: ÅRHUS, VESTERENG
- 16. JULI: BLOKHUS VED HUNE
- 17. JULI: VEJLE, DTC VED MOTORVEJEN
- 18. JULI: NÆSTVED, YDERNÆS
- 19. JULI: KØBENHAVN

ALLE KONCERTER BEGYNDER KL. 14.00 OG SLUTTER KL. 20.30

Det er svært at spå om den danske sommer. Men én ting ligger dog fast; igen i år bliver landet ramt af syv grønne koncerter i juli måned (se programmet nederst til venstre).

Det er 10. gang, at Muskelsvindfondens musikalske flag-skib kører på landevejen for at servere musikalsk underholdning af høj kvalitet for ferieglatte danskere. Til gengæld er det for første gang ikke længere gratis at gå til Grøn Koncert. 20 kr. koster det for voksne, mens børn under 12 år stadig har gratis adgang.

- 20 kr. er ikke ret mange penge for omkring seks timers underholdning med en række af de bedste rockbands i Danmark. Så entreen burde bestemt ikke afskrække nogen fra at komme til koncerterne, siger sekretariatsleder Marius Byriel, Muskelsvindfonden.

- Men da vi ikke har prøvet entrémodellen før, er det svært at sige noget præcist om, hvor stort et overskud vi kan forvente at få på Grøn Koncert 1992. Men vi håber på knap 3 mill. kr.

Varieret program

Programmet for Grøn Koncert 1992 burde nok kunne trække publikum til i tusindvis. Med Gnags, Sanne Salomonsen, Lars H.U.G. og Michael Learns To Rock på scenen er der sikret et meget varieret udbud af det bedste, dansk rock har at byde på lige nu. Som konferencier har Muskelsvindfonden i år hyret den populære tv-vært Hans Otto Bisgaard.

Med 26 år på bagen er Gnags stadig orkestret, der om nogen kan rive et koncertpublikum med lige fra starten. Sanne Salomonsen er mere rå og rocket end nogensinde ovenpå udsendelsen af sit seneste succesalbum "Where blue begins". Lars

H.U.G. kan næsten ikke være mere aktuell. Danskrockens mest uberegnelige sanger og komponist har netop udsendt pladen "Blidt over dig" - og endnu engang fået anmelderne til at dele roser ud i kæmpebuketter. Michael Learns To Rock er navnet på Danmarks nye idolband. Fire fyre fra Århus, der med sikker sans for ørehængere længe har hærget hitlisterne med numre som "Actor", "Let's build a room" og "I still carry on" fra deres debutalbum.

For at trække folk til koncerterne har Muskelsvindfonden igen i år uddelt en gratis Grøn Koncert avis til samtlige husstande i de syv koncertbyer - i alt 800.000 eksemplarer. Og ligesom sidste år arrangerer butikskæden Kvickly i samarbejde med en række offentlige transportselskaber billig og direkte bustransport til og fra koncerten under motto'et "Ta' bussen". Busbilletter kan købes i alle landets Kvicklybutikker fra den 29. juni. "Ta' bussen" støttes af Rådet for større færdselssikkerhed.

Igen er i år er der mulighed for at blive klædt ordentligt på til koncerterne. Grøn Koncerts t- og sweatshirts er i år produceret af det danske firma "Part Two". Let og luftigt design med et strejf af sailor-look.

Som noget helt nyt har Muskelsvindfonden i samarbejde med Jysk Telefon etableret en telefonservice, hvor man kan taste sig frem til oplysninger om Grøn Koncert. For eksempel hvordan man finder koncertpladsen, tidspunkter og hvilke bands, der spiller. "Grøn Linie", som den kaldes, har tlf. nr. 90 18 30 00. Det koster 1,50 kr. i minuttet at ringe grønt, og overskuddet fra servicelinien tilfalder Muskelsvindfonden.

MELLEM PSYKE & SOMA

*Psykologisk behandling ved somatisk sygdom.
Redigeret af en arbejdsgruppe under Dansk
Psykolog Forening.
Komiteen for Sundhedsoplysning 1991.
205 sider. Pris 122 kr.*

Der hersker næppe tvivl om, at den klassiske adskillelse mellem krop og sjæl ikke længere er gældende som fundament for vores viden om mennesket, men til trods for en stigende forståelse for psykens betydning for sundhed og sygdom, bærer praksis i sundhedsvæsenet ofte ikke præg af denne erkendelse; sygdomme behandles stadig som mekaniske apparatfejl.

Denne bog handler om samspillet mellem krop og sjæl, mellem psyke og soma. Sigtet er at beskrive aktuelle psykosomatiske behandlings- og forskningsmæssige tiltag, at "beskrive psykologiske faktorer betydning for forståelsen og behandlingen af somatisk syge mennesker og de vanskeligheder, der er forbundet med udforskningen af dette forhold". Bogen beskriver således et fagområde, som er i stærk udvikling, og retter sig primært mod interesserede inden for medicinske, sociale og psykologiske arbejdsfelter.

Tre dele

Bogen består af 16 artikler, alle skrevet af psykologer, og er ind delt i 3 dele: I. del omfatter "Psykologiske behandlingsmetoder ved somatisk sygdom", II. del "Forskningsperspektiver" og III. del "Psykosomatikkens historie".

I. del udgør størstedelen af bogen med artikler om forskellige behandlingsmetoder ved sygdomme som cancer, HIV og AIDS, kronisk gigtsygdom, dissemineret sclerose, børnesygdomme, smertebehandling og

hjerneskade. Desuden en artikel om et af de meget væsentlige temaer i arbejdet med alvorligt syge mennesker - nemlig døden.

Behandlingsmetoder

Bogen indledes med en spændende artikel af Bobby Zachariae om psykosociale faktorer indflydelse på immunforsvaret, illustreret med forfatterens egen forskning om visualisering under hypnose, men også perspektiverende en række ubesvarede spørgsmål på det psykosomatiske felt.

