

MUSKELKRAFT



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

6
92

20. ÅRGANG

ADMINISTRATORERNES NÅLESTIK

AF LANDSFORMAND EVALD KROG

For få måneder siden havde jeg lejlighed til at fortælle TV-seerne i Irland om den fortræffelige danske hjælperordning, der bl.a. gjorde det muligt for mig overhovedet at tage til Dublin og være med i TV-udsendelsen.

Så sent som i sidste måned fortalte jeg om hjælperordningen til repræsentanter fra 24 lande, der deltog i de europæiske muskelsvindorganisationers (EAMDA) årsmøde i Stockholm.

Og for et år siden vakte det stor opmærksomhed på EAMDA's årsmøde på Malta, da jeg fortalte om vederlagsfri fysioterapi i Danmark. Alle ville vide, hvordan vi dog var nået så langt.

Interessen for dansk handicappolitik er meget stor over hele Europa, og heri ligger også en stor anerkendelse til danske politikere. Vi har mange andre ting i Danmark, som vækker udlandets beundring – tag bare vores Dronning, H.C. Andersen eller fodboldlandsholdet. Dem værner vi om med stor stolthed, også fordi vi erkender den respekt, de nyder i udlandet.

Med vores handicappolitik er det anderledes: Selv om også den er fremragende og nyder stor respekt i udlandet, er det så som så med at værne om den.

I hvert fald udsættes den til stadighed for angreb, ikke af politikerne, men af *administrationen*. Ja, ind i mellem er jeg i tvivl om, hvorvidt politikerne overhovedet ved, hvad der sker.

Her ser jeg bort fra Odense kommunes besynderlige administration af *hjelperordningen*, som både socialministeren og politikerne er gjort opmærksom på i årevis, uden at noget er sket. Når det gælder kon-

trol med, om borgerne snyder det offentlige for 2 øre, så overlades intet til tilfældighederne, mens kontrollen med, om det offentlige snyder borgerne er stort set ikke-eksisterende.

Nej, jeg tænker mere på de *gentagne små nålestik*.

Med mellemrum diskuterer man, om der er for få eller for mange mennesker med hjælperordning – helt løsrevet fra, hvor mange der har behov for en hjælperordning.

Eller man diskuterer, om ordningen er for dyr eller ej, og om man kan "justere" udmålingen, så den passer med et goldt budget-tal – uden hensyn til behovet og uden hensyn til, at bistandsloven netop i hele sit grundlag *forudsætter* en behovsvurdering.

Eller man tager fat om betingelserne for at få en hjælperordning, f.eks. om man har et tilstrækkeligt højt aktivitetsniveau, hvilket man jo sjældent har, netop fordi man ikke har en hjælperordning! Kafka?

Eller man "flytter" hjælperordninger fra socialforvaltningen til sygehusforvaltningen, hvis brugeren får en respirator – uden hensyn til, at det lille ekstra hjælpemiddel kun udgør en marginal del af hjælperens arbejde, og uden hensyn til det uacceptable i at gøre den enkelte til patient frem for til et almindeligt menneske med behov for hjælp til at trække vejret.

Eller man giver afslag på hjælperordninger, vel vidende at ankenævnet alligevel giver bevillingen; men så sparer kommunen da i det mindste pengene, mens ankesagen kører! Et misbrug, som ingen borger ville kunne tillade sig over for det offentlige!

På samme måde spredes rygter om, hvad der er ved at ske med vederlagsfri fysioterapi. Mange har hørt, at nu er det snart slut med den nødvendige vederlagsfri behandling – i hvert fald bliver der lagt et loft over, hvor meget man kan få.

Og sandheden er da også, at der er nedsat en arbejdsgruppe, og at der administrativt godt kunne være den slags ønsker. Men for det første varer det længe, før arbejdsgruppen barsler med noget som helst, og for det andet er jeg 100 procent sikker på, at de fremsynede politikere, som indførte vederlagsfri fysioterapi vil fastholde, at man ikke skal betale, når behovet er vedvarende.

Både hjælperordning og vederlagsfri fysioterapi udmærker sig ved, at de ikke er indført på administratorernes, men derimod på *folketingspolitikeres* initiativ; men man kan vel ikke forestille sig, at det skulle være årsagen til, at der ind i mellem lægges hindringer i vejen?

Vi kunne egentlig godt ignorere rygter og trusler; men mange mennesker bliver virkelig bange, når de hører den slags. Ikke mindst fordi de også oplever administrative forsøg på at effektivisere dem.

Jeg vil derfor gerne appellere til alle om at standse de små nålestik, for vi vil slås for de gode sider af dansk handicappolitik, og jeg er overbevist om, at vi vinder og også i fremtiden får lov at være stolte af vort land.

Og derfor vil jeg også gerne give politikere et enkelt vink: Det ville være rart, om I holdt øje med, om jeres fremsynede beslutninger altid administreres i overensstemmelse med jeres hensigter.

HENSYNSFULD OG HØFLIG



M Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0150-5524

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

Redigering:
Peter Blisgård
Jørgen Jeppesen (ansvh.)

Layout:
Smidstrup Grafisk Bureau

Sats og tryk:
Rounborgs grafiske hus

Oplag: 3400
Redaktionen afsluttet
14.9. 1992
Deadline næste nummer
23.10. 1992

Annonceekspedition:
Stjærvej 13, 8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345

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.

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

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

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

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

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

**Handicaprådgivningen
Samliv og Sexualitet:**
Muskelsvindfonden
Vestervang 39-41
8000 Århus C.
Tlf. 8613 9777
Åben onsdage i lige uger 19-22.

Forsidefoto:
– Alle kan noget, siger Connie Thyme. Hun leder "Hjælpetjenesten", et forsøg på at aktivere førtidspensionister. Muskelkraft har besøgt projektet og talt med nogle af deltagerne. Reportage side 10-13.
Foto Henrik Bjerregrav.



FOTO MOGENS LAIER

SPILLET ER SLUT – Muskelsvindfondens engagement i kasinodrift ophørt.

6

MAN MÅ GRIBE CHANCEN – Interview med landsformand Evald Krog om baggrunden for Muskelsvindfondens udtræden af Royal Scandinavian Casino.

8

ALLE KAN NOGET – Hjælpetjenesten i Kalundborg satser på sociale opgaver, som de professionelle lader ligge. Lønnen består i en billet til fælleskabet og følelsen af at være til nytte.

10

HELLERE KVALITET END QALITÉS – Qaly-begrebet er etisk anløbet med sin forestilling om, at man kan tale om "kvalitetsjusterede leveår" på andre menneskers vegne, skriver Terkel Andersen, formand for Danmarks Bløderforening, i artikelserien om livskvalitet.

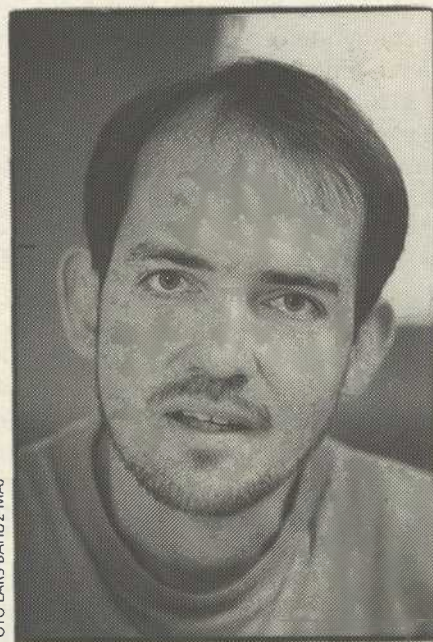


FOTO LARS BAHU2 MAJ

14

MUSKELSVIND I FRANKRIG – vi fortsætter reportagen om den rige franske muskelsvindsorganisation AFM. Denne gang med artikler om aktiviteter, der drejer sig om hverdagen for mennesker med muskelsvind. Side 17-23.

17

DSI SKAL SÆTTE DAGSORDENEN – Interview med John Møller, formand for De Samvirkende Invalideorganisationer.

24

I FINLAND ER REVALIDERING ET NØGLEORD – Muskelsvindfonden henter inspiration i den omfattende, finske rehabiliteringspolitik.

27

FRA SIDELINIEN – Det frie valg.

33

FONDENS FOLKEVALGTE – Oversigt med adresser og telefonnumre på medlemmerne af bestyrelserne og repræsentantskaberne i Muskelsvindfonden og Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter.

34

NYE FILM OG BØGER

36

NYT OG NOTER

39

VOR EGEN VERDEN – Ungdomsgruppens sommerlejr
– Nødråb fra Jugoslavien

41

spillet er slut

AF EVALD KROG OG JØRGEN LINGER

Muskelsvindfondens engagement i kasinodrift er slut.

I begyndelsen af august måned afhændede vi andelen på 31% til en anden af kasinoets ejere, Jens Richard Petersen, som også er ejer af *Hotel Royal*, hvor kasinoet har til huse.

"Vi" er dog så meget sagt, for faktisk var det slet ikke Muskelsvindfonden, der var med i kasinoet, men derimod et aktieselskab, *Muskelkraft A/S*.

Aktierne i *Muskelkraft A/S* tilhørte *Fonden for Muskelkraft*, som har til formål at forbedre forholdene for mennesker med muskelsvind gennem konkrete aktiviteter. Et overskud fra kasinoet ville blive udbetalt til *Muskelkraft A/S* – og dermed til *Fonden for Muskelkraft*. Herfra ville pengene så gå videre til Muskelsvindfonden.

Problemet var bare, at kasinoet i Århus har givet et bragende underskud – alene i 1991 var underskuddet ca. 10 mio. kr. Derfor måtte kasinoet have tilført ny kapital, som kun kunne komme fra ejerne. *Muskelkraft A/S* skulle f.eks. indbetale ca. 2 mio. kr. til kasinoet.

Det kunne *Muskelkraft A/S* imidlertid ikke, for selskabet havde ikke nogen egentlig kapital. De 3,1 mio. kr., som var indskudt i kasinoet, var lånt i banken med en privatperson som kautionist.

Derfor måtte *Muskelkraft A/S* trække sig ud, og selskabet blev overdraget til hotelejer Petersen. Fortjenesten blev 0 kr., idet selskabets gæld var

større end dets formue – ikke mindst fordi andelen af kasinoet ikke var synderlig meget værd med det underskud, der havde været det første år.

Fonden for *Muskelkraft* fik således ikke noget ud af at afhænde kasino-andelen – og derfor blev der heller ikke en salgssum, som kunne overdrages til Muskelsvindfonden. Men omvendt slap fonden for at medvirke til dækning af det underskud, der havde været. Og *Fonden for Muskelkraft* eksisterer fortsat som en erhvervsdrivende fond, der er yderst hensigtsmæssig for kommende indtægtskabende aktiviteter med et erhvervmæssigt indhold.

Det koster penge at skabe penge

På en måde kan man sige, at projektet var risikofrit. Der kunne ikke gå penge fra Muskelsvindfonden til kasinoet, men gerne omvendt i tilfælde af et overskud. Som altså bare ikke kom. I sandhedens interesse skal det dog tilføjes, at det har kostet Muskelsvindfonden nogle udgifter til undersøgelser, sagfører og rejser – og også noget arbejdskraft – at være med. Og de penge kunne naturligvis være anvendt til andre aktiviteter.

Men kasino-projektet adskiller sig på ingen måde fra andre indsamlingsaktiviteter: Det koster penge at skabe penge. Stort set ingen af Muskelsvindfondens indtægter er skabt, uden at vi først har haft udgifter. Heller ikke pengene fra *Grøn Koncert*, pengene fra tips og lotto eller finansieringen af VB-Centeret.

Ind i mellem vil vi opleve at bruge ressourcer på en aktivitet, der viser sig at være forgæves. Sådan vil det også være fremover, med mindre vi helt skal afstå fra at afprøve nye indtægtsmuligheder.

Det gælder blot om, at vi til stadighed har flere indtægter end udgifter, og med udsigt til samlede indtægter på mere end 20 mio. kr. i 1992, må vi vel sige, at resultatet er acceptabelt.

Det skal dog understreges, at ingen af vore indtægter er sikre i al evighed. Nogle er endda særdeles tidsbestemte. Derfor må vi til stadighed arbejde på at skaffe nye indtægtskilder, som kan erstatte de hidtidige, hvis de måtte falde bort.

Udgifter til udvikling af nye indtægtsmuligheder er en nødvendighed i hvert eneste års budget, hvis vi skal sikre os bare nogle få år frem i tiden.

Kasinoet vil give overskud

Man kan altid diskutere, om det var rimeligt at afprøve ideen om kasinodrift. Holdningen hertil afhænger utvivlsomt af holdningen til overhovedet at drive kasinovirksomhed.

Hvis man hører til dem, der troede på, at kasinoet ville give overskud, kan man ikke nå anden konklusion, at det var rimeligt. Men selv om man er mere skeptisk, kan man også mene, at forsøget skulle gøres – i betragtning af den beskeden risiko, set i relation til de store penge, der kunne tjenes.

Hvordan man end vender og drejer det, så er spillene i et kasino med matematisk nødvendighed dømt til at give overskud til ejeren. Det er

aldrig forekommet, at et kasino har givet underskud efter en indkøringsperiode. Kasinoet i Århus skal såmænd også nok ende med overskud efter nogle dårlige år i starten.

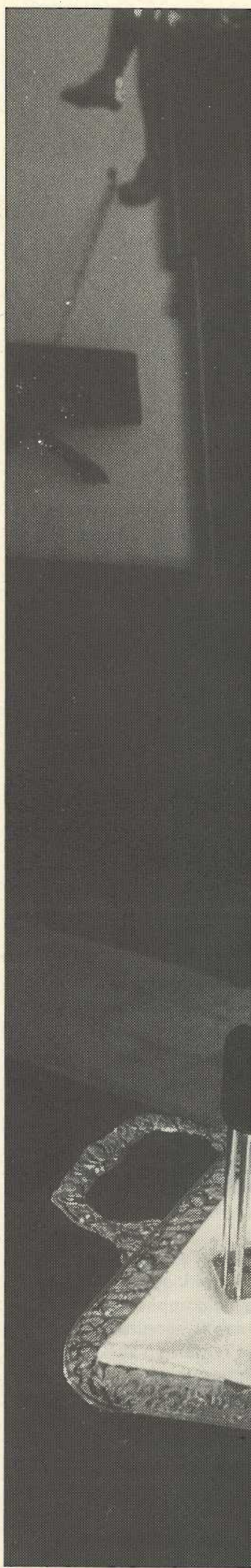
Problemet var blot, at de forudsigelige første års underskud blev så stort, at der måtte tilføres ny kapital, og at *Muskelkraft A/S* ikke kunne skaffe flere penge. Af vedtægtsmæssige og af mange andre grunde var det naturligvis ikke muligt at hente penge til kasinodrift i Muskelsvindfondens kasse, og *Muskelkraft A/S* måtte forlade kasinoet efter den magre tid uden at få del i den fede tid, som også vil komme.

Det hører dog med til historien, at driftsudgifterne for kasinoet bærer præg af, at det faktisk er Nordeuropas flotteste kasino, og at indretningen har været kostbar. Det betyder, at overskuddet skal være så meget desto større, før der bliver penge til ejerne.

Kasinospillene er heller ikke slået an i Danmark i det omfang, der er nødvendigt for at nå et overskud. Der er f. eks. alt for få gæster i kasino'erne. Kun i København med det langt større kundegrundlag kan man sige, at kasinoet har nået et godt økonomisk resultat. De øvrige fem kasinoer har underskud af forskellig størrelse.

Det var så det.

Operationen mislykkedes, men patienten lever. Endda i bedste velgående. Og også i fremtiden vil det være nødvendigt at afprøve nye indtægtsmuligheder. Vi er trods alt ikke så rig en organisation, at vi har råd til at lade være.







MAN MÅ GRIBE CHANCEN

- MEN DER ER GRÆNSER FOR GAMBLING, SIGER MUSKELSVINDFONDENS LANDSFORMAND EVALD KROG I DETTE INTERVIEW OM BAGGRUNDEN FOR, AT MUSKELSVINDFONDEN MÅTTE TRÆKKE SIG UD AF ROYAL SCANDINAVIAN CASINO UDEN AT HAVE TJENT EN KRONE.

Godt et år. Så længe fik Muskelsvindfonden lov til at lege med i spillet om de danske kasino-millioner, der indtil videre har skæppet mest i statskassen. I maj 1991 slog *Royal Scandinavian Casino* dørene op til et overdådigt indrettet spillekasino i Århus. I august 1992 slog den erhvervsdrivende fond bag *Muskelkraft A/S* bremserne i, og trak sig ud af det århusianske kasino-samarbejde.

Men forud for Muskelsvindfondens korte kasino-eventyr var gået knapt et par år, hvor ledelse og medarbejdere i organisationen havde arbejdet med

at indhente oplysninger om kasinodrift. For at kunne være helt i front, når det danske Folketing en skønne dag ville legalisere spillet ved rouletten. En indsats, der i høj grad var medvirkende til, at Muskelsvindfonden lå øverst i bunken, da Justitsministeriet i 1990 gik i gang med at fordele de seks kasino-licenser blandt stakkevis af håbefulde ansøgere.

– Jeg synes, det er dybt tilfredsstillende, at vi i Muskelsvindfonden var i stand til på så professionel vis at få en kasino-licens igennem, siger Evald Krog.



– Og endda håndtere den på en sådan måde, at vi ikke skulle ind med de store kapitalinvesteringer. At vi var så dygtige, at vi fik en bank til at give ind med en privat kaution, som gjorde, at vi fik 31% af kasinoet i Århus.

Troede på tyske forudsigelse

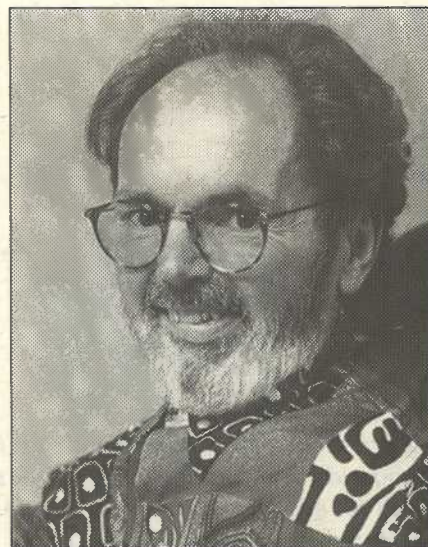
– Med i kasinoet fik vi en tysk partner, som havde mange års erfaringer med kasinodrift. Og et langt stykke hen ad vejen har vi jo lænet os op på tyskernes forudsigelser omkring driftssituationen på *Royal Scandinavian Casino*. Så sent som efteråret 1991 var det tyskerne vurdering, at driftsresultatet for 1992 ville gå i nul. Hvis de havde holdt stik, havde vi haft en reel mulighed for at forsatte i kasinoet, som uden tvivl vil komme til at give overskud.

– Omvendt kan man vel sige, at Muskelsvindfonden med sin grundige forundersøgelse burde have forudset, at kasinoet i Århus ikke ville give overskud lige med det samme?

– Det mener jeg ikke. Borsen fra kasinoet i København, har det været et hovedproblem på alle danske kasinoer, at der er kommet for få gæster. Vi har nok taget fejl af den danske mentalitet, og overvurderet den interesse, der ville være for at spille på kasino her i landet sammenlignet med lande som for eksempel Tyskland og Holland.

– Samtidig havde vi en filosofi om, at *Royal Scandinavian*

Evald Krog:
– Beregningerne
slog fejl.
Budgetter af den
karakter kan kun
blive et skøn. Og
det kan man så
kalde manglende
evne til at forud-
sige fremtiden



– Og endda håndtere den på en sådan måde, at vi ikke skulle ind med de store kapitalinvesteringer. At vi var så dygtige, at vi fik en bank til at gå ind med en privat kautionist, som gjorde, at vi fik 31% af kasinoet i Århus.

Troede på tyske forudsigelser

– Med i kasinoet fik vi en tysk partner, som havde mangfoldige års erfaringer med kasinodrift. Og et langt stykke hen ad vejen har vi jo lænet os op af tyskernes forudsigelser omkring driftssituationen på Royal Scandinavian Casino. Så sent som i efteråret 1991 var det tyskernes vurdering, at driftsresultatet for 1992 ville gå i nul. Hvis den havde holdt stik, havde vi haft en reel mulighed for at fortsætte i kasinoet, som uden tvivl vil komme til at give overskud.

