

MUSKELKRAFT



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

7
92

20. ÅRGANG

TREDJE OG SIDST I ARBEJDE

AF EVALD KROG, LANDSFORMAND

I den offentlige debat diskuterer man noget, som kaldes "det tredje arbejdsmarked".

Logisk set må der så også eksistere noget, som hedder det første og det andet arbejdsmarked. Det gør der også, selv om disse to "arbejdsmarkeder" først fik nummerbetegnelse, da man opfandt det tredje af slagsen. Og talrækken er jo uendelig, så hvem ved, hvad det kan udvikle sig til?

Men det første arbejdsmarked er altså det helt almindelige arbejdsmarked, hvor helt almindelige mennesker hver dag går på helt almindeligt arbejde for at udføre helt almindelige funktioner.

Det andet arbejdsmarked er det, der er opstået gennem de seneste 10-15 år, hvor der gives særlig støtte, når man har været uden arbejde i nogen tid.

Og det tredje arbejdsmarked skal beskæftige de, der af en eller anden grund hverken kan gøre sig på det første eller det andet arbejdsmarked, f.eks. fordi de aldrig er blevet betragtet som arbejdskraft – mennesker med et handicap f.eks.

Snakken om det tredje arbejdsmarked udspringer af, at der er folk nok til at sikre vor materielle levestandard på det første arbejdsmarked, og at der permanent vil være tusinder og atter tusinder af mennesker i den erhvervsaktive alder, som egentlig aldrig vil blive nødvendige i den daglige produktion og heller ikke har kvalificeret sig til de særlige ordninger på det andet arbejdsmarked.

Til dem siger man så: Gør noget fornuftigt. Gå i gang med noget, der interesserer jer, og som samfundet også kan have gavn

af. De får med andre ord en udfordring, og det er helt fint. De kan så skrive bøger eller lave teater eller spille musik eller hjælpe andre eller forbedre miljøet. Ideerne er egentlig ubegrænsede, og hvem vil ikke gerne bruge tiden på at dyrke deres helt private interesser?

Selværd og velfærd

Og så burde alle egentlig være glade.

Men så enkel er sagen imidlertid ikke, for i vort samfund har vi knyttet selvværd og velfærd tæt sammen med vor placering på arbejdsmarkedet. Mange mennesker går i stykker, hvis de føler sig unødvendige, og den materielle velfærd hænger nøje sammen med jobbet.

Der er al mulig grund til at frygte, at tredelingen af arbejdsmarkedet vil cementere en tredeling af menneskene. Det vil trods alt fortsat være på det første arbejdsmarked, man får den bedste løn og den højeste anseelse. Her vil de strømlinede og de gennemsnitlige boltre sig.

På det tredje arbejdsmarked er der så de anderledes og de kantede. Jeg tvivler slet ikke på, at det kan blive både sjovt og kreativt, og at det tredje arbejdsmarked vil lægge grunden til en åndelig guldalder. Den bedste del af dansk kunst og kultur er jo netop skabt af folk, der ville have tilhørt "det tredje arbejdsmarked", H.C. Andersen f.eks.

Jeg synes også, det er helt fint, at personlig udfoldelse anerkendes som samfundsrelevant, men der er alvorlig risiko for, at det tredje arbejdsmarked vil blive betragtet som et sted for narre og klovne, fordi det ikke umiddelbart vil være attrak-

tivt. Det vil ikke blive et sted, som man søger til, hvis man har en chance på de lavere nummererede arbejdsmarkeder.

Åbne sluser

Måske er det nødvendigt at starte med et begreb, som hedder det tredje arbejdsmarked, for overhovedet at få anerkendt kreativitet som samfundsnyttigt arbejde; men der bør være muligheder for at skifte mellem de forskellige arbejdsmarkeder. Det vil kun være sundt, hvis de, der traditionelt er erhvervsaktive, også bolttrer sig lidt med det kreative. Og omvendt: Samfundet skal ikke forvente, at handicappede pænt vil holde sig i anden og tredje række, selv om det nu bliver anerkendt at være der. De traditionelle erhvervsfunktioner har nemlig med teknologiens udvikling gjort det muligt at klare sig helt i front, selv om man har et handicap.

Hvis opdelingen i tre arbejdsmarkeder ikke skal føre til nye skel i befolkningen, må der derfor hurtigt etableres åbne sluser, så folk kan bevæge sig frem og tilbage, og de tre arbejdsmarkeder må være lige attraktive, ikke blot hvad angår samfundets anerkendelse, men også hvad angår det materielle udbytte.

Og det er i virkeligheden her, den store prøve skal stå: Vil de hidtidige aktører på det første arbejdsmarked acceptere en mindre forbrugsmulighed for deres arbejde, så aktørerne på det tredje arbejdsmarked får en større forbrugsmulighed?

Det tror jeg ikke – i hvert fald ikke umiddelbart; men også derfor må den vigtigste betingelse for tredelingen være, at sluserne mellem de tre former for arbejde er åbne.

3

ENS FOR ALLE

TEKST: RUNE KIDDE
TEGNING: HENRIK REHR



Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0150-5524

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

Redigering:
Peter Biisgård
Jørgen Jeppesen (ansvh.)

Layout:
Smidstrup Grafisk Bureau

Sats og tryk:
Rounborgs grafiske hus

Oplag: 3400
Redaktionen afsluttet
26.10. 1992
Deadline næste nummer
27.11. 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:
Isak har muskelsvind og hans mor Charlotte Kornerup skriver:
"I mødet med sorg, ulykke og smerte fordrer vi af os selv - uden at erkende det - at vi skal fjerne sorgen, gøre den handicappede til et helet individ, omskabe den foreliggende virkelighed til en anden og bedre."
Læs artiklen om livskvalitet side 20-23.
Foto Mogens Laier.

AT VÆRE GOD VED SIG SELV – Hvornår skal man kvitte jobbet og gå på førtidspension? Tre unge med muskelsvind fortæller om at tage ansvar for sit liv med blandede følelser.

EAMDA VOKSER FORTSAT – Årsmøde i sammenslutningen af europæiske muskelsvindorganisationer

SKÆV KULTUR – Temadag om fysisk handicappedes kunstneriske arbejde.

FORSØMT PATIENTGRUPPE I FOCUS – Projekter for 3 mio. kr. sat i værk for at forbedre behandlingstilbud til mennesker med sygdommen ALS



FOTO OLE KJÆRPOLOFOTO

**GULD TIL
HANDICAPIDRÆTTEN** – Reportage fra Handicap-OL i Barcelona, hvor skytten Charlotte Streton debuterede med guld og sølv.

LYKKE-NYTTETÆNKNING ELLER LIVSKVALITET – Charlotte Kornerup afslutter Muskelkrafts artikelserie om livskvalitet og prioriteringer i sundhedsvæsenet. Fortalerne for livskvalitetsbaserede prioriteringer er styret af en kynisk lykke-nytttemoral, mener hun og sætter buddet om næstekærlighed i stedet.

KØRESTOLE ELLER KØD PÅ BORDET – Reportage fra Estland, hvor Muskelsvindfonden vil hjælpe med at forbedre forholdene for mennesker med neuromuskulære sygdomme.

DSI'S LOKALE INDSATS – Fra årskiftet bliver Muskelsvindfonden medlem af De Samvirkende Invalideorganisationer, men hvad foregår der i de 15 amtskredse? Muskelkraft ser nærmere på arbejdet i Ringkøbing amt.

EUROPÆISK SAMLING – Integration og dannelse af en europæisk paraplyorganisation var blandt emnerne på DSI's velbesøgte Europa-konference.

LANG LØRDAG MED STORT UDBYTTE – Møde mellem brugere og eksperter om muskelsvind, forskning og behandling.

HØRT I FARTEN – Kørestolen forbrydernes fjende nr. 1.

FRA SIDELINIEN – Europæisk praksis.

NYT OG NOTER

VOR EGEN VERDEN – Møde i Forældregruppen Nordsjælland trak 100 deltagere.
– Weekend om sex og kærlighed.
– Pennevenner.

6

11

13

14

17

20

24

27

31

33

37

39

41

43

at være god ved sig selv

De personlige omkostninger ved at passe et arbejde som handicappet kan blive så høje, at tilværelsen ikke længere hænger sammen. Førtidspensionen bliver da en redningsplanke, men samtidig en enorm personlig udfordring. Tre unge med muskelsvind fortæller om at tage ansvar for sit liv med blandede følelser.

AF CARSTEN TOLBØLL
FOTOS HENRIK BJERRREGRAV

– Jeg blev ergoterapeut. Det er et arbejde tæt på mennesker, og det var det, jeg ville, lige fra jeg tog HF i 1981. På det tidspunkt blev min muskelsvind diagnosticeret. Jeg kunne godt se, at der kunne opstå problemer sidenhen, og at det fornuftigste ville være at tage en mere boglig uddannelse. Men fane'ne nej! Jeg havde lyst til at blive ergoterapeut.

Kirsten Nielsen fortrød ikke sin stædighed, selv om det gik, som skeptikerne måtte have forudset. Kirsten gav op, efter at have arbejdet mindre end et år som ergoterapeut. Det var der to årsager til.

– Mine faglige ambitioner og min faktiske formåen støde sammen. Jeg var ansat på et psykiatrisk hospital, og en vigtig del af det ergoterapeutiske arbejde består i den fysiske aktivitet. At man for eksempel laver mad på lige fod med patienten. Den form for kontakt var jeg afskåret fra, og det begrænsede min indsats.

– Desuden var jeg træt. Selv om stillingen kun var 23 timer om ugen, lagde den beslag på al min energi. Venner og kæreste blev forsømt. Fritidsinteresser var der overhovedet ikke noget, der hed, fortæller Kirsten.

Pension gav frihed
I sommeren 1991, da Kirsten

ORD VAR ARBEJDE
af almenvellet HVIS ORD VAR
ARBEJDE bør det tilstræbes, HVIS
ORD VAR at enhver arbejdsduelig borger
HVIS ORD VAR ARBEJDE har
mulighed for arbejde HVIS ORD VAR
ARBEJDE på vilkår, HVIS ORD
VAR ARBEJDE der betrygger hans
se." HVIS ORD ARBEJDE
paragraf 75.

“At forsørge mig selv indebar alt for store personlige omkostninger.”



Kirsten Nielsen, 29 år.

Efter HF-eksamen i 1981 samlede hun points med henblik på en uddannelse som ergoterapeut. Arbejdede blandt andet for Muskelsvindfondens VB-Center. Gennemførte ergoterapeut-uddannelsen i Århus 1986-90. Kort efter ansat som vikar på fuld tid tre måneder på plejecentret Møllestien, Århus. Dernæst ansat et halvt år som vikar 23 timer ugentligt på psykiatrisk afdeling af Viborg Sygehus. Søgte ved vikariatets afslutning om førtidspension, der blev bevilget fra oktober 1991. Fra juli 1992 ansat et år i en beskyttet projekt-

stilling 12 timer om ugen under Århus kommune. Sideløbende engageret i frivilligt arbejde i Muskelsvindfonden og boligforening.

– Mine faglige ambitioner og min faktiske formåen stødte sammen. Jeg var ansat på psykiatrisk hospital, og en vigtig del af det ergoterapeutiske arbejde består i den fysiske aktivitet. At man for eksempel laver mad på lige fod med patienten. Den form for kontakt var jeg afskåret fra, og det begrænsede min indsats.

– Desuden var jeg træt. Selv om stillingen kun var 23 timer om ugen, lagde den beslag på al min energi. Venner og kæreste blev forsømt. Fritidsinteresser var der overhovedet ikke noget, der hed, fortæller Kirsten.

Pension gav frihed

I sommeren 1991, da Kirstens

vikariat i Viborg lakkede mod enden, måtte hun ud i svære overvejelser. En handicap-hjælper ville ikke være nogen aflastning i et terapeutisk job. At gå på understøttelse ville være lig med at udskyde problemet og åbne mulighed for flere nederlag. Til slut blev pensionen den eneste brugbare løsning.

– Det handlede om at indse, at jeg har nogle fysiske begrænsninger, og det at forsørge mig selv indebar alt for store personlige omkostninger. Med pensionen ville jeg få et sikkert levegrundlag og dermed friheden til at skabe mit eget liv. Jeg droppede den traditionelle norm om karriere. Nu ville jeg noget andet.

Da først beslutningen var taget inde i hovedet, var Kirsten med sin sans for planlægning ikke sen til at realisere den. Skruplerne var sejere at få bugt med. Tanken om, hvorvidt hun nu også havde givet arbejdet chance nok.

– Når den første pensionsmeddelelse kommer ind ad døren, tænker man, at nu er det virkelig dit ansvar! På arbejde tilhører man en gruppe, og ens tid og aktivitet er lagt i rammer. Som pensionist er der ingenting. Du får dine penge og kan trække dynen op over hovedet, hvis det er det, du vil, siger Kirsten.

Den nødvendige struktur

Også Thomas Krysiza måtte

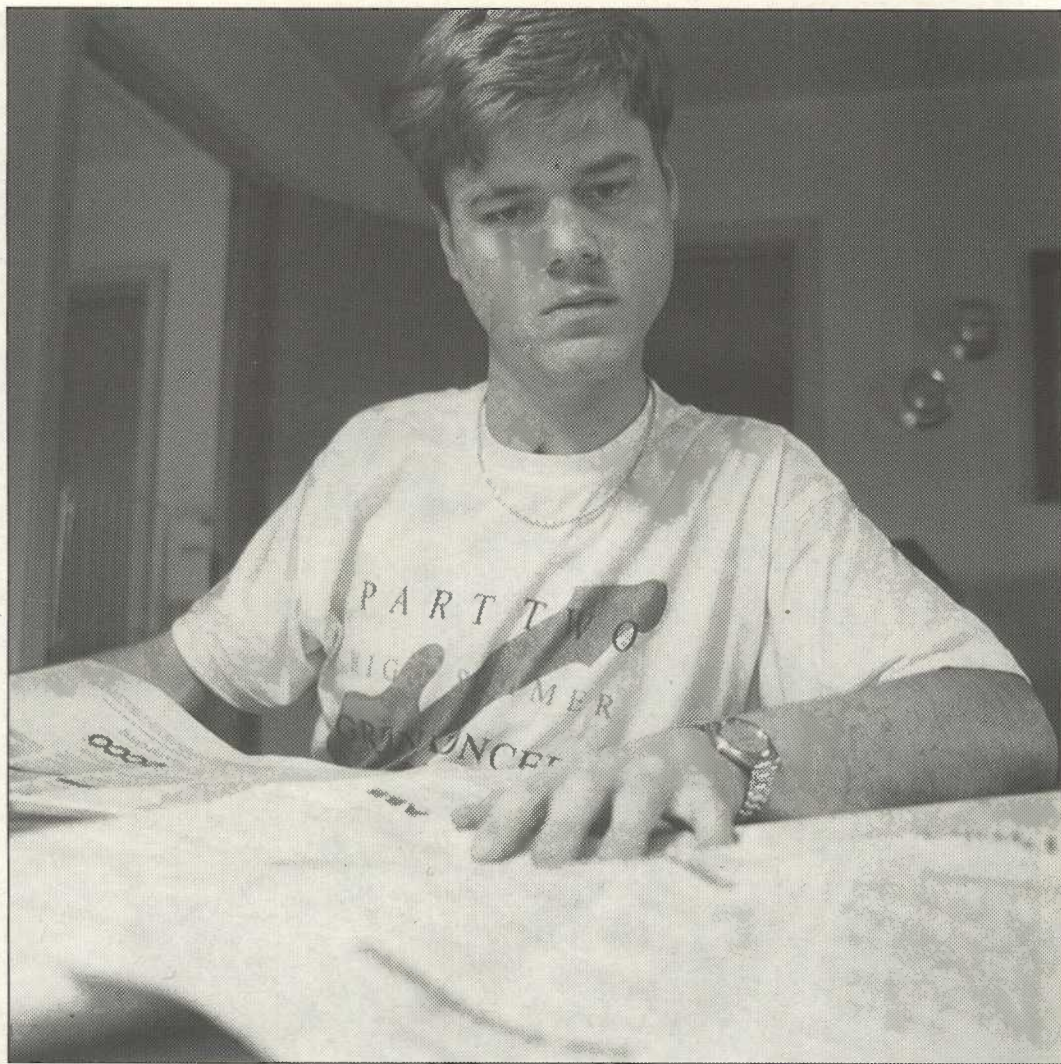
igennem skruplerne, da han opgav edb-jobbet hos Grindsted Products og blev pensionist.

– De første tre måneder var de hårdeste. Selv om man opgav jobbet, fordi det var for hårdt for en, er det svært at indse, at man ikke behøver at gå på arbejde for at have det godt. Efterhånden har jeg lært, at man skal være god ved sig selv. Men det er nødvendigt at lave et eller andet og have en form for struktur i dagligdagen. Man kan ikke holde til at skulle køre sig selv hele tiden, siger Thomas.

Følelsen af utilstrækkelighed var hovedårsagen til, at Thomas sagde op.

– Jeg mærkede, at jeg ikke ►

"Jeg klamrer mig til Muskelsvindfonden, men jeg har svært ved at opfatte det som rigtigt arbejde."



Ivan Jakobsen, 27 år.

Tog Højere Handelseksamen i Skive og blev efter et højskoleophold optaget på edb-skolen i Århus, hvor han har boet siden.

Ansæt som edb-assistent

hos JVC Data i Vejle. Her arbejdede han i seks år, men blev fyret pr. 1/7 1992 som led i en større nedskæring. Er på understøttelse og samtidig aktiv inden for Muskelsvindfonden.

kunne køre i samme omdrejningstal som mine kolleger. Jeg nåede aldrig det, jeg ville nå, og følte mig ofte stresset. Der var alt for meget at lave, og det hjalp ikke at gå på deltid. Jeg overvejede at søge en hel anden slags arbejde, men hvad skulle jeg give mig til med den arbejdsløshed? Til sidst blev det pensionen.

Klar dig selv

Muskelsvind eller ej: Hjemme på fødegården i Salling blev Ivan Jakobsen opflasket med tanken om, at man skal klare sig selv, og at der er i øvrigt nok er arbejde til dem, der vil have det. Sidstnævnte påstand køber han ikke, men han er ikke blind for, at hjemmets

holdninger har påvirket ham. Ivan har langt fra opgivet arbejdsmarkedet. Af samme grund valgte han understøttelsen, da han i sommer ufrivilligt blev arbejdsløs.