De øvrige artikler i denne del fokuserer primært på selve behandlingsmetoderne - det kan være hypnoterapi, afspændning og visualisering, gruppeterapi, tegneterapi, kognitiv terapi og systematisk terapi. Der forekommer overlappende i form af, at de samme metoder behandles i flere af artiklerne, men dette medvirker snarere til en nuancering af synsvinklerne fremfor at virke overflødig.

En del af forfatterne diskuterer, hvilke områder deres behandlingsmetoder retter sig mod og dermed også metodernes begrænsninger. Der rejses således spørgsmål som: Hvorfor fightergrupper for kræftkræmte? I hvilke tilfælde har sorggrupper deres begrænsning? Og hvilke krav stiller det at indgå i et psykoanalytisk orienteret terapeutisk forløb? Ligesom aspekter ved forskellige mestringsstrategier diskuteres.

Endelig præsenterer mange af forfatterne enten egne behandlingsresultater eller andre

terapeuters erfaringer med den pågældende behandlingsmetode, og beskrivelsen bliver dermed mere konkret tilgængelig.

Tværfagligt samarbejde

I II. del ridser Helle Andersen en række væsentlige problemstillinger op, som man som forsker møder, når man på den ene side ønsker at fastholde en egen faglig identitet og på den anden side opnå anerkendelse i tværfaglig sammenhæng.

Bogens III. del består af 2 kapitler - først et informativt rids af psykosomatikkens historie skrevet af Annette Poulsen, og dernæst en gennemgang af Niels Peter Agger af den holistiske udvikling - fra 70'erne og op til i dag. Bogen slutter med en tro på, at der i 90'erne vil ske en reetablering af interessen for at arbejde seriøst psykologisk og videnskabeligt med disse spørgsmål. Det centrale bliver således et tværfagligt samarbejde; ikke om sygdomme, men om mennesker med sygdomme eller handicaps.

Nøgterne beskrivelser

For os, der arbejder inden for feltet, er bogen en kærkommen oversigt over og synliggørelse af det psykosomatiske arbejdsfelt, men også en illustration af den komplekse sammenhæng mellem psyke og soma. Selv om mange af beskrivelserne måske ikke rummer så meget nyt, havde jeg svært ved at lægge bogen fra mig, da jeg først var begyndt; her er simpelthen en nuanceret og afmystificerende beskrivelse af væsentlige psykolo-

giske arbejdsområder og forskellige typer af psykosomatiske behandlingsformer og forskningsprojekter.

Det er en nøgtern beskrivelse, som ikke fremstiller antagelser, som om de var kendsgerninger. Overvejelserne bærer således præg af forsigtighed, i modsætning til de ofte vidtløftige, populariserede fremstillinger om universelle behandlingskure, som vi ikke sjældent konfronteres med i forskellige medier.

Ikke kun for fagfolk

Bogen er læservenlig, og selv om den i første omgang henvender sig til fagfolk, vil alle, der har interesse i, hvordan man som mennesker aktivt kan være med i behandlingen af sin sygdom og have indflydelse på, at livskvaliteten fastholdes uafhængigt af helbredsmæssige eller andre omstændigheder, kunne finde inspiration i bogen.

Der er mange eksempler og case-materiale, som anføres i kontrastfarve, og som ved gennemlæsning af bogen vil kunne give indtryk af behandlingernes mål og resultat.

Selv om bidragene i nogen grad er uensartede, som det jo altid vil gøre sig gældende i en artikelsamling, er "Psykologisk behandling ved somatisk sygdom" bestemt spændende læsning og et vigtigt bidrag til diskussionen om psykologers behandlings- og forskningsmæssige praksis.

ANITA KRUSE

BE HAND

*Fra leg til kommunikation.
Rapport fra Legetøjsprojektet
SIKON 1992
Pris 155 kr.*

"Det er i denne forbindelse værd at understrege, at I nets selvtilid også er en funktion af andres tillid til barnet."

Dette udsagn står på sin egen meget central publikation fra Sikon (Socialministeriets formations- og Konsulentinstitution). Bogen hedder "Fra leg til kommunikation" og er en rapport fra Kathrine Legetøjsprojektet, som startede i 1986 på initiativ af Kathrine Legetøjs forældre. Ud fra de erfaringer de som forældre til en handicappet pige havde i anvendelsen af hjemmelavede legetøj, etableredes der i bjerg en tværfaglig projektgruppe, som har været præget af et højt engagement blandt de deltagende personer og institutioner.

Vi bliver her præsenteret for mulighederne og ressourcerne i systemerne og blandt de mennesker, der er involverede. Det er lykkedes systemet i kommune, amt og stat at få folk udefra at gennemføre projekt rettet mod en lille gruppe - nemlig multihandicappede kommunikationsløse småbørn og deres legetøjshandledere. Og det på en så billedlig måde, at bogen fungerer som inspirationskilde til lignende fremtidige aktiviteter.

Teoretisk underlag

Kapitlerne 4-5-6 er det teoretiske underlag og dokumentation for projektet. Struktur, spil og aktiviteter er cen-

BERIGENDE BOG OM HANDICAPPEDE BØRNS LEG



*Fra leg til kommunikation.
Rapport fra Legetøjsprojektet.
SIKON 1992
Pris 155 kr.*

"Det er i denne forbindelse værd at understrege, at barnets selvtillid også er en funktion af andres tillid til barnet".

Dette udsagn står på s. 29 i en meget central publikation fra Sikon (Socialministeriets Informations- og Konsulentvirksomhed). Bogen hedder "Fra leg til kommunikation" og er en rapport fra Kathrine Legetøjsprojektet, som startede i 1986 på initiativ af Kathrines forældre. Ud fra de erfaringer, de som forældre til en multihandicappet pige havde med anvendelsen af hjemmelavet legetøj, etableredes der i Esbjerg en tværfaglig projektgruppe, som har været præget af et højt engagement blandt de deltagende personer og institutioner.