– Omvendt kan man vel sige, at Muskelsvindfonden med sine grundige forundersøgelser burde have forudset, at kasinoet i Århus ikke ville give overskud lige med det samme?

– Det mener jeg ikke. Bortset fra kasinoet i København, har det været et hovedproblem på alle danske kasinoer, at der er kommet for få gæster. Vi har nok taget fejl af den danske mentalitet, og overvurderet den interesse, der ville være for at spille på kasino her i landet sammenlignet med lande som for eksempel Tyskland og Holland.

– Samtidig havde vi en filosofi om, at Royal Scandinavian

Casino med sin stil og klassiske fremtoning adskilte sig så meget fra andre kasinoer, at det ville tiltrække et købedygtigt udenlandsk marked. Men det har heller ikke holdt stik indtil videre.

– Efter min mening er der for mange kasinoer i Danmark, og det drejer sig sådant set om, hvilke der kan holde ud rent økonomisk. Det kræver tilførsel af kapital, og her havde Muskelsvindfonden ingen ønsker eller muligheder for at gå ind i en direkte gambling.

– Men er der tale om gambling? Du har lige sagt, at kasinoet på et eller andet tidspunkt vil give overskud?

– Jo, men det kan være, at der skal 2 mill. kr. ind i år og 2 mill. kr. ind til næste år. Vi har sagt fra nu. Det ligger uden for vores rammer at køre et ubestemt antal år frem i tiden med kapitalindsprøjtning i et kasino.

Optaget af den store gevinst

– Det kostede omkring 40 mill. kr. at etablere Royal Scandinavian Casino. Har man ikke lagt for stort ud i forhold til Århus' størrelse?

– Det var jo der satsningen lå. Vi troede på, at der måtte være et publikum, som syntes, det var spændende at komme ind på et klassisk kasino. Men kasinoet har utvivlsomt været overdimensioneret rent mandskabsmæssigt. Det er jo ikke nogen hemmelighed, at det har været nødvendigt at nedskære personalet drastisk.

– Burde I ikke have forudset,

at et projekt af den her størrelse på længere sigt ville kræve en kapitalindsprøjtning? At man så at sige købte kasinoet for billigt?

– Jo, det kan da godt være. Beregningerne slog fejl. Budgetter af den karakter kan kun blive et skøn. Jeg havde regnet med, at budgetterne ville holde for kasinoerne i Århus og København – og ikke i de andre kasinobyer. Nu holdt de kun i København. Og det kan man så kalde manglende evne til at forudsige fremtiden.

– Det hænger ikke sammen med, at Muskelsvindfonden var forblændet af udsigten til en meget stor gevinst for en meget lille risiko?

– Det var vi da meget optaget af. Det siger sig selv. Man griber en chance, når den er der, og det er da dybt genialt, hvis man kan nå en stor gevinst med en rimelig lav investering.

– Du tror ikke, det har medvirket til, at forudsætningerne ikke er blevet checket helt til bunds?

– Nej, vi har checket det, vi kunne. Men det er da rigtigt, at hvis vi havde haft nogle mindre omkostninger og gjort det ene og det andet anderledes, så havde chancerne for succes været større. Men nogle gange er man nødt til at gå igang, hvor situationen viser sig.

– Det var: "Take it or leave it"?

– Ja.

Vi tog chancen

– For nogle år tilbage var Muskelsvindfonden med i et spil på

TV 2 kaldet "Casino i 2'eren". Det gik heller ikke så godt. Er der noget med Muskelsvindfonden og begrebet kasino?

– Nej, det var bare tæskeuheldigt, at de to ting faldt så tæt i forlængelse af hinanden. For bortset fra det, havde "Casino i 2'eren" intet med kasino at gøre.

– Du er ikke blevet overtroisk, når det gælder kasinoer?

– Nej, det ligger ikke til mig.

– Under alle omstændigheder har der været tale om to fiaskoer, som har fået temmelig stor dækning i medierne. Hvad tror du, det har betydet for offentlighedens holdning til Muskelsvindfonden?

– Jeg kan da ikke udelukke, at det hos nogle mennesker givetvis har virket uheldigt. Til det må jeg sige: Det er så den chance, vi har valgt at tage.

– Omvendt tror jeg også, at der er nogle, der respekterer, at vores aktiviteter ikke altid kan give pote. Vi må konstatere, at vi på trods af at vi inden for fire år har haft to markante fiaskoer, har vi samtidig haft så mange succes'er som aldrig før og opnået det bedste økonomiske resultat i Muskelsvindfondens historie.

– Er det helt slut med kasinoer nu?

– Ikke nødvendigvis. Men jeg vil til gengæld garantere, at vi vil på forhånd være så sikre på et overskud som overhovedet muligt, hvis det skulle ske, at vi blev tilbudt at gå ind i kasinodrift igen.

Der skal være brug for alle

Alle skal aktiveres. Alle skal yde en indsats til gengæld for offentlige ydelser. Der skal være brug for alle, omend ikke alle kan få arbejde i lønnede job.

Sådan lyder overskrifterne på disse års hovedtendenser i den hjemlige socialpolitik. Begrebet aktivering svirrer i luften, men hvor og hvordan, man finder beskæftigelse til skønsmæssigt 25.000-40.000 bistandsmodtagere og 40.000 interesserede førtidspensionister, findes der ingen patentløsninger på.

For at få trådt nye stier i arbejdsmarkedsjunglen, iværksatte Socialministeriet i 1990 sit kommuneprojekt, "Der er brug for alle".

Syv udvalgte kommuner fik frie hænder til at forsøge sig overfor målgruppen af kontanthjælpsmodtagere og førtidspensionister – dog uden at måtte slække på den sociale indsats over for andre grupper. Projekterne skulle blandt andet sætte fokus på:

- Ændrede holdninger – fra passivlinien til aktivlinien – udviklet gennem en løbende dialog og et samarbejde mellem politikere, forvaltninger, institutioner, arbejdsmarkedets parter, frivilligt socialt arbejde m.v.

- At udnytte hele registreret af lovgivningsmæssige muligheder gennem en målrettet og koordineret indsats.

- At etablere og afprøve nye samarbejdsrelationer lokalt og regionalt.

Fem kommuner på Kalundborg-egnen udgør det ene af tre forsøgsområder. Sideløbende med et tæt samarbejde udfolder kommunerne hver for sig en indsats.

Muskelkraft har besøgt Kalundborg for at høre nærmere om Hjælpetjenesten – kommunens mest vellykkede resultat af "Der er brug for alle".



Alle KAN noget

AF CARSTEN TOLBØLL
FOTOS HENRIK BJERREGRV

– Brug for alle. Det er Connie Thyme.

Telefonen får ikke lov at samle støv under de skrå vægge på socialforvaltningens loftsetage. Nogle beskedne, ikke handicapvenlige rum udgør kommandocentralen for Kalundborgs kommuneprojekt.

Her ringer man til, hvis man er gangbesværet, svagtseende eller ensom og har brug for en besøgsven eller en praktisk hånd. Hjælpetjenestens medarbejdere ringer ind for at få tidspunktet for næste fællesmøde, for at få gode råd eller blot en aflastende snak. Og ind imellem er der udenbys opkald fra presse, politikere, kommuner og organisationer, der vil vide, hvad det går ud på, det med at "Der er brug for alle".

Projektkoordinator Connie Thyme tager sig tid til en snak med dem alle. Den tidligere salgskonsulent er blevet sælger af holdningsændringer. Nye opfattelser af, hvad det vil sige at have ressourcer og kunne yde en indsats.

– Alle kan noget. Det kan være, de kun har kræfter og overskud til en times indsats om ugen, men også det er fint. For

arbejdet bryder ens egen isolation og giver en følelse af selv-værd. Alle aktive i Hjælpetjenesten mødes to gange om måneden til sammenkomster, og til den ene af dem inviteres også de, der gør brug af hjælpen, siger Connie Thyme.

Vestsjælland blev valgt

Kalundborg-egnen blev sammen med det jyske islet Hirtshals og Frederikshavn udpeget af den foregående socialminister til at udgøre ministeriets kommuneprojekt. De fem kommuner Kalundborg, Bjergsted, Gørlev, Hvidebæk og Tornved med tilsammen 47.000 indbyggere har en lang tradition for samarbejde, og lokalt fornemmer man, at erfaring herfra har spillet en rolle for, at egnen blev udvalgt blandt de 55 kommuner, der gerne ville have haft lov at forsøge sig med aktiverende og individuelt rettet social indsats.

– Det har sikkert også spillet ind, at Kalundborg kommune tidligere har tænkt nyt og taget udgangspunkt i den enkeltes ressourcer. Da Carmen Curlers lukkede i 1989, samlede man den gruppe kvinder, der blev

EN TIMES ARBEJDE OM U

DU MAGTER OG HAR LY

HJÆLPETJENESTEN I KAL

OPGAVER, SOM DE PRO

LØNNEN BESTÅR I EN B

FØLELSEN AF AT VÆRE T

arbejdsløse og gav dem kursus med udgangspunkt i hvad de kunne og hvad, de havde lyst til. Det affødte enerådige sammenhold og gåpåmod i hvert fald i en periode, husker Connie Thyme.

Beskæftigelsessituationen i denne del af Vestsjælland var temmelig håbløs. Flere virksomheder er forsvundet i landsheden med Carmen, og at Storstrømsbæltprojektet nu åbner for betonelementfabrik i Kalundborg, vil nok give anledning til roklader, men ikke arbejde for det store flertal af de langvarigt bistandsmodtagere og førtidspensionister, som "Der er brug for alle" henvender sig til.

– Det er utopi at forestille sig, at det private erhvervsliv kunne løse beskæftigelsesproblemerne for den gruppe mennesker, der kun er i stand til at yde en begrænset indsats. Virksomhederne spiller her på egnen såsom andre steder en vis rolle, når det gælder job til ungdom og langtidsledige. Men overfor førtids-pensionister og kontanthjælpsmodtagere valgte vi i starten at sige, at arbejdet tilbuddet skal være ulønnet. Det skal være "udyrkede br

**EN TIMES ARBEJDE OM UGEN ER OK, HVIS DET ER DET,
DU MAGTER OG HAR LYST TIL.**

**HJÆLPETJENESTEN I KALUNDBORG SATSER PÅ SOCIALE
OPGAVER, SOM DE PROFESSIONELLE LADER LIGGE.
LØNNEN BESTÅR I EN BILLET TIL FÆLLESSKABET OG
FØLELSEN AF AT VÆRE TIL NYTTE.**

arbejdsløse og gav dem et kursus med udgangspunkt i, hvad de kunne og hvad, de havde lyst til. Det affødte energi, sammenhold og gåpåmod, i hvert fald i en periode, husker Connie Thyme.

Beskæftigelsessituationen i denne del af Vestsjælland er temmelig håbløs. Flere virksomheder er forsvundet i lighed med Carmen, og at Storebæltsprojektet nu åbner en betonelementfabrik i Kalundborg, vil nok give anledning til rokader, men ikke arbejde til det store flertal af de langvarige bistanmodtagere og førtidspensionister, som "Der er brug for alle" henvender sig til.

– Det er utopi at forestille sig, at det private erhvervsliv kan løse beskæftigelsesproblemerne for den gruppe mennesker, der kun er i stand til at yde en begrænset indsats. Virksomhederne spiller her på egnen såvel som andre steder en vis rolle, når det gælder job til ungdoms- og langtidsledige. Men overfor førtids-pensionister og kontanthjælpsmodtagere valgte vi fra starten at sige, at arbejds-tilbuddet skal være ulønnet. Det skal være "udyrkede brak-

marker", arbejde som ingen i forvejen tager sig af, understreger Connie Thyme.

Indtægtsmæssigt fortsætter de medvirkende i "Der er brug for alle" med at modtage pension og kontanthjælp. Al løn derudover udbetales i "glæde", som Connie Thyme udtrykker det. Glæde ved at hjælpe andre og føle sig nyttig. Og den er stor nok til, at en social konference i Vestsjællands Amt i år tildelte Hjælpetjenesten "Glædens Pris".

– Vi fik en stor buket roser og 2000 kr., som vi har besluttet at bruge på en Københavnertur. Sådan noget er også med til at styrke sammenholdet og følelsen af at være med i noget, siger hun.

De fem kommuner har dannet frivillighedsformidlinger, hvor førtidspensionister og kontanthjælpsmodtagere tager ud og udfører praktiske opgaver, fx småreparationer, for ældre og handicappede. Et mere synligt, kontant og stabilt tilbud udgøres for Kalundborgs vedkommende af Hjælpetjenesten. Dens korps af frivillige socialarbejdere gennemgik til en start et opkvalificeringskursus i



Kalundborg viser vej til en ny opfattelse af syge og handicappedes evner som arbejdskraft. Det er projektkoordinator Connie Thyme overbevist om.

Alle KAN...

emner som udvidet førstehjælp, psykologi og etik og tavshedspligt. Og herefter var korpset, alt efter lyst, evner og kræfter, rustet til at gå igang med opgaverne.

Førtidspension og dermed færdig
Lysten manglede ikke hos 27-årige Dorthe Yilderim. Den epilepsi, hun har lidt af, siden hun var to år, tapper hende derimod i perioder for kræfter og medfører lange sygdomsperioder. Dorthe fik af samme grund ingen uddannelse, da hun forlod skolen. Et forlist ægteskab med en kurder og et barn har taget hendes tid, men ikke givet hende tilstrækkeligt livsindhold.

– De sendte mig ud på et beskyttet værksted, men det var slet ikke noget for mig. Og da jeg sagde nej til det, var det som om, at jeg bare kunne få lov at gå for mig selv. Til sidst blev der søgt om førtidspension til mig. Da jeg fik besked om, at jeg var blevet tilkendt den, var det som om, at nu skulle jeg ikke lave mere resten af mit liv. Jeg følte mig som et nul, fortæller Dorthe Yilderim.

Gennem en avisannonce og kontakt til Connie Thyme blev Dorthe opmærksom på *Hjælpetjenesten*. Hun kom på det første hold, der fik et kursus og blev sendt i marken.



– Hjælpetjenesten og Daghøjskolen har fået mig igang. Nu kan jeg bruges til noget, siger Dorthe Yilderim

– Jeg ville gerne passe børn og hjælpe til i køkkenet i en børnehave. Det kom jeg ikke til, men de kunne bruge mig i *Krisecentret* i Kvindehuset her i Kalundborg. Jeg gjorde rent og vaskede op, handlede ind og sorterede legetøj. Nogle af kvinderne dernede havde børn

med, og dem var jeg med til at passe, fortæller Dorthe.

I gennem nogle måneder fungerede Dorthe Yilderim som hjælp i Kvindehuset et par timer om dagen. Det blev brat afbrudt af en sygdomsperiode, men nu er Dorthe klar til at tage fat i *Hjælpetjenesten* igen. Inden pausen var hun begyndt at tage ud til et svagtseende par, og den opgave tager hun op igen.

– Vi har aftalt, at jeg skal komme derud om aftenen, og det passer mig fint, for så kan min mor passe drengen imens. Jeg læser op for de blinde. De vil gerne følge med i ugens tilbud, og jeg læser også højt af Havebladet. De er meget interesserede i blomster. Og så fortæller jeg, hvad jeg har oplevet siden sidst, og hvad jeg ellers ser, når jeg går rundt i byen, siger Dorthe.

Sideløbende med *Hjælpetjenesten* har Dorthe Yilderim fået mod på og lyst til at gå på kursus og komme ud blandt ligestillede. Siden 1990 har hun gået på Kalundborgs daghøjskole.

– Jeg er lige blevet færdig med et 16 ugers kursus og skal snart i gang med noget nyt. Jeg er simpelthen så glad for det, siger hun.

En ødelagt krop

Både Dorthe og den 37-årige Yvonne Blæsbjerg slår tit vejen forbi socialforvaltningen og får en snak med medarbejderne på øverste etage. Begge var havnet i en situation, hvor handicap og sygdom havde afskåret dem fra arbejde og var stærkt på vej til at isolere dem fra familie og bekendtskabskreds.

Yvonne Blæsbjerg lider af facit-ledssyndrom. Hendes krop har ind imellem svært ved at optage protein, som så i stedet tages fra rygsøjlels bruskmarv, hvorved facit-leddene nedbrydes. I de perioder slår feber og træthed hende ud.

– Min krop er ødelagt. Jeg har været igennem for mange operationer, siger hun.

I en alder af 23 fik Yvonne fjernet livmoderen som følge af kræft i underlivet. Forinden havde hun

nået at få to børn. Hun blev alene med den yngste, mens den ældste kom i pleje hos Yvonne's mor. Hendes sociale situation var i lange perioder uoverskuelig. En svensk uddannelse som undersygeplejerske kunne ikke bruges i Danmark. En senere studium som indendørsarkitekt måtte opgives undervejs. Systemet sagde nej.

– Jeg havde flere år forinden fået at vide, at jeg var berettiget til førtidspension, men jeg strittede imod af alle kræfter. Hvis jeg først fik den, ville det være sket med mig. Derfor gjorde jeg alt for at få en uddannelse, jeg kunne bruge bagefter. Jeg kunne ikke holde til at køre frem og tilbage til København hver dag, men jeg fik dispensation til at gennemføre et hjemmestudium. Men da jeg søgte om økonomisk hjælp til at lease en tegnemaskine, sagde bistandskontoret nej og smækkede kassen i, fortæller Yvonne Blæsbjerg.

Gav op og fik pension

De sociale myndigheder fandt det udsigtsløst at investere flere penge i at uddanne en person, der fra Rigshospitalet havde fået et stempel i ryggen, der sagde, at hun aldrig ville blive erklæret rask. Yvonne blev bitter, da hun i avisen kunne læse, at kommunen sendte en stofmisbruger til afvænnings i en måned for det samme beløb, som hun selv havde fået udbetalt for et halvt år. Men afslaget gav hende et knæk. Fem års kamp mod førtidspensionen var tabt.

– Jeg gik helt ned fysisk og psykisk. Mit parforhold gik i vasken. Jeg havde samtidig fået konstateret grænse-leukæmi, en sjælden sygdom, hvor man holder overproduktion af hvide blodlegemer nede med kemotabletter. Til sidst måtte jeg sige: "Giv mig så den pension!"

En hård tid fulgte med anbringelse på familiepleje og slagsmål med formynderiske sagsbehandlere. Lyspunktet for enden af tullen blev en kontakt til "Der er brug for alle".

– Først var jeg med i *Frivillig formidlingen*, men det var timer om dagen, og det kunne ikke klare. Men *Hjælpetjenesten* var noget for mig. For tiden jeg ud til en ældre dame. Jeg tur med hende og hjælper hende med at reparere noget tøj. De bruger Connie Thyme mig i en tilfælde, hvor nogen skal køre sted hen eller hjælpes.

– Betragter du det som arbejde?

– Nej, det er en interesse. Jeg har altid været optaget af børn, ældreomsorg, og det var det første uddannede mig til. Det er også en hobby, for jeg kan lide at være sammen med de ældre. Jeg kan en masse håndarbejdsarbejder, som jeg gerne vil lære af.

– Jeg synes det hele er fantastisk for mig efter fem år, hvor jeg sejlede. I perioder er jeg for træt til at lave noget, men min søn på 12 kommer hjem i weekenden og hjælper med det huslige. Jeg klager ikke. Jeg kommer trods alt til nogle mennesker, der er mere ringere stillet end jeg selv. Men af dem kan ingenting; jeg kan gøre noget, i hvert fald i perioder.

– Den tid, hvor jeg var på bistandshjælp, var ydmygende. Et *slave-forhold*, som jeg ikke ønsker for min værste fjende. Ved at komme ud og hjælpe andre har jeg igen fået tro på, at jeg er rask, siger Yvonne Blæsbjerg.

Faglige grænser

For tiden råder *Hjælpetjenesten* over 12 aktive, der er i kontakt ca. 18 modtagere. Det lyder af mange, men tallene skal sammenhæng med, at kommunen langvarige kontanthjælpsmodtagere alle får tilbud om job i et beskæftigelsesprojekt.

– Flere end de 12 er tilknyttet *Hjælpetjenesten*, men førtidspensionisterne er typisk folk, der har en sygdom, smerter, operationer lignende. Men vi vil gerne have endnu flere med, og planlægger det.