– Lige nu nyder jeg at have tid nok, men jeg ved godt, at der ligger en fare i at gå for længe. Da jeg arbejdede, havde jeg drøntravlt altid. Jeg var væk hjemmefra i 10 timer dagligt. Jeg lignede en sofa, når jeg kom hjem og skulle forsøge at slæbe mig afsted til svømning og bordtennis, så jeg kunne få løsnet op og brugt musklerne. Det liv ønsker jeg mig ikke tilbage til, men jeg vil gerne i arbejde igen, måske på deltid, fortæller Ivan.

40/60-stillinger og andre former for beskyttede job taltaler ikke Ivan. På arbejdspladsen vil han behandles på lige fod med ikke handicappede kolleger. Er der noget, hans handicap forhindrer ham i at klare, skal han nok selv sige til.

– For mig ville det være nedværdigende at være ansat på vilkår, hvor man blot kan tage fri, hvis man føler sig træt og uoplagt. Jeg har det bedst, når jeg fungerer i et holdarbejde, hvor der er nogen, der holder mig til ilden og checker, hvad jeg laver, siger Ivan.

Han savner den sociale side af jobbet: Arbejdskammeraterne, han kørte sammen med, og snakken om hverdags-

problemer i kaffepausen. Og ligesom Kirsten og Thomas har Ivan behov for at få hæftet nogle faste punkter på dagskemaet.

– Jeg klamrer mig til det frivillige arbejde i Muskelsvindfonden. Det er spændende, og for hvert møde, vi er til, bliver der arrangeret to nye møder. Det er en god mulighed for at gøre en nyttig indsats og selv blomstre op, og jeg vil opfordre flere med muskelsvind til at benytte sig af den. Men alligevel har jeg svært ved at opfatte det som rigtigt arbejde, siger Ivan.

At være nyttig

Behovet for at føle sig nyttig og nødvendig spiller en vigtig

rolle i de overvejelser, de tre gør sig om arbejde og pension. For Kirstens vedkommende har det givet sig udslag i, at hun i sommer begyndte at arbejde igen. 12 timer om ugen beskæftiger hun sig med alternative fritidsmuligheder for børn med fysiske handicap i en etårig kommunal projektstilling.

– Det arbejde har givet mig "fri" i et år. Fri fra det store ansvar for, hvad jeg vil bruge min tid på, og samtidig er det en mulighed for at bruge mig selv og give mig de forpligtelser over for andre, som jeg godt kunne savne. Jeg har ikke slækket på mine personlige ambitioner, jeg er bare ikke god nok til at styre dem 100

"Jeg vil hellere gå og ingenting lave i en periode end at fare ud og tage et job, som jeg bliver tvunget til at opgive igen."



Thomas Krysize, 33 år.

Handelskole og kontoruddannelse på Grindsted Elværk, hvor han arbejdede i tre år. Job som langtidsledig kontorassistent i Ribe. Flyttede til Århus og tog et-årig uddannelse til edb-assistent. Ansat som sådan hos MD Foods i Århus i halvdelen af året. Derefter fire års ansættelse i to omgange hos Grindsted Products i Brabrand. Afbrudt midtvejs, da Thomas blev optaget på Ergoterapeutskolen. Opgav uddannelsen efter knap fem måneder og fik efter en ledighedsperiode sit gamle job tilbage. Gik efter et år ned på halv tid suppleret

med deltidspension. Fik tilkendt fuld førtidspension i februar 1992 og sagde op. Aktiv i frivilligt arbejde i Muskelsvindfonden.

9

rolle i de overvejelser, de tre gør sig om arbejde og pension. For Kirstens vedkommende har det givet sig udslag i, at hun i sommer begyndte at arbejde igen. 12 timer om ugen beskæftiger hun sig med alternative fritidsmuligheder for børn med fysiske handicap i en etårig kommunal projektstilling.

– Det arbejde har givet mig "fri" i et år. Fri fra det store ansvar for, hvad jeg vil bruge min tid på, og samtidig en mulighed for at bruge mig selv og give mig de forpligtelser over for andre, som jeg godt kunne savne. Jeg har ikke slækket på mine personlige ambitioner, jeg er bare ikke god nok til at styre dem 100

procent endnu. Jeg tror stadig på, at det er muligt at skabe et flot alternativ til et arbejdsliv, siger Kirsten.

Samtidig vil Kirsten gerne integrere det fag, hun har lært, i det, hun bruger sin tid på. Hun føler sig som ergoterapeut og har ikke et øjeblik fortrudt, at hun brugte fire år på uddannelsen.

– Da jeg gik på skolen, var selve uddannelsen – processen – mit mål. At jeg så undervejs fik lyst til også at arbejde som ergoterapeut er en anden sag. Trods skuffelsen over ikke at slå til, er jeg glad for de måneder, jeg var i arbejde. Jeg nåede nogle grænser, og jeg fik til min glæde også konstateret, at jeg er god til samtaleterapi

og den menneskelige kontakt. Den side af mig vil jeg gerne arbejde videre med, uden at jeg har ambitioner om at komme til at leve af at behandle mennesker, siger Kirsten.

Lysten til at bruge næverne

I valget af uddannelse lod Ivan og Thomas i modsætning til Kirsten såkaldte fornuftshensyn råde. Begge valgte til dels det stillesiddende edb-arbejde af hensyn til deres muskelsvind. Begge er fra landet og havde mere lyst til fysisk betonet arbejde.

– I grunden var det måske en dårlig ide at vælge edb. Det er en kendsgerning, at jeg mærker mere til mit muskelsvind, hvis jeg har siddet ned

en hel dag. Desuden var jobbet ensformigt, og jeg overvejede flere gange alvorligt at skifte til noget, der har med mennesker at gøre. I dag drømmer jeg om at ombygge en traktor, så jeg kan køre den. Eller måske få mig et bijob med at sælge grønsager på torvemarkedet. Jeg kan godt holde til at stå op i længere tid ad gangen, siger Thomas.

Ivans drøm er et lille deltidslandbrug syd for Århus.

– I første omgang overvejer jeg at spare op til en længere rejse. Det gælder om at have et mål. Hvis ikke der dukker andre muligheder op, begynder jeg nok at skrive jobansøgninger igen. □

EAMDA

VOKSER FORTSAT



11

I løbet af de tre dage, som EAMDA's årsmøde varer, er der tradition for også at diskutere faglige og sociale problemer. Den første dag blev der således sat focus på et "uafhængigt liv". Fra højre ses Gunnel Källgren, Evald Krog, Stefan Käll og Alf G. Eriksson.

TEKST & FOTO MARIANNE FREDERIKSEN

Opbruddet i Østeuropa kom igen i år til at præge EAMDA's (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations) 22. årsmøde, der fandt sted i Stockholm fra den 24. - 27. september.

På mødet blev EAMDA således udvidet med fem nye lande, nemlig Slovenien, Polen, Bulgarien, Rumænien – og Portugal. Samarbejdet består i dag af 25 lande.

På årsmødet på Malta sidste år blev det besluttet, at EAMDA aktivt skal arbejde på at få oprettet muskelsvindorganisationer i de østeuropæiske lande og om muligt støtte landene økonomisk. Da EAMDA selv ikke råder over noget stort budget, blev modellen i stedet, at de rige medlemslande i organisationen skal fungere som "adoptivforældre" for et østland og for en periode betale medlemskontingent til EAMDA. Men også om nødvendigt være behjælpelig med f. eks. organisatoriske spørgsmål.

Danmark adopterede i den forbindelse Estland.

Livlig kontakt

I løbet af året har der været livlig kontakt mellem øst og vest. Gordana Rajkov, vicepræsident i EAMDA med ansvar for det østeuropæiske arbejde, kunne under årsmødet blandt andet fortælle, at den franske organisation har sendt 30 el-kørestole til Rumænien, at rumænske læger deltager i lægekongresser i Frankrig, og at man i øje-

blikket overvejer at sende en fysioterapeut til Rumænien. Den hollandske organisation har tæt kontakt med Bulgarien og blandt andet skaffet en ung læge fra Bulgarien et studieophold i den hollandske by Leiden.

Gordana Rajkov sagde også, at det ikke er hensigtsmæssigt, at EAMDA opstiller nogle faste retningslinier for, hvordan samarbejdet mellem "øst og vest" skal foregå, da der er stor forskel på situationen i de enkelte lande.

I Polen har der siden 1988 eksisteret en muskelsvindorganisation, mens f. eks. lande som Albanien, Rusland, Estland og Litauen endnu ikke har en organisation.

Ung indflydelse

Igen i år var der debat om ungdommens status i EAMDA-arbejdet. I fire år har EYO (EAMDA Youth Organisation) arbejdet for at blive en organisation med vedtægter og bestyrelse. I forbindelse med den årlige sommerlejr i Holland fik EYO sin første bestyrelse, og de unge så nu frem til at få etableret et fast samarbejde med EAMDA.

På de unges vegne bad Joop Baars, delegeret fra Holland om, at EYO fremover fik observatørstatus i EAMDA's bestyrelse.

"One of the oldest youngsters", som de unge kærligt har døbt Muskelsvindfondens formand Evald Krog, støttede straks forslaget.

Mens EAMDA's præsident, tyskeren Reinhardt Rüdél tydeligvis ikke kunne lide idéen.

Stemningen på årsmødet var dog klart til fordel for de unge. Fremover må repræsentanter fra EYO's bestyrelse på skift deltage i EAMDA's bestyrelsesmøder.

Nyt fælles sekretariat

De sidste mange år har EAMDA's sekretariatsfunktion været delt mellem Irland og Holland. Irenne har taget sig af pengesagerne – hollænderne af alt andet. En ikke særlig praktisk og hensigtsmæssig løsning, der bestemt ikke har styrket EAMDA's effektivitet. Da englænderne derfor foreslog at få samlet sekretariatet til ét og samtidig tilbød at påtage sig opgaven, gik det igen med stor opbakning. Forinden havde de delegerede dog brugt godt en halv time af årsmødet på at få klarhed over, hvor mange penge EAMDA's sekretariatsfunktion koster i dag og på EAMDA's finansielle situation som sådan. Det lykkedes ikke helt, og budgettet for 1993 blev derfor vedtaget med en bemærkning om, at EAMDA's bestyrelse må udarbejde det endelige budget.

Et fast punkt på årsmødet er valg af præsident/nye vicepræsidenter. I år var de to af EAMDA's fire vicepræsidenter på valg. Martha Maristany fra Spanien og Colette Fettu fra Frankrig blev erstattet af Ysbrand Poortman, Holland og Alain Sabot, Frankrig. EAMDA's bestyrelse består desuden af Evald Krog, Gordana Rajkov og Reinhardt Rüdél.

STOR INTERESSE FOR SKÆV KULTUR

"SKÆVE KROPPES KULTUR" VAR OVERSKRIFTEN PÅ ET MEGET VELBESØGT ARRANGEMENT DEN 14. OKTOBER I ÅRHUS, HVOR UNGDOMSKREDSSEN I DANSK HANDICAP FORBUND SATTE FOKUS PÅ KUNST OG KULTUR MED DET FYSISKE HANDICAP I CENTRUM. DAGEN IGENNEM BLEV PUBLIKUM BUDT PÅ FILM, TEATER, LYRIK OG EN UDSILLING MED TEGNINGER, SKULPTUR, GRAFIK, MALERI OG FOTOGRAFIER.



Inger Stoltze Poulsen (th.) og Hanne Klitgaard fra PTW kaldte latteren frem blandt publikum med en sketch om to jyder på kunstudstilling.

Godt 100 mennesker kom forbi og kiggede på, da Ungdomskredsen i Dansk Handicap Forbund en kølig onsdag i skolernes efterårsferie præsenterede handicapkultur fra tidlig formiddag til hen på aftenen i Officersbygningen i Århus. Under overskriften "Skæve Kroppes Kultur" bød arrangørerne på teater, komik, lyrik, film, musik, video, maleri, skulptur, fotografier – udført af mennesker med et fysisk handicap (med undtagelse af to film, der til gengæld havde det fysiske handicap som tema).

Blandt andet gav Lone Barsøe og Hanne Klitgaard smagsprøver fra Århus Krykensembles repertoire gennem 12 år, teaterværkstedet PTW opførte en lille munter historie om to jyder på kunstudstilling, mens en hollandsk visesanger ved navn Peter van Kan stod for en musikalsk slutning på arrangementet.

Om baggrunden for at arrangere en sådan skæv kulturdag, forklarer Susanne Olsen fra Dansk Handicapforbunds Ungdomskreds:

– "Skæve Kroppes Kultur" skal blandt andet ses som en anderledes form for manifestation. Som fysisk handicappede er vi måske mest kendt for at klage over nedskæringer. Men med det her arrangement kan vi gøre folk opmærksom på, at vi er en meget bredere gruppe, som laver en masse spændende og forskellige ting.

– Derfor er vi også utrolig glade for den succes, som "Skæve Kroppes Kultur" har haft blandt publikum. Og jeg håber, at arrangementet kan blive starten på et egentligt netværk indenfor handicapkulturen. Et forum, hvor vi kunne udveksle information, og som kan danne basis for at lave lignende arrangementer i fremtiden.

Noget at byde på

– Jeg tror, at det vil overraske en del mennesker, at der findes så mange kulturelle aktiviteter med handicappede som aktive, siger Lone Barsøe, forfatter, skuespiller m.m. og en af initiativtagerne bag "Skæve Kroppes Kultur".

– Og jeg mener afgjort, at handicapkulturen har noget at byde på for et bredere publikum, fortsætter hun. Der kan rent faktisk ligge nogle frigørende kræfter i at være handicappet. Forstået på den måde, at man som handicappet viser, at livet kan leves på mange forskellige måder – og ikke nødvendigvis i de faste rammer, som folk er vant til.

– Det er meget spændende at have en kultur som er skabt af mennesker, der i hvert fald har en erfaring tilfælles; nemlig deres handicap. Men det er ikke meningen, at man skal kunne se på et billede, at det for eksempel er lavet af en spastiker. Værkerne skal først og fremmest bedømmes ud fra den kunstneriske værdi, slutter Lone Barsøe.

ALS

Amyotrofisk Lateral Sklerose angriber nerveceller i rygmarven og hjernestammen, de såkaldte motoriske forhornsceller. Efterhånden som de holder op med at fungere, kan kroppens muskler ikke længere trække sig sammen. Musklerne svækkes, og der opstår lammelser, som gradvist breder sig og kan omfatte alle muskelgrupper – f.eks. tungen, svelget og vejrtræknings-muskulaturen.

Man kender ikke årsagen til sygdommen, og der findes ingen effektiv behandling.

– Vi må skabe tid og rum for disse patienters store behov

En vifte af projekter skal forbedre behandlingstilbuddet til mennesker med sygdommen

Amyotrofisk Lateral S

Patientgruppen har nok været forsømt, det er en udbredt erkendelse rundt omkring, siger ergoterapeut Nina Relsted.

– Men på den anden side er jeg også blevet overrasket af den store indsats, der faktisk gøres på mange hospitaler. Hvor personalet siger: Denne gruppe må vi prioritere højt, vi må skabe tid og rum til at tage hånd om disse patienters store behov for en mangesidig indsats.

Nina Relsted leder *Koordineringsprojektet*, der er et af flere projekter, som nu er sat i gang for at forbedre behandlingstilbuddet til mennesker med sygdommen *Amyotrofisk Lateral Sklerose* (ALS).

Der afprøves *behandlingsmodeller* på to sygehuses neurologiske afdelinger i samarbejde med Dansk Sygehus Institut. Alle øvrige neurologiske afdelinger indgår i Koordineringsprojektet. En *bog* om sygdommen målrettet til pati-

enterne er ved at blive skrevet. Der arbejdes på at etablere en *ALS-patientgruppe*, som måske tilknyttes Muskelsvindfonden. Spørgsmålet om *brug af respirator* til ALS-patienter undersøges.

Konference

I efteråret 1993 skal en konference for de mange involverede personer og faggrupper danne rammen om en grundig diskussion af projektresultaterne.

Pengene til de forskellige aktiviteter kommer fra staten. Folketinget bevilgede i 1991 tre mio. kr. til formålet blandt andet på baggrund af den undersøgelse, Muskelsvindfonden gennemførte i 1989-90, og som resulterede i rapporten "*ALS. Vejledning, Behandling, Støtte*".

Undersøgelsen viste, at tilbuddet til ALS-patienter nogle steder var mangelfuldt. Der var brug for formidling af viden til både behandlere og patienter. Der var et stort behov for

en bedre koordinering af diverse faggruppers indsats. Der var problemer med at sikre rettidig vejledning og tilbud om relevante hjælpemidler.

Hvem er ansvarlig?

– Koordinering og kontinuitet er nøglebegreber i behandlingen af ALS-patienter, siger Nina Relsted, som også var med til at udarbejde ovennævnte rapport i 89-90.

– Hvem skal forudse problemer, hvem er ansvarlig for henvisninger til forskellige behandlere, hvem er ansvarlig for erfaringsopsamling? Det er nogle af de spørgsmål, vi prøver at finde svar på i Koordineringsprojektet, fortsætter hun.

Bortset fra de neurologiske afdelinger på Næstved Sygehus og Århus Kommunehospital, som er de to steder, hvor der i samarbejde med Dansk Sygehus Institut afprøves behandlingsmodeller, har Nina

Relsted været rundt på alle øvrige neurologiske afdelinger og talt med læger, sygeplejersker og andre faggrupper om behandlingsrutiner. Herunder også samarbejdet med behandlere i kommunerne, f.eks. hjemmesygeplejen og socialrådgivningen.

I øjeblikket er hun i gang med besøgsrunde nummer to, hvor samtalerne koncentrerer sig om tre temaer: Spise/synkeproblemer, kommunikationsproblemer og symptombehandling i sygdommens slutfase. I denne anden besøgsrunde indgår også enkelte hjælpemiddelcentraler og taleinstitutter, ligesom nogle ALS-patienter er inddraget. Desuden deltager psykolog Axel Maychrzak i dele af arbejdet, da psykosociale aspekter spiller en stor rolle.