Vi bliver her præsenteret for mulighederne og ressourcerne i systemerne og blandt brugere. Det er lykkedes systemer i kommune, amt og stat samt folk udefra at gennemføre et projekt rettet mod en lille målgruppe - nemlig multihandicappede kommunikations-svage småbørn og deres legemuligheder. Og det på en så forbilledlig måde, at bogen kan fungere som inspirationskilde til lignende fremtidige arbejder.

Teoretisk underlag

Kapitlerne 4-5-6 er det teoretiske underlag og dokumentation for projektet. Struktur, samspil og aktiviteter er centrale

begreber i børns udvikling, men fordi disse børns sanse- og fysiske handicaps forstærker hinanden, er det centralt at disse begreber er veldokumenterede og bearbejdede. Et grundigt kendskab til begreberne vil også give flere og friere handlemuligheder i samværet med og udviklingen hos disse børn.

Legen som en central funktion i hele barnets udvikling beskrives i generelle faser, men samtidig mestres det - som det gang på gang opleves i bogen - at gå fra den generelle beskrivelse til det specifikke for den enkelte børnegruppe, det enkelte barn. Beskrivelsen af udviklingen af gribebevægelsen i samspil barn-voksen i den kritiske periode (p. 20) er et af disse eksempler.

Kommunikationen og dens udvikling er områder, der volder store vanskeligheder at få etableret for disse børn og de voksne, der er omkring dem. Udgangspunktet i projektgruppens arbejde er her, som i det foregående omkring legen, den amerikanske sprogforsker og psykolog Paul Watzlawicks erklæring om, at "mennesker kan ikke ikke-kommunikere."

Herved er det igen os - omgivelserne - der bliver centrale og får ansvar for at sikre og forstå de kommunikationshæmmede småbørns kontakt med omverdenen.

Egnet som lærebog

Kapitel 6 om "Barnets kommu-

nikative udvikling" er centralt for bogen og af stor pædagogisk-psykologisk værdi, fordi der her laves sammenstillinger af det normale barns taleudvikling og udviklingen hos cerebralt paretiske småbørn (CP).

Sammenstillingen af de to børnegrupper udviklinger er gjort så fagligt velfunderet, at bogen så absolut vil kunne finde anvendelse som lærebog i både pædagogik og specialpædagogik på uddannelser inden for småbørnsområdet.

Et eksempel på betydningen af samspillet barn/voksen og udviklingen af kommunikationen findes tydeligt beskrevet omkring intentionalitet (p.36). Her beskrives, hvor svært det er for den voksne at aflæse og at tolke disse børns hensigter - men også at den voksnes samspil med barnet giver mulighed for at være omkring og nå ind til "den nærmeste udviklingszone" (p.37).

Hele kapitlet arbejder sig frem til at arbejde med overvejelser om, hvorledes man kan sikre de multihandicappede egne erfaringer om årsags/virkningsforhold. Sikre sig at disse børn får handlemuligheder, så de i et samspil med den voksne oplever, at de har en klar og tydelig indflydelse på, hvad der sker i samspillet og samværet.

En alvorlig sag

Kapitlet runder af med at redegøre for, at leg er en alvorlig sag. Kapitlet har også været en

alvorlig og omfattende sag - alligevel sidder man tilbage med oplevelsen af, at "arbejdet bærer lønnen i sig selv". Man er blevet beriget, har fået nye vinkler på barnets udvikling, endnu engang fået dokumenteret samspillet betydning for udviklingen.

Hermed er bogen ikke slut. Beskrivelsen af udviklingen af legetøjet, igangsættelsen af legen med legetøjet viser tydeligt, at det er et velgennemtænkt og veldokumenteret forløb, der her er beskrevet.

Anvendelsen af det af Birgit Kirkebæk inspirerede skema (p.94) er en ide, som også vil kunne bringes i anvendelse af voksne, både forældre og pædagoger. Her får man mulighed for at tolke barnets intentioner samtidig med, at du som voksen sætter dig mål eller delmål. Et meget anvendeligt skema og ganske givet en god proces at have været igennem.

Hvad så med "Kathrine Legetøjet", kan det bruges? Hvordan skal det bruges? Hvornår skal det bruges? Hvorfor skal det bruges?

Svaret på disse spørgsmål kan fåes hurtigt: Ved at læse bogen som billedbog. Den er fyldt med flotte billeder, der fortæller om struktur, aktivitet, koncentration og ikke mindst samspil.

Og langsomt: Ved at læse bogen som lærebog. Det fortjener den.

JØRN GREVE

ORANGESOVS ELLER KAOS

Thomas Kryszka beder i Muskelkraft nr. 2 om en nærmere redegørelse for årsagerne til vores opsigelser efter henholdsvis næsten 8 og 11 års ansættelse i Vejlednings- og Behandlingscentret.

Allerførst vil vi gerne slå fast, at vi begge har sagt op efter eget ønske. Dernæst må vi sige, at det er svært i få ord at give en forklaring på en for os begge drastisk beslutning.

I skrivende stund, hvor vi netop begge har læst den flotte årsberetning, siger vi igen til hinanden; hvorfor har vi dog frivilligt sagt farvel til denne spændende, dynamiske arbejdsplads? "Det er aldrig gået så godt som nu", står der flere steder, og det er jo også det indtryk, man umiddelbart sidder tilbage med efter at have læst planerne om alle de spændende aktiviteter.

Men når vi tænker efter, så er det måske i virkeligheden lige præcis her "hunden ligger begravet".

Svarer det faglige tilbud nu også til de fine hensigtserklæringer?

Det synes vi ikke, og derfor har vi gennem de seneste år følt et tiltagende behov for at gøre VB-Centret til et sted, hvor man gør det man siger, man gør.

Målsætning- og handlingsplanen, som blev vedtaget i 1986, var et forsøg herpå. Med planen ønskede man at give brugerne følgende:

- et velfungerende lokalt netværk

- et velfungerende behandlingssystem

- konsulentbistand på muskelsvindspecifikke områder

- hjælp fra relevante eksperter

Vi synes, det har været en kamp at holde fast i planen og få VB-Centret, Udviklingscentret og Muskelsvindfonden til at styre i samme retning mod målet i planen, og nu orker vi ikke mere.