– Først var jeg med i *Frivillighedsformidlingen*, men det var otte timer om dagen, og det kan jeg ikke klare. Men *Hjælpetjenesten* var noget for mig. For tiden tager jeg ud til en ældre dame. Jeg går tur med hende og hjælper hende med at reparere noget tøj. Desuden bruger Connie Thyme mig i enkelttilfælde, hvor nogen skal køres et sted hen eller hjælpes.

– *Betragter du det som arbejde?*

– Nej, det er en interesse. Jeg har altid været optaget af børne- og ældreforsorg, og det var det, jeg først uddannede mig til. Det er også en hobby, for jeg kan lide at være sammen med de ældre. De kan en masse håndarbejdsteknikker, som jeg gerne vil lære af dem.

– Jeg synes det hele er faldet i hak for mig efter fem år, hvor alt sejlede. I perioder er jeg for træt til at lave noget, men min søn på 16 år kommer hjem i weekenderne og hjælper med det huslige. Jeg kan ikke klage. Jeg kommer trods alt ud til nogle mennesker, der er endnu ringere stillet end jeg selv. Mange af dem kan ingenting, jeg kan da noget, i hvert fald i perioder.

– Den tid, hvor jeg var på bistandshjælp, var ydmygende. Et *herre og slave-forhold*, som jeg ikke ønsker for min værste fjende. Ved at kunne komme ud og hjælpe andre, har jeg igen fået tro på, at jeg er noget, siger Yvonne Blæsbjerg.

Faglige grænser

For tiden råder *Hjælpetjenesten* over 12 aktive, der er i kontakt med ca. 18 modtagere. Det lyder ikke af mange, men tallene skal ses i sammenhæng med, at kommunens langvarige kontanthjælpsmodtagere alle får tilbud om job i et beskæftigelsesprojekt.

– Flere end de 12 er tilknyttet *Hjælpetjenesten*, men førtidspensionisterne er typisk folk, der i perioder må melde fra på grund af sygdom, smerter, operationer eller lignende. Men vi vil gerne have endnu flere med, og planlægger

en forstærket rekrutteringsindsats blandt gruppen af førtidspensionister, siger projektkoordinator Connie Thyme.

Behøvet er til stede, og det dækkes ikke af den officielle ældre- og handicappleje. En hjemmehjælper tager ikke ud og giver den nærsynede fru Andersen en hånd med sytøjet. Eller sørger for, at store, kraftige Jensen, der har besvær med balancen efter en blodprop, bliver styret sikkert frem og tilbage på sin uundværlige daglige tur til døgnkiosken.

At kommunen i øvrigt skærer ned på sin hjemmehjælp, kan hurtigt få en faggruppe til at se en sammenhæng mellem dette og *Hjælpetjenestens* opdukken. Den slags kan tilbagevises med saglige argumenter, men generelt er fagbevægelsen ikke glødende tilhænger af initiativer som *Hjælpetjenesten*.

– Vi var klar over, at vi ville blive mødt med skepsis fra flere sider. Vores modtræk var at orientere så meget og så bredt, som vi overhovedet magtede, inden vi gik igang. Socialforvaltningens bistands- og pensionsafdeling blev informeret, og det samme blev den lokale fagbevægelse. Hver gang *Hjælpetjenesten* og *Frivillighedsformidlingen* bevæger sig ind på arbejdsområder, vi ikke har prøvet før, tager vi en snak med det pågældende fags repræsentanter. På den måde har vi opbygget et gensidigt tillidsforhold til fagbevægelsen, i hvert fald den del, der har afdelinger her i byen, siger Connie Thyme.

En typograf, der havde gået ledig så længe, at han var røget på kontanthjælp, ville gerne yde ét stykke praktisk arbejde under *Frivillighedsformidlingen*. Selv om der ikke var tale om typografisk bistand, var hans fagbosser i København ikke sene til at meddele ham, at den slags kunne han godt glemme alt om. *Solidaritet, kammerat!*

Privat medspiller

Mere forståeligt er det, at sagsbe-

handlerne og socialrådgiverne på etagen nedenunder skulle se projektet lidt an, inden det helt nødvendige samarbejde blev gnidningsfrit. Systemet er ikke vant til at opfatte klienternes individuelle ønsker og evner som en pålidelig drivkraft.

– Jeg har haft i alt 44 mennesker på opkvalificeringskursus. Mange



– Mit liv faldt i hak igen efter nogle år, hvor alting sejlede, siger Yvonne Blæsbjerg

af dem har ikke prøvet andet end nederlag i tilværelsen, men i løbet af en uge opdager de, hvor igangsættende og opløftende det kan være at blive undervist som voksen. Bagefter er det hændt, at sagsbehandlere er kommet til mig og har sagt: "*Hvad har du gjort ved ham? Han har da aldrig haft sådan et gåpåmod og glød i øjnene!*"

Connie Thyme er indstillet på, at *Hjælpetjenesten* skal bruge tiden frem til 1. juli 1993 på at afklare sin egen fremtid. Den dato slutter projekt "*Der er brug for alle*".

– Vi kan ikke forvente yderligere bevillinger fra det offentlige. Vi har løst vores primære opgave, som gik ud på at prøve nye veje og indsamle erfaringer. Men jeg ser en mulighed for, at *Hjælpetjenesten* kan fortsætte, ved at vi bortadopterer den, fx til en privat sygdomsbekæmpende eller handicaporganisation, siger Connie Thyme.

– En del af nytænkningen består i, at det offentlige er begyndt at invitere til samarbejde med det frivillige sociale og sundhedsmæssige arbejde. Et nødvendigt samarbejde, for det offentlige magter ikke længere opgaverne alene.

...noget

hellere kvalitet end QALI'ES

Livskvalitet

14

**QALY-BEGREBET ER ET
UETISK BEGREB, OG
IKKE SOM DET HÆVDES
AF POLITIKERE OG
ADMINISTRATORER, EN
OBJEKTIV MÅLEENHED.
FOR HVEM KAN
BEDØMME KVALITETEN
AF ANDRE
MENNESKERS LIV?**

AF TERKEL ANDERSEN

Noget af det rare ved at være dansker er, at vi stort set alle sammen hylder et lighedsprincip, når det gælder adgang til sundhedssektorens tilbud. Bli-
ver vi syge, regner vi med, at der bliver gjort, hvad man kan.

Lighedsprincippet dukker altid op, når talen er om prioritering i sundhedssektoren, og det er nok emotionelt en af de mest stærke meningsdannere. Vel tager det ikke lang tid at dokumentere, at det er udhulet af de prioriteringer, der foretages. Men lighedsbegrebets rolle i dansk sundhedsdebat er ikke desto mindre en størrelse, som der ikke bør peges fingre ad. Det er et decideret sundhedstegn, som peger i retning af, at vi ikke helt har glemt *solidariteten* med de svageste som en forudsætning for at tale om et velfærdssamfund.

Tilsvarende med *offerviljen*, når det gælder om at hævde, hvad man kunne kalde en retten til den bedst mulige behandling: 64% af vælgerne mente i 1991, at der bruges for få penge på sundhedsvæsenet. Og det er værd at bemærke, at ønsket om flere bevillinger til sundhedssektoren har været stigende i de senere år. Det er næppe urimeligt at tage dette til indtægt for, at befolkningen føler, at sundhedssektoren i dag er trængt.

Irrationel kritik

Hvad er det så, der betinger oplevelsen af, at sundhedssektoren er trængt?

Er det beretninger om patienter, der ikke kan få adgang til nye behandlingsformer, eller er det ventelister til operationer?

Er det det indtryk, vi får af serviceforringelser især i sygehussektoren, og måske også i lægevagtordningen, herunder også, at samtalen, omsorgen og plejen af den enkelte og omsorgen for og informationen til hans pårørende ikke længere levnes den samme tid og plads som tidligere?

Eller er det et generelt indtryk af, at sundhedssektoren ikke i samme grad som tidligere producerer sundhedsmæssige kvalitetsforbedringer, som imødekommer menneskenes behov og forventninger i et moderne samfund.

Kritikken antager, hvad, jeg vil hævde, ofte er irrationelle former: Det mest nærliggende eksempel er vel de enorme summer, der bruges til "alternative" behandlingsformer, og hvad man ellers kalder stærestikkerne og kvaksalvernes arvtagere.

Men også andre forhold kan ses som eksempler på en mindre rationel måde at angribe spørgsmålet om, hvordan vores sundhedsvæsen bør fungere: Omtale i medierne af *enkeltcases*, specielt omkring adgang til nye specielle behandlingsformer, aftvinger ofte voldsomme reaktioner, hvilket igen får sundhedsøkonomer, politikere og administratorer til at fremsætte dystre advarsler om en principielt uendelig og ustyrlig vækst i sundhedsudgifterne.

Interesse for det spektakulære

Spørgsmålet er nok, om disse nye behandlingsformer og de særlig dyre enkeltbehandlinger har så afgørende en betydning for de stramme tider i sundhedssektoren. At de kommer

frem på avisernes forside skyldes vel især, at de afføder et akut behov for tillægsbevillinger, der dog som oftest er små i forhold til de almindelige driftsbudgetter.

Selv inden for denne diskussion råder tilfældigheden: Man kan godt undre sig over mediernes fokusering på visse transplantationer sammenlignet med, hvad der f.eks. sker omkring indførelse af et nyt præparat til behandling af migræne.

Interessen samler sig om det spektakulære og de enkle provokationer, hofter eller hjerter? Det er straks mere ubehageligt at forholde sig til de store udskrivninger af sovemidler og psykofarmaka, der vidner om andre og større problemer i samfundet.

QALY er etisk anløbent

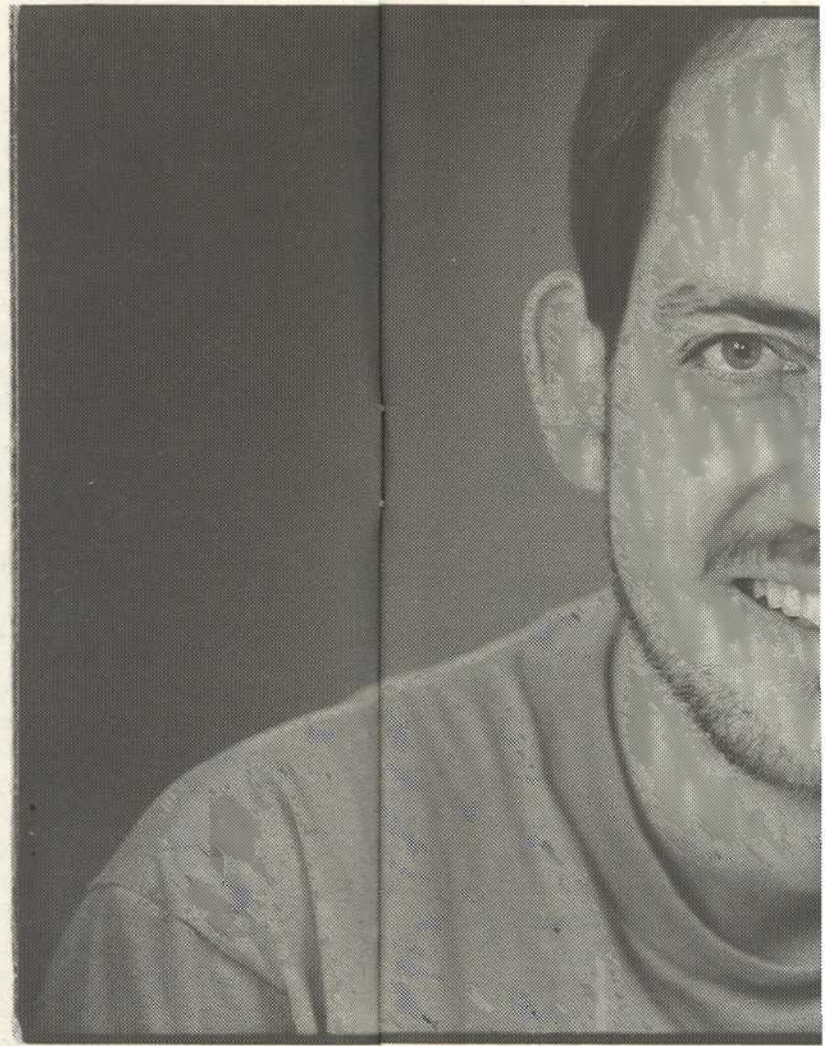
Administratorer og politikere efterlyser nogle enkle tekniker til at afgøre, hvordan man afgør prioriteringer, når bevil-
lingssituationen strammer til.

Qaly-begrebet kommer ind her som et tilsyneladende

objektivt instrument i prioriteringen. Med *Qaly-begrebet* mener sundhedsøkonomer, man kunne lave afvejninger mellem levetid og livskvalitet, dermed give et effektmål til en given anvendelse af de ressourcer, man har rådighed.

Jeg vil gerne sætte et spørgsmålstegn ved *Qaly-begrebet*'s brugbarhed. Det er et anløbent med sin forestilling om, at man kan tale om "kvalitetsjusterede leveår" på andre menneskers vegne. Hvis det er det, der mener sig i stand til at sætte sig til dommer over andre med et sådant redskab.

For at komme uden om spørgsmålet lod man i staten Oregon befolkningen tage stilling til, i hvilken prioritet rækkefølge forskellige lidelser skulle give adgang til behandling i den offentlige sundhedsvæsen. Det vil sige, at de velbjærgede amerikanere, der jo har private forsikringsordninger, skulle have medbestemmelse over, hvor ubemidlede amerikanere ku-



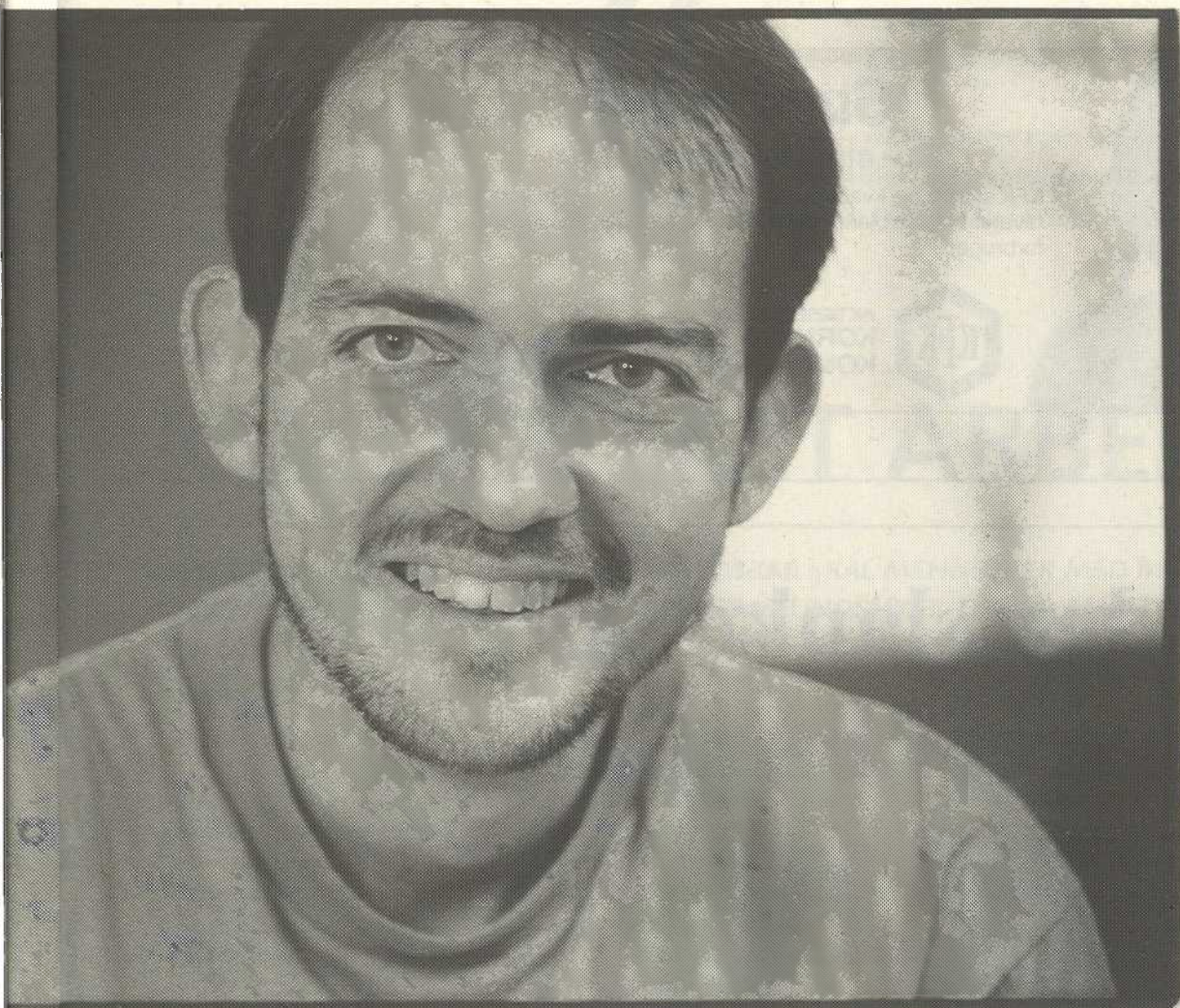


FOTO LARS BAHUZ MAJ

Terkel Andersen: – Debatten skal føres væk fra en diskussion om kvalitetsvurdering af menneskeliv til en kvalitetsvurdering af de ydelser, borgerne får i det offentlige sundhedsvæsen

objektivt instrument i prioriteringen. Med Qaly-begrebet mener sundhedsøkonomer at kunne lave afvejninger mellem levetid og livskvalitet, og dermed give et effektmål for en given anvendelse af de resourceenheder, man har til rådighed.

Jeg vil gerne sætte et stort spørgsmålstegn ved Qaly-begrebets brugbarhed. Det er etisk anløbent med sin forestilling om, at man kan tale om "kvalitetsjusterede leveår" på andre menneskers vegne. Hvem er det, der mener sig i stand til at sætte sig til dommer over andre med et sådant redskab?

For at komme uden om det spørgsmål lod man i staten Oregon befolkningen tage stilling til, i hvilken prioriteret rækkefølge forskellige lidelser skulle give adgang til behandling i det offentlige sundhedsvæsen. Det vil sige, at de velbjærgede amerikanere, der jo har private forsikringsordninger, skulle have medbestemmelse over, hvad ubemidlede amerikanere kun-

ne forvente behandling for, og dermed hvilke sygdomme, der gør en person "værdigt trængende". Da befolkningen havde udtalt sig, lod man alligevel tilføre et professionelt korrektiv.

Politikerne konfronteres

Det er naturligt og rigtigt, at man spørger, om vi får valuta for pengene i sundhedsvæsenet, men der er ingen metoder, der på hverken teknisk eller etisk forsvarlig måde kan besvare dette spørgsmål, således at resultatet kan aflæses på computerskærmen.

Politikere vil aldrig ad denne vej blive friholdt fra at lade sig konfrontere med dem, beslutningerne vedrører, og dermed forstå, hvad der er på spil, og hvad man kan gøre.

Inden politikere gør sig til administratorer, bør de vel spørge sig selv, om det, der tilbydes den enkelte bruger af sundhedsvæsenet, er noget, vi kan være bekendt.

Hertil hører også, om den oplevelse, vi har af at være patienter,

egentlig er god nok. Patienttid kan være lang tid, for nogen varer det hele livet, men det bør så meget mere tilstræbes, at det alligevel er kvalitetstid. Omsorg og pleje, omgivelser man føler sig tilpas i, hører også med til produktet.

I sagens natur kommer vi ikke uden om, at ressourcerne er begrænsede, og at der må foretages prioriteringer. Det afgørende må være, at vi kender præmisserne for de faktiske prioriteringer, og at der dermed bliver mulighed for en åben debat om, hvordan vi bruger ressourcerne.

Handicaporganisationernes rolle

Patient- og handicaporganisationerne bør spille en vigtig rolle i denne diskussion. Handicaporganisationerne kan med deres indsigt bidrage ved at synliggøre problemer, behov og muligheder og skubbe på for at sikre kvalitetsvurdering af de ydelser, vi modtager i sundhedsvæsenet med respekt

for den etiske dimension.