Ingen færdig løsning

– Målet med Koordineringsprojektet er i første omgang at sætte fokus på ALS-patientgruppen. At skabe debat både

på de enkelte afdelinger og fagfolk imellem om rutiner og muligheder i behandlingen, siger Nina Relsted.

– Jeg tror ikke, der er nogen der her og nu kan sige, at det er *måden* at tilrettelægge behandlingen på. Sygehusene, kommunernes personale, Muskelsvindfondens Vejledning og Behandlingscenter, en eventuel ALS-patientforening kan alle bidrage med hver deres.

– Måske skal man centralisere behandlingen på nogle få specialiserede afdelinger, måske skal man bevare den nuværende decentrale struktur. Det er der ikke noget godt svar på endnu.

– Det handler om at klare sig, hvad der er af resurser og engagement rundt omkring. Og derfor tror jeg, det er rigtig lige nu at satse på at indsamle og formidle erfaringer, som kan skabe debat, og som kan lede frem til og være grundlag for den planlagte konference næste efterår.

Nina Relsted: – Jeg tror ikke, der er nogen, der her og nu kan sige, at dette er *måden* at tilrettelægge behandlingen på. Det handler om at klarlægge, hvad der er af resurser og engagement rundt omkring



FOTO MOGENS LAIER

rum om behov

15

Amyotrofisk Lateral Sklerose.

på de enkelte afdelinger og fagfolk imellem om rutiner og muligheder i behandlingen, siger Nina Relsted.

– Jeg tror ikke, der er nogen, der her og nu kan sige, at dette er *måden* at tilrettelægge behandlingen på. Sygehusene, kommunernes personale, Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, en eventuel ALS-patientforening kan alle bidrage med hver deres.

– Måske skal man centralisere behandlingen på nogle få specialiserede afdelinger, måske skal man bevare den nuværende decentrale struktur. Det er der ikke noget godt svar på endnu.

– Det handler om at klarlægge, hvad der er af resurser og engagement rundt omkring. Og derfor tror jeg, det er rigtigt lige nu at satse på at indsamle og formidle erfaringer, som kan skabe debat, og som kan lede frem til og være grundlag for den planlagte konference næste efterår.

Kvalitetssikring

De neurologiske afdelinger på Næstved Sygehus og Århus Kommunehospital afprøver som tidligere nævnt behandlingsmodeller. Planlægningen af projekterne er sket i samarbejde med Dansk Sygehus Institut (DSI), som tillige er engageret til at vurdere resultaterne.

På afdelingerne har man etableret tværfaglige grupper, som også kaldes 'kvalitetscirkler', idet DSI har valgt at arbejde ud fra moderne teorier om kvalitetssikring. Grupperne skal udvikle en optimal behandlingsmodel, herunder ikke mindst afklare hvordan patienter og pårørende bedst muligt informeres om såvel sygdommen og dens forløb som mulighederne for støtte, vejledning og behandling.

På Næstved Sygehus afprøver man bl.a. en kontaktpersonfunktion og en kontaktbog, som skal være et redskab til

kommunikation mellem alle involverede parter; patient, pårørende, læger, sygeplejersker m.fl.

Inspiration fra England

Arbejdet med en eller anden form for organisering af ALS-patienter foregår i Initiativgruppen, der har landsformand Evald Krog, ergoterapeut Jette Møller fra VB-Centret, Nina Relsted samt læger, sygeplejersker og andre fra Næstved Sygehus og Århus Kommunehospital som medlemmer.

Gruppen henter bl.a. inspiration fra England, hvor der eksisterer en velfungerende organisation for ALS-patienter. Organisationens formand har besøgt Initiativgruppen, og medlemmer af gruppen vil her i efteråret deltage i en konference i Birmingham om både behandling af sygdommen og patientorganisering.

I England findes en håndbog for ALS-patienter og deres pårørende. Med den som model

er overlæge Lene Werdelin, Hvidovre Hospital, i færd med at redigere en dansk udgivelse, der dels beskriver sygdommens natur og mulige årsag, prognoser, behandlingsmuligheder og -forsøg samt orienterer om sociale hjælpeforanstaltninger.

Respirator

Lene Werdelin er medlem af "ALS gruppen", en forskningsgruppe bestående af seks læger fra forskellige sygehuse.

Gruppen har diskuteret spørgsmålet om respirator i sygdommens slutfase og mener, at patienterne skal have muligheden, hvis de ønsker det.

Endnu er det kun få danske ALS-patienter, der har fået respirator, og blandt danske læger er der tilsyneladende uenighed, om det er rigtigt eller forkert at tilbyde respirator. Derfor undersøger gruppen nu behovet for en sådan behandling og holdningen til den på danske sygehuse. Samt forholdene på området i andre lande. – jøj

Guld til handicap- idrætten

SKYTTE CHARLOTTE STRETON VAR MED, DA DEN OLYMPISKE ILD FOR TVÆRS OVER MONTJUIC STADION I BARCELONA OG FORSVANDT. SAMMEN MED 40.000 ANDRE - IDRÆTSFOLK, FRIVILLIGE HJÆLPERE OG TILSKUERE - TOG HUN DANSENDE AF SKED MED DET 9. HANDICAP-OL 1992: DEN STØRSTE SUCCES, HANDICAP- IDRÆTTE ENDNU HAR HØSTET, SPORTSLIGT OG PUBLIKUMS- MÆSSIGT. DET DANSKE HOLD KLAREDE SIG FLOT, 46 MEDALJER BLEV DET TIL I ALT, OG DET GAV EN PLACERING SOM NUMMER 9 I NATIONSKONKURRENCEN.

FOTO OLE KJÆR



Ol-debutanten Charlotte Streton nåede sit mål. Hun vandt guld og sølv i riffelskydning

AF HANNE BIRGITTE PEDERSEN

Over 3.000 idrætsudøvere fra 84 lande deltog i dagene 3. - 14. september i Handicap-OL 1992 i Barcelona under mottoet "sport uden grænser". Blandt dem var der 43 danskere, hvoraf knap halvdelen var debutanter - 22-årige Charlotte Streton fra Snekkersten var en af dem.

"Skydning betyder meget for Charlotte rent fysisk. På den måde kan hun opstille nogle mål, som hun bagefter skal kæmpe for at nå. Her kommer hendes medfødte stædighed og udholdenhed til udtryk. Og at hun så er "kold når det gælder" gør det ikke mindre sand-

synligt, at hun når sit umiddelbare mål: guld i Barcelona". Det kunne man bl.a. læse om Charlotte Streton i præsentationen af de danske idrætsfolk.

Charlotte Streton nåede sit mål. Hun vandt henholdsvis guld og sølv i de to discipliner inden for riffel-skydning, hun stillede op i - og satte samtidig olympisk rekord. En flot præstation af en debutant.

Hendes vej til Handicap-OL har hverken været særlig lang eller brolagt med sten.

- Jeg har dyrket skydning i 3-4 år, men det meste af tiden på *la-la-plan*. Først fra begyndel-

sen af dette år har jeg taget sporten alvorligt og har trænet hver dag, fortæller Charlotte, der af andre beskrives som træningsnarkoman, fordi hun op til OL trænede ca. 35 timer ugentlig.

Tålmodighed

Det er kun, når det drejer sig om skydning, at Charlotte er ny inden for handicapidræt. Hun begyndte at dyrke idræt som 9-årig.

- Mine forældre sendte mig til svømning, men det var for krævende, fordi jeg har nedsat lungefunktion, siger Charlotte,

som har været handicappet fra fødslen af *Friedricks Ataxi*, en nerve- og muskelsygdom. Den minder meget om muskelsvind, fortæller hun.

- Siden har jeg gået til ridning og spillet boccia, bordtennis og volleyball, især det sidste kunne mine arme slet ikke holde til, så jeg måtte have gips på. Det skyldtes et tilfælde, at jeg begyndte at skyde, selv om det er den idrætsgren, jeg fysisk har bedst forudsætninger for at dyrke.

At blive en god skytte forudsætter, at man lærer grundprincipperne, eksempelvis er ►



- Alene det at
Det gav et sug
har været med
om åbnings- og

selve skydestillingen meget vigtig. Andre vigtige ting er vejtrækning og aftrækket på riflen.

- Når man har lært det - det kræver tålmodighed og mange timers intensivt arbejde, men ikke mange fysiske kræfter - er resten et spørgsmål om psyken, om at have et roligt temperament og en god koncentrations-evne. Hvis man er ked af det eller irriteret, skyder man dårligere - det går ud over de sidste 3-4 point, men de er ofte afgørende.

Indtil nu har Charlotte Streton og en anden skytte, Kazimierz Mechula, fået støtte fra Team Danmark, men hun ved ikke, om det fortsætter. Skydning er dog ikke en dyr sport, når man først har fået riflen, som koster ca. 7.000 kr. Desuden har man brug for en specialsyet

skydejakke fra kr. 2.500 og op.

- Prisen skyldes, at den er lavet af skind eller kraftig canvas, den stiver skytten af og tager imod pulsslagene, så blodets bevægelser ikke "skubber" til riflen og får den til at hoppe. Det lyder skørt, men er ikke desto mindre rigtigt.

Et sug i maven

Charlotte Streton er imponeret over den måde, Handicap-OL - også kaldet "De Paralympiske lege" - blev afviklet på. Idrætsfaciliteterne var helt i top og styringen ligeledes, så konkurrencerne blev afviklet korrekt og til tiden. Men også selve stemningen betog hende.

- Det var virkelig lækkert at opleve dette handicap-OL. Åbnings- og afslutningsceremonien var ikke bare en kopi af

rask-idrættens, men lavet specielt til os. Alene det at 65.000 mennesker vinkede til os! Det gav et sug i maven, da man kom ind på stadion - det er det flotteste, jeg har været med til.

- Skydekurrencerne blev afgjort på de sidste to dage. Det var ikke sjovt for os at gå i 14 dage uden at være i konkurrence - selv om vi trænede og holdt møder. Til gengæld fik vi set nogle af de andre i ilden - vi var bl.a. på svømmestadion og hende at se på atletikkonkurrencerne.

- Venskabet var fint, selv om vi var tre danskere, der skulle konkurrere mod hinanden. Vi talte også meget med deltagerne fra de andre lande, mødestedet var spisesalen, og der var hele tiden nogen, der ville sludre. I modsætningen til "det rig-

tige OL" var der ingen med stjernenykker - alle boede i OL-byen, vi rejste derved sammen og fulgtes ad hjem igen.

Jubelen kunne høres

Mest ros har Charlotte Streton til de frivillige spanske hjælpere for deres positive indstilling, men også publikums opbakning og pressens interesse var velkommen. Skytterne er ikke forvænt med publikumsinteresse for deres sport, og Charlotte fortæller med glæde i stemmen, at den øger spændingen og gør det sjovere at lave en god præstation.

- Spanierne var begejstrede tilskuere og bad om autografer og pins. Vores sport var også blevet gjort mere publikumsvenlig på grund af afviklingen af finalerne. Tidligere skød vi

hver for sig, og pointene blev talt sammen. I Barcelona skød alle otte finalister på en gang, og publikum kunne se resultaterne på store TV-skærme. skydestadion er der plads til 1.800 mennesker i finalehal, så det kunne høres, når de jubeled.

- Danske skytter forlanger stadig, at der skal være stille, de vil gerne være gemt ad vejen, for de bliver nervøse, hvis der kommer en, der sidder og kigger på. De ville få et chok, hvis de skulle konkurrere på de betingelser, vi gjorde i Barcelona. Men hvis man kan lukke den støj og opmærksomhed ude, er man virkelig psykisk stærk.

Doping satte sorte pletter

Et par kedelige dopingsager og en episode med koreanske

- Alene det at 65.000 mennesker vinkede til os! Det gav et sug i maven, det er det flotteste, jeg har været med til, fortæller Charlotte Streton om åbnings- og afslutningsceremonierne.

FOTO PREBEN SØBORG



De danske svømmere havde stor succes med 5 guld, 9 sølv og 8 bronze.

19

hver for sig, og pointene blev talt sammen. I Barcelona skød alle otte finalister på en gang, og publikum kunne se resultaterne på store TV-skærme. På skydestadion er der plads til 1.800 mennesker i finalehallen, så det kunne høres, når de jubede.

- Danske skytter forlanger stadig, at der skal være stille, de vil gerne være gemt ad vejen, fordi de bliver nervøse, hvis der bare er en, der sidder og kigger på. De ville få et chok, hvis de skulle konkurrere på de betingelser, vi gjorde i Barcelona. Men hvis man kan lukke den støj og opmærksomhed ude, er man virkelig psykisk stærk.

Doping satte sorte pletter

Et par kedelige dopingsager og en episode med koreanske

bocciaspillere, der kastede medaljerne på gulvet, var sorte pletter på et ellers vellykket stævne. Det minder lidt om de negative sider af raskidrettens OL, mener Charlotte Streton og håber ikke, at de sider på længere sigt smitter af på handicapidrætten.

Der har ikke før været så stor opmærksomhed om handicapidrætten og så megen respekt for de rent idrætslige præstationer, som ved Handicap-OL i Barcelona. Det skyldes, at der var flere deltagerlande end tidligere, hvilket i sig selv betyder hårdere konkurrence. Dertil kommer indførelsen af et nyt klassifikationssystem, der medfører, at idrætsfolk med forskellige handicap nu konkurrerer mod hinanden. Spastikere konkurrerer ikke længere kun indbyrdes, men stiller op mod eksempelvis amputerede i svømning. Sammenlægningen af klasser reducerer således antallet af medaljer - og der skal kæmpes hårdere for dem end

før. Mediedækningen var større end nogensinde før, og det betød samtidig flere sponsorer.

- Konkurrencen er skærpet, og det er godt, fordi præstationerne bliver bedre og spændingen øges. For mig er drivkraften ved idrætten netop spændingen, målet er selvfølgelig medaljen. Men vi skal holde fast i idealerne - kammeratskab på trods af konkurrence. I Barcelona hjalp vi hinanden, så godt vi kunne, på tværs af landene og gav gode fiduser videre. Det er den mentalitet, der præger handicapidrætten. For mange penge i idrætten kan betyde meget hårdere konkurrence om placeringer og sponsorer med doping-problemer til følge. Den udvikling skulle vi meget gerne undgå indenfor handicapidrætten, siger Charlotte Streton.

Idræt - en livsstil

Hendes næste mål er handicap-OL i Atlanta, USA i 1996, men der bliver mange internationale stævner inden da. De danske

skytter fik i forbindelse med OL invitationer fra 10 - 12 lande til at deltage i stævner, bl.a. fra Holland, Schweiz, Italien, Israel og Belgien.

- Vi er ikke fordringsfulde. Vi kører i private biler og bor på campingpladser, men alligevel kommer pengene til at afgøre, hvor mange invitationer, vi kan tage imod. Vi håber på at rejse penge ved at arrangere marathonskydning og skaffe sponsorer, der vil give en øre pr. skud. Skydeudvalget indenfor DHIF hjælper med at skaffe sponsorer. Vi vil desuden forsøge at få personlige sponsorer, fortæller Charlotte.

- Hvad jeg får ud af at dyrke idræt? En masse arbejde, jeg laver stort set ikke andet end at træne. Det er en livsstil. Jeg skyder både indenfor raskidrettens og handicapidræt. Den eneste forskel er, at jeg sidder ned, og de står op - og de har ikke mange chancer mod mig, griner Charlotte. □

LYKKE-NYTTETÆNKNING ELLER LIVSKVALITET

NÅR JEG ER BLEVET BEDT OM AT BIDRAGE I DEBATTEN OM LIVSKVALITETSBASEREDE PRIORITERINGER I SUNDHEDSVÆSENET, ER DET FORMODENTLIGT UD FRA ET ØNSKE OM AT HØRE EN "PART" I SAGEN.

JEG ER MOR TIL EN SØN MED MUSKELSVIND, OG UDSIGTEN TIL, AT HANS LIVSOMSTÆNDIGHEDER SKULLE PÅVIRKES AF BESLUTNINGER, DER BASERER SIG PÅ ANDRES VURDERINGER AF HANS LIVSKVALITET, ER IKKE ALENE SKRÆMMENDE, MEN OPLEVES OGSÅ SOM KRÆNKENDE.

JEG ER IMIDLERTID IKKE KUN MOR TIL EN HANDICAPPET MEN OGSÅ SAMFUNDSBORGER OG DERTIL IDÉHISTORIKER, OG DET ER OGSÅ UD FRA DENNE FAGLIGE VINKEL, JEG VIL FORSØGE AT PERSPEKTIVERE DEN VERSERENDE DISKUSSION.

AF CHARLOTTE KORNERUP

FOTOS MOGENS LAIER

Når de fleste bidragydere i debatten her i bladet klart har markeret deres afstandtagen overfor tanken om, at det kunne være legitimt udefra at vurdere et andet menneskes livskvalitet, så baserer de sig bevidst eller ubevidst på efterklngen af biblens ord om, at vi alle overfor Gud er lige: På det niveau i os selv, hvor vi har fat i vores væsens kerne, fører selvrespekten til respekt for næsten – til en anerkendelse af, at mennesket er noget unikt og uendeligt kostbart og det ganske uanset personlige kvaliteter i øvrigt.

Vi ved med andre ord meget vel, at det er os forbudt at opkaste os til dommere over næstens liv. Vi burde i hvert fald vide det, hvis de seks millioner jøder i udryddelseslejrene ikke skal være døde aldeles forgæves. I erkendelse af dette princip har vi retssale og dommere til at dømme – ikke medmennesket – men dets handling. Vi må ikke hævne os, fordi hævn selvretfærdigt hæver os over synderen – et stade som vi ikke kan tåle at indtage, og derfor siger vi, at hævn tilhører Gud. Således også tilgivelsen: Mennesket kan ikke – ophøjet – gøre gjort gerning ugjort, men kan og skal forsone sig med sin fjende.

De normales målestokke

Vi er imidlertid i en situation, hvor den medicinsk-teknologiske kunnen er større end den



samfundsmæssige formåen, hvor kunnen ikke er omsættelig i praksis overfor alle trængende. Altså må der prioriteres, siges det. Men vores kultur forbyder os at hjælpe den ene frem for den anden. Den forbyder også den rige at købe sig til en sygdomsbehandling, som den fattige ikke kan få, omend vi ikke hindrer noget sådant rent juridisk. Men det krænger os. Biblens lærdom har affødt en holdning, der siger, at i sygdom og død er vi alle lige. Dertil svarer sundhedsøkonomerne, at valget allerede finder sted i det skjulte, og at dette er umoralsk og vidner om en fej kultur, der ikke vil se sine handlinger i øjnene.