I det følgende vil vi fremlægge de problemer, som vi betragter som en hindring for at skabe et fagligt velfunderet behandlingstilbud.

Hvad er det Muskelsvindfonden vil?

Udgangspunktet for at starte Vejlednings- og Behandlingscentret i 1975 var, at der ikke eksisterede noget behandlingstilbud for folk med muskelsvind. For at kunne afdække behandlingsbehovet, var det nødvendigt at beskæftige sig med alle sider af den muskelsvindramtes liv. "Totalbehandlingsmodellen" blev derfor en naturlig arbejdsmodel. Den har uden tvivl givet VB-Centret meget viden om situationen for familier med muskelsvind. På det tidspunkt eksisterede der ikke et lokalt behandlernet som i dag, så VB-terapeuten blev naturligt den vigtigste og koordinerende person for familierne med muskelsvind.

Den viden, der blev opsamlet gennem dette arbejde, blev for-

midlet videre i bogen "Muskelsvind hos børn".

Så langt så godt.

Men årene er gået og verden uden for VB-Centret har ændret sig. Der er efterhånden mange dygtige behandlere lokalt, og kommunerne ønsker naturligvis at spille en aktiv rolle i planlægning af indsatsen.

Er VB-Centret og Udviklingscentret fulgt med denne udvikling?

Kan og vil vi efterleve målsætning- og handlingsplanen? Eller sidder vi stadig i "totalbehandlingsmodellen", hvor en VB-terapeut beskæftiger sig med alt fra tænder til toiletforhøjere og hvor alt næsten bliver lige vigtigt?

Selv om målsætning- og handlingsplanen blev vedtaget i de rette politiske fora i -86, så mener vi ikke, at det samlede VB-Center/Udviklingscenter/Muskelsvindfonden i praksis har valgt denne linie. Vi mener, at vi sidder lige midt mellem de to stole uden at kunne/turde vælge.

For vælger man konsulentrollen, så skal der prioriteres. Så må indsatsen i VB-Center og Udviklingscenter samordnes og koncentrereres om de vigtigste områder i et muskelsvindforløb - og dem kender vi jo godt. Det vil gøre det muligt at yde en velkvalificeret konsulentbistand til de lokale behandlere.

Men det kræver desuden samarbejde og respekt for andre behandlere i kommunerne, på hospitalerne, på respirationscentre o.s.v., og dermed et opgør med gamle myter og holdninger.

Det kræver, at VB-terapeuterne begrænser sig til egne fagområder frem for på en gang at skulle være terapeut, læge, socialrådgiver, jurist og

psykolog. For vil man alt det, så kan man ganske enkelt ikke blive så dygtig på specialområderne, at man kan bruges som konsulent for erfarne lokale behandlere.

Det er nødvendigt at satse på de lokale behandlere, hvis den nødvendige viden skal komme alle brugere til gavn på rette tidspunkt, og det er vel i sidste ende det, det hele drejer sig om.

Når vi (som hverken har kommunalt ansvar eller kompetence) har gjort os til den vigtigste behandler for familierne, har vi nok i flere tilfælde skabt problemer og frustrationer i form af dårligt samarbejdsklima mellem familier og kommuner, og det er jo ikke det, man har mest brug for, når man som muskelsvindfamilie har problemer nok i forvejen.

Hvis vi må låne Uffe Juhl Jensens billede fra hans artikel i Muskelkraft nr. 2, så mener vi ikke, at man har valgt om det er en god orangesovs, der skal serveres fra VB-Centret og Udviklingscentret. Ej heller har man lagt sig fast på en fremgangsmåde, så den kan laves på samme måde hver gang og til et niveau, så alle kan få.

Får man ikke truffet det valg, så risikerer man at ende i kaos, hvor indsatsen afhænger af den enkelte ansattes interesser og behov, og hvor den ikke får nogen nævneværdig effekt, fordi arbejdet ikke peger i samme retning.

Så der venter et stort arbejde forude, og det kræver fælles fodslaw og respekt for de planer, der bliver lagt - gennem hele organisationen.

Held og lykke med det

KIRSTEN PILTOFT OG LENE SØRENSEN

Under overskriften orangesauce eller kaos giver VB-Centrets tidligere leder Kirsten Piltoft sammen med ergoterapeut Lene Sørensen en forklaring på, hvorfor de begge valgte at fratræde deres stillinger i løbet af 1991.

Jeg har tidligere og vil her igen beklage deres beslutning. De er dygtige terapeuter, der fuldstændigt lever op til de store krav om faglig dygtighed, vi stiller til medarbejderne i VB.

Efter ovenstående indlæg forstår jeg slet ikke deres beslutning! - og skal det måske heller ikke.

I deres indlæg kommer de ind på målsætning- og handlingsplanen, der skal give brugerne et velfungerende lokalt netværk og det etab-

lerede behandlingssystem konsulentbistand på muskelspecifikke områder samt hjælp fra relevante eksperter.

Jeg er helt enig i disse betragtninger. I Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenters beretning for 1991 formuleret under overskriften "center for viden og inspiration" formuleres det på følgende måde:

"Indsatsen skal styrkes i forhold til de lokale behandlere". "Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter vil sætte ind der, hvor det offentlige mangler viden og inspiration".

"Den daglige direkte vejledning og rådgivning skal foregå lokalt i offentlig regi, med nødven-

dig konsulent- og ekspertisebistand fra VB-Centret".

Der er i Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter fuldstændig enighed om denne målsætning. Der har været forskellige tempi blandt medarbejdere, ledere og politiske valgte i at nå frem til erkendelse af målsætningen - men den er erkendt. Vi vil ikke sætte os imellem to stole, vi tør, og vi kan vælge.

Vi ved, der venter et stort arbejde forude, og at der skal samarbejdes - alle er rede til dette.