Debatten skal føres væk fra en diskussion om kvalitetsvurdering af menneskeliv til en kvalitetsvurdering af de ydelser, borgerne får i det offentlige sundhedsvæsen. Vi har ingen ret til at gå ind i prioriteringsdiskussioner, som indebærer fravalg af andre handicappede eller kronisk syge.

Men det er lige så uetisk at sige nej til en bevidst, kritisk kvalitetsvurdering.

Vi har i handicaporganisationerne en privilegeret udgangsposition for at vurdere, hvor sundhedsvæsenet svigter – hvor der er udækkede behov.

Først og fremmest kan vi pege på nødvendigheden af at tænke i helheder: Sundhedsvæsenet og socialsektoren må holde op med at bekriige hinanden i kampen om, hvem der skal betale regningen. Det, der udgør vores sikkerhedsnet, skal bringes til at samarbejde og tilrettelægge sine tilbud som en "comprehensive care" – dvs. behandling og støtte der tilgodeser det hele menneske og den sociale sammenhæng, vi indgår i.

I handicaporganisationerne ønsker vi at udnytte vores viden og erfaring konstruktivt til at påvirke sundhedspolitikken i en retning, så vi får stadig mere liv og livskvalitet ind i vores samfund i nogle rammer, der garanterer vores etiske fordring om handicappede og syges ligestilling.

Terkel Andersen er formand for Danmarks Bløderforening og leder af Center For Små



Vi bringer her anden og sidste del af reportagen om den franske muskelsvind-organisation AFM, som for fem år siden blev en velhavende og indflydelsesrig handicapforening. Vi fortalte i sidste nummer om AFMs vej til rigdommen og om de store investeringer i genforskning. Men organisationen har også sat en række programmer i værk, der drejer sig om hverdagen for mennesker med muskelsvind. Det handler artiklerne om på denne og de følgende fire sider.

KVALIFICERET ARBEJDE

MED COMPUTERTEKNOLOGIEN SOM REDSKAB SKAL MENNESKER MED MUSKELSVIND BRYDE ISOLATION OG TAGE DEL I SAMFUNDSLIVET. DET ER AMBITIONEN FOR ET AF DEN FRANSKE MUSKELSVINDORGANISATIONS NYESTE PROJEKTER.

TEKST & FOTO JØRGEN JEPPESEN

– Det tog os tre måneder at lave. Det var sværere, end vi troede.

Damien Birambeau fortæller om et af de nyeste produkter, som han og kollegaen Anass Kamal har fremstillet: "Cartographie des Maladies Genetiques", en planche med generne for en lang række arvelige sygdomme plottet ind på menneskets 23 kromosomer. Kvaliteten er top-professionel, hvorfor AFM kan sælge produktet for 100 franc stykket.

Damien er 20 år, har Duchennes muskeldystrofi og arbejder tre dage om ugen i DRAC (Département de Recherche d'Activités de Communication), som er en afdeling for udvikling af kommunikation og et af den franske muskelsvindorganisations nyeste programmer. Et projekt, man har store forventninger til.

DRAC blev etableret for to år siden, og Damien har været med fra begyndelsen. Men måske varer det ikke så længe, inden han stopper, for han søger nu job andre steder. Sender ansøgninger til forskellige virksomheder med eksempler på det, han kan.

– DRAC har været med til at kvalificere mig. Jeg har lært kartografi og en masse om layout, siger Damien.

Kommer langvejs fra

30 MacIntosh-computere plus diverse tilbehør som scannere,

printere, synthesizere m.m. fylder et stort lokale i AFMs kontorhus i Evry og udgør den centrale del af DRAC. Ved terminalerne arbejder fortrinsvis unge kørestolsbrugere, og der er en konstant summen af ivrige stemmer blandet med teknikens særegne blip-lyde. Her undervises, afprøves og produceres, med koncentration og lyst.

Omkring 400 personer, mest unge, med en neuromuskulær sygdom er med i programmet, som er så populært, at mange står på venteliste. Derfor er der også etableret mobile hold af undervisere, som tager ud til brugerne, der kan leje udstyr af AFM.

Men unge med muskelsvind fra mange dele af Frankrig

rejser gerne den lange vej til centret i Evry, fordi de her bedre kan afprøve edb-teknologiens mangeartede muligheder sammen med de fem erfarne undervisere, der udgør den faste lærerstab.

En anden og ligeså vigtig fordel er fællesskabet med andre handicappede. Og AFM stiller værelser gratis til rådighed for brugere, der kommer langvejs fra.

– De unge er utroligt optagede af computerne og informatikkens muligheder. Ligesom alle andre unge i Frankrig, siger Monique Mainguy, lederen af DRAC.

– Men teknikken er kun et redskab. Et redskab til at bryde isolation og dygtiggøre den handicappede, så han eller hun



– Teknikken er et redskab til at bryde isolation, siger Monique Mainguy, leder af DRAC

bedre kan tage del i samfundet, fortsætter Monique Mainguy, der før hun blev leder af DRAC var en af de drivende kræfter i oprettelsen af AFMs regionale centre, SRAI.

Opgaver ud af huset

Damien Birambeau indgår i en gruppe på 10, der efterhånden er blevet så dygtige, at de påtager sig betalte opgaver ud af huset. Bl.a. producerer de et blad for en handicapforening, ligesom de medvirker ved fremstillingen af AFMs eget tidsskrift.

– På den måde er vi med til at finansiere udgifterne til DRAC, og det er vi godt tilfredse med, siger Damien.

Han bor hos sine forældre i Paris og er nødt til at blive kørt til DRAC i Evry med et privat bus-selskab. Prisen for en tur-retur er cirka 400 franc, som AFM betaler.

– Det er meget dyrt, og det er et stort problem, siger Damien.

Han er begyndt at overveje, om han skal flytte i egen bolig. Men om det kan lade sig gøre praktisk og økonomisk, ved han ikke, for han har brug for hjælp i langt mere end de 3-4 timer dagligt, som det offentliges tilskud til hjælpere rækker til.



DRAC har været med til at kvalificere mig, siger Damien Birambeau (tv.). Sammen med Anass Kamal har han med moderne computerteknologi fremstillet planchen i baggrunden, et top-professionelt produkt.

familierne SKAL BLIVE en motor FOR HANDLING

**AFM HAR MED
INSPIRATION FRA
MUSKELSVINDFONDEN
OPBYGGET ET NET
AF REGIONALE
VEJLEDNINGSCENTRE
FOR FAMILIER MED
MUSKELSVIND.
MUSKELKRAFT HAR
KIGGET INDENFOR
HOS DE SYV ANSATTE
PÅ CENTRET I ESSONNES.**

TEKST & FOTO JØRGEN JEPPESEN

Hervé Wittmann forklarer grundidéen med sit og sine medarbejderes arbejde.

– Vi er et interventions-team.
– Målet er, at familien og den handicappede selv skal blive aktive. Blive en motor for handling, siger han.

Hervé Wittmann leder den franske muskelsvindorganisation AFMs regionale vejledningscenter i Essonnes syd for Paris. Centret begyndte sit virke i 1988 og var det første af nu ialt 16 afdelinger i *Services Régionaux d'Aide et d'Information*, i daglig tale kaldet SRAI.

Essonnes-afdelingen har syv ansatte. En elev, to ergoterapeuter, en socialrådgiver, en

specialundervisnings-lærer, lederen og en sekretær. De betjener omkring 450 familier med muskelsvind.

SRAI kan sammenlignes med Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, som faktisk også i et vist omfang har stået model til denne del af AFM. Ved etableringen hentede franskmændene inspiration og erfaringer hos Muskelsvindfonden.

Integration

Behovet for vejledning er stort. Hvis ikke AFM og SRAI stod klar, ville nydiagnosticerede "blive ladet alene tilbage", siger Hervé Wittmann.

Integration er et nøgleord for SRAIs indsats. At bryde den handicappedes isolation i forhold til skole og uddannelse, arbejde, bolig, fritid.

Der bruges mange kræfter på at hjælpe børn til en god skolegang. Adgangsforhold, ændringer af bygninger og transport til og fra skole frembyder ofte store problemer.

– Undertiden kan det være svært for os overhovedet at finde en skole, der har viljen til at gøre det fornødne for at under-

vise et barn med muskelsvind, fortæller Hervé Wittmann.

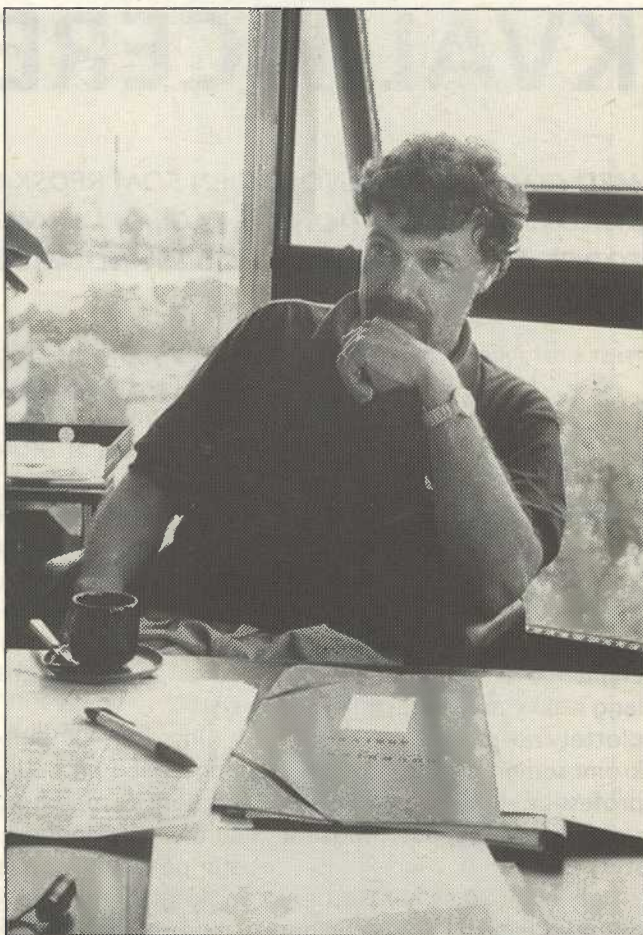
SRAI anvender også mange resurser på rådgivning i forhold til de lokale sociale myndigheder. Familierne løber ofte ind i et genstridigt bureaukrati, når de søger vejledning og økonomisk støtte hos det offentlige.

Mentaliteten

– Vi må ikke kun slås for bevilgninger til familierne. Men nok så meget mod mentaliteten i den offentlige administration. Her er der virkelig brug for at påvirke og ændre holdninger, understreger Hervé Wittmann og nævner som eksempel anskaffelse af en velegnet kørestol.

De sociale myndigheder skal overbevises om, at den handicappede virkelig har brug for kørestolen, hvorefter de kun

Hervé Wittmann: – Selvom der bestemt er behov for materielle ting, så er der måske i virkeligheden endnu mere behov for noget andet. For nogen at tale med, møde andre. Bryde ensomhed og isolation.



Vejledningscentret i Essonnes har syv ansatte. De fire var tilstede, da Muskelkraft var på besøg. Fra venstre lederen Hervé Wittmann, ergoterapeuterne Christine Lelong og Elisabeth Gambier og sekretær Annette Pigout.

Hervé Wittmann lægger ikke skjul på, at han og kolleger har travlt.

– Vi er faktisk få personer til mange familier. Det stiller store krav til mobilitet og fleksibilitet, siger han og gør det klart, at alle i princippet må være interesseret i at "lappe ind over" hin andens fagområder og familier.

Men antal og sammensætning af personale hænger også sammen med filosofien i SRAI. Man er et interventions-team, der yder en form for førstehjælp, som gerne skulle blive selvhjælp. Som gør den handicappede og hans familie aktive for selv at forandre; "blive motor for handling".

Brugernes behov

Enhver ny familie får altid få besøg af det regionale centerleder. Efterfølgende udarbejder familien og SRAI-medarbejderne i fællesskab en prioriteret plan, der fastlægger hvor, hvordan, der skal sættes ind. Det sker altid på baggrund af grundige samtaler.

– Hvordan sikrer I, at brugernes behov og ønsker med til at styre jeres arbejde?

Hervé Wittmann overvejer svaret og siger:

– Vi ved, at der ofte bag en henvendelse om noget praktisk, f.eks. om en kørestol, ligger mere dybtgående problemer og behov. Det er tit meget følelsesmæssige forhold, som vi varsomt rører og lytter os frem til.

– Vi begynder derfor som regel med at tage hånd om den åbenlyse materielle behov.

– Men selv om der bestemt er behov for materielle ting, så er der måske i virkeligheden endnu mere behov for noget andet. For nogen at tale med, møde andre. Bryde ensomhed og isolation.

I særlige situationer kan SRAI gøre brug af psykologer, som AFM har til rådighed.

Men igen henviser Hervé Wittmann til ideen om hjælp til selvhjælp. Den er grundlæggende og på langt sigt den bedste måde at hjælpe på.

– Måske især når det drejer sig om følsomme forhold, siger han.

bevilger pengene til en skrabt "basismodel". Alt hvad der ligger udover af særlige funktioner og udstyr, som ofte koster lige så meget mere, må familien i reglen selv finde alle pengene til.

Andre vigtige funktioner for SRAI er at formidle kontakt til relevante behandlere som fysioterapeuter, læger mv. Samt vejlede i forbindelse med boligændringer og hjælpemidler.

Fleksible medarbejdere

Afdelingen i Essonnes råder over et årsbudget på to millioner franc, som efter ansøgning og fremsendelse af budgetforslag bevilges af AFMs direktion. Hvert regionalt center har sit eget budget, fordi der er forskelle i behov. Personalsammensætningen og typen af aktiviteter varierer også.

når det OFFENTLIGE SVIGTER

Hervé Wittmann lægger ikke skjul på, at han og kollegerne har travlt.

– Vi er faktisk få personer til så mange familier. Det stiller store krav til mobilitet og fleksibilitet, siger han og gør det klart, at alle i princippet må være indstillet på at "lappe ind over" hinandens fagområder og familier.

Men antal og sammensætning af personale hænger også sammen med filosofien i SRAI. At man er et *interventions-team*, der yder en form for førstehjælp, som gerne skulle blive til selvhjælp. Som gør den handicappede og hans familie aktive for selv at forandre; "bliver motor for handling".

Brugernes behov

Enhver ny familie får altid først besøg af det regionale centers leder. Efterfølgende udarbejder familien og SRAI-medarbejdere i fællesskab en prioriteret plan, der fastlægger hvor og hvordan, der skal sættes ind. Det sker altid på baggrund af grundige samtaler.

– *Hvordan sikrer I, at brugernes behov og ønsker er med til at styre jeres arbejde?*

Hervé Wittmann overvejer sit svar og siger:

– Vi ved, at der ofte bag en henvendelse om noget praktisk, f.eks. om en kørestol, ligger mere dybtgående problemer og behov. Det er tit meget følsomme forhold, som vi varsomt må lytte os frem til.

– Vi begynder derfor som regel med at tage hånd om de åbenlyse materielle behov.

– Men selv om der bestemt er behov for materielle ting, så er der måske i virkeligheden endnu mere behov for noget andet. For nogen at tale med, møde andre. Bryde *ensomhed* og *isolation*.

I særlige situationer kan SRAI gøre brug af psykologer, som AFM har til rådighed.

Men igen henviser Hervé Wittmann til ideen om hjælp til selvhjælp. Den er grundlæggende og på langt sigt den bedste måde at hjælpe på.

– Måske især når det drejer sig om følsomme forhold, siger han.

Geneviève Darzens, leder af FAP: – Fonden har to missioner. At være solidarisk og at påvirke de offentlige myndigheder



AFM HAR DANNET EN FOND, DER HJÆLPER MED ANSKAFFELSE AF DYRE HJÆLPEMIDLER. MEN SAMTIDIG LÆGGES DER HÅRDT PRES PÅ DE LOKALE OFFENTLIGE MYNDIGHEDER.

Set med danske øjne er den offentlige finansiering i Frankrig af handicappedes hjælpemidler, boligændringer m.v. ringe. Og er en bevilling endelig gået igennem, dækker beløbet ofte kun en del af udgiften.

Derfor har den franske muskelsvindorganisation AFM dannet FAP (*le Fonds d'Aide Personnalisee*), som er en fond, der giver lån og i nogle tilfælde rede penge til anskaffelse af nødvendige hjælpemidler. Det er typisk kørestole, men der gives også bevillinger til bl.a. computer, boligændringer og invalidebil.

I 1991 ydede fonden lån for 13,3 mio. franc og bevilgede kontante tilskud på 1,5 mio. franc. I alt 800 personer har i øjeblikket lån hos FAP.

Men det er ikke nogen let sag at få midler fra fonden. Der kræves for det første en grundig dokumentation af behovet, og dernæst afprøves alle muligheder for at få det offentlige til at påtage sig forpligtelsen.

To missioner

– FAP har to missioner, forklarer Geneviève Darzens, fondens daglige leder.

– At være solidarisk og at påvirke de offentlige myndigheder.

Meningen med FAP er *ikke*, at den skal løse det, der retteligt burde være samfundets opgave. Derfor bliver der ved alle ansøgninger først lagt pres på de

lokale myndigheder for at få dem overtalte til at yde hjælp. Lykkes det ikke, bevilger FAP de nødvendige penge som lån, men man fortsætter med at løbe myndighederne på dørene for at få dem til at leve op til deres ansvar.

En ansøgning begynder i reglen med, at ansøgeren – som skal være en person med en neuromuskulær sygdom – henvender sig med problemet til AFMs regionale vejledningscenter (SRAI), som foretager sin vurdering af behovet. Man forsøger derpå sammen med AFMs lokale tillidsrepræsentant (*Délégation*) at få ansøgerens kommune til at betale.

Når det er mislykkedes, kommer FAP ind i sagen og modtager en udførlig ansøgning med oplysninger om diagnose, status for sygdommen og en plan for finansiering af hjælpemidlet. Een gang månedligt træffer en kommission bestående af medlemmer af AFMs bestyrelse og professionelle behandlere, der kender ansøgerne, afgørelse om bevilling.

– Gennem vores statistik danner vi os efterhånden et godt billede af hvilke myndigheder, der er mindst tilbøjelige til at hjælpe. Oplysningerne går videre til AFMs ledelse, som med denne dokumentation i hånden forsøger at ændre holdningen hos de genstridige, fortæller Geneviève Darzens.

"ACTION MÉDICALE"

OPBYGNING AF LOKAL EKSPERTISE OG FORMIDLING AF NATIONALT SAMARBEJDE OM UDVIKLING AF BEHANDLINGS-METODER ER DE VIGTIGSTE OPGAVER FOR AFMS AFDELING FOR MEDICINSKE ANLIGGENDER.

AFM har de senere år brugt mange resurser på at forbedre den terapeutiske og lægelige behandling af mennesker med muskelsvind. Programmet, der kaldes "Action médicale", dækker hovedsageligt områderne cardiologi, ernæring, søvn, respiration og ortopædi.

Indsatsen koordineres i afdelingen for medicinske anliggender, som har til huse i AFMs kompleks i Evry ved Paris og ledes af lægen Thiébaud Noël Willig.

Det er ikke en afdeling, der modtager patienter til behandling. Dens funktion er først og fremmest at opbygge lokal ekspertise og formidle et nationalt samarbejde om udvikling af behandlingsmetoder.

– Men hvis nogen henvender sig til os med et problem, tager vi det selvfølgelig op og hjælper med at løse det, siger Thiébaud Noël Willig.

Han oplyser, at der nu er etableret omkring 35 konsultationer rundt om i Frankrig, som har specialister i muskelsvind. De fleste er knyttet til hospitals børneafdelinger.

– Vi har derfor også brug for at udvikle ekspertise for voksne med muskelsvind. Det er et af vores mål, for den ekspertise er en mangel i Frankrig, siger han.

Netværk

Respiration er et af de områder, der lægges stor vægt på. 15 grupper af specialister fra forskellige dele af landet indgår i et netværk om at udvikle metoder og afprøve respiratoriske hjælpemidler.

– Vores opgave er at sørge for den nødvendige koordinering. Vi arrangerer workshops, seminarer og konferencer og formidler resultaterne, fortæller Thiébaud Noël Willig.