Jeg har imidlertid en fornemmelse af, at det er fortalene for livskvalitetsbaserede prioriteringer i sundhedsvæsenet, der

aldrig har erkendt, hvad der motiverer deres krav om, at vi skal vælge: Man baserer sig på de målestokke, som vi alle normalt orienterer os efter, nemlig lykke og nytte, hvor nytten i sidste instans defineres ved mængden af lykke. Lykke kan defineres forskelligt, men vi kan som regel blive enige om, at den er det centrale, "den størst mulige lykke for det størst mulige antal". Selvom nytten således er afledt af lykken, kan den også bruges som målestok for menneskets værdi. Dets ydeevne. Set i lykke-nytteperspektivet falder f.eks. de handicappede uhjælpeligt igennem. De er unyttige (med få undtagelser, selvfølgelig), sat udenfor livet, overflødige, dyre i drift – rent tilsæt. Men de er ikke kun unyttige. De er også ulykkelige. Eller det burde de i hvert ►



fald være, når de bedømmes med de normales normale målestok. For hvorledes kunne de være lykkelige, når de må give afkald på de fleste af de ting, som vi andre stræber efter for at blive lykkelige: Materielle goder, meningsfuldt arbejde, et godt familieliv og helst også en lang rejse langt bort fra det hele et par gange om året eller mere?

Snævre lykkebilleder

Vi må vælge, d.v.s. vælge fra. Og vi vælger de handicappede fra, hvis vi får øje på dem, medens de endnu er fostre. Er de først blevet født, accepterer vi deres ret til så rigt og fuldt et liv som muligt. Så længe det ikke bliver for dyrt. Og så længe de kan leve op til kravet om at leve nogenlunde lykkeligt.

Heroverfor står det kristne næstekærlighedsbud, som får os til at mærke, at lykke-nyttmoralen er kynisk og uacceptabel, at vi indeholder en fordring til os selv om at komme med-mennesket til hjælp. Og det er måske netop derfor, at de handicappede skræmmer os så meget? I mødet med dem, mærker vi vores magtesløshed, og følelsen af impotens blander sig med angsten for selv så brutalt at blive udleveret til skæbnen.

Ofte lukker vi øjnene for et uløseligt problem. Måske bliver vi vrede med en aggression, som vi netop på grund af næstekærlighedsbuddet ikke kan rette mod den handicappede, og som i stedet brænder ud i det, vi kalder frustration. Eller den leder til en diskussion som denne om livskvalitet: I mødet med sorg, ulykke og smerte fordrer vi af os selv – uden at erkende det – at vi skal fjerne sorgen, gøre den handicappede til et helet individ, omskabe den foreliggende virkelighed til en anden og bedre. Livskvalitetsdiskussionen afspejler en kultur, der ikke kan håndtere livets negative sider, som er fastlåst i sine snævre lykkebilleder.

Vi siger, at den handicappede har ret til livet, men erkender ikke, at vi samtidig fordrer, at det liv, der skal leves med vores praktiske hjælp, også skal ind-

høste vores lykkekrav. Gør det ikke det, oplever vi vores hjælp som nytteløs = ikke lykkefremmende = meningsløs. Og netop derfor vil vi gerne opstille kriterier for, hvornår vores næstekærlighed med nytte kan udmønte sig i hjælp til næsten.

Endimensionale paradisbilleder

Med andre ord er livskvalitetsdiskussionen endnu et eksempel på den vestlige verdens tendens til kulturimperialisme.

Vores offervilje er stor, når vi kan få lov til at missionere og vel og mærke har held til at omvende til den rette tro.

Dette vidner om anfægtethed: Når jeg selv er i tvivl om mit synspunkts bæredygtighed, hæver jeg stemmen og finder vished og tryghed, når jeg kan mønstre en stor tilhørerskare, som jeg har fået overbevist.

Tvivlen handler ikke om de enkelte lykkeforestillinger som sådan, men om den hulhed der opstår, når de ikke suppleres af

deres modpol: Livet er kun et gode, når det anskues i dødens perspektiv, mæthed kun en tilfredsstillelse på baggrund af den forudgående sult, kløgt kun et fortrin når den ses i forhold til dumhed o.s.v. Denne dualitet er imidlertid ikke indarbejdet i vores paradisbilleder, der afslører sig som stationære, som noget i retning af en evigt solbeskinnet eng, hvor vi hurtigt ville dø af kedsomhed.

Det er en grundregel i livet, at tilfredsstillelse hurtigt slår om i

sin modpol, en indefra kommende fordring om at komme videre. Når barnet har lært kravle, vil det op at gå. Imidlertid er fasen imellem stræbe og bemægtigelse ofte fyldt med frustration. At forlade ét udviklingstrin for at nå til den næste indebærer afsked og sorg: So-

ung bruger jeg mine psykiske kræfter til at ligne de andre meget som muligt, men når jeg mærker de første strejf af den kommende død, bliver det uopgængeligt nødvendigt for mig at lære mig selv at kende. Konkret betyder det, at paradiset er sandt og rigtig for det unge individ, der endrstræber efter at nå hen til "lykken", der så ved fremkomsten i den nye position, afslører sig som et gøglebillede. Når jeg først kan "gå", d.v.s. har lært alt det, der skal til for at være et socialt individ, mister dette sin absolutte værdi, og heri afslører det, at jeg har levet mit hidtidige liv på en løgn. Jeg var ikke den, jeg udgav mig for at være, og når jeg nu melder kulør, bliver mine omgivelser selvsagt fornærmede over mit "bedrag" og jeg opdager måske, at jeg ikke har meget til fælles med mine såkaldte venner.

Midtvejskrisen er et smertefuldt og ensomt opbrud, hvor lykkebilledet afslører sin endimensionale karakter.

En katastrofe

Vi er imidlertid en kultur, der som oftest søger at undvige sorg og nød, og hvor dette er rigtig for det unge individ, der endnu mangler at erobre sig en plads i verden, er det en katastrofe for den ældre og for samfundet som sådan: Lykker modpol er selvfølgelig ikke lykke, men indeholder udviklingskimen til det næste skridt. I sorgen, i fordybelsen i det, jeg har mistet eller aldrig fået (f.eks. forlighed), gror der langsomt et nyt billede frem: Når jeg er tvunget til at sidde stille, kan jeg ikke sejre på tennisbane eller danse begær frem i den mand, jeg attrår; men måske ville sorgen afsløre nogle helt andre mål for mit liv. Måske ville den vise mig angsten for a-



"Man baserer sig på de målestokke, som vi alle normalt orienterer os efter, nemlig nytte og lykke, hvor nytten i sidste instans defineres ved mængden af lykke."

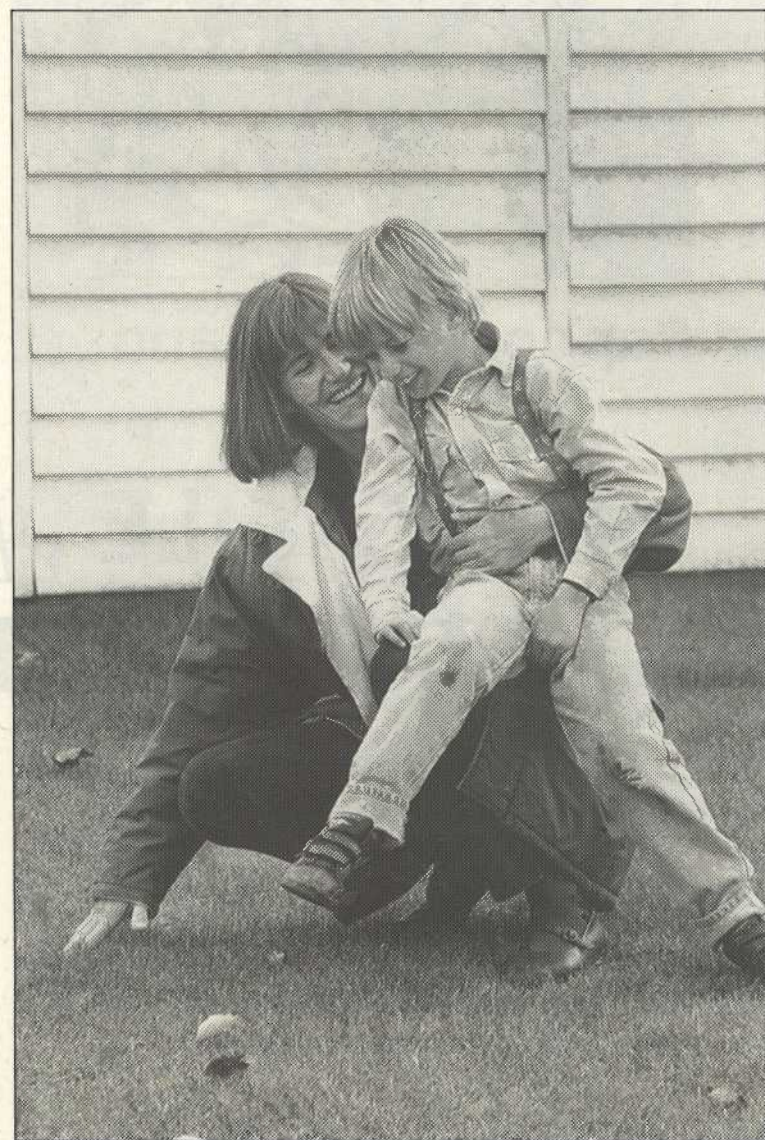
sin modpol, en indefra kommende fordring om at komme videre. Når barnet har lært at kravle, vil det op at gå. Imidlertid er fasen imellem stræben og bemægtigelse ofte fyldt af frustration. At forlade ét udviklingstrin for at nå til den næste indebærer afsked og sorg: Som ung bruger jeg mine psykiske kræfter til at ligne de andre så meget som muligt, men når jeg mærker de første strejf af den kommende død, bliver det uomgængeligt nødvendigt for mig at lære mig selv at kende.

Konkret betyder det, at paradibilledet er sandt og rigtigt for det unge individ, der endnu stræber efter at nå hen til "lykken", der så ved fremkomsten, i den nye position, afslører sig som et gøglebillede. Når jeg først kan "gå", d.v.s. har lært alt det, der skal til for at være et socialt individ, mister dette sin absolutte værdi, og heri afsløres det, at jeg har levet mit hidtidige liv på en løgn. Jeg var ikke den, jeg udgav mig for at være, og når jeg nu melder kulør, bliver mine omgivelser selvsagt fornærmede over mit "bedrag", og jeg opdager måske, at jeg ikke har meget til fælles med mine såkaldte venner.

Midtvejskrisen er et smertefuldt og ensomt opbrud, hvori lykkebilledet afslører sin endimensionale karakter.

En katastrofe

Vi er imidlertid en kultur, der som oftest søger at undvige sorg og nød, og hvor dette er rigtigt for det unge individ, der endnu mangler at erobre sig en plads i verden, er det en katastrofe for den ældre og for samfundet som sådan: Lykkens modpol er selvfølgelig ikke lykke, men indeholder udviklingskimet til det næste skridt. I sorgen, i fordybelsen i det, jeg har mistet eller aldrig fået (f.eks. forlighed), gror der langsomt et nyt billede frem: Når jeg er tvunget til at sidde stille, kan jeg ikke sejre på tennisbanen eller danse begær frem i den mand, jeg attrår; men måske ville sorgen afsløre nogle helt andre mål for mit liv. Måske ville den vise mig angsten for at



"Omgivelsernes benægtelse af sorgen skaber for den sørgende en næsten uoverstigelig ensomhed, en brutal erfaring af i bund og grund at være alene."

tabe og den selvpåførte tvang til at charmere. Måske fandt jeg heri evnen til at stå ved mig selv, mærke hvem jeg er og handle derefter.

Den ældre der ikke vender om og reviderer sine lykkebilleder, den kultur der glider af på ulykken i sin midte, forbliver evig ung, og det er vel betegnende, at noget sådant høres som en kompliment, medens sorg gør en gammel og brugt og lige til at kassere.

Når sorgen benægtes

Den handicappede bliver gammel før tiden. Han tvangsmodnes så at sige, er tvunget til tidligt at gøre op med de gængse lykkeforestillinger, da han ikke for alvor f.eks. kan forfølge drømmen om at tilhøre de

unge, de smukke og de rige. Eller så længe han deler denne drøm, er hans liv selvsagt dømt til at mislykkes.

Jeg ved ikke, om det er heldigt, at han bliver midaldrende måske allerede som tyveårig, og der er sikkert også mange, der ikke klarer pynten. Men det er i hvert fald helt sikkert, at det ikke er en hjælp for ham at blive talt ud af sin sorg. Hvad han har brug for er mennesker, der kan lytte, og som kender deres egne grænser, så de ikke forveksler deres egen uerkendte sorg med den, de nu bevidner. Som ikke går i panik og lukker med ord, der peger på, i hvilken udstrækning den handicappede alligevel kan nærme sig det gængse ideal, og hvor almindeligt han trods alt kan leve.

Omgivelsernes benægtelse af sorgen skaber for den sørgende en næsten uoverstigelig ensomhed, en brutal erfaring af i bund og grund af være alene.

Næstens nød er min

Sorg, ulykke og nød opleves i vores kultur som skamfuldt, og som noget, man ikke belemrer sit medmenneske med, men skjuler. Vi mangler helt fundamentale erfaringer for, hvordan man håndterer livets negative sider. I stedet skalter vi til staidighed de individer ud, der af den ene eller anden grund ikke lever op til de knæsatte normer.

Og derfor bliver hjælp, der ikke kan befordre den nød-stedte op på de gængse lykke-skiner, oplevet som meningsløs. Den bliver til en hjælp, jeg med stor anstrengelse håndterer ned til den, der har behov for hjælp, og derfor efterlyser kulturen prioriteringsredskaber, som kan skelne imellem nyttig og unyttig hjælp.

Diskussionen handler ikke reelt om ti hofteoperationer kontra en hjertetransplantation, men om et forsøg på at flygte fra næstekærlighedsfordringen: Kravet til os om at leve den sandhed, at vi alle er gensidigt henvist til hinanden, og at næsten er et individ og ikke en genstand.

At hjælpe forudsætter kærlighed, d.v.s. villighed til at åbne øjnene for den andens anderledeshed. At gøre mødet os imellem til en samtale, der hører, hvad næsten siger, og altså ikke selvbeskyttende lukker af for indtrykket af nød og pine, og nedlader sin godgørenhed over den anden, for derefter at gå tilbage til sit eget, heldigvis bedre liv.

Med andre ord betyder næstekærlighed, at jeg ikke lever i denne den bedste af alle verdener, men at næstens nød er min.

Charlotte Kornerup er idéhistoriker og mor til Isak, der har muskelsvind



Rapport fra Estland:

KØRESTOLE *eller* KØD PÅ BORDET

HANDICAPPEDE I DET FATTIGE BALTISKE LAND KOMMER SIDST I KØEN. MEN DE ER BEGYNDT AT ORGANISERE SIG, FORTÆLLER FORMANDEN FOR DEN ESTISKE INVALIDEORGANISATION. MUSKELSVINDFONDEN HAR EN SÆRLIG INTERESSE I ESTLAND, DA MAN HAR PÅTAGET SIG AT HJÆLPE MED AT FORBEDRE FORHOLDENE FOR ESTERE MED NEUROMUSKULÆRE SYGDOMME.

TEKST & FOTO
JESPER BRINCK OG HELLE LYSTER

For to år siden havde Mihkel Aitsam en oplevelse i et estisk varehus. Han ville gå udenom den obligatoriske kø for at betale, fordi han ikke kunne holde ud at stå med sine krykker i halve timer. Men de øvrige kunder lavede så megen spetakel, at han måtte forlade varehuset uden sine indkøb.

– Så slemt er det ikke længe, selvom vi nu skal vænne folk til, at der findes handicappede, siger den 63-årige Mihkel Aitsam. Han fik polio som ganske lille og er i dag formand for den estiske invalideorganisation, INVAR. Vi finder ham i organisationens kontor i en forfalden baggård i hovedstaden Thallin. Mødet er kommet i stand gennem Rein Zupping, professor i neurologi, der er Muskelsvindfondens kontaktperson i Estland.

Mihkel Aitsam er et energisk menneske, og det er hans fortjeneste, at handicappede nu har et talerør i et land, som skal genopbygge sin økonomi og politiske frihed efter 51 års sovjetisk besættelse. Men – hvis der ikke er råd til kød på bordet og

opvarmning af husene, hvem vil så tænke på en kørestol til handicappede, for slet ikke at nævne en respirator?

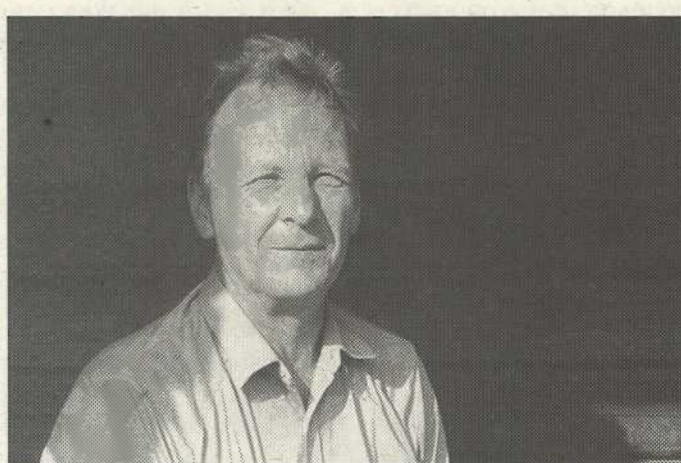
Gemt af vejen

Set med vores øjne er Aitsam og hans organisation mange år fra dansk standard, og det er måske ikke så mærkeligt, når vi får fortalt, at der fra officiel sovjetisk side ved OL i Moskva 1980 blev udtalt: Handicappede? Dem har vi ingen af!! Idag har INVAR 6.000 medlemmer – fysisk handicappede med meget forskellige diagnoser. Det gælder om at stå sammen.