JES RABEK
FORMAND FOR VB'S BESTYRELSE

TIL MYASTENITRÆF

VI HAR MANGE FÆLLES PROBLEMER

Da jeg modtog invitationen til et Sjællands-træf for myastenikere og pårørende på Sct. Helene centeret i Tisvildeleje først i maj måned, drøftede vi det kort i familien og blev enige om, at det måtte vi prøve. Som forholdsvis nydiagnosticeret MG'er har jeg behov for al den information, jeg kan få. Her var endelig mulighed for at mødes med andre MG'ere og udveksle erfaringer.

Jeg var noget "klam i hænderne". Hvem var disse mennesker? Hvilke holdninger havde de? Hvor dårlige var de? Turde de være ærlige - eller skulle denne week-end bruges på at "bevare facaden"?

Der var tusind uafklarede spørgsmål i mit hoved.

Den første aften, da Knud Jensen bød velkommen, skævede jeg lidt rundt. Vi var ca. 20 i alt - ganske almindelige mennesker. Nogle med myasteni, andre fordi deres nærmeste har sygdommen. Den yngste omkring 30 år og den ældste i 80'erne. Mænd og kvinder. Nogen med synlige tegn, andre hvor jeg måtte gætte. (Jeg gættede også forkert!).

Generthed gik over

Knud orienterede om weekendens program og vi lavede en præsentationsrunde. I starten gik det langsomt med kommunikationen, men efterhånden kom vi over vores generthed. Sidst på aftenen tog Poul sin guitar og nogle sange frem og foreslog en fællessang. Det var meget hyggeligt og vi blev alle rystet godt sammen.

Det blev også sent, inden vi gik hver til sit. Der var et stykke vej til boligen, og vi skulle udendørs. Det var et problem for nogle af os MG'ere. Ellers var lejligheden god og rummelig.

Stemningen var god allerede ved morgenbordet. Der blev både talt alvorligt og grinet herligt.

Herefter blev vi inddelt i grupper. MG'er for sig og pårørende for sig. Bagefter gav hver gruppe et referat:

MG gruppen var enige om, at det psykisk er svært at leve med myasteni. Dels p.g.a. svingningerne i sygdommen, omgivelsernes reaktion eller mangel på samme. Dels p.g.a. savnet af samvær med andre i samme situation, samt manglende forståelse fra omgangskreds og myndigheder.

En tid med angst

Næsten alle i gruppen havde forsøgt alternative behandlinger ud over de sædvanlige behandlingsprincipper.

De fleste havde oplevet perioden inden diagnosticering som meget belastende og lang. En tid præget af angst og usikkerhed, hvor vi ofte er blevet mødt med skepsis fra systemet.

Heldigvis var der et par MG'ere, der blev diagnosticeret hurtigt og dermed også kom hurtigt i behandling.

For at lette tilværelsen er det nødvendigt at planlægge dagen med passende pauser/hvil. Arbejdstiden kan evt. gradvist nedsættes. Anskaffelse af hjælpemidler, små som store, aflaster kræfterne, så der bliver mere energi til at holde sig i gang og have socialt samvær med andre. Det er vigtigt at orientere familie og venner om sygdommen, så de forstår, hvordan vi har det og hvorfor vi reagerer, som vi gør.

Man vil selv

Pårørende-gruppen savnede "klare signaler" om hjælp fra MG'eren.

Det forstår jeg godt. Problemet er ofte, at man gerne vil selv. Man prøver, presser sig selv for meget, og pludselig er det slut med kræfterne. For mit vedkommende medfører dette irritation. Jeg føler mig magtesløs og afhængig. Det går ud over familien - og mig selv.

I gruppen blev vi enige om, at det er vigtigt at finde en balance, så livet bliver så normalt som muligt. Forstået på den måde at vi som MG'ere skal gøre, det vi kan, men også bede om den hjælp der skal til. Det er vigtigt at blive medinddraget, så vi ikke mister vores selvværd.

Sluttelig diskuterede vi mulighederne for bedre oplysning om MG og Fonden, samt bedre information til nydiagnosticerede.

Desuden snakkede vi om, hvorfor der er så mange MG'ere, der ikke er medlem af Muskel-svindfonden. Er det fordi, de ikke er oplyst om, at vi hører ind under denne organisation?

Det undrede os, at vi var så få tilmeldt dette træf. Skyldes det usikkerhed?

Oven på en positiv dag med god forplejning, rundede vi af med en underholdningskonkurrence, hvor vi MG'ere tabte med et "skævt" smil.

Og snakken gik

Vi mødtes igen til morgenmad og denne gang stod munden ikke stille på os.

Jørgen Lenger orienterede om nyt fra Muskelsvindfonden. Tørt stof tænkte jeg, men han gjorde det godt. Det var interessant. Vi hørte bl.a. om medlemskabet af DSI, strukturen, økonomien og planerne om feriehus i Korsør.

Knud orienterede om nyt fra MG-arbejdsgruppen og efterlyste nye kræfter til denne. Leif og jeg meldte os som repræsentanter fra Sjælland.

Herefter snakkede vi om nye tiltag og forslag til næste MG træf.

Alle var enige om at gentage succesen og lave et træf 1 gang årligt på Sjælland (foruden det i Jylland).

INGER KOFOED, MG'ER.

FRA DEN ANDEN SIDE

Jeg vil som Ingers mand komme med et kort resume fra pårørendegruppen:

Vi talte også om, hvorfor der var så få tilmeldt denne week-end og blev enige om, at det nok var fordi mange var usikre på, hvad det hele gik ud på. Det er ikke sikkert, at de andre ville kunne forstå lige de problemer, man selv synes er de største. Men som en anden fra gruppen sagde, at hvis vi ikke kan forstå MG'eren, hvem kan så?

Vi var enige om, at vi stort set havde lært at leve med partnerens sygdom, og at vi skal vise en større forståelse, når den er i udbrud end når den er i ro.