Et lignende netværk er etableret inden for ernæring. Projekter fokuserer her på tygge- og synkeproblemer og undersøger bl.a. muligheder for ernæring via sonde eller tube. Et stort projekt går ud på at fastlægge den naturlige vægt-udvikling hos *Duchenne-drenge*, og i tilknytning hertil forberedes udgivelse af en håndbog. En "køgebog" kalder Thiébaud Noël Willig den.

Medicinsk og kirurgisk behandling af hjerteproblemer er en anden vigtig opgave. Det er afgørende, at lægerne har et indgående kendskab til de forskellige muskelsvindsygdomme for at tilrettelægge den korrekte behandling, siger Thiébaud Noël Willig. Hvilken

medicin, der skal anvendes; om der skal indopereres pacemaker; eller måske hjertetransplantation, som man for tiden undersøger muligheden for ved visse muskelsvindsygdomme.

Stort program

Mange medicinske udviklingsprojekter vedrørende neuromuskulære sygdomme vil inden for de nærmeste år blive afsluttet, og derfor står AFMs afdeling for medicinske anliggender foran at skulle udgive en stor mængde pjecer, rapporter m.v.

– Vi har et kæmpe publicerings-program i de kommende år, siger Thiébaud Noël Willig.

Han oplyser i den forbindelse, at AFM i 1994 i *Versailles* skal være vært for en stor, international kongres om neuromuskulære sygdomme.

JØJ

21

PRIORITERET FORSKNING

STORT FORSKNINGSRÅD SIKRER, AT AFMS HUNDREDER AF MILLIONER KANALISERES DE RIGTIGE STEDER HEN.

Som andre, der er blevet velhavende, oplevede den franske muskelsvindorganisation i 1987 med et slag at blive genstand for omverdenens dybe interesse. Det gjaldt ikke mindst de medicinske forskningsmiljøer, som naturligvis her så en mulighed for at hente støtte til videnskabelige projekter.

Interessen var og er gensidig, for AFM lægger meget stor vægt på udforskning af muskelsvindsygdommene, men samtidig var det afgørende at få kanaliseret de hundreder af millioner franc de rigtige steder hen. At sikre en rigtig prioritering.

Derfor ændrede og udbyggede AFM i 1989 sit forskningsråd til et omfattende organ med et halvt hundrede medlemmer fordelt på en bestyrelse og fire udvalg, der har hvert sit speciale. Udvalgene dækker områderne biologisk, genetisk og klinisk

forskning samt "psykologi og arbejde", et udvalg der skal fremme forskning i handicappedes integration. Præsident for forskningsrådet er Nobel-pris-modtageren, professor Francois Gros.

AFM bestemmer

Siden 1987 har AFM anvendt mere end en halv milliard franc på omkring 1.400 projekter, når det hele tælles med. I de seneste år er en væsentlig del afsat til det ambitiøse Genethon-projekt (omtalt i *Muskelkraft* 5/92), men betydelige beløb går også til grundforskning i celle- og gen-terapi og programmer, der søger ny viden om muskellaturens og rygmargens funktion. Støtten formidles i vidt omfang gennem et tæt samarbejde med store offentlige forskningsinstitutioner som Pasteur-institut, INSERM m.v.

Marianne Minkowski, forskningsdirektør i AFM: – Det er nødvendigt at afprøve opdagelser og fremskridt på andre genetiske sygdom-



FOTO: JØRGEN JEPSEN

– Men det er altid AFMs ledelse, der bestemmer hvilke projekter, der skal bevilges penge. Forskningsrådet og dets udvalg er rådgivende, siger Marianne Minkowski, forskningsdirektør med ansvar for en stor del af det totale årsbudget til forskning på ca. 130 mio. franc.

Hun har selv en fortid som forsker inden for biofysik og kom til AFM for godt et år siden fra en stilling i det ansete *Nationale Center for Videnskabelig Forskning* (CNRS).

– Vores forskningspolitik ændrer sig, bl.a. i forbindelse med kortlægningen af generne, fortæller Marianne Minkowski.

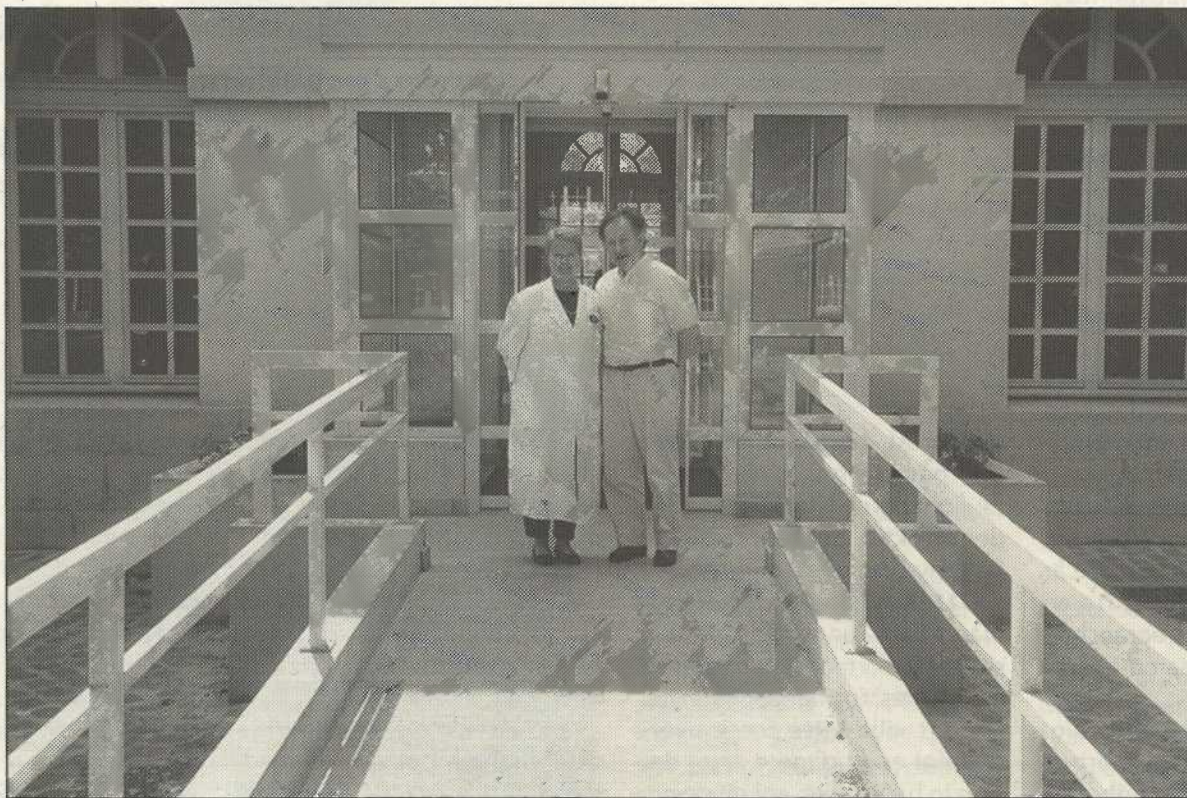
– Fra hovedsageligt at understøtte forskere i neuromuskulære sygdomme, arbejder vi i dag bredere inden for genetiske sygdomme. Det er nødvendigt at afprøve opdagelser og fremskridt på andre genetiske sygdomme også, siger hun.

“alt er virkelig perfekt”

ET BESØG PÅ DET PARISISKE HOSPITAL SALPETRIERE,
HVOR MAN FINDER EN KENDT OG MEGET SØGT
MUSKELSVINDKLINIK.

AFM, DEN FRANSKE MUSKELSVINDORGANISATION,
HAR BETALT EN STOR DEL AF OMBYGNING OG
INDRETNING OG BIDRAGER OGSÅ TIL DRIFTEN.

TEKST & FOTO JØRGEN JEPPESEN



23

I opholdsstuen ligger en åbnet gæstebog: "Tout est vraiment parfait et l'espoir revient. Merci a tous.", står der.

"Alt er virkelig perfekt og man får håbet igen. Tak til alle.", har fru Freti skrevet den 2. juni 1992. Ved siden af ligger en anden gæstebog med alle siderne fyldt ud, og et hastigt blik gennem begge bøger fortæller den samme historie om glæde, håb, taknemmelighed. En enkelt savner en telefonboks.

Patienter kommer fra nær og fjern til muskelsvind-klinikken på Salpetriere, et 350 år gammelt hospital i hjertet af Paris. Fra hele Frankrig, fra Belgien, Svejs, Libanon, Tunesien og Algeriet opsøger mennesker med muskelsvind stedet og dets mangeårige leder, professor Michel Fardeau.

Men klinikken er også noget særligt. Her er ikke bare smukt med nænsomt renoverede høj-

– Ved at samle flere specialer på eet sted skaber vi en meget mere smidig, praktisk og nem situation for patienterne, siger professor Michel Fardeau. Han står her ved klinikkens hovedindgang sammen med sin "højre hånd", sygeplejerske Veronique Ortega.

loftede rum og søjlegange fulde af lys og luft. Atmosfæren ånder ro, gensidig respekt og opmærksomhed.

– Vi har tid til at diskutere. Alle familiens problemer har vi tid til, siger Michel Fardeau og tilføjer, at det ikke kun er godt for patienterne. Også for personalet og i sidste ende samfundet er det en fordel, menneskeligt og økonomisk.

En simpel ide

Muskelsvind-klinikken på Salpetriere gennemgik for to år siden en total restaurering. I kraft af betydelig økonomisk støtte fra den franske muskelsvindorganisation blev det muligt at indrette en klinik, der ikke alene er fysisk velegnet med gode adgangsforhold og

fine faciliteter til undersøgelser. Men som også giver mulighed for at tilrettelægge en helhedspræget behandling.

– Ideen er jo simpel, siger Michel Fardeau.

– Ved at samle flere specialer på eet sted skaber vi en meget mere smidig, praktisk og nem situation for patienterne.

Der er 10 læger tilknyttet klinikken, heraf tre på fuld tid. Specialerne omfatter blandt andet *ortopædi*, *cardiologi* og *respiration*, og også tandlæger inddrages.

AFM har ikke nøjedes med at finansiere en væsentlig del af renoveringen og indretningen, men betaler samtidig en andel af driften. Organisationen lønner bl.a. sekretær, nogle sygeplejersker og sygehjælpere.

Tæt samarbejde

Michel Fardeau og AFM har et tæt samarbejde. Han er vicepræsident for organisationens forskningsråd, og i det daglige koordinerer klinikken så vidt muligt sin indsats med det arbejde, der udføres i AFMs 16 regionale vejledningscentre.

– Vi har et tæt samarbejde med SRAI (*de regionale vejledningscentre*, red.). Det er af stor betydning, siger Michel Fardeau.

Ambitionerne for klinikken rækker imidlertid langt videre end det, der allerede er opnået. På længere sigt er det planen at etablere et institut for muskelsvind på stedet. Der er udarbejdet foreløbige skitser til et center, hvor vejledning, behandling og forskning skal gå op i en højere enhed.

Hvornår det kan realiseres, er dog endnu uafklaret.

DSI SKAL SÆTTE DAGSORDENEN

AF HANNE BIRGITTE PEDERSEN

John Møller kommer nærmest løbende ned ad den lange gang i LEV's lokaler i Spaniensgade for at tage imod. Han viser ind på sit kontor, der afspejler, at her arbejder en travl mand. Overalt ligger papirerne stablet i nydelige stakke og venter på, at han skal tage stilling til dem.

DSI's formand er handelsuddannet og har arbejdet i store erhvervsvirksomheder, både herhjemme og i udlandet. Han har deltaget i det frivillige sociale arbejde siden begyndelsen af tresserne og blev i 1980 valgt til formand for *Landsforeningen Evnesvages Vel*, LEV. Tre år senere tog han springet fra en direktørstol i fødevarebranchen til direktørstolen i samme forening.

– Det var et helt bevidst valg. Efterhånden fandt jeg, at arbejdet i LEV gav mere indhold i min tilværelse end mit arbejde i erhvervslivet. Jeg mente, at alle kan sælge det sukker, det vin og det kød, der skal sælges i en-gros branchen, men det er ikke sikkert, at alle andre kan gøre det andet lige så godt, siger John Møller leende.

Interessen for handicapsagen skyldes datteren Michelle, som blev født med en betydelig hjerneskade. Udover hende har han to såkaldt normale børn, som han udtrykker det, og en plejesøn, der også er stærkt handicappet.

– Jeg fik polio som fire-årig, så det kan man vel kalde en gammel skade. Men jeg har ikke haft tilknytning til handicapbevægelsen på grund af mit eget handicap. Det er egentlig meget sjovt, men jeg har altså kunnet køre normalt ad hovedstrømmen.

DSI en nødvendighed

John Møller blev valgt til formand for DSI i 1990 – en bety-

delig post, medgiver han. Men han påtog sig opgaven, fordi mulighederne ville blive større i den struktur, der blev fastlagt i DSI's nye vedtægter:

– Med dannelsen af et formandskab kunne man påtage sig enten formandsposten eller en af næstformandsposterne. Og det ville blive mere overskueligt end tidligere, hvor det hele jo hang på en enkelt mand. Samtidig gjorde Lottomidler det muligt for DSI at opbygge en organisation, således at der nu er det antal professionelle medarbejdere, der skal til, for at vi kan løfte de opgaver, der hører tiden til, siger John Møller og tilføjer:

– Vi var nødt til at ændre strukturen, for de opgaver, handicaporganisationerne skal løse i fællesskab, viser sig at være så store, at det ellers ville have været en håbløs affære. Efter min opfattelse var det i 11. time og 55. minut, vi fik det gjort. Og DSI er en nødvendighed, for de enkelte organisationer har ikke ressourcer til at klare opgaverne.

Handicappolitik er samfundspolitik

FN's handicaptår er nu udløbet, og på spørgsmålet om, hvilke forventninger, man i sin tid havde til det, svarer John Møller:

– Ingen særlige forventninger. Jeg tror, man for de fleste

hjemlige organisationers vedkommende vurderede det som noget, der kunne gavne handicapsagen i en række andre lande. Jeg tror ikke, nogen havde tanke for, at det ville få nogen særlig indvirkning på de hjemlige forhold. Men det fik det.

– Pressens og den øvrige offentligheds opmærksomhed, som fulgte med FN's erklæring, gav os bedre arbejdsbetingelser, end vi ellers ville have haft. Vi fik et forspring på måske 20-30 år.

– Det vigtigste er efter min opfattelse, at vi har fået knæsat DSI's vigtigste princip, nemlig at handicappolitik er samfundspolitik og ikke kun socialpolitik. Det princip er blevet adopteret af regeringen, der har gjort det til sit eget motto.

– Jeg vil ikke hævde, at det er blevet en naturlig ting for alle beslutningstagere i Danmark. Det er stadig et arbejde for organisationerne at holde alle på det spor. For der er masser af indgroede tanker og tilbagefaldsmuligheder. Sidst har vi set det i forbindelse med ordningen om personlig assistance til handicappede i erhverv, hvor det var et stridsspørgsmål, om den skulle høre under Social- eller Arbejdsministeriet. Det lykkedes at få den placeret under Arbejdsministeriet, hvor den så absolut hører hjemme.

– Spøgelset har også vist sig i

DE SAMVIRKENDE INVALIDEORGANISATIONER VIL I STØRRE UDSTRÆKNING END TIDLIGERE AFDÆKKE PROBLEMOMRÅDER OG LÆGGE FORSKELLIGE RAPPORTER PÅ BORDET. FOR AT SÆTTE DAGSORDENEN FOR DISKUSSIONERNE OM HANDICAPPOLITIKKEN, SIGER FORMANDEN JOHN MØLLER.

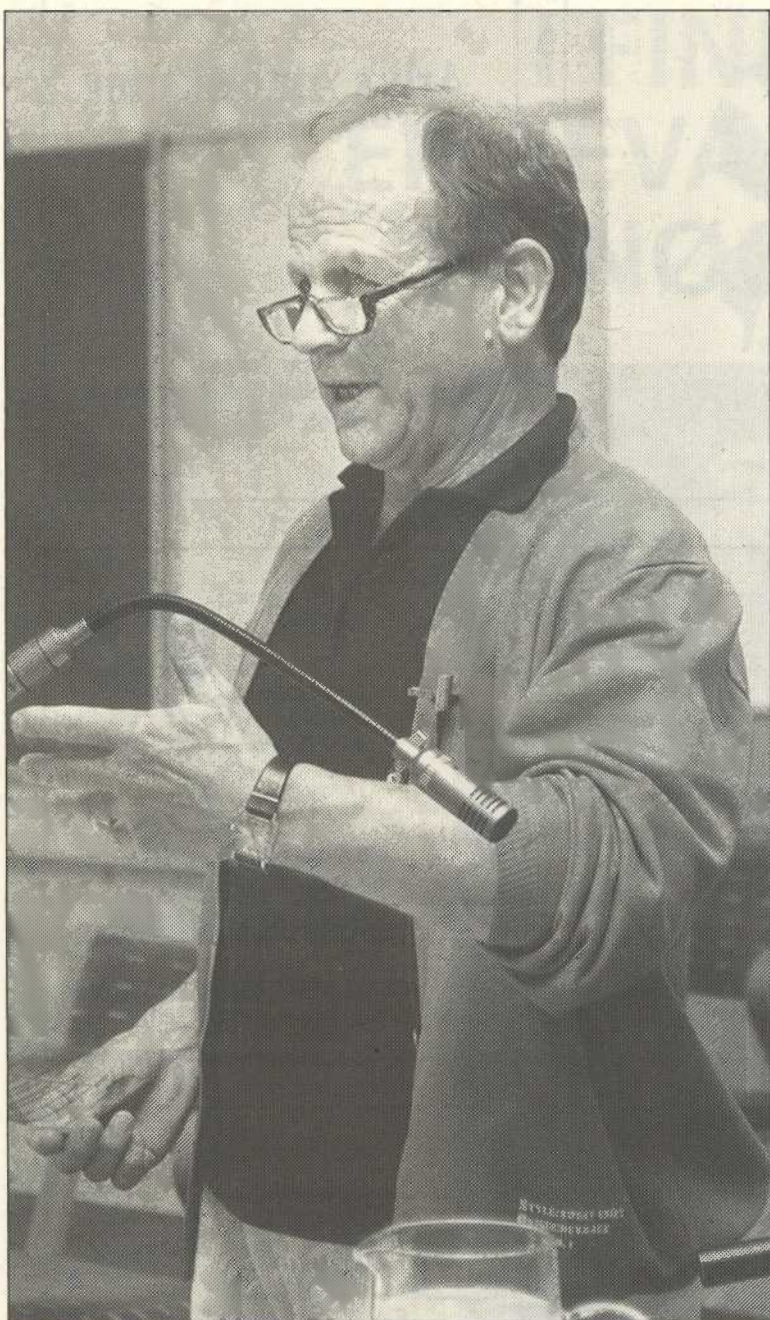
forbindelse med DSB's ledsagerordning for handicappede. DSB ville gerne hente en pose penge i Socialministeriet som kompensation for de udgifter, ordningen giver dem. Men der er også gode eksempler, problemet med de dyre skrivetelefoner blev jo løst. De koster det samme som et almindeligt telefonabonnement, og differencen udlignes ved at lægge det på abonnenter i det hele taget.

Selvfølger er der råd

Blandt de øvrige, helt kontante forbedringer, der er opnået inden for de seneste år, nævner John Møller desuden bofællesskabslovgivningen efter bistandslovens § 68, og hjælperordningen i henhold til § 48,4. Men det er dyrt, og samfundet skal spare. Man skærer ned på udgifterne i forhold til bistandsklienter, arbejdsløse og ældre. Slipper handicappede for sparekniven?

– Jeg har ikke indtryk af, at man bevidst skulle ønske at reducere handicappedes muligheder for integration. Men det er ikke helt forkert, at man kan konstatere nogle tilbageslag, siger John Møller med rynket pande. Han bryder sig især ikke om den drejning, debatten om overførselsindkomster har taget.

– Man sidestiller fejlagtigt helbreds-betinget førtidspension med andre overførselsindkomster, men det har jo intet at gøre



John Møller, formand for DSI:
– Vi har fået knæsat DSI's vigtigste princip, nemlig at handicappolitik er samfundspolitik og ikke kun socialpolitik.

FOTO MOGENS LAIER

med, hvor mange eller hvor få borgere, som af en eller anden grund – midlertidigt eller længevarende – ikke kan forsørge sig selv, herunder også mennesker med et handicap, og dem skal man tage hånd om.