– For at kunne danne en handicaporganisation blev vi nødt til at organisere det gennem sportsstævner. Dels fordi kommunistpartiet forbød folk at organisere sig, dels fordi sport var etisk accepteret, siger Mihkel Aitsam.

– I 1981 afholdt vi en konkurrence i let-atletik i Thallin

for 30-40 handicappede. Det var første signal i hele Sovjetunionen til den slags arrangementer. Lederen af det ortopædiske institut i Leningrad kom for at se på, og året efter arrangerede han et tilsvarende stævne i Leningrad, hvor der også deltog handicappede fra hospitaler.



Rein Zupping, professor i neurologi: – I må forstå, at vores samfund er så fattigt, at det endnu ikke er vores problem at skaffe respiratorer eller kørestole til alle handicappede.

Men lågerne til stadion var låst, så folk ikke kunne se os.

– I 1986 tog vi næste store skridt med et åbent stævne, som TV og aviser dækkede. Vi havde inviteret betydningsfulde personer fra Moskva, for at de kunne se, at der intet galt var i disse konkurrencer, og for at ændre deres holdning som lød: En kørestol er i orden, men tre er et forfærdeligt syn, for folk som ikke er vant til at se handicappede.

Alt afhænger af familien
Det lykkedes at danne en handicapføderation – på sportsrådet – med Mihkel Aitsam som formand.

I 1988 opstod INVAR. Estiske selvstændighedsbevægelser var samme år på sit højeste med massedemonstrationer og nye partier.

– Samfundet lægger et pres på fysisk handicappede. De 20 år jeg har arbejdet i sagen, har jeg kun mødt fysisk handicappede, som også er psykisk underudviklede, fordi de er isoleret i hjemmene, siger Mihkel Aitsam. Selv har en teknisk uddannelse.

Forældre til et handicapbarn får omkring 200 estiske kroner om måneden (ca. 100 d.kr.) af staten. Det svarer til minimumslønnen i Estland. Barnet hjemme får de lidt mere, men hvad hjælper det, når færreste har en kørestol. Der findes heller ingen hjælp til transport som i Danmark. Alt afhænger af familien. Og i de tilfælde hvor hjemmet ikke kan klare børnene, anbringes de på plejehjem!

INVAR har 16 lokale afdelinger, som prøver at aktivere forældre og handicappede. De betaler symbolsk 2 estiske kroner om året for at være medlem. Man arrangerer bl.a. ture og bålafteener. Det sker med hjælp fra frivillige, de lokale myndigheder eller en lokal virksomhed, der kan støtte arrangementet med gratis transport. Det er ikke så meget som det måske lyder af. I baltiske lande er det svært og dyrt at skaffe benzin.

Holdes ude af skolerne

Mihkel Aitsam synes, det er svært at hjælpe folk, som lever handicappede, til at bryde livsmodet. Han mener, at plejehjemmerne er forkert uddannede og arbejder de forkerte steder, nemlig på fabrikkerne.

– Undervisning er et stort problem. Handicappede kan maksimalt få 4 timers h

Alt afhænger af familien

Det lykkedes at danne en handicapføderation – på sportsområdet – med Mihkel Aitsam som formand.

I 1988 opstod INVAR. Den estiske selvstændighedsbevægelse var samme år på sit højeste med massedemonstrationer og nye partier.

– Samfundet lægger et stort pres på fysisk handicappede. I de 20 år jeg har arbejdet for sagen, har jeg kun mødt få fysisk handicappede, som ikke også er psykisk underudviklede, fordi de er isoleret i hjemmene, siger Mihkel Aitsam, der selv har en teknisk uddannelse.

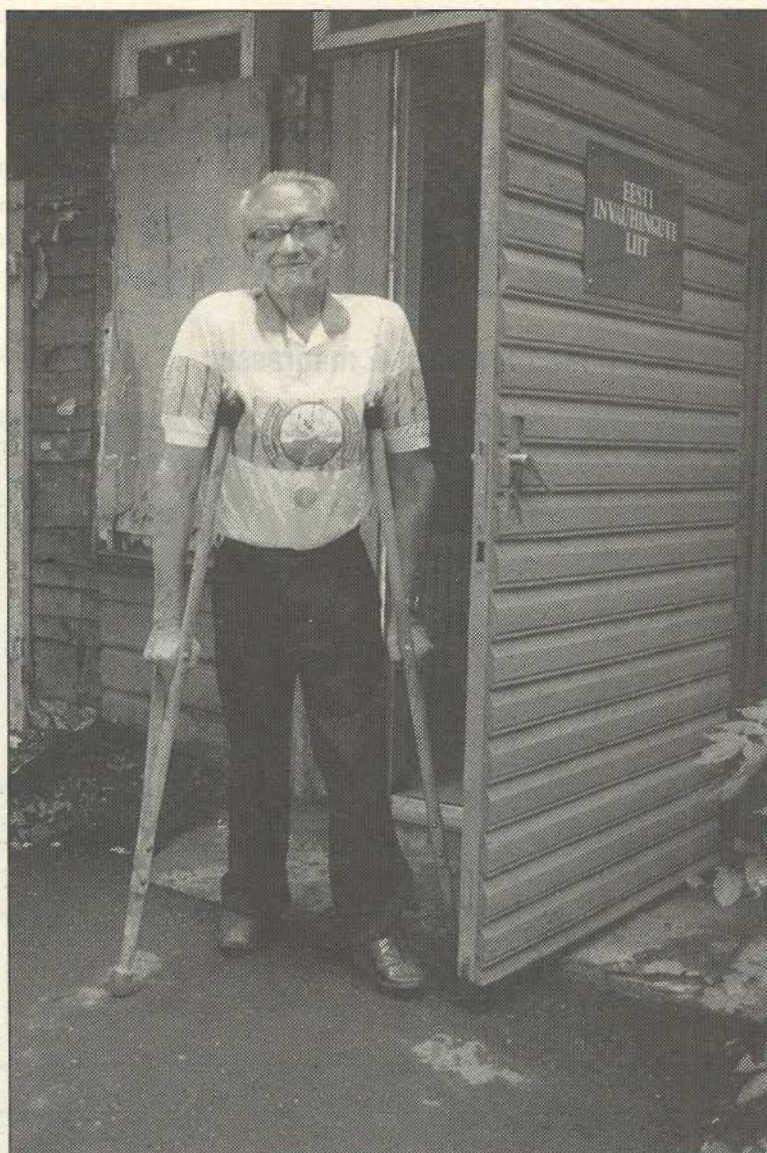
Forældre til et handicappet barn får omkring 200 estiske kroner om måneden (ca. 100 d.kr.) af staten. Det svarer til minimumslønnen i Estland. Bor barnet hjemme får de lidt mere, men hvad hjælper det, når de færreste har en kørestol. Der findes heller ingen hjælperordning som i Danmark. Alt afhænger af familien. Og i de tilfælde hvor hjemmet ikke kan have børnene, anbringes de på plejehjem!

INVAR har 16 lokale afdelinger, som prøver at aktivere forældre og handicappede. De betaler symbolsk 2 estiske kroner om året for at være medlem. Man arrangerer bl.a. teaterture og bålaftener. Det sker med hjælp fra frivillige, de lokale myndigheder eller en lokal virksomhed, der kan støtte et arrangement med gratis bus-transport. Det er ikke så lidt, som det måske lyder af. I de baltiske lande er det svært og dyrt at skaffe benzin.

Holdes ude af skolerne

Mihkel Aitsam synes, det er svært at hjælpe folk, som bliver handicappede, til at bevare livsmodet. Han mener, at psykologerne er forkert uddannede og arbejder de forkerte steder – nemlig på fabrikkerne.

– Undervisning er et andet problem. Handicappede børn kan maksimalt få 4 timers hjem-



– I de 20 år jeg har arbejdet for sagen, har jeg kun mødt få fysisk handicappede, som ikke også er psykisk underudviklede, fordi de er isoleret i hjemmene, siger Mihkel Aitsam. Han er formand for invalideorganisationen INVAR, der har kontor i denne baggård i hovedstaden Thallin

me-undervisning om ugen af en lærer. Resten må familien selv klare. Kun få skoler tager handicappede elever. Lærerne er bange for børn med selv et lille handicap og påvirker dermed de øvrige elever. Nu har INVAR sammen med Finland og det estiske undervisningsministerium afholdt et seminar for skolelærere, der skal starte en holdningsændring.

Estlands fagforening har givet ca. 35.000 d.kr. til et "center", hvor INVAR vil undervise forældre, handicappede, frivillige og fagfolk. Aitsam mener, at de handicappede skal motiveres til at lære mere – fremmedsprog for eksempel – gennem kontakt med andre. Men der mangler fortsat penge til en ombygning af huset. INVAR får 6.000 d.kr. om måneden af staten.

Vi spørger Mihkel Aitsam, om han ikke selv har været ude at

tale for unge skoleelever om sin egen situation. Det har han ikke.

Skolebesøgene tager forældre-organisationen, som samarbejder med INVAR, sig af. De handicappede har svært ved at komme igennem med deres synspunkter, og derfor lægger Mihkel Aitsam vægt på aktive forældre.

Forholdet til lægerne

Hvad så med forholdet til lægerne? Mihkel Aitsam beder dr. Zupping lukke ørerne og siger, at for lægen er patienten blot et nummer, og at lægerne er alt for specialiserede. Der er kun tre måder at forlade et hospital på: Død, rask eller handicappet.

Rein Zupping har dog lyttet og tilføjer:

– Russerne ville gerne vise alverden, at vi havde det godt,

og byggede derfor store hospitaler med mange læger, som vi slet ikke har brug for. Det var svært at få penge til genoptræning og videre behandling. På vores hospital i Thallin har vi f.eks. få fysioterapeuter og ingen ergoterapeuter eller "medicinske psykologer", som kan undervise patienterne eller lære dem om tilværelsen som handicappet. Men vi får mange arbejdsløse læger, og de bliver nok nødt til at lade sig omskole.

– En anden ting er, at den russisk lægegerning var meget passiv. Vi prøver at ændre det, men patienterne siger selv: Giv mig medicin, så jeg bliver rask. De gider ikke få gode råd eller træne for at blive helbredt, men rådgivning kan også hjælpe.

Stadig ved begyndelsen

– Vi har fået frihed og selvstændighed, men nu er problemet penge. Vi vil gerne holde konferencer og samle viden, men det er svært at skaffe udenlandske sponsorer, så længe landets økonomi ikke er stabil, siger Rein Zupping.

Det er dog lykkedes INVAR at skaffe en halv million svenske kroner og estiske sponsorpenge til at bygge en ny protesefabrik.

– INVAR er stadig ved begyndelsen, siger Mihkel Aitsam, men fortæller os alligevel begejstret om sin drøm – at bygge et hotel og sportscenter til handicappede i hovedstaden Thallin.

Da vi har forladt kontoret siger Rein Zupping til os:

– I må forstå, at vores samfund er så fattigt, at det endnu ikke er vores problemer at skaffe respiratorer eller kørestole til alle handicappede. Vi må som læger prioritere akutte patienter.

I forbindelse med Muskel-svindfondens adoption af Estland vil Rein Zupping bl.a. gennemgå journaler på patienter med muskelsvind fem til ti år tilbage for overhovedet at opspore dem.

Når Muskelsvindfonden ved årsskiftet bliver medlem af De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI), indledes ikke kun et nyt samarbejde på landsplan. På lokalt plan er DSI organiseret i 15 amtskredse, der har til opgave, at arbejde for de handicappedes interesser i et væld af amtslige og kommunale råd og nævn. En opgave, der i disse år vokser i takt med, at det sociale område decentraliseres ud i kommunerne. Muskelkraft har besøgt afdelingen i Ringkøbing Amt for at kigge nærmere på DSI's lokale indsats.

Vestjysk benarbejde

27

Målt i kilometer kan der være langt mellem indbyggerne i Ringkøbing Amt i Vestjylland. På trods heraf er det gennem et solidt benarbejde lykkedes DSI's lokalafdeling at samle kræfter og medlemmer i en indsats, der er præget af en tæt kontakt til de lokale politikere og embedsmænd



AF PETER BIISGÅRD

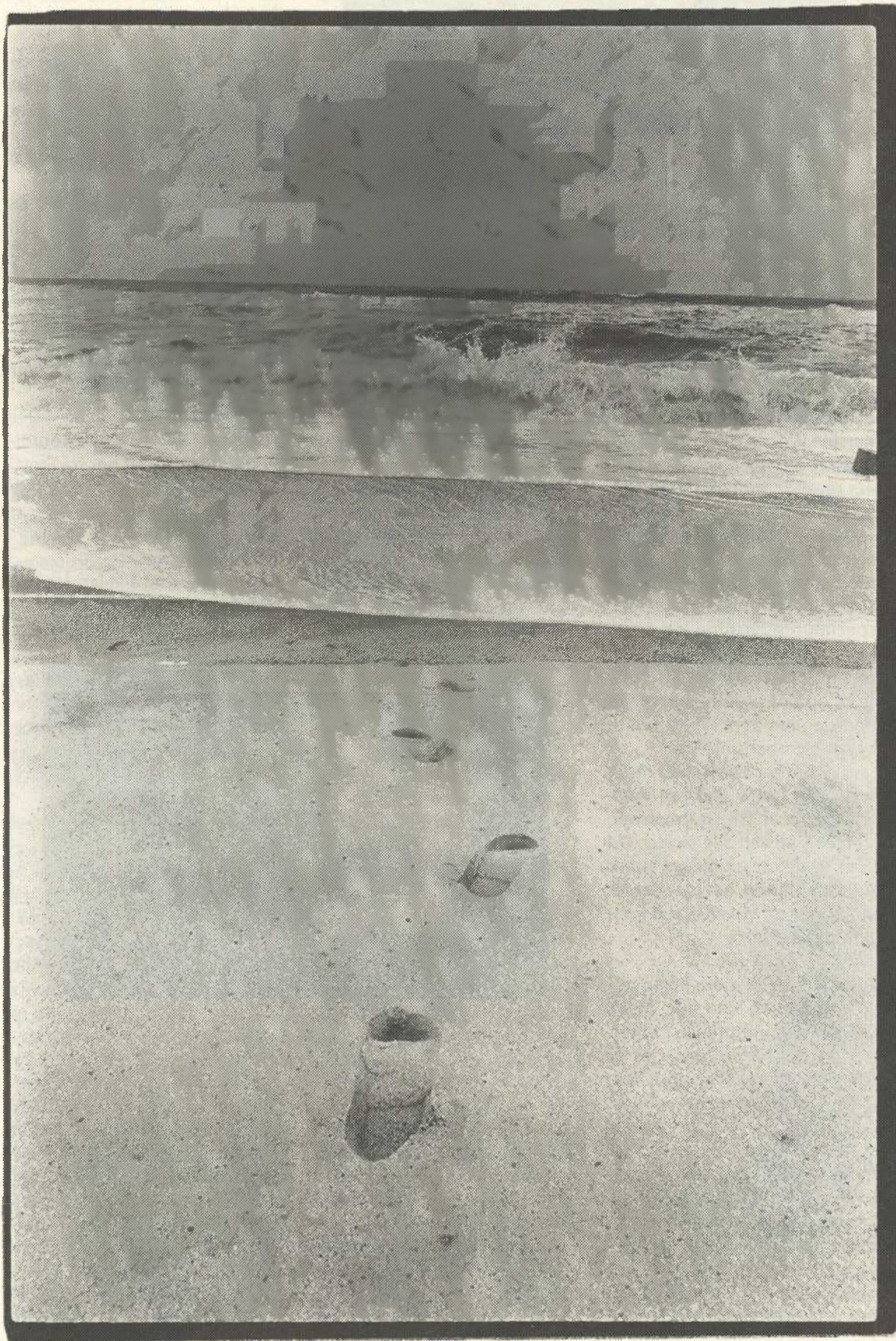


FOTO ANN MALMGREN

Det er sin sag at arbejde lokalt i Ringkøbing Amtskommune. 18 kommuner fordelt på et område, der strækker sig fra Limfjorden i nord til bunden af Ringkøbing Fjord i syd og igen fra sandstrandene på Vesterhavskysten og små 100 km. stik øst ind i det midtjyske.

Man sidder ikke lårene af hinanden i Ringkøbing Amt. De godt 250.000 indbyggere bor spredt, og det betyder, at km-tælleren nemt kan komme op i nærheden af de 200 km., når medlemmerne af DSI's amtsafdeling stikker hovederne sammen til et repræsentantskabsmøde. Så det gør de sjældent. Fire gange om året for at være helt præcis.

Til gengæld har de Ernst Gøtze. En 62-årig, pensioneret major fra flyvevåbenet, formand for Spastikerforeningen i Ringkøbing amt og siden 1985 en energisk formand for DSI's afdeling i samme amt. Han og hustruen Birthe bor i Sunds en halv snes km. nord for Herning i en rødstensvilla, der samtidig fungerer som den uformelle kommandocentral for DSI's amtsafdeling. Herfra fordeles post og telefaks til medlemmer, medlemsorganisationer, politikere og embedsmænd.

Ernst Gøtze er en travl mand. Han anslår selv, at en arbejdsdag som amtsformand nemt kan løbe op i fem timer. Heraf går meget af tiden ved telefonen. I Ringkøbing-afdelingen lægger man vægt på at snakke om sagerne, ligesom man gør meget ud af at vedligeholde både den formelle og den uformelle kontakt i det vidtfor-grenede system, som er organisationens arbejdsfelt.

Grundpillen i DSI's amtsarbejde er repræsentationen i de mange udvalg, råd og nævn på kommunalt og amtskommunalt plan, hvor der er mulighed for at tale de handicappedes sag. De 19 aktive handicaporganisationer under DSI Ringkøbing Amt er således med i knap 30 af sådanne udvalg.