Angående MG'erens signaler om hjælp, eller snarere mangel på samme, var vi rørende enige om, at hvis MG'ere har et fælles træk, er det deres stædighed. De vil og kan selv og bliver irriterede, hvis man tilbyder sin hjælp. Når de så opdager, at vilje og kræfter ikke mere hænger sammen, bliver de vrede og frustrerede. I mange tilfælde går det ud over ægtefællen, som bliver bebrejdet at han/hun ikke i tide tilbød sin hjælp.

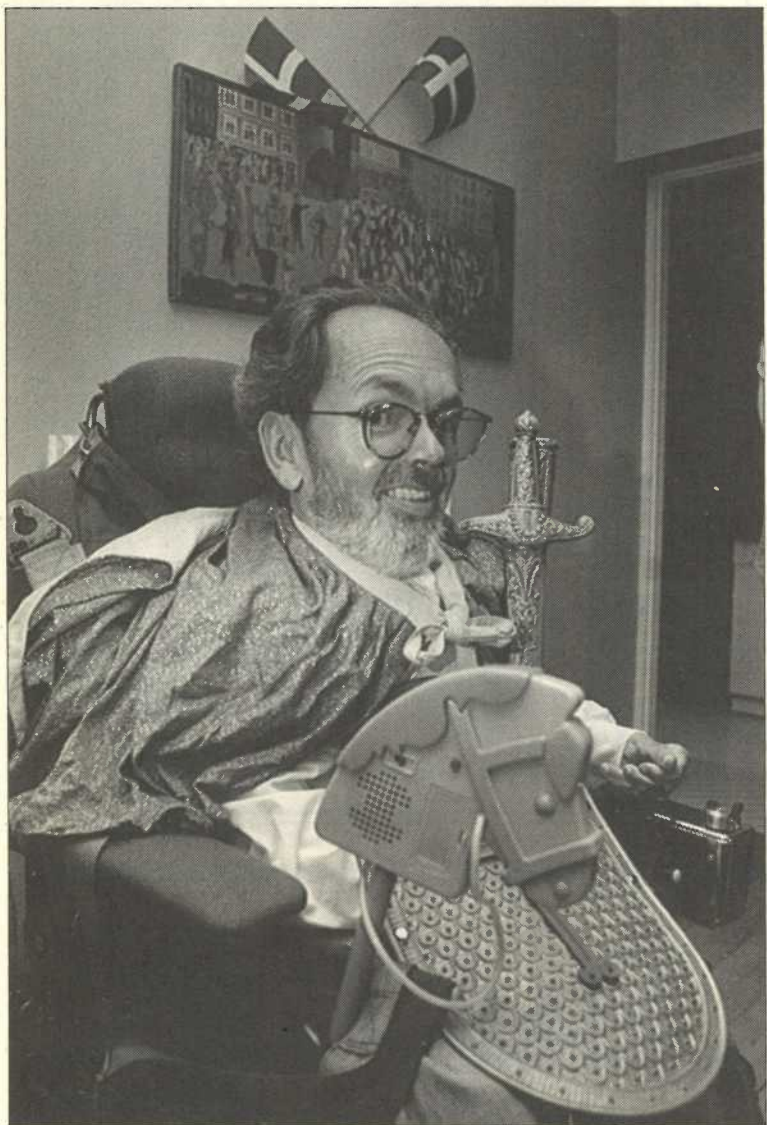
Vores konklusion var derfor, at ovennævnte og mange andre problemer deles af mange, og at en god måde at behandle dem på er mere åbenhed parterne indbyrdes. En tættere kontakt med andre MG'ere og deres partnere vil åbne for en dialog, som vil være til glæde for alle.

Alle var glade for at deltage i dette MG træf, hvor vi opdagede at de problemer, vi troede vi stod alene med, deltes af mange, og vi lærte at sammenhold fremmer forståelsen, og med forståelsen kommer løsningen på mange problemer.

LEIF KOFOED, PÅRØRENDE.

PS!

TAK til Knud, Aase og Else Marie for et godt initiativ og arrangement og til alle jer der deltog og gjorde denne week-end til en positiv og rar oplevelse.



Ridder Evald

Som mange sikkert allerede ved fra dagspressen, udnævnte Hendes Majestæt Dronningen den 24. april landsformand Evald Krog til Ridder af Dannebrogordenen.

Der følger ingen begrundelse med sådan en hædersbevisning, men den behøves næppe heller i dette tilfælde.

Medarbejderne ved Muskelsvindfonden lod naturligvis ikke begivenheden passere ubemærket, og traditionen tro blev en oplagt chance for lidt improviseret fest og morskab udnyttet fuldt ud.

Så da ridderen på dagen arriverede glad og fro, blev han ført til et hastigt udsmykket mødelokale, hvor der serveredes hvidvin og kransekage. Seancen nåede to højdepunkter.

Konsulent i Muskelsvindfonden og Ridder af Dannebrogordenen, Jørgen Kock, berettede i malende vendinger, hvorledes en audiens hos majestæten forløber. Evald Krog så ud til at glæde sig.

Derpå blev foreningens nyeste ridder klædt passende på til lejligheden. Sværd, skjold og kappe naturligvis, samt det allervigtigste: En hest.

Endda en gang med lyd. Som man kan ane på billedet, er dyret udstyret med en højttaler, der ved tryk på en knap siger: Gadagung, gadagung, gadagung og iiiihiiii, iiiihiiii, iiiihiiii! Sådan cirka i hvert fald.

Foto Mogens Laier.

Med på messe

I samarbejde med ingeniør Søren Ginnerup og auto-sadelmager Arne Jensen præsenterede Muskelsvindfonden i år "Siddestillings-projektet" på Forsorg og Hospitalmessen i Herning, der fandt sted i dagene den 19. - 21. maj. Her demonstrerer Rie Jensen el-selens funktioner for en af de mange interesserede gæster, mens ergoterapeut Helga Arnborg (tv.) og fysioterapeut Karin Andersen (th.) fra Siddestillings-projektet kigger på. Muskelsvindfonden var i øvrigt også repræsenteret i messens afdeling for humanitære organisationer - med en oplysningsstand og tombola.