– Vi må gøre opmærksom på, at der i forhold til mennesker med et handicap, medfødt eller pådraget, er tale om både en forsørgelsesdel og en kompensationsdel. Hvad angår forsørgelsesdelen, deler vi vilkår med de øvrige modtagere af overførselsindkomster. Og der må vi sammen kæmpe for, at den fastholdes på et niveau, der giver en rimelig eksistens.

– *Kompensationsdelen* – udgifter til hjælpemidler, personlig hjælp m.v. – skal sikre, at handicappede får et forspring, så vi er ligestillede med andre. Selvfølgelig er der råd til det. Det er kun et spørgsmål om, hvordan

vi i fællesskab beslutter at prioritere, siger John Møller.

Fælles fodslag

Det er en uskreven lov, at DSI ikke blander sig i de enkelte organisationers mærkesager – medmindre man bliver anmodet om det. Det er grunden til, at DSI eksempelvis ikke har blandet sig i debatten om de forenings-ejede sygehuses problemer med at skaffe kaution.

– I sager af denne art, som berører fem foreninger for bevægelseshandicappede, er det bedre, at foreningerne finder sammen – hvilket de også har gjort. Hvis det derimod berører alle 24 medlemsforeninger, er det mere naturligt, at DSI er initiativtager. Men skulle de henvende sig til DSI, så går vi ind i det.

DSI's opgaver dækker et bredt politisk felt: EF's betydning for

handicappede, ny teknologi til hjælpe- og kommunikationsmidler, handicappede i u-landene m.v.

Det er blevet sagt, at DSI er for stort – at fællesinteresserne er for få og særinteresserne for mange, men John Møller mener ikke, det bliver svært for DSI's medlemsorganisationer at finde fælles fodslag om prioritering af opgaverne:

– Vi har et mundheld, der siger, at de opgaver, vi har, for 80-90 procents vedkommende er problemorienterede og kun 10-20 procent diagnoseorienterede. Hvis det holder vand – og det tror jeg, det gør – så ligger det i sagens natur, at 80-90 procent er fællesstof, og jo flere af os, der bliver enige om det, i jo større udstrækning vil vi automatisk falde for fællesløsninger.

– Vi ser en udvikling i retning af, at flere og flere sager af organisationerne bliver opfattet som en naturlig opgave for DSI.

Ikke mindst Amsafdelingerne har fået mere lokalpolitisk indflydelse, bl.a. via revaliderings- og pensionsnævnene, folkeoplysningsudvalgene og de amtskommunale brugerråd.

Afdække problemområder

På centralt plan har det altid været praksis at forsøge at få mere fælles indflydelse på det lovforberedende arbejde.

– Vore muligheder for at gøre

det er blevet større, fordi vi har fået flere medarbejdere og penge at arbejde med. Også DSI's forskellige udvalg – det internationale udvalg, teknologiudvalget, undervisningsudvalget m.v. – er i allerhøjeste grad fødelinje til DSI-systemet, siger John Møller og tilføjer:

– I takt med DSI's voksende evne til at løse de store generelle handicappolitiske opgaver vil flere og flere af organisationerne automatisk undlade at bruge mange ressourcer på det.

– DSI vil i større udstrækning end tidligere lægge forskellige rapporter på bordet. Hidtil har vi – næsten – været henvist til at tackle de problemer, der opstod. Men vi er ved at dreje det til i højere grad at kunne sætte dagsordenen for den debat, der skal foregå, ved at afdække problemområder. Og det er ret væsentligt, at det bliver os, der kan sætte dagsordenen for diskussionerne om handicappolitikken.

John Møller fortsætter:

– Vi har prioriteret f.eks. det internationale arbejde på den måde, at vi siger først det nordiske, dernæst EF og så det øvrige. Dels synes vi, at det nordiske er meget vigtigt for os at få plejet effektivt – i forhold til næste prioritering, nemlig EF. I den udstrækning, vi kan gøre fælles nordisk sag over for EF, jo større er også de danske muligheder for at få det igennem dér, som vi gerne vil.

– Jeg tror, at vores vigtigste opgave bliver længst muligt at holde fast i den solidariske finansiering af sociale og andre handicapmæssige spørgsmål i Danmark, nemlig den skattefinansierede – som er en fællesnordisk tradition – i modsætning til det øvrige EF's arbejdsmarkedsfinansierede.

I FINLAND ER REVALIDERING ET NØGLEORD

TEKST & FOTO MARIANNE FREDERIKSEN



*Kunstterapi er en vigtig arbejds-
metode i Lahti. Træet er et
resultat af en forældregruppes
arbejde med begrebet lykke.*

Flot, spændende og inspirerende bygningskunst med en stor rigdom på detaljer. Træningsfaciliteter og bassiner til et hvert formål. Det fik repræsentanter fra Gigtforeningen, PTU, Århus Amt og Muskelsvindfonden at se, da turen i juni måned gik til Finland.

Fælles for de tre handicapforeninger er, at de alle er aktive i realiseringen af MarselisborgCentret. En central opgave i forhold til centeret er at etablere et eller flere varmtvands-bassiner, som kan tilgodeses de ofte meget forskellige behov, som foreningernes medlemmer har.

For at få inspiration, nye idéer og se konkrete eksempler på, hvordan et velfungerende behandlingscenter kan se ud, gik turen derfor til Finland i fire dage. Nærmere bestemt til *Lahti* ca. 80 km nord for Helsingfors. Derfra videre til *Kaankanpaa* i vest for at slutte af i *Maskun* og *Naantali* lidt uden for Åbo.

En klasse for sig

Finsk arkitektur og design er noget for sig selv. Men også på rehabiliteringsområdet er Finland meget langt fremme.

Efter 2.verdenskrig, stod finerne tilbage med mange krigsinvalidere. Man indrettede derfor på en række punkter sit hospitalsvæsen efter at kunne tilgodeses denne gruppes specielle behov.

Det betød blandt andet, at man rundt i landet opbyggede en række revalideringscentre med vægten lagt på den fysiske genoptræning.

Alle, der har eller får en invaliderende sygdom eller et fysisk handicap, har efter finsk lov ret til rehabilitering.

Mange tilbud

I Finland, der har en befolkning på knap fem millioner indbyggere, råder alene *Invalideforbundet* over 17 rehabiliteringscentre. Invalideforbundet svarer til De Samvirkende Invaliddeorganisationer.

De centre, den danske delegation besøgte, var alle udstyret med velfungerende træningsfaciliteter og bassiner. Både til "selvtræning" og beregnet på

egentlig fysioterapi. Flere af centrene arbejder ud fra en filosofi om totalbehandling.

Centrene kan være specialiseret i at genoptræne en bestemt type patienter. F.eks. ejer den finske scleroseforening et center i *Maskun*, der ud over *sclerose* også har opbygget et behandlingstilbud til sygdomme som *Myastenia Gravis* og *Amyotrofisk Lateral Sklerose*.

Herhjemme har vi stadig kun et medicinsk behandlingstilbud til de diagnosegrupper.

Bassin på bassin

Mens hovedparten af den danske befolkning fulgte "Holger og konen" – og sagde nej til unionen, sad vi på et center i *Kaankanpaa* midt i den finske natur og diskuterede bassiner.

Halvejs gennem den planlagte bassintur gik snakken på, hvilken af de sete institutioner, der rådede over det mest velindrettede bassin.

Professor i fysioterapi Esko Mälkiä, som stod for turen, fremhævede en række behov, som efter hans opfattelse skulle tilgodeses, før man kunne tale om et ideelt bassin.

– Et bassin skal være så dybt, at man kan træne "stående". Det vil sige omkring 1,80 dybt. Det skal være så langt at de mest funktionsdygtige af brugerne selv kan svømme træne. Temperaturen må ikke være for høj for de grupper, der selv skal træne. Mens de mindst mobile og eksempelvis gigtpatienterne har størst glæde af meget varmt vand.

Da han dernæst blev spurgt, hvor han havde set det ideelle bassin, lød svaret: "I mit eget hoved".

Og en foreløbig konklusion på snakken blandt de tilstedeværende fysioterapeuter blev da også, at det sikkert ikke var nok med ét bassin på MarselisborgCenteret.

Træning til livet

Indenfor de sidste par år har ordet "anpassningstræning" vundet gehør i det finske rehabiliteringssystem. Bag ordet gemmer sig en målsætning om at "øge det handicappede menneskes muligheder for at leve i



Scleroseforeningens center i Maskun råder over et velfungerende bassin

harmoni med sig selv og fungerer på egne betingelser".

"Anpassningstræning" tager ikke sigte mod at genoptræne bestemte fysiske færdigheder, men mod en social rehabilitering. Målet er at "skabe et helt menneske", der er i stand til at fungere i mange forskellige sociale sammenhænge og til at deltage mest muligt i samfundsaktiviteter som sådan.

I Lahti byggede Invalideforbundet i 1989 det første "Anpassningstræningscenter". Centeret er landsdækkende og retter sig mod alle, der har behov. Både børnefamilier, unge og voksne ny-handicappede deltager i centrets kursusvirksomhed, der i øvrigt har mange ligheder med de kurser Muskelsvindfondens VB-Center tilbyder.

Sammen med andre

I Lahti møder kursisterne ligesindede, der kender problemerne (og måske løsningerne) fra deres egen hverdag. Et kursus i "Anpassningstræning" varer fra en uge til tre uger eller mere. Hovedvægten i

"træningen" bliver lagt på samtaler og diskussioner i mindre grupper. Men det er muligt at tilrettelægge helt individuelle forløb.

Alle kan bo på centret, mens de følger et kursus.

Den fysiske ramme er ideel, da centret er bygget til formålet. Alle værelser, opholdsstuer, træningsfaciliteter og rum er indrettet så kørestolsbrugere kun møder få begrænsninger.

Ned til mindste detalje, er der tænkt på kørestolsbrugere. Selv pejsen er anbragt i relevant højde. Og saunaen kan benyttes af alle, hvilket blev fremhævet som et stort plus af de finske kursister.



I Lahti er tilbuddet om "Anpassningstræning" rettet mod hele familien. Mens børnene strækker muskler, diskuterer forældrene fælles problemer i små grupper.

FINSKE MYASTENIKERE FÅR ANDET END MEDICIN

AF MARIANNE FREDRIKSEN

- ET KÆMPE ENORMT FREMSKRIDT. OG ENORMT REVOLUTIONERENDE I FORHOLD TIL, HVAD VI HAR I DANMARK.

Det er store ord Jette Bigum tager i sin mund, når hun skal karakterisere den behandling, som de finske myastenikere får tilbudt.

Jette Bigum har selv Myastenia Gravis. Sammen med Camilla Vogelius, der også har myasteni, besøgte hun i forsommeren behandlingscenteret i Maskun lidt uden for Åbo. Centret har specialiseret sig i at behandle fremadskridende neurologiske sygdomme. Det ejes af den finske scleroseforening.

Jette Bigum og Camilla Vogelius har i mange år deltaget aktivt i myastenigruppens arbejde i Muskelsvindfonden. Jette er i dag gruppens internationale kontaktperson og ligeledes medlem af VB-Centrets bestyrelse.

Gennem årene har de arbejdet for, at tilbuddet til myastenikerne herhjemme blev udvidet til at omfatte andet end medicinsk behandling. Da de i forbindelse med en nordisk konference sidste år hørte om den finske model, besluttede de sig for at kigge nærmere på den.

Støtte fra VB-Centret

- Vi forhørte os om muligheden for at få lov til at deltage i et myastenikursus i Maskun. Og da det godt kunne lade sig gøre, søgte vi om økonomisk støtte fra VB-Centret. Den fik vi også, fortæller Camilla Vogelius.

På baggrund af besøget i Maskun har Jette og Camilla skrevet en rapport, som

Jette Bigum og Camilla Vogelius er enige om, at behandlingstilbuddet i Finland er revolutionerende i forhold til, hvad danske myastenikere bliver tilbudt.

FOTO LARS BAHL/2. MAJ

indeholder en beskrivelse af model og tre dages oplevelse. Rapporten indeholder således overvejelser om, hvordan den også kan blive til en dansk model.

De to håber, at der i forbindelse med etableringen af Marselisborg bliver opbygget et nyt behandlingscenter for myastenigruppen i Muskelsvindfonden. Rapporten er nu afleveret.

Hospitalerne ændrer sig ikke

- I dag er det fuldstændig uacceptabelt, at man f.eks. fra Rigshospitalet tilbyde andet end medicinsk behandling. Det er meget få myastenikere, der får tilbudt kontakt til psykolog, eller andet, selv om vi fra myastenigruppen ved, at man har brug for det. På det område tror jeg ikke, der vil være en ændring fra de talers side, siger Jette Bigum.

I Finland er holdningen en anden. Man tager udgangspunkt i en totalbehandling, og det fører til, at der i Maskun er et team bestående af neurolog, ergoterapeut, fysioterapeut, og sygeplejerske.

I samarbejde med myastenikerne arbejder teamet en rehabiliteringsplan, der indeholder en analyse af patientens værende situation og opridses, så den skal nås under opholdet - og efter opholdet.

Rehabiliteringsplanen indeholder en række anbefalinger til de læger, som myastenikeren vil møde i sin kommune.

Jette Bigum og Camilla Vogelius er enige om, at behandlingstilbuddet i Finland er revolutionerende i forhold til, hvad danske myastenikere bliver tilbudt.

FOTO LARS BAHUZ, MAI



29

indeholder en beskrivelse af den finske model og tre dages oplevelser fra centret. Rapporten indeholder samtidig nogle overvejelser om, hvordan den finske model også kan blive til en dansk model.

De to håber, at der i forbindelse med etableringen af MarselisborgCentret også bliver opbygget et nyt behandlingstilbud til myastenigruppen i Muskelsvindfonden.

Rapporten er nu afleveret til VB-Centret.

Hospitalerne ændrer sig ikke

– I dag er det fuldstændig utopi at tro på, at man f.eks. fra Rigshospitalets side skulle tilbyde andet end medicinsk behandling. Det er meget få myastenikere, der har fået tilbudt kontakt til psykolog, socialrådgiver eller andet, selv om vi fra vores arbejde i myastenigruppen ved, at mange har behov. På det område tror jeg ikke, man skal forvente en ændring fra de danske hospitalers side, siger Jette Bigum.

I Finland er holdningen en ganske anden. Man tager udgangspunkt i filosofien om totalbehandling, og det første myastenikere møder i Maskun er et tværfagligt team bestående af neurolog, psykolog, ergoterapeut, fysioterapeut, socialrådgiver og sygeplejerske.

I samarbejde med myastenikeren udarbejder teamet en rehabiliteringsplan, der indeholder en analyse af personens nuværende situation og opridser de mål, som skal nås under opholdet – og efter.

Rehabiliteringsplanen indeholder også en række anbefalinger til de lokale behandlere, som myastenikeren vil møde i sin hjemkommune.

Et hårdt program

Tilbuddet er bygget op omkring et 14 dages kursus. To gange om året samles 10-15 myastenikere på Maskun. Kurserne er primært for nydiagnosticerede og lægger vægten på såvel psykosociale forhold, som fysisk træning. Og den er hård, synes de danske myastenikere.

– Det ser ud som om finnerne generelt har en bedre prognose end de danske myastenikere. I hvert fald var dagens fysiske program så hårdt, at mange danskere ikke ville være i stand til at gennemføre det, fortæller Camilla Vogelius.

Der nu også tror, at den finske folkesjæl er karakteriseret ved at være mere sej og udholdende end den danske.

Den fysiske træning foregik både i gruppe og som individuel fysioterapi. Der blev lagt megen vægt på at arbejde med balance og vejtrækningsøvelser.

I følge de finske fysioterapeuter har hovedparten af myastenikerne problemer med vejtrækningen. Både under opholdet på Maskun og bagefter, bliver myastenikere derfor anbefalet at træne vejtrækningen flere gange dagligt.

Men sådan er det ikke blandt de danske myastenikere.

En bedre vejtrækning

– Det kan selvfølgelig være fordi, der er forskel på de finske og danske målemetoder. Men jeg tror ikke, at vi har lige så udbredte vejtrækningsproblemer, som finnerne tilsyneladende har. Hvorfor, der er den forskel, ved jeg ikke, siger Jette Bigum.

Der til gengæld er sikker på, at proble-

merne med balancen også gælder danskerne.

– Fysioterapeuterne gav os den forklaring, at der ofte er forskel på, om det er højre eller venstre side af kroppen, der bliver først træt. Og at det svinger fra dag til dag. Nu kan jeg bedre forstå, hvorfor jeg og andre jævnligt bliver opfattet som klodset.

Lære at leve hensigtsmæssigt

Målet med kurserne er at give myastenikere en dybtgående viden om deres sygdom og det fysiske handicap, der følger med.

Psykologen på Maskun bekræftede Jette Bigum og Camilla Vogelius i, at myastenikere i forhold til andre handicapgrupper har utroligt svært ved at bede om hjælp.

I mindre samtalegrupper og i psykologsamtalerne, bliver der derfor lagt vægt på de specielle problemer, der opstår i forbindelse med en usynlig og svingende sygdom.

Man får hjælp til at være mere åben omkring sit handicap og støttet i at bede om hjælp, når det er nødvendigt. Man kan få hjælp til at få tilrettelagt sin dagligdag mest hensigtsmæssigt, så der både er tid til den nødvendige hvile og til at deltage i de aktiviteter og det familieliv, som den enkelte ønsker.

I Finland er det muligt at få delpension, uanset om man er i stand til at arbejde 30 timer eller bare ti timer om ugen. En ordning specielt mange myastenikere benytter sig af.

Opholdet på Maskun bliver betalt og den finske sygesikring dækker desforuden tabt arbejdsfortjeneste.



DET FRIE VALG

AF JØRGEN GRØNNEGÅRD CHRISTENSEN

Har du været i Sverige? Det gennemregulerede Sverige? Forbudssverige?

I så fald har du også oplevet, hvor nemt og behageligt det er at være forbruger. Du kan lægge dine indkøb, når det passer dig selv, og når det passer til den rytme i den daglige tilværelse, som af mange grunde er din og din families.

Det er der én og kun én forklaring på. Den er, at staten ikke blander sig i, hvornår butikkerne skal have lov til at holde åbent. Det bestemmer butikkerne og de handlende selv. Eller for at være helt præcis: Det bestemmer de svenske forbrugere. På det punkt stemmer de nemlig ikke med krydser på Rigsdagens partier, men derimod med deres fødder. Det er den form for demokrati, som gør markedet så effektivt. Derfor er der også, selv en kold vinterlørday, et ganske fascinerende leben i Stockholms gader, som ikke genfindes i en dansk by efter kl. 12.00.

Det samme kan man bestemt ikke sige om danske byer og bycentre. Da dør livet, når klokken nærmer sig lovens grænser for, hvor længe butikkerne må have lov til at holde åbent. Den samme lov om butikstider gør livet surt for mange mennesker, når hverdagens ræs tilsættes en kraftig dosis ekstra stress på grund af den sig hastigt nærmende lukketid.

Det er der efterhånden mange, der har erkendt. Endog på tværs af de traditionelle opdelinger mellem højre og venstre i dansk politik. Lidt mindre stramt er det da også blevet, men også kun så lidt, at man lige akkurat aner, hvor behageligt det kunne være, om staten slet ikke blandede sig i denne dagligdags og ret beset på en og samme tid trivielle og vigtige side af tilværelsen.

Stærke grupper

Nu skal det igen være slut. Står det til Anne Birgitte Lundholdt, vores industriminister, som ikke altid er tabt bag en vogn, og som ikke er bange for stærke interesser – herunder interesser, som står hendes eget parti nær – er lukkelovens dage endnu engang talte.

Ikke sådan at forstå, at den helt skal fjernes. Så vidt nøjes hun sandsynligvis med at tænke. Men dog sådan, at hun vil lade kommunerne afgøre, hvordan det skal være i de enkelte dele af landet. Akkurat som det er kommunerne, der afgør, hvor mange daginstitutioner der skal være, hvor de skal ligge, og hvordan de i øvrigt skal indrettes. Og akkurat som det er kommunerne, der lægger planer på mange andre områder, som er meget mere indgribende for os allesammen, end lukkeloven kan være det for andre end forbrugerne.