– Den primære indgangsvinkel til politikere og embedsmænd er dog vores arbejde i det amtslige brugerråd, forkla-

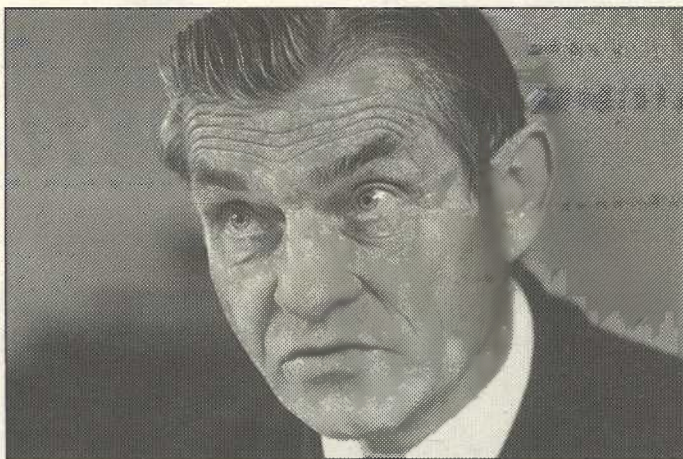


FOTO MOGENS LAIER

Ernst Gøtze. 62 år, pensioneret major fra Flyvevåbenet, energisk formand for DSI's afdeling i Ringkøbing amt siden 1985:
– Vi arbejder primært på de indre linier. Det er lykkedes os at få et godt forhold til politikere og embedsmænd, og derfor går vi også stille med dørene, når vi skal have en sag igennem.

rer Ernst Gøtze, som Muskelkraft har sat stævne i privaten i Sunds sammen med to andre DSI-folk fra amtsafdelingen: Næstformand Kirsten Nymark Madsen (tillige formand i Dansk Blindesamfund, Ringkøbing) og Karsten Wilken Friis (Dansk Handicap Forbund), medlem af amtets revaliderings- og pensionsnævn.

– Det amtslige brugerråd er centralt, fordi vi her arbejder med store områder som institutioner, offentlig transport, specialundervisning og sygehusvæsenet. Det er her, vi henter en stor del af vores information, og det også her, vi plejer den daglige kontakt til politikere og embedsmænd.

– DSI er repræsenteret i rådet med ikke færre end fire medlemmer plus tre suppleanter, som er med ved alle møder. Ud over at det er en meget stærk repræsentation, betyder det, at vi her har en virkelig god kontakt til hinanden.

Arbejder på de indre linier

– Generelt kan man sige, at vi i DSI-Ringkøbing primært arbejder på de indre linier. Det er lykkedes os at få et godt forhold til politikere og embedsmænd, og derfor går vi også stille med dørene, når vi skal have en sag igennem. Her er ikke noget med at skrive læserbreve og artikler i lokalpressen, med mindre det er strengt nødvendigt. Til gengæld synes jeg også, at vore lokale politikere og embedsmænd er meget

lydhøre overfor vores synspunkter.

Som et eksempel på de indre liniers strategi fortæller Ernst Gøtze om en kommune i amtet, som for to år siden gik med planer om at afskedige 18 hjemmehjælpere. DSI Ringkøbing fik lynhurtigt etableret en undersøgelse, der dokumenterede, hvor stort behovet for hjemmehjælp var i kommunen. Og ved at gå direkte til sine kommunale kontakter, lykkedes det DSI at få forslaget af bordet, inden det nåede op på byrådsmøde. I



FOTO MOGENS LAIER

Karsten Wilken Friis: – Der foregår en virkelig god koordinering af DSI-arbejdet fra kontoret hjemme hos Ernst Gøtze.

stedet for 18 blev antallet af hjemmehjælpere kun skåret ned med 5.

Vi snakker godt sammen

– Internt i DSI fungerer arbejdet også fint, forklarer Kirsten Nymark Madsen.

– Hvis en medlemsorganisa-

tion falder over et problem, prøver de først at løse det selv. Hvis det ikke lykkes, henvender de sig til DSI – og først da. Der er ingen problemer med, at organisationerne arbejder hver for sig. I de senere år har vi dog oplevet en tendens til, at folk herude lægger mere og mere arbejde i DSI.

Ernst Gøtze: – Jeg synes, at organisationerne har været gode til ikke at pleje enkeltinteresser. Når vi skal besætte udvalgsposter, tilstræber vi altid at vælge den bedst egnede.

Kirsten Nymark Madsen: – En anden grund til, at arbejdet i DSI fungerer så godt, som det gør, er, at vi er gode til at snakke sammen internt. Vi får hele tiden information gennem Ernst, og så taler vi meget i telefon med hinanden, kommer med gode råd og den slags.

Karsten Wilken Friis: – Der foregår en virkelig god koordinering af arbejdet her fra Ernst' kontor.

Stor opgave:

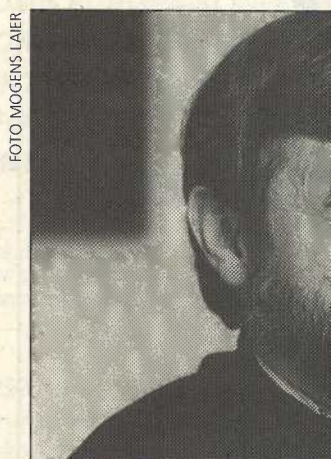
Folkeoplysning

Et område, som alle landets DSI afdelinger i de sidste par år har prioriteret højt, er at besætte

posterne i de kommunale folkeoplysningsudvalg. Udvalgenes opgave er kort fortalt at udstikke rammerne for det, der før i tiden faldt ind under Fritidsloven: Fritidsaktiviteter og fritidsundervisning. Som noget nyt har man i Folkeoplysningsloven indført en såkaldt

5 % pulje, der skal støtte iværksættelse af nye initiativer.

I en del af DSI's andre amtsafdelinger har man haft svært ved at finde folk til at repræsentere de handicappede i folkeoplysningsudvalgene. Og det er derfor ikke uden stolthed, Ernst



Næstformand i DSI Ringkøbing Amt: – Hvis vi ikke sad i de kommunale udvalg, ville de ikke eksisteret "små hold" mere.

Gøtze gør opmærksom på, at DSI Ringkøbing Amt i løbet af ganske kort tid fik besat alle udvalgsposterne i 14 ud af amtets 18 kommuner.

– Det er meget vigtigt, at vi er med i folkeoplysningsudvalgene, siger Kirsten Nymark Madsen.

– Kun på den måde kan vi sikre, at handicappede får samme adgang som andre til at deltage i fritidsundervisning.

– For en handicappet kan det for eksempel være problemer med transport og adgangsveje til undervisningslokalerne. Og når det gælder specialundervisning for handicappede, er det et meget stort problem at samle deltagerne nok inden for den enkelte kommune til at etablere et helt hold. Derfor er man nødt til at køre den slags undervisning under det, der kaldes "små holdstørrelser". Hvilket selvsagt er dyrere end almindelige hold. Men jeg tør roligt sige, at hvis vi ikke havde været med i folkeoplysningsudvalgene, så havde der ikke eksisteret "små hold" i dag.

Hjemmearbejdet er i orden

I sagen om folkeoplysningsudvalgene var amtskredsens alle

Vestjysk benarbejde

5 % pulje, der skal støtte iværksættelse af nye initiativer.

I en del af DSI's andre amtsafdelinger har man haft svært at finde folk til at repræsentere de handicappede i folkeoplysningsudvalgene. Og det er derfor ikke uden stolthed, Ernst

rede i gang med at finde egnede repræsentanter til posterne, inden loven var vedtaget. Derefter skrev man rundt til samtlige kommuner og gjorde dem opmærksom på, at der skulle sidde en handicaprepræsentant i det kommende udvalg – den

dør ordningen – er et tilbud til fysisk handicappede om forholdsvis billig transport med liftbus eller taxa på tværs af amts- og kommunegrænser.

Frygter decentralisering

Ernst Gøtze, Kirsten Nymark Madsen og Karsten Wilken Friis er ikke i tvivl om, at det lokale arbejde i DSI er sliddet værd. Et af de resultater, som er nået gennem det seje, daglige træk i de mange råd og nævn er, at politikerne og embedsmænd i Ringkøbing Amt nu for alvor betragter DSI som den organisation, der repræsenterer de handicappede i området.

– De kender os efterhånden, siger Kirsten Nymark Madsen.

– Og det betyder, at de også er begyndt at henvende sig til os, hvis de søger information på handicapområdet, eller har et problem de gerne vil have, at vi ser på. Vi har således tre repræsentanter i det regionale udviklingsråd, der forestår udlægningen af amtsopgaver på det sociale område til kommunerne.

De gode lokalpolitiske positioner betyder dog ikke, at man i DSI's afdeling i Ringkøbing amt har til sinds at hvile hverken på laurbær eller udvalgsposter.

– Der ligger et stort arbejde og venter i forhold til den decentralisering, der i øjeblikket finder sted på det sociale område, siger Ernst Gøtze.

– Vi frygter rent ud sagt, at kommunerne ikke har ekspertisen til at tage sig af de mange opgaver, de nu får overdraget. For eksempel tilkendelse af de helbredsbedingede førtidspensioner eller tilkendelse af invalidebiler og andre store hjælpemidler. Derfor skal vi have styrket de sociale forbrugerråd i kommunerne. I dag er det desværre sådan, at kun syv af 18 kommuner i amtet har oprettet et sådant forbrugerråd. På det område skal vi helt klart lægge nogle kræfter i fremtiden.

– Der er nok at tage fat på. Og da vi har en masse fælles-interesser med Muskelsvindfonden, ser vi naturligvis frem til at skulle samarbejde med folk derfra. □

29

FOTO MOGENS LAIER



Næstformand i DSI Ringkøbing amt, Kirsten Nymark Madsen:

– Hvis vi ikke sad i de kommunale folkeoplysningsudvalg, havde der ikke eksisteret "små hold" med undervisning for handicappede.

Gøtze gør opmærksom på, at DSI Ringkøbing Amt i løbet af ganske kort tid fik besat udvalgsposterne i 14 ud af amts 18 kommuner.

– Det er meget vigtigt, at vi er med i folkeoplysningsudvalgene, siger Kirsten Nymark Madsen.

– Kun på den måde kan vi sikre, at handicappede får samme adgang som andre til at deltage i fritidsundervisning.

– For en handicappet kan der for eksempel være problemer med transport og adgangsveje til undervisningslokalerne. Og når det gælder specialundervisning for handicappede, er det et meget stort problem at samle deltagere nok inden for den enkelte kommune til at etablere et helt hold. Derfor er man nødt til at køre den slags undervisning under det, der kaldes "små holdstørrelser". Hvilket selvsagt er dyrere end almindelige hold. Men jeg tør roligt sige, at hvis vi ikke havde været med i folkeoplysningsudvalgene, så havde der ikke eksisteret "små hold" i dag.

Hjemmearbejdet er i orden

I sagen om folkeoplysningsudvalgene var amtskredsen alle-

slags bliver nemlig ikke betragtet som en selvfølge i alle landets kommuner.

Og på den led er sagen typisk for den måde, man arbejder på i DSI, Ringkøbing amt: Hjemmearbejdet er i orden.

Ernst Gøtze giver selv et frisk eksempel på, hvordan amtsafdelingen får sagerne til at glide lidt hurtigere ved at være på forkant med virkeligheden:

– Den 1. oktober i år trådte en ny ordning om personlig transport af svært fysisk handicappede i kraft. Trafikselskabet i Ringkøbing Amt var det eneste i landet, som kom i gang til tiden, og det skyldtes blandt andet, at vi – gennem det amtslige brugerråd – tog kontakt til trafikselskabet allerede i november sidste år. På vores initiativ blev der nedsat en "trafikgruppe" med to repræsentanter fra amtets trafikselskab og tre fra DSI. Gruppen fik i løbet af tre måneder lavet et kompendium, og det er med meget få undtagelser indholdet af dette kompendium, der nu er blevet til virkelighed, fortæller Ernst Gøtze.

Ordningen med personlig transport af svært fysisk handicappede – også kaldet dør-til-



FOTO MOGENS LAIER

Tre af de aktive bag DSI's lokale arbejde i Ringkøbing Amt: Formand Ernst Gøtze, næstformand Kirsten Nymark Madsen samt Karsten Wilken Friis, som repræsenterer DSI i amtets revaliderings- og pensionsnævn.

EUROPÆISK *samling*

STOR TILSLUTNING TIL DSI'S EUROPA-KONFERENCE OM HANDICAPPEDES INTEGRATION OG FORSTÆRKEDE INDBYRDES SAMARBEJDE.

AF JIM HØYER,
DE SAMVIRKENDE
INVALIDEORGANISATIONER

250 deltagere fra 18 øst- og vest-europæiske lande var 17.-19. september samlet i Odense til konferencen "Norden i Europa" for at debattere handicappedes muligheder for uddannelse og arbejde. Med repræsentanter for EF-kommissionen diskuterede man desuden handicaporganisationernes rolle i udviklingen af et Europa for alle.

Konferencen var arrangeret af De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) med støtte fra Nordisk Ministerråd og EF-kommissionen, og den var et led i de bestræbelser, DSI gør sig for at samle de europæiske handicaporganisationer i en fælles paraplyorganisation.

Mange nordiske deltagere var optaget af EF's harmoniseringsplaner på det sociale område. Der var en udbredt interesse – og vel også nogen nervøsitet – for, om den såkaldte "nordiske model" kan overleve i EF. Tidligere social- og finansminister Palle Simonsen, formand for Det Centrale Handicapråd, var ikke i tvivl.

– De øvrige europæiske lande vil følge den nordiske model for socialpolitikken. Det bliver de nødt til, da familiestrukturen overalt i den vestlige verden er ved at ændre sig, sagde han.

– Det skyldes bl.a. kvindernes tilgang til arbejdsmarkedet. Det offentlige rolle i socialpolitikken vil øges, når den sydeuropæiske familiestruktur med hjemmegående mødre og bedste-

mødre ændrer sig. Som det er sket i Norden.

– Så hvis Danmark indfører ideer fra det sydlige Europa, bliver det efter eget valg, ikke på grund af pres fra EF.

Palle Simonsen understregede, at landene sandsynligvis vil vælge forskellige former for finansiering af deres sociale systemer. Men der er ikke noget, der hindrer Danmark og andre lande i at opretholde et skattefinansieret system.

Uddannelse og arbejde

Flere talere fremhævede Skandinavien som pioner på uddannelsesområdet. Men de danske handicaporganisationer måtte erkende, at trods den uddannelsesmæssige ligestilling, ligger det stadig tungt med handicappedes integration på arbejdsmarkedet.

Kvoteordninger, der tvinger arbejdsgivere til at beskæftige en vis andel handicappede, anvendes bl.a. i Tyskland og Frankrig, men uden nogen særlig effekt. De tyske handicaporganisationer presser nu på for at få indført skrappe bøder

til arbejdsgivere, der overtræder denne lov. Holland synes interesseret i at indføre kvoteordninger, mens Danmark er tilbageholdende.

– Handicappedes uafhængighed af almisser er væsentlig for vores følelse af selvværd. Men jeg tror ikke på kvoteordninger, sagde Svend Jensen, formand for Dansk Blindesamfund. Han mente, at særbehandling af handicappede i disse arbejds-løshedstider kan ændre den positive holdning, befolkningen ellers har til handicappede.

Det blev bekræftet fra flere sydeuropæiske lande, hvor modstanden mod sikring af arbejdspladser til handicappede især kommer fra fagforeningerne. De peger på, at handicappede er sikret en indtægt fra det sociale system og dermed bedre stillet end alle andre, der må slås om jobbene på arbejdsmarkedet.

– Vi må være opfindsomme. Vi må uddanne handicappede i den nyeste teknologi, og vi må selv sørge for oprettelsen af beskyttede værksteder, sagde repræsentanten fra en af Fran-

krigs store handicaporganisationer, Marie José Schmitt.

Europæisk paraply

– Hvad der end sker med Europa – union eller ej – så vil samarbejdet i EF fortsætte. Det indre marked træder i kraft den 1. januar 1993, og det vil få stor betydning for os alle, sagde Holger Kallehauge, formand for DSI's internationale udvalg.

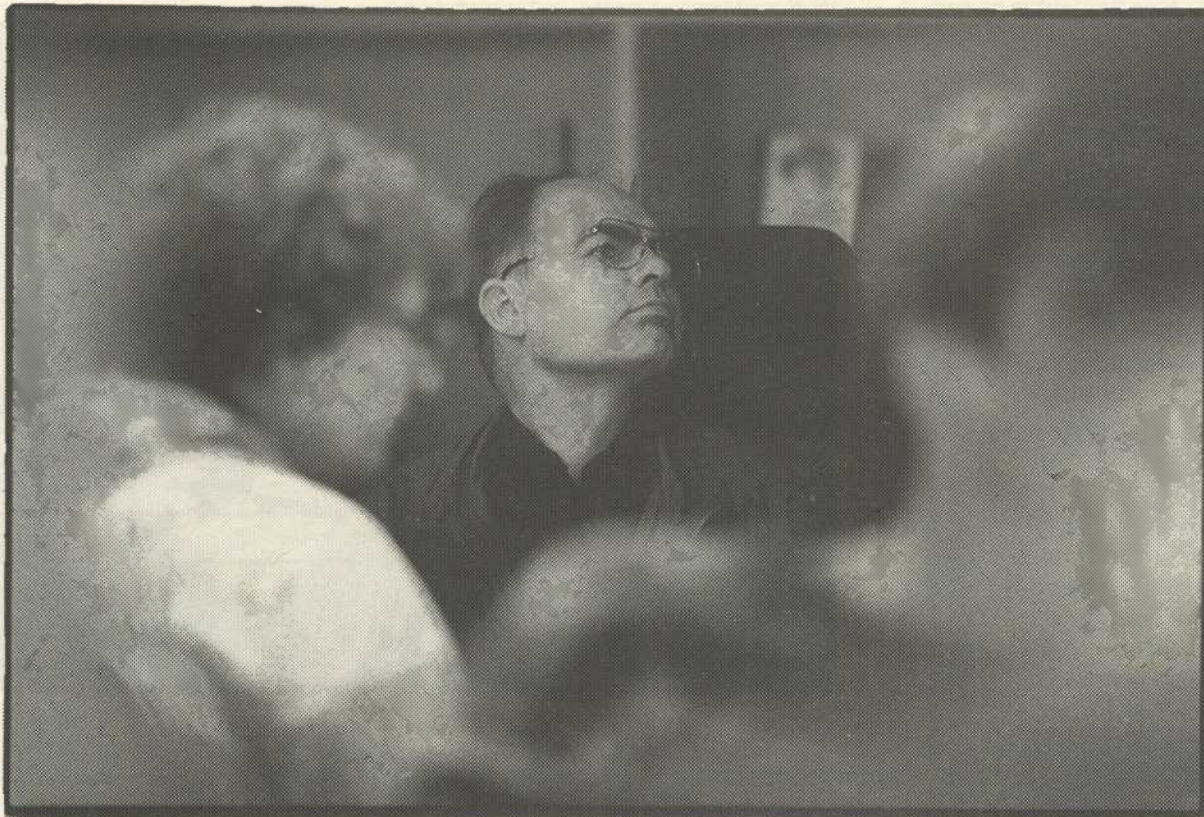
De store handicapgrupper – f.eks. blinde, døve og mentalt handicappede – har allerede europæiske organisationer, der bliver hørt i forbindelse med EF's handicapprogram Helios.