Foto Mogens Laier.



39

Arv til "fonden"

Muskelsvindfonden har netop arvet et hus i Kalundborg efter Aksel Thormod Andersen, der selv havde muskelsvind. Aksel T. Andersen havde haft glæde af VB-Centrets bistand og besluttede i februar 1989 at oprette et testamente til fordel for Muskelsvindfonden. Arven har en værdi af ca. 250.000 kroner. Muskelsvindfonden har desuden arvet fra Johannes Christian Johansen, Frederikshavn - et beløb på ca. 10.000 kr.

Fra læser til læser

Ferielejlighed

Hvis nogle af jer fra Jylland eller andre fjerne steder har lyst til en weekend eller forlænget ferie i København, stiller jeg gerne min lejlighed til rådighed (jeg rykker ind til naboen imens). Det er en stuelejlighed med 5 indvendige trappetrin og en lille have.

Winnie tlf: 31 22 63 93

Kontaktannonce

Jeg er en mand på 45 år, fraskilt. Interesserer mig for musik, børn, hjemlig hygge, foto, radio og "dine interesser". Jeg er IP'er (CMT). Din alder mellem 20-35 år. Gerne handicappet.

Billetmærke: 39492.

Piger i kørestol - se her

- Har du muskelsvind eller andet fysisk handicap?

- Har du mod på at komme

på efterskole i 9. eller 10. klasse?

- Har du lyst til, at det skal være i skoleåret 92-93 på Hald Ege efterskole, nær Viborg?

Så læs videre.

Jeg er en 16-årig pige, der har valgt, at tage 10. klasse på Hald Ege efterskole. Jeg har selv muskelsvind og sidder i kørestol. Jeg kunne godt tænke mig, hvis der var en anden i samme situation, som jeg kunne grine og dele "problemer" med. På min nuværende skole er jeg den eneste i kørestol, og det er faktisk lidt for kedeligt.

Hvis du har lyst, så skynd dig. Jeg har sikret dig en plads efter aftale med efterskolen. Ring eller skriv snart.

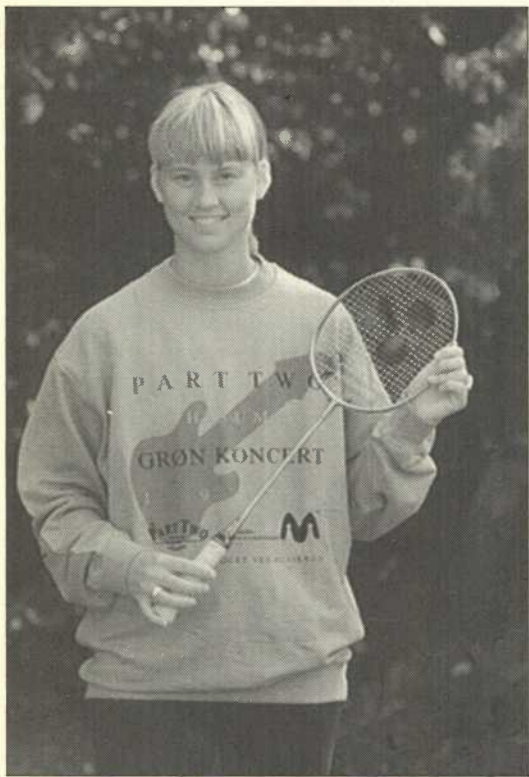
Dorthe Michelsen

Solbakken 31

8450 Hammel

tlf: 86 96 36 48

Klædt på til rock



Grøn Koncert 92. En klædelig begivenhed, som er til at tage (og føle på). Gør som Camilla Martin - Grøn Klub har tilbuddene.

Jeg bestiller:

Grøn Koncert T-shirt kr. 100 medium ____ antal, x-large ____ antal

Grøn Koncert sweatshirt kr. 200, medium ____ antal, x-large ____ antal

Grøn rock cap kr. 45. sort ____ antal, rød ____ antal, vinrød ____ antal

Grøn Koncert bæltetaske kr. 40 ____ antal

Grøn Koncert solbriller kr. 30 ____ antal

Grøn Koncert messing guitar kr. 20 ____ antal

Grøn Koncert paraply kr. 50 ____ antal

Ekspeditionsgebyr og forsendelse kr. 20. Kuponen sendes til:
Muskelsvindfonden, Vestervang 41, 8000 Århus C. Mrk. "Grøn Klub".
Pengene vedlægges i check eller indbetales på giro 9 01 11 10.

Navn: _____

Adresse: _____

Postnummer: _____ By _____ Tlf _____

41

Temadag om boformer - blandt andet

En lørdag i april afholdt brugeruddannelsen på Fyn temadag på Rosengårdsskolen i Odense. Emnet var sagsbehandling og alternative boformer for handicappede med oplæg af socialrådgiver Jonna Friborg fra Tarup Områdekantor. Der var 20 deltagere i arrangementet.

Jonna Friborg har arbejdet 10 år inden for handicap-rådgivergruppen, og vi fik et godt indblik i, hvordan sagsbehandlingen foregår. Hun tog udgangspunkt i hæftet: "Vejledning om hjælp efter bistanndslovens § 48". Vi fik også udleveret et skema, hvorefter man beregner merudgifter, som kan dækkes over § 48. Denne ydelse er indkomstuafhængig - betingelsen er: Vedvarende psykisk eller fysisk handicap.

Tarup kommune har trykt en vejledning om hjælperordningen, som Jonna Friborg gennemgik. Deri var oplysninger om alt - blandt andet takster, ferie- og forsikringsforhold.

Vi var inde på reglerne om-

kring bistanstillæg og plejetillæg, og fik besvaret alle vore spørgsmål.

Støttecenter for unge

Senere på dagen fik vi orientering om forskellige boformer. Og så blandt andet på tegninger og skitser over "Præstegårdshaven" i Tarup, som er et støttecenter for unge fysisk handicappede i alderen 18 - 25 år. Det består af 12 huse, samt et fælleshus, og ligger ved Tarup Gl. Præstegård. Betingelsen for at man kan komme til at bo der er, at man skal være ung, under uddannelser eller i arbejde.