Stille går det ikke for sig. Stærke grupper vil have lov til at bestemme på vores vegne. Det er dels de handlende eller rettere sagt nogle af de organisationer, som repræsenterer de handlende, der selv ejer deres butikker, samt HK, der repræsenterer de butiksansatte, som typisk arbejder for helt andre handlende, der ikke har noget imod en fjernelse af den omstridte lov. De to grupper har endnu en gang gjort fælles sag for at bevare restriktionerne på forbrugernes frihed.

For de to grupper er loven et redskab til at få beskyttet deres interesser. For det første er de ikke vilde med konkurrence. For det andet frygter de for en konkurrence på forbrugervenlige åbningstider, som de tror, at de store kæder vil vinde. For det tredje er de bange for deres egen velfærd, fordi en liberalisering vil give dem skæve arbejdstider, hvor andre kan holde fri.

Svage argumenter

Det er argumenterne, som køres frem igen og igen. Men de står svagt. Endnu for få år siden var der ikke nogen, som for alvor drømte om et Danmark med på dette punkt frie svenske tilstande. Man anså det for en given ting, at staten skulle have lov til at blande sig i det, selv om indblandingen var til gavn for de få og til gene for det store flertal af os allesammen.

Sådan er det ikke længere. Der er i løbet af de sidste ti år sket et og andet. Flere og flere har erkendt, at dette snævre synspunkt ikke holder i et samfund, hvor

afstanden mellem hjem og arbejde er vokset, og hvor arbejdsdelingen mellem unge forældre kræver, at begge arbejder for at tjene den dobbelte indkomst, som også er blevet forudsætningen for, hvad der betragtes som et anstændigt liv.

Af samme grund har industriminister Anne Birgitte Lundholdt gode muligheder for på et passende sigt at få gennemført endnu en liberalisering af den mærkværdige lov. Hun har ganske enkelt tiden for sig.

For hver gang en ny og gennemgribende modernisering skubbes ud i fremtiden, tager virkeligheden hævn på de to grupper, som skubber loven ind i mellem dem selv og forbrugerne. Der sker nemlig det, at en uskøn blanding af dyre døgnkiosker trænger sig ind på en del af det marked, som kunne tilhøre den ganske almindelige detailhandel. Det rammer de små handlende, der konkurreres ud af andre små handlende. Det rammer de ansatte, hvor de faglærte og de organiserede fortrænges af ufaglært og uorganiseret arbejdskraft, der tager jobbet for at finansiere en uddannelse eller for at finansiere deres forbrug, mens de er under uddannelse.

Den konkurrence må være svær at bære i et samfund, som er baseret på en fri markedsøkonomi. For de handlende betyder det, at de må afgive kunder til butikker, som ikke er bundet af loven, fordi loven selvfølgelig er uden konsekvens. For de ansatte betyder det, at de forskertser deres muligheder for at forhandle sig frem til overenskomster, der kompenserer dem for skæve arbejdstider og de belastninger, der følger heraf. Det betyder også, at de er ringere stillet end mange andre grupper på arbejdsmarkedet, som har vidst at udnytte en lignende position. Det gælder både i industrien og i den offentlige sektor.

Jørgen Grønnegård Christensen er professor ved Institut for Statskundskab, Aarhus Universitet.

FONDENS FOLKEVALGTE

FOTOGRAFIER AF MOGENS LAIER,
SØREN WESSELTØFT,
CLAUS HAAGENSEN/CHILI
OG FOTOGRUPPEN 2. MAJ

MUSKELSVINDFONDENS REPRÆSENTANTSKAB OG BESTYRELSE

Det årlige landsmøde er Muskelsvindfondens højeste myndighed, som vælger repræsentantskabets 15 medlemmer. 8 vælges på lige årstal, 7 på ulige årstal, og de valgte sidder 2 år ad gangen.

Mellem landsmøderne er repræsentantskabet foreningens højeste myndighed og godkender budgetter, vælger bestyrelse og dennes formand og næstformand. Mindst 2 gange årligt skal der holdes repræsentantskabsmøde.

Bestyrelsen har 6 medlemmer, der vælges af og blandt repræsentantskabets medlemmer for 2 år ad gangen.



Michelle Charlton
Brogårdsvej 18, 1.t.v.
2820 Gentofte
Tlf. 3165 6796



Ivan Jakobsen
Skovhøj 10, st. t.h.
8361 Hasselager
Tlf. 8628 9338



Anni Winther Christensen
Rådervænget 37
5800 Nyborg
Tlf. 6531 2277



Gert Riis Jensen
Østerby Alle 198
8310 Tranbjerg J
Tlf. 8629 6170



Evald Krog
formand
Ajstrup Byvej 19
Ajstrup
8340 Malling
Tlf. 8693 1131



Jan Grundvad
bestyrelsesmedlem
Venusvej 4
8270 Højbjerg
Tlf. 8611 5530



Søren Hagen Jensen
bestyrelsesmedlem
Mølballe 5, Mølballe
8382 Hinnerup
Tlf. 8698 8236



Anita Kruse
Vildtbaneparken 6
2635 Ishøj
Tlf. 4273 4711



Maria Overgaard Hansen
bestyrelsesmedlem
Vestervang 25 E, 1.t.v.
8000 Århus C
Tlf. 8618 8613



Jes Erik Jessen
Eremitageparken
325, st. C
2800 Lyngby
Tlf. 4587 6505



Bruno Månsson
bestyrelsesmedlem
Kirkevej 3
2960 Rungsted Kyst
Tlf. 4286 3716



Palle Hansen
Nymarksvej 22 C
8320 Mårslet
Tlf. 8629 8099



Erik Jørs
Norsmindevej 88
8340 Malling
Tlf. 8693 1529



Anette Thomsen
næstformand
Løvsangervænget 10
5210 Odense NV
Tlf. 6616 2209

**Strukturen og sammenhængen
organer i Muskelsvindfondens
Vejlednings- og Behandlingscenter**
Formelt er der tale om to selskaber. Muskelsvindfonden er en
er en selvejende institution, der
vedtægter, hver sin bestyrelse.
Det kan virke forvirrende,
har været nødvendig af hensyn

VB-C



Jette Bigum
bestyrelsesmedlem
Skovbrynet 1
2800 Lyngby
Tlf. 4593 0000



Tove Borg
Fornæsvej 2
8240 Risskov
Tlf. 8617 7600



Åse Brandt
Skt. Poulsgade 1
8000 Århus
Tlf. 8612 9400



Walter Frederiksen
embedslæge
Sundhedscenteret
Østergade 1
8000 Århus
Tlf. 8619 0000



Carl Otto Christensen
Birketingvej 1
8000 Århus
Tlf. 8611 6000

Strukturen og sammenhængen mellem de styrende organer i Muskelsvindfonden og Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter er en smule indviklet. Formelt er der tale om to selvstændige størrelser: Muskelsvindfonden er en medlemsforening, VB-Centret er en selvejende institution, og derfor har de forskellige vedtægter, hver sin bestyrelse og repræsentantskab. Det kan virke forvirrende, men den dobbelte konstruktion har været nødvendig af hensyn til lovgivningen.

I det daglige arbejde er der ikke nogen skarp adskillelse mellem medlemsforeningen og den selvejende institution. De er to sider af samme sag, og derfor afholder bestyrelser og repræsentantskaber i vidt omfang fælles møder. Og ovenstående vil formentlig kun gælde frem til landsmødet i foråret 1993. Som led i arbejdet med en ny struktur arbejdes der for tiden med forslag til en forenkling, og det er planen, at næste landsmøde skal godkende nye vedtægter. Ét, fælles repræsentantskab bliver sikkert en af ændringerne.

VB-CENTRETS REPRÆSENTANTSKAB OG BESTYRELSE



Jette Bigum
bestyrelsesmedlem
Skovbrynet 34
2800 Lyngby
Tlf. 4593 0078



Tove Borg
Fornæsvej 22
8240 Risskov
Tlf. 8617 7691



Ellen Houmøller
Kiplingsalle 36 A
2860 Søborg
Tlf. 3167 7185



Torben Madsen
bestyrelsesmedlem
Ahornsvej 21
4180 Sorø
Tlf. 5363 1897



Åse Brandt
Skt. Poulsgade 7, 1.th.
8000 Århus C
Tlf. 8612 9467



Hanne Guldbrand Jensen
Dalstrøget 97, st.
2860 Søborg
Tlf. 3156 1878



Annemarie Mikkelsen
personalerepræsentant
VB-Centret
Vestervang 39-41
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777



Walter Frees Christiansen
embedslæge udpeget af
Sundhedsstyrelsen
Østergade 1
8000 Århus C
Tlf. 8619 0111



Uffe Juul Jensen
Fornæsvej 22
8240 Risskov
Tlf. 8617 7691



Inger Schrøder
personalerepræsentant
VB-Centret Øst
Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866



Carl Otto Gøtzsche
Birketinget 16
8000 Århus C
Tlf. 8611 6081



Søren Lyager
formand
Snerlevænget 13
8362 Hørning
Tlf. 8692 1442



Isabelle Schwartzbach
bestyrelsesmedlem
Nyringen 77, st.tv.
8240 Risskov
Tlf. 8621 4633

Når børns nærmeste dør

Sorg hos børn.

Af Atle Dyregrov.

Dansk psykologisk Forlag, 1992.

160 sider. Pris 125 kr.

Gennem de sidste år er der kommet en del litteratur om menneskers reaktioner ved sygdom og død. Nu foreligger *Sorg hos børn*, en bog der understreger, hvordan voksne – forældre, lærere og andre – kan bidrage til at hjælpe børn i sorg og reducere mulighederne for, at der udvikler sig langsigtede problemer for barnet.

I kapitel 1 om børns sorg og krisereaktioner fastslår forfatteren, at børns forståelse af døden udvikles parallelt med barnets tankemæssige modning. Eksempelvis afspejler både barnets konkrete tænkning og barnets forståelse af tid sig i forskellige reaktionsmønstre, når en af de nærmeste dør.

Sorgreaktioner hos børn kan, som det er kendt fra sorg- og kriseforløb hos voksne, inddeles i faser, hvor visse følelser er gennemgående: 1. Chok og vantrø, 2. Forfærdelse og protest, 3. Apati og lammelse, 4. Fortsættelse af sædvanlig aktivitet.

I kapitel 2 omtales specielle dødsfald, hvor det slås fast, at af mulige dødsfald får forældres død de største konsekvenser for børn. Videre behandles børns følelser og reaktioner ved søskendes død, bedsteforældres død, venners død, samt børn og selvmord.

I kapitel 3 uddybes, hvorledes børn reagerer på de forskellige udviklingstrin alt efter, om det drejer sig om et før-skolebarn, skolebarn eller "barn" i ungdomsalderen.

Vigtigheden af at møde børn "hvor de er" også udviklingsmæssigt understreges i kapitel 4, der bærer overskriften "Hvad sorgen gør værre". Her er det tydeligt, at voksnes adfærd og især et misforstået ønske om at skåne barnet ved at lukke det ude fra afskedsceremonier og begravelse bidrager til en forværring af barnets situation.

I kapitel 5 er forfatteren inde

på, at drenge og piger reagerer forskelligt ved sygdom og død. Atle Dyregrov mener, at drenge i større udstrækning har problemer med både at vise deres følelser og sætte ord på hændelsen.

Konkret vejledning

Som voksen er det meget udbytterigt at læse kapitel 6 om omsorg for børn i sorg og krise, fordi der her gives konkrete råd og vejledning omkring både formidling af budskaber til børn, men også hvorledes det er hensigtsmæssigt at forberede børn på død og begravelse.

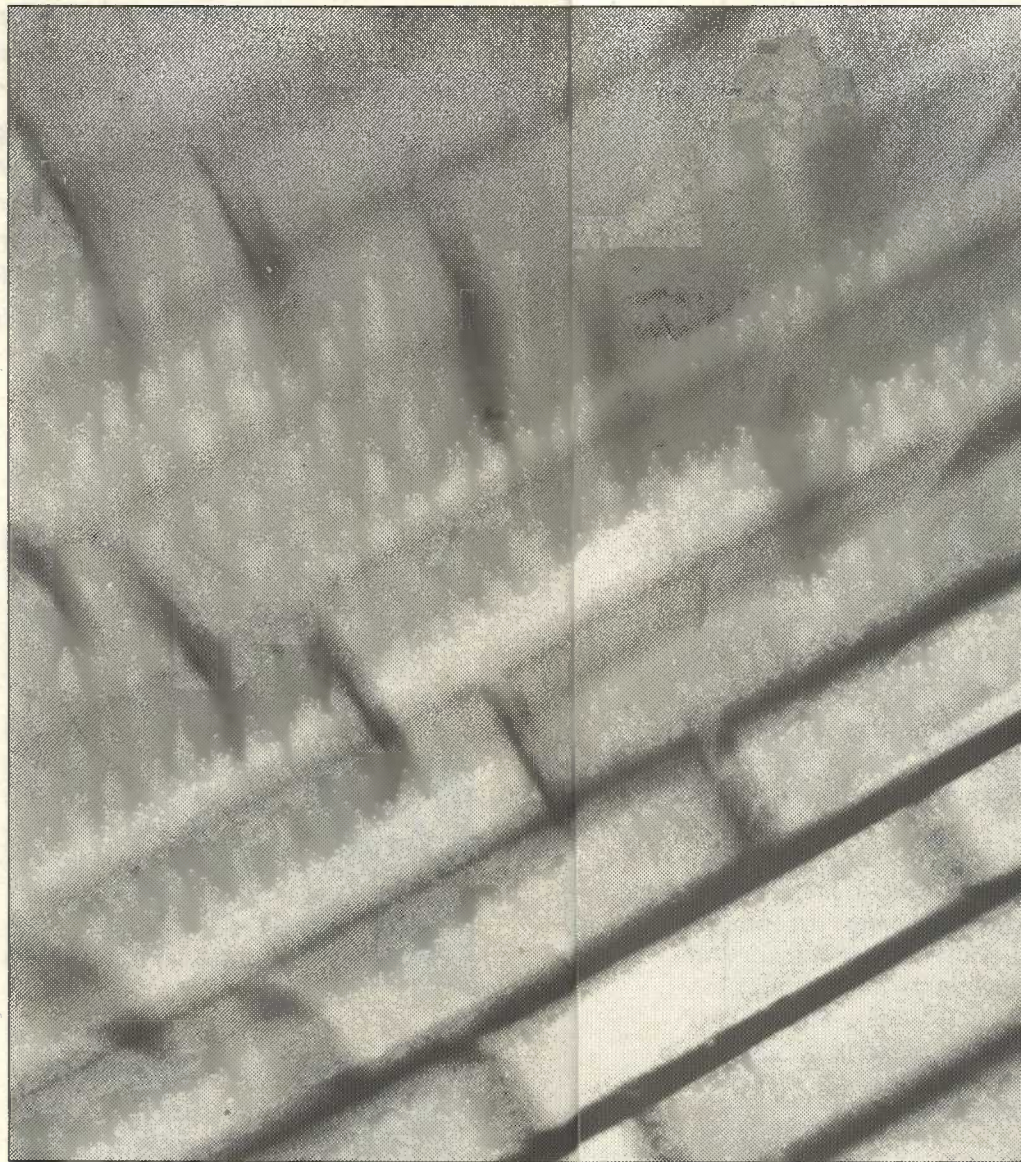
Dette fortsætter i kapitel 7, hvor vigtigheden af åben, ærlig og direkte kommunikation understreges. Gennem forskellige beskrivelser ses, at ceremonier, symbolske handlinger og ritualer også hjælper børn til at få hold på det skete.

Omkring børn er børnehave og skole centrale holdepunkter i tilværelsen, og her giver Atle Dyregrov i kapitel 8 meget konkrete og brugbare råd og anvisninger til pædagoger og lærere, hvorledes de skal forholde sig i forbindelse med dødsfald, der vedrører børn.

Bogen slutter med eksempler på mere direkte terapi med sorgramte børn, men går ikke særligt dybt i dette og henviser til anden litteratur. Som en vigtig afslutning pointerer forfatteren, at de voksne, som hjælper sørgende børn, giver den bedste hjælp ved også at tage vare på sig selv. Eller sagt med andre ord: Gør brug af et sikkerhedsnet af både kolleger og familie/venner.

Bogen er efter min mening en meget anvendelig brugsbog for både forældre, lærere, pædagoger og andre, der har med børn at gøre. Den understreger i høj grad vigtigheden af at tage børns følelser og reaktioner alvorligt og ikke mindst at få bearbejdet disse på et tidligt tidspunkt.

KIRSTEN HØJBERG



Samtalegrupper støtter selvværd

Forældresamtalegrupper – en interviewundersøgelse blandt forældre til handicappede småbørn i Fyns Amt. Af Jill Mehlbye og Tine Gammeltoft. AKF Forlaget, 1991. 56 sider. Pris 145 kr.

Bedre bistand til småbørn med handicap. Af Jill Mehlbye og Marianne de Montis. AKF Forlaget, 1992. 120 sider. Pris 145 kr.

Fyns Amt har i forbindelse med en tværfaglig og tværsektoriel Specialrådgivning for småbørn med vidtgående fysiske og/eller psykiske handicap tilbudt til alle forældre om deltagelse i en terapeutisk samtalegruppe ledet af to psykologer.

Målene for samtalegrupperne er at give forældrene mulighed for at diskutere deres oplevelser, følelser og problemer omkring det at få et handicappet barn.

Som opfølgning på forløbet i samtalegrupperne, er der lavet en interviewundersøgelse for at vurdere værdien af gruppernes arbejde. Undersøgelsen viser bl.a., at det for mange af forældrene har haft stor betydning at deltage i samtalegruppe. Det har givet forældrene redskaber til



FOTO 2. MAJ

Fyns Amt har i forbindelse med en tværfaglig og tværsektoriel Specialrådgivning for småbørn med vidtgående fysiske og/eller psykiske handicap tilbud til alle forældre om deltagelse i en terapeutisk samtalegruppe ledet af to psykologer.

Målene for samtalegrupperne er at give forældrene mulighed for at diskutere deres oplevelser, følelser og problemer omkring det at få et handicappet barn.

Som opfølgning på forløbet i samtalegrupperne, er der lavet en interviewundersøgelse for at vurdere værdien af gruppernes arbejde. Undersøgelsen viser bl.a., at det for mange af forældrene har haft stor betydning at deltage i en samtalegruppe. Det har givet forældrene redskaber til at

håndtere den nye situation, de nu er kommet i.

Undersøgelsen viser endvidere, at mange forældre har følt en stor støtte ved at tale med andre forældre i samme situation. De har oplevet en støtte i opfattelsen af eget selvværd, og dette har været vigtigt for at få dagligdagen til at fungere.

Undersøgelsen kan med fordel bruges af andre, der ønsker at lave lignende samtalegrupper, som inspiration til valg af arbejdsmetode og valg af samtaleemner.

Den kan endvidere læses af forældre, som f.eks. er med i en forældregruppe, samt af behandlere, der arbejder med handicappede børn og deres familier.

I forlængelse af interview-

undersøgelsen er der lavet endnu en rapport "Bedre bistand til småbørn med handicap".

Den indeholder en grundigere beskrivelse af Specialrådgivningen i Fyns Amt fra medarbejdere i rådgivningens side, samt fra kommunernes og forældrenes synsvinkel.

Den beskriver endvidere Specialrådgivningens opbygning, mål og metoder, og gennemgår nogle af de problemer, der har været i startfasen.

Rapporten kan være et godt arbejdsredskab til andre, der ønsker at etablere en lignende form for specialrådgivning, men vil nok have mindre interesse for forældre og forældregrupper.

ANN-LISBETH HØJBERG

Grundregler ved løft og flyt

Løft og flyt. Af Lis Remvold og Anne-Marie Maarbjerger. Forlaget Actum, 1992. 24 sider. Pris 37 kr.

Løft og flyt er en lille pjese med fotos af de mest almindelige *forflytnings-situationer*, hvor en person kræver bistand. Til hvert foto er der en kort tekst om forflytnings-processens faser, hjælperens udgangs- og arbejdsstilling undervejs samt anvendelse af hjælpemidler. Forfatterne pointerer i forordet, at pjecen ikke kan stå alene, men er udarbejdet som en "husker" for folk, der har gennemgået et kursus i løfteteknik. Med dette som udgangspunkt er det en god illustrativ pjese om grundregler.