– Det er ikke nok. Vi må skabe en fælles europæisk paraplyorganisation. Ikke kun for EF-landene; men for hele Europa. Handicaporganisationerne i EF's medlemslande kan eventuelt lave en særlig EF-afdeling af denne organisation. For det er væsentligt, at vi sammen får indflydelse på alle de EF-afgørelser, der har betydning for handicappedes hverdag, sagde Holger Kallehauge som afslutning på konferencen.



18 europæiske lande var repræsenteret på konferencen med ialt 250 deltagere. Hovedparten kom dog fra de nordiske lande.

FOTO HENRIK SAXGREN/2 MAJ



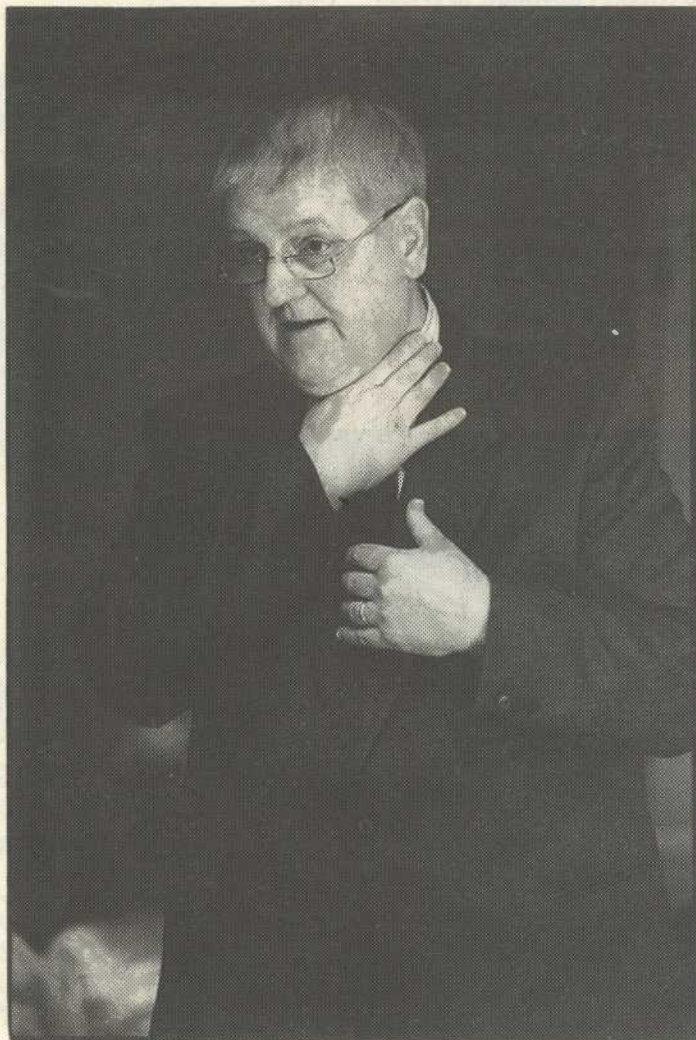
LANG LØRDAG MED STORT UDBYTT

33

Lørdag den 19. september viste efterårsolen sig fra sin pæneste side, og lokkede med lune stråler til en dag i det fri. På trods af disse udsigter, valgte omkring 80 mennesker at holde lang lørdag bag murene i lokalcenter Møllestien i Århus. Trækplasteret var et godt fem timer langt møde med overskriften "Muskelvind, forskning og behandling", hvorunder et ekspertpanel fra Århus Kommunehospital, Genetisk Institut på Århus Universitet og VB-centret ville tegne, fortælle og besvare spørgsmål om stort set alt hvad der havde berøring med muskelsvindsygdomme.

– Det ligner optakten til et mindre landsmøde, lød landsformand Evald Krogs begejstrede kommentar til det flotte fremmøde.

Arrangør af mødet var "Muskelvindfondens Selskabelige Temaaftener i Århus"; en lille kreds af mennesker som i godt et år har stået bag en række foredrag og udflugter. Formålet er at bringe medlemmer af Muskelvindfonden sammen på tværs af foreningens grupper, så primært folk i Århus Amt kan



Overlæge Bent Juhl fortalte om ulemperne ved at ikke at kunne trække vejret, så enhver forstod det.

lære hinanden bedre at kende.

Mødet i lokalcenter Møllestien havde dog trukket tilhørere langt udenfor det østjyske område.

– De kommer helt fra Kolding og Sønderjylland, fortalte Ivan Jakobsen, der sammen med Kirsten Nielsen stod bag lørdagens arrangement.

Lun overlæge

Mødet var centreret omkring et omfangsrigt ekspertpanel af oplægsholdere: Neurolog Johannes Jakobsen, ortopædkirurg Cody Bünger, genetiker Kirsten Rasmussen, anæsthesiolog Bent Juhl, og fysioterapeut Birgit Steffensen. Dertil Per Hvass og Kirsten Jacobsen, der begge har muskelvind, og som fortalte om deres personlige oplevelser ved henholdsvis at få respirator og gennemgå en rygoperation.

De enkelte eksperter kom med en grundig gennemgang af deres respektive arbejdsfelter, og fortalte om nye teorier og resultater på området. Neurolog Johannes Jakobsen kunne for eksempel fortælle, at lægerne i øjeblikket overvejer at give ►

binyrebarkhormon – i meget små doser – som impulsbehandling til drenge med muskelsvind med det formål at forlænge deres gangfunktion. Genetiker Kirsten Rasmussen fortalte om bestræbelserne på at kunne behandle Duchennes og Beckers muskeldystrofi ved at få det såkaldte dystrofin på plads i musklernes cellemembraner. Hun understregede dog samtidig, at der stadig foreligger et langvarigt forskerarbejde, før man når dertil. De mest mærkbare resultater opnås i øjeblikket indenfor forbedringen af den genetiske diagnose.

Anæsthesiolog, overlæge Bent Juhl foldede sig selv og emnet "respiration" ud med pædagogiske tegninger og et foredrag krydret med lun, underspillet humor. For eksempel kom han ind på, at man ikke længere anvender tankrespiratoren som permanent løsning på vejtrækningsproblemer: "Den gjorde sig dårligt i selbskabslivet", lød Bent Juhls kommentar. Eller: "Det er vigtigt, at vejtrækningen er uregelmæssig, at man for eksempel udstøder et suk en gang imellem. Undersøgelser viser i øvrigt, at kvinder sukker mere end mænd. De har måske også mere grund til det".

Rygoperationer er ikke kosmetik

Ortopædkirurg Cody Bünge berettede om de tekniske frem-

skridt indenfor rygoperationer. Hvor den opererede for få år siden skulle ligge stille i lang tid og vente på, at ryggen voksede sammen igen, kan rygpatienter i dag typisk komme ud af hospitalssengen dagen efter operationen.

"Det er vigtigt for patienter med visse typer muskelsvind at blive checket jævnligt, så vi kan gribe ind med rygoperation i tide – hvis det er nødvendigt", sagde Cody Bünge. "En rygoperation er ikke kun kosmetik. Den skal for eksempel sikre en bedre lungefunktion, idet en skæv ryg presser mellemgulvet sammen, så det bliver svære at trække vejret. Derudover kan operationen være med til at bevare patientens siddefunk-

tion. Det er ikke bare lykken at blive opereret, men for mange er det absolut nødvendigt".

Fysioterapeut Birgit Steffensen fra Muskelsvindfondens VB-Center kunne fortælle om fremskridt "på alle områder" i VB-Centrets historie: Skoliose-operationer, respiration og genetisk forskning og diagnosticering.

"En mekaniseret muskelsvindler"

"Her har I en med hele svineriet. En mekaniseret muskelsvindler, kan man sige".

På denne bramfri facon indledte respiratorbruger Per Hvass med et skævt smil i mundvigen sin beretning om den hårde tid, han var igennem, da han i som-

meren 1990 blev alvorligt syg, og dermed blev tvunget til at tage stilling til om han ville have respirator eller ej.

Tonen i Per Hvass' beretning var vittig og veloplagt og fungerede på den måde i sig selv som et bevis på hans ord om, at han havde fået et større livsoverskud efter at være koblet til sin respirator.

Samme livsglade facon fandt man i Kirsten Jacobsens fortællestil. Hun blev rygopereret for syv år siden efter i mange år at have været grundig træt af diverse mere og især mindre velsiddende korsetter. Bortset fra at Kirsten havde håbet at blive højere af indgrebet, end tilfældet var, havde hun kun positive ting at sige om livet efter operationen. Blandt andet blev hun kort tid efter mor til en dreng, født ved kejsersnit.

Ivan Jakobsen har planer om endnu et arrangement inden jul i "Muskelsvindfondens Selskabelige Temaaftener". Hvert arrangement planlægges og afvikles med hjælp fra en gruppe frivillige, og han vil derfor gerne i kontakt med folk, der har gode ideer til fremtidige temaaftener. Ivan Jakobsen kan kontaktes på tlf.: 86 28 93 38.

- bis



FOTO LASSE JØRGENSEN

Ortopædkirurg Cody Bünge brugte pegepind og lysbilleder, da han fortalte om de store fremskridt, der er sket indenfor rygoperationer i de seneste år.

Der blev lyttet intenst og interesseret til de mange oplæg.



FOTO LASSE JØRGENSEN

N NE
VINDUESPOL

- skoler - kontor-
- forretninger - private

Ring og få et uforbind-

Hurtig!
Præcis!
Billigt!

86 85

Træffes bedst 12-

Vand

M
T

KONDI-

5 korns fiberr
Flere korn,
mindre salt.

900g.

LE
DET K

m

AK
N. A. C
7900
T

KØRESTOLEN:

Forbrydernes fjende nr. 1



Geniale ideer har det med at blive kopieret, og sådan er det naturligvis også gået med de københavnske betjentes kørestols-koncept. Billedet viser en af landets førende privatdetektiver, som takket være kørestols-konceptet, er i stand til ubemærket at overvåge en gift kvinde på vej til at begå en udenomsægteskabelig handling. Bemærk i øvrigt, at privatdetektiven løser opgaven uden brug af tæppe og muligvis uden paryk. I stedet har han monteret en mulepose bag på kørestolen for at aflede opmærksomheden fra sit risikable forehavende. PS til de nysgerrige: Kvinden blev naturligvis afsløret, og lever nu en ulykkelig tilværelse på bistandshjælp.

Vi må se i øjnene, at kørestolen er kommet for at blive.

Men ikke nok med det.

Godt 20 år efter at tv-detektiven "Ironside" gjorde sig populær på at trille rundt i en kørestol og bekæmpe forbrydere, er det nu gået op for dansk politi, hvilket fantastisk kriminalitets-udrydende transportmiddel, der her er tale om.

Hvorfor risikere sit eget og andres liv i stressende – og udgiftskrævende – biljagter, når man fredeligt og effektivt kan håndhæve loven i en kørestol med cirka 5 km/t?

Nej vel?

Måske var det sådan, to betjente fra den københavnske *politistation 4* ræssonerede, da de onsdag den 23. september ved middagstid kørte en tur ned af hash-handlegaden *Pusher-street* på *Christiania*. Mens den ene af dem skubbede, sad den anden i en kørestol og anstrengte sig for at ligne en handicappet. Tilsyneladende i et forsøg på at se ekstra handicappet ud, havde betjenten i kørestolen iført sig paryk og tæppe. Et forklædningsnummer, der dog krakelerede en smule, da samme betjent midt i *Pusher-street* pludselig sprang op af kørestolen og arresterede to hash-handlere.

Men effektivt, det var det. Af samme grund er det meget skuffende at læse station 4's vicepolitiinspektør Erling Christensen udtale i dagbladet *Politiken*:

"Vi havde mange moralske overvejelser, inden vi aftalte at klæde politifolkene ud som handicappede, og vi gør det heller ikke igen".

Typisk dansk! Her har stationen netop udført sin måske til dato største succes, og straks går chefen ud og lover offentligheden, at det ikke skal gentage sig. (Den mand kunne uden problemer afløse Ricardo som landstræner...)

Jan Grove fra Christianias retsgruppe har heller ikke fattet perspektiverne i aktionen:

"Det kan ikke være rigtig, at vi herude ikke kan regne med noget som helst", udtaler han i samme *Politiken*-artikel.

Selvfølgelig kan det være rigtigt. Det er det eneste rigtige!

Og for at vise, at vi her på redaktionen af "*Hørt i farten*" bakker politiet 100 % op, vil vi på denne fremtrædende plads opfordre Folketinget til med øjeblikkelig virkning at indføre det totale *man-kan-ikke-regne-med-noget-som-helst* koncept i Danmark: Blå blink og sirener på alle kørestole, uniformer til hjælpere, gratis knipler og lov til at tæske løs på fodgængere, der ikke automatisk flytter sig for en kørestol i bevægelse.

Bare til en start.



AF JØRGEN GRØNNEGAARD CHRISTENSEN

Europæisk praksis

Hvert efterår har jeg fornøjelsen af at deltage aktivt i opbygningen af det fælles Europa. Det skal ikke misforstås. Niveauet, hvor jeg spiller en lille, ydmyg rolle sammen med små tredive kolleger fra andre EF-lande, samt takket være EFs gode vilje også Norge og Sverige, er lavt.

Det gør det ikke mindre lærerigt. Slet ikke, når man samtidig vedligeholder en vis professionel interesse for det spil, der samtidig udfolder sig på den storpolitiske og topdiplomatiske scene i Bruxelles, Maastricht såvel som Birmingham.

Vores opgave er i den sammenhæng til at overse. Vi har samarbejdet i nogle år. Baggrunden er, at man i en og anden specifik sammenhæng, som jeg med skam at melde ikke kender, har forhandlet sig frem til, at det er godt for Europa såvel som studenter fra Europas lande, om de i højere grad havde mulighed for at studere ved andre universiteter end f.eks. dem i København, Odense og Århus.

Der er for mig ingen tvivl om, at det mål er godt. Men det skal også omsættes i praksis. Derfor er der med finansiell og bureaukratisk støtte fra EF etableret mange, mange netværk mellem universiteter i Europa, det vil sige EF-landene plus Norge og Sverige. I pæn overensstemmelse med den danske andelstanke såvel som principperne i meget internationalt samarbejde sker det på lige fod og ud fra et princip om balanceret gensidighed. Her skal ikke gøres forskel. Alle er på forhånd kvalificerede til at deltage, hvis de opfylder nogle få formelle krav.

Tæt på big-bang

Det kunne godt give problemer. Det gør det også sommetider; men i den sammenhæng, hvorfra jeg kender samarbejdet, fungerer den del i det store og hele respektabelt.

Der ulmer dog en lunte under samarbejdet. Det har den gjort fra starten. I dette livlige europæiske efterår var den i vores netværk tæt på at udløse et *big-bang*, som ville have sprængt det møjsommeligt etablerede samarbejde i stumper og stykker, om ikke luntten havde været så lang.

Ja, det er ikke mig og min københavnske kollega, der kaster grus i den europæiske maskine, hvad vi ellers godt kunne mistænkes for. Det er heller ikke vores norske og svenske brødre, lige så lidt som det er de oprigtigt europæisk sindede hollandske bestyrere af vores netværk.

Truslen kommer fra anden side. Og det går på sproget – og på de organisatoriske rammer for den undervisning, der udveksles.

Vive la France

De franske deltagere har aldrig lagt skjul på, at de har betingelser for at deltage, som er ufravigelige, og som de ikke forhandler med universiteter, som ikke er franske. De underviser kun på fransk, og de gør det klart, at de ikke ser megen anledning til at sende deres egne studenter udenlands. Det vil kun forringe deres uddannelse. Det kan derfor kun ske, hvis samarbejdspartnerne underviser i exactement de samme ting og på den samme måde som hjemme i Frankrig, og det er ikke at foragte, om det sker på fransk. Franske studenter taler ikke fremmede sprog, som de forklarer os. Skal der alligevel samarbejdes, hvad der kan være politisk opportunt, foretrækker de i øvrigt ganske afgjort at samarbejde med universiteter i de store, gamle lande.

Det blev tidligt klart, at danske og hollandske universiteter for vore franske partnere for alle praktiske formål hørte hjemme i russiske byer, som vanskeligt lader sig lokalisere på et fransk atlas.

Deutschland über alles

Tyskerne er som bekendt i de sidste næsten femti år forvandlet til stilfærdige og høflige europæere. De taler i vores sammenhæng ubesværet engelsk, og de har ikke råd til franskmændenes fine fornemmelser. De ved, at det ville blive misforstået af alle andre, som på det punkt fortsat er sarte.

Og dog er forskellen i forhold til franskmændene til at overse. Her stilles også krav om konformitet med et stift og gammeldags tysk system. Her gøres det igen klart, at samarbejde med smålandsuniversiteterne er et udslag af tysk *goodwill*, ligesom det gøres klart, at undervisning på tysk vil være normen hos dem. De har i modsætning til franskmændene intet imod, at deres egne undervises på et af hovedsprogene, engelsk eller fransk, hvorfor de naturligvis kun ønsker at sende deres studenter til engelsk- og fransktalende lande.

De kan i princippet tvinges til at acceptere andet, men de må da med eftertryk og høj stemmeføring understrege, at det sker under protest, og at de ikke agter at finde sig i det på langt sigt.

Old Britannia

Så er der briterne. Høflige, velformulerede og dannede i et omfang, som vi andre ikke matcher. De er populære, fordi vi alle har studenter, som gerne vil besøge dem. Selv leverer de ikke mange studenter til den udveksling, der hviler på gensidighed. For som de siger: Vore studenter ser ingen tvungende anledning til at søge til Europa. Og de har deres krav, som – de høflige og præcise formuleringer til trods – er de allermest ufravigelige.