Jonna Friborg fortalte også om et bofællesskab i Århus, hvor fire voksne havde valgt at bo sammen og havde fået bygget et hus til formålet.

På den måde kan der måske spares lidt på hjælperordningen. Der er i øjeblikket 45 i Odense kommune, der har handicaphjælpere.

KIRSTEN SCHMIDT NIELSEN



5 år i brugergruppe

Brugeruddannelsen havde fem års fødselsdag den 30. april. Her ser vi brugergruppe II samlet hos Kirsten Schmidt Nielsen i Brylle. Da gruppen startede i 1987, havde den syv deltagere. Siden er fire kommet til - og to

gået ud. Med andre ord består gruppen i dag af ni. Men når børn, ægtefæller og hjælpere er med, kommer man hurtigt op på 20 personer.

Foto: Gunnar Nielsen

Dansk-Tysk Weekend

I år er der dansk-tysk træf den 25.-27. september 92 i Reisdorf ved Kiel. Interesserede kan henvende sig til Bodil og Peder Pedersen, Almindingen 16, Kolding. TLF: 75 52 89 68.

LÆS EN FOLDER - LÅN ET BÅND

FOLDERE, PJECE OG BØGER

ALS-amyotrofisk lateral sklerose. Vejledning, Behandling, Støtte

- Grundig beskrivelse af sygdommen ALS. Årsag, behandling, symptomer, diagnostisering, forløb, komplikationer. Nyttige oplysninger om hjælpemidler. Illustreret med tegninger. 1991. 124 sider.
Pris: 128 kr.

Muskelsvindfonden

- en folder med girokort, der kort og præcist giver de vigtigste informationer om foreningen. 1992.

Der sker så mange ting

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

VB-Centret

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

Muskelsvind hos voksne

- en trefløjet folder i A5-format, der bl.a. fortæller om de psykosociale aspekter ved at have muskelsvind som voksen. 1989.

Seksualitet over alle bjerge

- en lille folder, der fortæller om Seksualitets- og samlivsgruppen under Muskelsvindfonden. Om hvilken hjælp gruppen kan tilbyde og hvordan man kommer i kontakt med den. 1992.

Behandlings-kort

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

Myasthenia Gravis... en muskelsygdom der svinger

- en pjece, der fortæller om sygdommens specielle kendetegn og dens behandling. 1992.

Myasthenia Gravis kompendium

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

Jeg har et usynligt handicap

- et visitkort, der kan anvendes af myastenikere. Kortet fortæller om sygdommen. 1987.

Sygdomskort

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

Muskelsvind hos børn

- en håndbog for alle der i dagligdagen møder børn med muskelsvind - læger, terapeuter, socialrådgivere m.v. - og ikke mindst børnenes forældre. Bogen er gennemillustreret med fotos og tegninger. 1988. 208 sider.

Pris: 260 kr.

At leve med muskelsvind

- et hæfte, der beskriver levevilkårene for voksne med muskelsvind, med hovedvægten lagt på de mange praktiske problemer, som man støder på i dagligdagen, og hvordan nogle af disse problemer kan løses. Hæftet er på 44 A4-sider.

Pris: 60 Kr.

Om familier med Duchenne-drenge

- 12 siders pjece i A4-format, der fortæller om de vigtigste resultater af en stor psykologiske undersøgelse af "livsvilkårene for drenge med Duchennes muskeldystrofi". 1992.

Man kan nå langt uden eksperter

- 16 siders pjece i A4-format om Muskelsvindfondens brugeruddannelse. Om de mange selv-

hjælpsgrupper, ideen med selvhjælpstanken og massevis af eksempler på hvordan brugergrupperne arbejder. 1989.

Om at bo med et barn med muskelsvind

- en 320 siders stor rapport, der gennemgår en boligændring hos 44 familier med en dreng med Duchennes muskeldystrofi. Rapporten fokuserer på selve sagsforløbene, men indeholder også afsnit om boligens indretning, økonomi og lovgivning. 1991.

Pris: 170 kr.

Vejledning om køb af bil

er skrevet til familier med muskelsvind, der står for at skulle købe bil. Vejledningen indeholder blandt andet en gennemgang af de lovbestemmelser, hvorefter man får bevilget bil. 1991.

Pris: 40 kr.

Kan man leve med respirator, hvis man ikke kan leve uden er titlen på en pjece, der bl.a. behandler de mange praktiske og følelsesmæssige problemer, der dukker op, når man skal tage stilling til respirator eller ej. 1991.

Vejledning om C-PAP, Vejledning om vippelejet og Vejledning om ståstativet

er tre kortfattede instruktioner i, hvordan man anvender de nævnte hjælpemidler korrekt og hvad formålet er dermed. 1991.

DIAS/VIDEOS

Vi ringer bare til Århus

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

Ventilen

- en svensk produceret video om mennesker med vejr-

trækningsproblemer. Videoen beskriver på en let måde de vigtigste symptomer på underventilering og fortæller, hvilke hjælpemidler man kan benytte sig af. Videoen er med danske undertekster. 1989.

Vi vil ha'luft

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

Når det nu er sådan rimeligt svært

- et kalejdoskopisk billede af en gruppe unge med muskelsvind. Om seksualitet, hjælpeordning, dagligdag og drømme. Lyd/dias overspillet til video. 1987.

Hvordan gør de?

- om livet i en kørestol

- Jenny er 33 år og har muskelsvind. I videoen beskriver hun sin hverdag: fysioterapi, fritid, transport, arbejde og forelskelse. 1986.

Bente Madsen

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

Ovenstående liste er en total oversigt over det informationsmateriale, som Muskelsvindfonden kan tilbyde.

Listen revideres løbende, og bringes med jævne mellemrum i Muskelkraft.

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

Henvendelse til Muskelsvindfonden.