SUSANNE BERTELSEN

37

Film om gener

Det Etske Råd har udgivet to videofilm om gener og generforskning. *Jagten på livets koder* belyser den verdensomspændende bestræbelse på at tegne det menneskelige atlas, som måske kan afsløre hvilke sygdomme, individet vil udvikle i løbet af livet. Og ikke mindst ændre radikalt på mulighederne for at behandle arvelige sygdomme. *Malenes arv* handler om Malene, hvis far er død af en arvelig sygdom. Hun konfronteres da med spørgsmål som: Har jeg arvet sygdommen? Kan jeg forsvare at sætte børn i verden? Filmene koster 50 kr. og bestilles hos Det Etske Råd, tlf. 3537 5833.

Handicap og ridning

Sidste år afholdtes en international kongres om handicap og ridning på Aarhus Universitet. 200 forskere, behandlere og rideinstruktører fremlagde ny viden under hovedtemaerne behandling, fritid og sport. *Dansk Handicap Idræts-Forbund* har nu samlet de mange indlæg i et kompendium, som koster 400 kr og bestilles hos DHIF på tlf. 4245 5555.

Hvordan har du det med DSB?

"At rejse er at leve" skrev nationens store eventyrdigter H. C. Andersen, der som bekendt forlod denne verden længe inden søsætningen af DSB-færgerne Ask og Urd.

Det er dog langt fra en ny færge-føljeton, Bolig-, Motor- og Hjælpemiddeludvalget (BMH) forsøger at iværksætte med en opfordring til alle handicappede om at videregive deres oplevelser med DSBs handicapservice – eller mangel på samme.

"Vi ved, at DSB udfører et godt arbejde for løsning af handicappedes rejseproblemer, et arbejde som vi også påskønner. For at opnå det fulde udbytte af den indsats, som DSB gør, må vi have alle fejl og mangler afdækket og derefter rettet", som BMH udtrykker det i et nyhedsbrev.

De oplysninger, som BMH modtager, vil uden navns nævnelse blive samlet i en rapport, som tilsendes DSBs handicappanel, hvori der sidder repræsentanter fra DSB og han-

dicaporganisationerne. Panelet vil derefter tage stilling til, hvordan eventuelle mangler kan afhjælpes.

Om baggrunden for indsamlingen af rejseoplevelser hedder det videre:

"Folketinget – de senere trafikministre – og en række embedsmænd hos DSB – har i mange ord, men også i gerning arbejdet for en bedring af handicappedes rejsemuligheder. De opnåede muligheder vil dog kun være af teoretisk betydning, såfremt manglende kendskab forhindrer, at mulighederne udnyttes. Dette er f.eks. tilfældet, når personalet på en større jysk station ikke rigtigt kan finde ud af at bestille plads til IC-togenes handicap-pladser".

Nedskrevne DSB-oplevelser skal sendes til BMH, Landskronagade 66, 4. sal, 2100 København Ø.

BMH understreger, at oplevelserne skal være af nyere dato.



FOTO STASIG/2. MAJ

39

Invalidebil har stor betydning

Handicappede er generelt meget tilfredse med at råde over en invalidebil. Ikke mindst fordi køretøjet giver dem en oplevelse af større frihed og uafhængighed i hverdagen.

Det er den – ikke overraskende – konklusion af en undersøgelse som Hjælpemiddelcentralen i Nordjyllands Amt har foretaget blandt ca. 300 brugere af invalidebiler. Ved hjælp af en række spørgeskemaer blev bilejerne blandt andet spurgt om deres holdning til bilen, hvor de bruger den, de muligheder den giver, samt anvendeligheden af de installerede hjælpemidler.

65% af de adspurgte giver udtryk for, at bilen har gjort dem uafhængig af andres hjælp, hele 85% svarer ja til spørgsmålet, om bilen sætter dem i stand til at foretage sig ting, der ellers ikke var mulige, mens

41% mener, at uden bilen ville de være afskåret fra at komme nogen steder.

En meget stor del af de adspurgte – 80% – var meget tilfredse med bilens indretning, ligesom der var generel tilfredshed med kvaliteten af hjælpemidlerne. Flere af brugerne angiver dog, at der kunne være behov for produktudvikling af f.eks. ramper og manuel fastspænding af kørestole.

På den negative side fremhæver brugerne, at bilen ofte er årsag til en anstrengt privatøkonomi og misundelse fra omgivelserne (ikke mindre end 40%).

Undersøgelsens resultater er nedfældet i en rapport, som kan rekvireres hos Hjælpemiddelcentralen i Nordjyllands Amt, Hattemagervej 14, 9000 Aalborg, tlf.: 98 16 60 66.

Guide til p-pladser

De fleste bilister kender problemet med at finde en p-plads, når man har allermest brug for en sådan. Ikke mindst hvis man er på besøg i en fremmed by. Og helt slemt kan det være, hvis man har brug for en af de "reserverede invalidevogns-pladser", som det hedder på forvaltningsdansk. Det problem forsøger Bolig-, Motor- og Hjælpemiddeludvalget (BMH) nu at råde bod på ved udsendelsen af en pjece med adresser på samtlige invalidevogns-pladser i Danmark. Det lille skrift kan fås ved at sende en frankeret svar-kurvert (porto 5 kr.) til BMH, Landskronagade 66, 4. sal, 2100 København Ø. Det skal for en ordens skyld understreges, at pjecen beklageligvis ikke giver garanti for, at de pågældende p-pladser er ledige. På den anden side: Hvad kan man forlange for en femmer?

Kursus om indlæring

Den 27.-29. oktober afholder Muskelsvindfonden et kursus på Fuglsangscentret om Duchennes-drengenes skolegang. Kurset er et led i et projekt, der har til formål at finde metoder, som kan forbedre indlæringen for drenge med Duchennes Muskeldystrofi.

Oplægsholdere på kurset er blandt andet lektor og neuro-mediciner Kjeld Fredens, der vil fortælle om intelligensens mange forskellige fremtrædelsesformer, mens lærer Pia Guttom og ergoterapeut Åse Brandt – begge fra DATCH – vil belyse de pædagogiske og tekniske problemer ved at indføre computere i undervisningen.

Deltagere i projektet er lærere og folk fra pædagogisk-psykologiske rådgivninger, som har medvirket i Duchennes-projektet.



Med den nye el-sportskørestol kommer der endnu mere fart på hockey-spillet. På billedet ses et par af de "gode gamle" el-kørestole i aktion

Hockey

Dansk Handicap Idræts-Forbund lancerer en nyhed på hockey-fronten: El-sportskørestols-hockey. Til det formål har DHIF fået udviklet en ny kørestol, som blandt andet er velegnet til idrætsfolk med muskelsvind. Køretøjet skulle efter sigende besidde følgende egenskaber: Hurtig acceleration og høj hastighed. Der udover er den glimrende til hårde opbremsninger og lynhurtige drejninger. DHIF har i samarbejde med Borup Idrætsforening oprettet en række træningshold i den nye sportsgren. Træningen, der i sagens natur primært retter sig mod sjællændere, foregår på Borup Skole, Hovedgaden 39, 4140 Borup. Tilmelding og yderligere information hos handicap-idrætskonsulenterne Vibeke Lund, tlf: 5767 1022, Bente Schwensen: 5486 1488 og Jens Winther: 4675 4448.

Nødråb fra Sarajevo

Borgerkrigen i det tidligere Jugoslavien fortsætter med uformindsket styrke. Og som det vil være de fleste bekendt, gennemlever indbyggerne i Sarajevo et dagligt helvede under belejringen og beskydningen af den bosniske hovedstad.

I følge den jugoslaviske Muskelsvindorganisation befinder der sig i øjeblikket en gruppe på 10-12 mennesker med muskelsvind i den krigshærgede by. Mennesker, hvis tilværelse formentlig er endnu mere uudholdelig end deres ikke handicappede landsmænds.

De muskelsvindramte – der alle sidder i kørestol – er for eksempel tvunget til at blive i deres lejligheder under bombardementerne – uden adgang til mad, vand og elektricitet. Situationen må forudses at blive forværret til vin-

ter, idet lejlighederne er uden vinduer og varmforsyning. Muskelsvindfonden har modtaget en appel om hjælp fra generalsekretær Gordana Rajkov i den jugoslaviske muskelsvindorganisation. Heri opfordrer Rajkov Muskelsvindfonden til at tage kontakt til de danske myndigheder for at få etableret en evakuering af de pågældende mennesker i Sarajevo, og derefter sørge for en passende indkvartering af dem i Danmark.

Muskelsvindfonden har taget kontakt til Udenrigsministeriet, som har lovet at være opmærksomme på, hvornår der viser sig en mulighed for evakuering.

Problemet er, at det i skrivende stund anses for uforsvarligt at transportere mennesker ud af Sarajevo.

Gennembrud i FSHD-forskning

Forskere fra Universitetet i Leiden, Holland er i samarbejde med et forskerhold i London kommet et skridt nærmere en løsning af gåden bag muskelsvindsygdommen *Facio-scapulo-humeral muskeldystrofi* (FSHD). Forskerne har fundet frem til, at en del af DND'et mangler både hos FSHD-patienter, der har arvet sygdommen, og hos dem hvor der er tale om en mutation. Opdagelsen af det manglende DND betyder, at man nu på et tidligt tidspunkt kan opstille langt mere præcise diagnoser, end det førhen var tilfældet. Ifølge et nyhedsbrev fra European Neuro Muscular Center, mener lederne af projektet, dr. Rune R. Frants og dr. George W. Padberg, Leiden Universitet, at den nye opdagelse samtidig er et meget vigtigt bidrag til identifikationen af det gen, der forårsager FSHD.



FOTO MOGENS LAIER



SOMMERLEJR MED MASSER AF SPORT

GERT RIIS JENSEN FORTÆLLER
OM UNGDOMSGRUPPENS
SOMMERLEJR I AUNING

Vi, arrangørerne og deltagerne, startede mandag den 22.06. i Auning sports & fritidscenter, som ligger 35 km. nord for Århus på Djursland. Forud for dette havde Ungdomsgruppen haft adskillige møder og samtaler med bestyreren af centeret og idrætskonsulenter fra Dansk Handicap Forbund, så alt skulle efter bedste viden være i orden.

Jeg ankom som den første til stedet og blev modtaget af en mand, som jeg ikke havde set før. Det viste sig, at stedet var blevet solgt, men at de nye ejere havde besluttet sig for ikke at aflyse vores arrangement, da de mente, at det kunne blive en stor udfordring for dem at have os som gæster. Jeg brugte en lille halv time sammen med ham, hvor jeg forklarede, hvad vi var for nogle og hvilke specielle behov, vi krævede. Der var ingen tvivl fra hans side; vi skulle bare sige, hvad vi ville, og hvad vi eventuelt manglede, så skulle han nok skaffe det. Efter dette mindre chok begyndte deltagerne at ankomme.

Da alle var ankommet og havde fået lidt frokost, ankom også idrætskonsulenterne, som skulle instruere os i dagens arrangementer som Boccia, Slalom og Shift-tennis. Deltagerne kunne selv bestemme, hvad de ville. Det eneste, de fik at vide, var, at der om torsdagen ville blive afholdt Olympiade, hvor alle deltagerne skulle dyste i alle de idrætsdiscipliner, som var opstillede. Efter en god eftermiddag og en gang aftensmad samledes alle omkring fjernsynet for at overvære det danske landsholds mesterlige kamp mod Holland (vi vandt).

Faldt om af træthed

Om tirsdagen gik turen til Århus for at prøve at skyde og sejle i mini-12'ere. Sidstnævnte var ikke det helt store, da de fleste af deltagerne ikke havde mulighed for at komme ned i de små både, men heldigvis skinnede solen, så de blev bare i land og nød en kold sodavand og/eller is. Da vi kom til Auning havde personalet forberedt grillmad med salat og det hele, da det jo var Sgt. Hans aften. Efter maden blev der spillet kort, fodbold og leget små konkurrencelege til folk langsomt, men sikkert faldt om af træthed.

Onsdagen startede, hvor mandagens arrangementer var sluttet, dog kunne man også denne dag prøve El-hockey, Roboule



og Curling. Interessen var dog størst omkring El-hockey'en, da flere af deltagerne var professionelle El-hockey spillere. Om eftermiddagen havde Kjeld Nielsen møjsommeligt planlagt et bil-orienteringsløb, hvor alle blev opdelt i hold og blev så sendt ud på sightseeing i den djurslandske natur. Dette bil-orienteringsløb gik over alles forventninger, da alle deltagerne kom hjem i god behold og ca. indenfor den planlagte tid – vi er jo nok mange, der vil huske Kjelds forrige orienteringsløb. Der var dog et mindre problem, da nogle af bilerne havde fået "små" ridser i lakken, men jeg håber, at alle har fået dem fjernet. Efter lange udregninger kunne Kjeld så, efter aftensmaden, byde på små, sjove selskabslege og præmieoverrækkelse.

Flot danseshow

Om torsdagen blev alle så delt op i de nye grupper og kunne så køre/gå rundt til de forskellige discipliner for at tilkæmpe sig points, så de kunne vinde Oplympiaden. Da der desværre ikke var tid nok, kunne man kun møde ét af de andre hold i hver disciplin. Dette var lidt synd og vil blive

lavet anderledes, hvis noget lignende igen skal laves. Der var også lavet et dansehold, som havde til opgave at kreere noget smukt til forevisning efter festmiddagen.

Da alle var færdige, var der lige en times tid inden festmiddagen blev serveret, så der var lige tid til en kold klud i hovedet og skiftning til lidt pænere tøj.

Da alle var blevet godt mætte, blev vi af danseholdet bedt om at tage plads inde i hallen, hvor de utroligt flot fremviste, hvad de havde lavet. Forestillingen var en symfoni af lyd, lys og bevægelse. Da folk var kommet sig over denne fantastiske oplevelse, var der præmieoverrækkelse til Olympiadens vindere og fest til den lyse morgen med musik, dans, diskussioner og kortspil.

Om fredagen var der traditionen tro evaluering, hvor alle sagde deres mening. Både ris og ros kom frem, og jeg fik i hvert tilfælde noget med hjem til forbedring og nye ideer til næste års sommerlejr.

Jeg synes, at ugen gik godt trods små problemer og takker for jeres tilstedeværelse.

Med venlige hilsner til alle fra Gert.



Handicapvenlig lejlighed til salg

3-værelses andels-lejlighed i Århus midtby sælges. Lejligheden er kørestolsvenlig og har elektriske døråbnere, porttelefon og rampe ved indgang. Pris: Andelsbevis: 200.00 kr., brutto-husleje: 4.700 kr, netto 3.700. Der kan opnås boligydelse på cirka 1.300 kr. pr. mdr. Henvendelse til Peter Kjærby, tlf.: 86 12 11 47.

Søges: Penneveninde

Penneveninde – ikke over 35 år – søges. Jeg er 45 år og har CMT. Jeg interesserer mig blandt andet for hjemlig hygge, radio, bilture, at skrive breve og meget andet – plus dine interesser. Jeg er fraskilt. Skulle det blive til mere – alle tiders. Lad mig høre fra dig. Skriv til: Vagn Schlichting, c/o Olsson, Karetmagerporten 57, 2650 Hvidovre.

Feriehuse i Storbritannien

Kørestolsbrugere med planer om en ferie i England, Skotland eller Wales, kan sandsynligvis få udbytte af at ringe til Erling Hansen på tlf.: 66 12 20 63. Erling Hansen arrangerer rejser, og har via en organisation i Storbritannien adgang til informationer om kørestolsegnede ferie-huse/lejligheder i England, Skotland og Wales. For fire personer vil prisen for et ophold (incl. færgeoverfart) i en uge eller 14 dage typisk være: 6.500-8.000 kr.

Musik og drama for teenagere

En weekend med sang, musik, skuespil og hyggeligt samvær med andre unge. Det er kort fortalt indholdet i et tilbud fra Geelsgaard Kostskole til 14-17-årige unge med muskelsvind. Arrangementet foregår i week-enden den 30. oktober - 1. november, og former sig som et kursus i musik og drama under ledelse af musikpædagog Poul Bang Mikkelsen og dramalærer Hanne Meyer. Men derudover

drejer det sig ikke mindst om at møde nye venner og være sammen med jævnaldrende i samme situation som én selv. Der kræves ingen særlige forudsætninger for at deltage. Deltagerne i kurset bor sammen på et af skolens elevhjem, hvor Geelsgaards medarbejdere vil give den nødvendige praktiske hjælp. Interesserede kan få tilsendt et program for kurset ved at ringe på tlf. 42 85 10 22.

Varme nyheder fra sommerlejr

Ugens romancer, verdens længste skattejagt og en tur i zoologisk have, hvor giraffen pilede sig i næsen med sin tunge. Det er nogle af de historier, der står at læse i en lejravis, skrevet – og flot illustreret – af børnene på sommerlejren i Sankt Helene Centeret, Tisvildeleje, den 26. juli - 2. august. Og at dømme efter beretningerne i lejravisen var det bestemt ikke nogen kedelig uge, de 8-13 årige tilbragte i det Nordsjællandske. På trods af at vejret ikke altid var det bedste, at drengene lugtede og at en af hjælperne snorksov fra et kimende vækkeur, er børnenes historier præget af højt humør. Med eneret for Muskelkraft bringer vi her et par uddrag af lejravisen:

"Efter morgenmaden tog vi til en skovsø. Turen var meget, meget lang, men det havde også sin grund. Vi gik en omvej. Det var vores to naturlærere, der ikke kunne vejen. Vejen var så lang, at Benjamins kørestol løb tør for strøm. Da vi endelig kom til søen, begyndte det at regne, så vi måtte gå i læ af træerne. Men det frygtelige uvejr skulle ikke forhindre os i at hive nettene frem og fiske i søen. Vi var så heldige at fange

3 frøer, men dem måtte vi hælde ud igen, da de var en fredet slags".

"Hele eftermiddagen pisregnede det, som Kristoffer sagde".

"Om formiddagen var stemningen temmelig negativ, fordi der jo var et par drenge, som skulle igennem den helt store rengøring på grund af eventuelle mærkelige lugte. Vaske-riet blev dog vel overstået uden de store problemer".

"Dagen startede med at vi først skulle have morgenmad en hel halv time senere, end vi havde været vant til i næsten en hel uge. D.v.s. at maden denne dag var mellem 8.30 & 9.30. Det var bare helt okay".

"Ugens første romance startede søndag den 26. juli med at Malene forelskede sig hovedkuls i Ole. Hun svævede rundt på lyserøde skyer indtil torsdag, hvor ugens anden romance startede natten til torsdag, måske før".

"Heidi og Pia B. (Sisse og Annas hjælpere) var komplet umulige at styre, fordi især Heidi kunne ikke tåle synet af de svenske fodboldspillere, uden at hun gjorde alt for at komme i kontakt med dem".

45

Jeg vil gerne bestille _____ stk.

crew jakke til 300 kr. i størrelse: Medium _____
Large _____
X-Large _____

Jeg vil gerne bestille _____ stk.

t-shirts i størrelse: Medium _____
Large _____

Jeg vil gerne bestille _____ stk.

sweatshirts i størrelse: Medium _____
Large _____

Navn: _____

Adresse: _____

Postnummer: _____ By: _____

Jeg har vedlagt check på kr.: _____

Jeg har indsat kr. _____ på giro nr.: 9 01 11 10

På billedet ses fire heldige unge mænd, der nåede at sikre sig en Grøn Koncert t-shirt i tide.



FOTO LES KANER/ALFA PRESS

Sidste chance for at blive velklædt

Så er det ved at være lige før det er for sent, hvis man vil sikre sig en eller flere af de efterspurgte modeller fra dette års Grøn Koncert kollektion. Men også kun lige før. Muskelsvindfondens Departement for Korrekt & Smart Beklædning (MDK&SB) oplyser, at der stadig er nogle ganske få eksemplarer af t- og sweatshirts på lager til en pris af henholdsvis 100 og 200 kr. Plus et ekstratilbud i form af en såkaldt crew jakke. En sandgul sag, vindtæt og vandafvisende, fremstillet i coated bomuld. Pris: 300 kr.

For at få fingrene i en eller flere af ovennævnte tøjstykker, skal du blot indsende nedenstående kupon (plus penge) til Muskelsvindfonden, Vestervang 41, 8000 Århus C.