I år blev det formuleret helt kontant. I skal allesammen undervise på vores sprog. I modsat fald deltager vi ikke. Det er og bør være en ufravigelig betingelse i det fremtidige samarbejde.

Vi fik et billigt grin, jeg selv, mine nordiske og hollandske kolleger. For det er, hvad vi for længst gør over for udenlandske og i stigende omfang også vore egne studenter, hvad englænderne i øvrigt anerkender, jvf. nedenfor. Men se til, hvordan franskmændene, tyskerne og den i samarbejdet nyoptagne kollega fra Madrid reagerede.

Den sidste, der havde rødder i nogle årtiers spansk fortid, gjorde indigneret på et pænt amerikansk/engelsk opmærksom på, at han også repræsenterede et folk med stolte traditioner, et verdenssprog og en verdenskultur, som ikke skulle devaluere af undervisning på fremmede europæiske tungemål, hvortil de britiske repræsentanter replicerede, at så ville de kun sende studenter til Barcelona, Holland og Norden.

Det skulle de aldrig have sagt, for den stolte mand fra Madrid gjorde opmærksom på, at det for disse ikke kulturbærende universiteter i Catalonien og andetsteds var omkostningsfrit at undervise på engelsk. De havde alligevel i modsætning til de store spanske og franske og tyske universiteter ingen traditioner, intet sprog og ingen kultur, hvorom det ville være værd at værne.

Det kunne således se ud, som om vi står til at tabe. Mit skøn er dog, at vi ved at kombinere åbenhed udadtil med skrappe professionelle krav til os selv kan udnytte de stores og de gamles hovmod til skabe en sejr for os selv. Så lad dem bare fremture. Vi har også noget at tabe, men vi ved, at det ikke sker gennem samarbejde med andre.

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

Handicap-symbol hædret

Symbolet med den stiliserede person i kørestolen har længe været anvendt som det internationale standardsymbol for "adgang for handicappede". Men de færreste er sikkert klar over, at det er en dansker, som har skabt symbolet. Hun hedder Susanne Koefoed, er grafiker og blev for nylig hædret med både danske og internationale priser for sit arbejde.

Bedre sent end aldrig kan man sige, idet det nu er 24 år siden, at Susanne Koefoed som ung studerende på Kunsthåndværkerskolen tegnede det verdenskendte logo.

Den første pris - den såkaldte "Kessler Award" på 500 \$ - fik hun i september i år på Rehabilitions Internationals (RI) kongres i Nairobi, Kenya. RI er en

sammenslutning af mere end 120 nationale og internationale handicaporganisationer.

Med i RI er den danske organisation Samfundet og Hjemmet for Vanføre, SAHVA, som i anledning af sit 120 års jubilæum i oktober tildelte Susanne Koefoed endnu en pris: Hans Knudsens Mindemedalje.

Susanne Koefoed skabte handicapsymbolet i 1968 under et seminar om design for handicappede, arrangeret af nordiske studerende i Sverige. Uden at hun vidste det, indsendte en gruppe svenske designere hendes symbol til Rehabilitation International, der året efter gjorde det til det internationale symbol på adgang for handicappede.



Grafiker Susanne Koefoed med sit verdenskendte handicap-symbol, som hun omsider er blevet hædret for både på dansk og internationalt plan. Til venstre ses den internationale "Kessler" pris.

41

Lige-behandling

Det rådgivende organ "Det centrale Handicapråd" (DcH) med ex-minister Palle Simonsen i formandsstolen ønsker, at Danmark også i praksis kommer til at leve op til FN's deklaration om handicappedes ret til fuld samfundsdeltagelse og ligestilling.

Derfor har DcH nu bedt statsminister Poul Schlüter fremsætte et forslag til folketingsbeslutning, som skal understrege handicappedes ret til "ligebehandling og ligestilling".

DcH forventer, at et sådant parlamentarisk udspil vil have en positiv effekt på befolkningens holdning til handicappedes rettigheder. Og samtidig "indebære en stærkere forpligtelse for både offentlige myndigheder og private virksomheder til at iagttage handicappedes behov", som det hedder i en pressemeddelelse fra handicaprådet.

På det mere konkrete plan

foreslår DCH, at der oprettes et centralt center, som dels skal holde øje med, hvorvidt der sker forbedringer på området, og dels skal formidle information om handicappedes vilkår.

Endelig foreslår DcH, at Folketingets Ombudsmand får kompetance til at tage sig af sager på det kommunale område. Baggrunden er, at ansvaret for mange af de områder, der berører handicappede, er blevet decentraliseret ud i kommunerne. Det giver risiko for forskelsbehandling fra kommune til kommune, og her bør Ombudsmanden ifølge DcH have ret til at gribe ind, og dermed højne retssikkerheden på området.

I job

Handicappede eller folk, der rammes af en sygdom, har masser af muligheder for at bestride et job i en virksomhed. Hvordan det kan lade sig gøre, kan man læse om i pjecen "Når erhvervsevnen svigter - hvad kan der gøres". Pjecen er lavet

i et samarbejde mellem Socialministeriet, DA og LO, og udsendt i 30.000 eksemplarer til arbejdsgivere og ansatte i landets virksomheder og kommuner. I en række interviews og reportager fra virksomheder giver pjecen eksempler på, hvordan man via lokalt samarbejde og de sociale støtteordninger kan give flere ansatte med nedsat arbejdsevne en aktiv tilværelse på arbejdsmarkedet.

Prøve-hus

"Sofies Hus" er navnet på et 67 kvm. specialbygget hus i Hørsholm. Huset er indrettet med stort set alt det nyeste inden for danskproducerede hjælpemidler til ældre og handicappede: Fuldautomatisk lift fra soveværelse til badeværelset, fjernbetjening af lys, vinduer og gardiner, flexibel håndvask, indstillelige møbler og køkkenborde o.m.a. 40 danske virksomheder står bag opførelsen af "Sofies Hus", der er støttet af Socialministeriet og Hørsholm kommune og godkendt af Hjel-

pemiddelinstitutet. Huset skal bruges som test- og træningsbolig for ældre og handicappede, f. eks. i forbindelse med udskrivelse fra sygehus og boligtilpasning i eget hjem.

Hjælp til Kenya

I løbet af fem år er det lykkedes Danida og Undervisningsministeriet at opbygge et landsdækkende hjælpeprogram for handicappede børn og unge i Kenya.

EARS (Educational Assessment and Resource Services) kaldes projektet, der fra 42 centre tilbyder de handicappede undersøgelse, behandling, hjælpemidler og specialundervisning. Indtil videre er 50.000 børn blevet hjulpet af EARS, som har kostet knap 14 mill. kr. at etablere. Projektet betragtes som så vellykket, at det nu bliver kopieret i en række andre lande.

“men livet, bevar mig vel ... det har noget for sig”

100 BØRN OG VOKSNE TIL MØDE OM LIVSKVALITET OG FRITIDSTILBUD.



FOTO KARL-EINAR PHIL

Livskvalitet på hjul. Evald Krog lagde veloplagt og inspirerende ud på Forældregruppen Nordsjællands store møde.

AF AAGE KOED MIKKELSEN

Lørdag den 15. august arrangerede Nordsjællands forældregruppe et møde om livskvalitet og fritidstilbud for børn og unge med fysisk handicap. 70 voksne og 30 børn deltog i mødet, der fandt sted på Skuldelev Skole ved Skibby.

Landsformand Evald Krog lagde som altid veloplagt og inspirerende ud om 'Livskvalitet på hjul' og 'Hvorhen Muskelvindfonden bevæger sig i disse år'.

Hvad er det, som gør det oplivende at være sammen med Evald?

Det er det samme om og om

igen: At sygdommen i sig selv ikke er interessant – men livet, bevar mig vel...det har noget for sig, uanset hvor besværligt det er.

Ud af røret!

Til anden del af arrangementet var ergoterapeut Ruth Sørensen fra Esbjerg kommune inviteret. Sammen med pædagog Jytte Jørgensen har hun lavet en rapport om udvikling af fritidstilbud til normalt begavede fysisk handicappede børn og unge mellem 10 og 18 år.

Ud fra undersøgelsen kunne Ruth Sørensen konkludere, at alt for mange børn og unge med fysisk handicap føler, at de

ikke har noget fælles med jævnaldrende. For mange forældre stiller sig tilfreds med, at barnet er godt integreret i skolen, alt imens de unge selv oplever mangel på kammeratskab uden for skolen, isolation og ensomhed.

Det er Ruth Sørensens vurdering, at de unge i de år mister alderssvarende normer og adfærd. De er for meget sammen med voksne (forældre, hjælpere og store søskende), de bliver "for kloge"! Det er meget vigtigt, at denne onde cirkel brydes, og Ruth Sørensens pointe er, at børnene og de unge skal ud af røret!

Når man er kørestolsbruger

oplever for mange det som en barriere at komme ud og være sammen med kammerater.

Hvordan modtages det handicappede barn af kammeraternes forældre? Hvordan kommer de derhen på egen hånd, hvor der er lange afstande?

Til mange lignende spørgsmål understregede Ruth Sørensen nødvendigheden af at prøve det af. De unge skal udvikle så mange færdigheder som muligt til at være selvhjulpne.

Klubber

Men emnet lagde også op til at organisere fritidstilbud til børn og unge med fysisk handicap; forsøge at etablere klubber, hvor planlægning af aktiviteter og antal pladser tilgodeser og inddrager fysisk handicappede.

Ruth Sørensen gav som eksempel et esbjergensisk projekt, en klub med plads til 60 børn, hvori 10-15 fysisk handicappede deltager. Det giver børnene lyst til at være sammen med andre – både fysisk ligestillede og fysisk normalt fungerende.

Det var et spændende oplæg, der gav inspiration til at undersøge, hvorledes man kan komme i gang lokalt med etablering af klubaktiviteter.

Så vigtige spørgsmål som overbeskyttelse og manglende selvværd og mangel på kammeratskab uden for hjemmet må ikke ligge ubesvarede og uprøvede hen.

Europæisk ungdomsblad på gaden

DET FØRSTE NUMMER AF ET NYHEDSBREV FRA EAMDA'S UNGDOMS-ORGANISATION (EYO) ER PÅ GADEN. KOPI AF BLADET KAN BESTILLES HOS MUSKELSVINDFONDEN.

Der sker noget på ungdomsfronten i de europæiske muskelsvindorganisationer i år. I juli afholdt EAMDA's ungdomsorganisation, EYO, sin første kongres, og i september udsendtes det første nummer af organisationens

officielle blad: "EYO Newsletter". Her kan man blandt andet læse om EYO-kongressen, samt en hel stribe artikler, hvor unge europæere fortæller om ungdomsarbejdet i deres respektive hjemlande. EYO

Newsletter er på 16 tætpackede A-4 sider og skrevet på engelsk. Fotokopi af bladet (glimrende kvalitet) kan rekvireres gratis hos: Muskelsvindfondens sekretariat, Vestervang 41, 8000 Århus C, tlf. 8613 9777.

Fantasien sætter grænsen

WEEKEND OM SEKSUALITET OG KÆRLIGHED FOR ALLE UNGE MELLEM 15 OG 35 ÅR.

Ungdomsgruppen er nu ude igen med en af deres spændende ungdomsweekender. Vi har valgt et overordnet tema, som vedrører både dig og mig: Seksualitet og kærlighed. Weekend den 5.-7. februar 1993 vil stå i kreativitetens tegn, og vi skal udfolde og bruge os selv på en ny og spændende måde. Drama, cabaret, musik, skuespil med mere. Der er mange muligheder for at arbejde med ovenstående emne – kun fantasien sætter grænsen... For at få stablet denne spændende weekend på benene savner vi nogle friske, iderige unge mennesker, som kan bidrage ved at gå aktivt ind i planlægningen. Vi hører fra dig, ikk...? Ring eller skriv til mig: Tina Kirkegaard, Skårupvej 20, 2650 Hvidovre. Tlf. 3149 7575.

Mvh. – og på vegne af Ungdomsgruppen, Tina.



FOTO MOGENS LAIER

45

Poul Werges Fond

Muskelsvindfonden har i en årrække uddelt penge fra Poul Werges Fond to gange årligt. Personer med muskelsvind og af dansk herkomst har hidtil kunnet ansøge om penge til udadrettede aktiviteter, som ikke kunne dækkes andetsteds fra. De uddelte beløbs relativt lave størrelse samt en omfattende administration har imidlertid medført, at Poul Werges Fond nu ikke længere kan søges. Muskelsvindfondens VB-Center vil i stedet uddele pengene to gange om året til værdigt trængende voksne med muskelsvind.

Lederkursus med fejl

Medlemmer af Ungdomsgruppen var 18.-23. september på internationalt lederkursus i Tisvildeleje arrangeret af organisationen Mobility International. Ikke alle forventninger blev indfriet. Gert Riis har sendt denne beskrivelse (forkortet af red.):

"Vi ankom fredag eftermiddag, og jeg må sige, at jeg var meget spændt på, hvad der ventede mig de kommende dage. Jeg havde aldrig været med i nogle af Mobility's kurser før, og materialet til dette kursus så interessant, men også svært ud.

Lørdag formiddag blev brugt til en gennemgang af grundbegreberne inden for

ledelse og struktur, hvilket for mig var en behagelig start. Efter frokost skulle vi så i grupper diskutere de forventninger, vi havde til kurset, og hvordan det var muligt at samle disse til nogle konstruktive ideer, som kursuslederne kunne arbejde videre med.

Søndag formiddag bestod hovedsagelig af undervisning i kommunikation og kropssprog, men desværre fortsatte undervisningen i et, til mine forventninger, alt for lavt niveau. Ligeledes var der i rollespillene om eftermiddagen ingen styr på organiseringen og formålet med disse.

Det skyldes efter min overbevisning, at de, der havde organiseret og inviteret til

kurset, ikke var de samme som dem, der engagerede undervisere. Ligeledes havde undviserne heller ikke inden kurset haft tid til at mødes og koordinere undervisningen. Det medførte, at der om mandagen var delte meninger om, hvorvidt undervisningen skulle fortsætte. Enden blev, at halvdelen tog på sightseeing i København. Resten af os fik tilbud om at arrangere det "perfekte" lederkursus, som vi håber på vil blive en realitet i oktober 1993.

Jeg synes, det var hyggeligt at lære en masse nye mennesker at kende. Det var spændende at se en anden organisations kurser og se, at vi ikke er de eneste, der laver fejl. Og jeg håber, at Mobility, ligesom Ungdomsgruppen, lærer af de fejl, man laver."



UDENLANDSKE PENNEVENNER

46

NAME: Saara Finnilä
AGE: 17
SEX: Female
ADDRESS: Metsunkuja 35,
67800 Kokkola, Finland
NMD: Myastenia Gravis
WRITING: English
HOBBIES: Reading and listen
to classical music

NAME: Anne Peltonen
AGE: 21
SEX: Female
ADDRESS: Sorkka, 26410
Kaaro, Finland
NMD: Myastenia Gravis
WRITING: English
HOBBIES: Watching movies,
reading, meeting friends and
little sports when I feel well.
PREFERENCES: I would like to
have some pen-friends who
have also myastenia.

NAME: Jolanda Bons
AGE: 18
SEX: Female
ADDRESS: Beemdstraat 11,
4158 EL Deil, The Netherlands
NMD: FSHD
WRITING: Dutch/English not
good
HOBBIES: Handcrafting, rea-
ding, writing letters, riding
PREFERENCES: I'm going to a
protestant church and I would
like to have contact to some-
body with the same belief, but
if it isn't possible it doesn't
matter.

Så kan Muskelkraft atter præsentere navne og adresser på en række unge fra ind- og udland, som er interesserede i at skrive sammen med unge danskere (alder: max. 30 år).

Den internationale penneven-formidling styres fortsat af EAMDA's ungdomsorganisation, EYO, der også tilbyder at bringe navne og adresser på unge danskere videre til penneven-spalterne i de europæiske muskelsvindorganisationers blade.

For at komme på tryk i udlandet, skal du nedskrive følgende oplysninger på engelsk: Navn, alder, køn, adresse, muskelsvindtype, sprog og interesser. Hvis du har specielle ønsker til din penneven (dreng/pige, muskelsvindtype, sprog etc.), kan du også notere disse.

Oplysningerne sendes til Muskelsvindfondens EYO-repræsentant:

Maria Overgaard Hansen
Vestervang 25E, 1. tv.
8000 Århus C

NAME: Bastien Semerville
AGE: 16
SEX: Male
ADDRESS: c/o Highlands, 33
Sutton Road, Seaford, Sussex,
BN 25 1SG, England
NMD: Spinal Muscular Atrophy
WRITING: French/English
HOBBIES: Computers, CB and
Radio, Animals, Travel and
Swimming

NAME: Phillipe Semerville
AGE: 19
SEX: Male
ADDRESS: c/o Highlands, 33
Sutton Road, Seaford, Sussex,
BN 25 1SG, England
NMD: None
WRITING: French/English
HOBBIES: Flying, Water Sport,
Computers, Languages/Travel,
Horses and Ferrets.

NAME: Lars Lundsgaardvig
AGE: 14
SEX: Male
ADDRESS: Graastenvej 57,
9230 Svenstrup, Denmark
NMD: Spinal Muscular Atrophy
WRITING:
English/German/Danish
HOBBIES: IBM Computerga-
mes, reading, stamps, sport,
music.

NAME: Linda Zaidan
AGE: 29
SEX: Female
ADDRESS: 17 Daly Street,
Adelaide 5000, South Australia
NMD: Glycogen Storage Dese-
ase Type II
WRITING: English
NOTE: Keep in touch with
someone who have the same
disease

NAME: Reiner Dondervogel
AGE: 23
SEX: Male
ADDRESS: Maasbreesestraat
50, 5921 EM Blerick, Holland
NMD: None
WRITING: Dutch/French/Engli-
sh/German/Italian
HOBBIES: Music, drawing,
painting, philosophing about
life and everything it stand
for, foreing countries, langua-
ges, travelling, Twin Peaks.

NAME: Henry Davenna
AGE: 23
SEX: Male
ADDRESS: Minervaolaats 103,
6525 JE Nijmegen, The Nether-
lands
NMD: Becker
WRITING:
Dutch/English/German/French
HOBBIES: Music, studying fore-
ing languages, philosophing
about life, playing cards, wat-
ching Twin Peaks.