

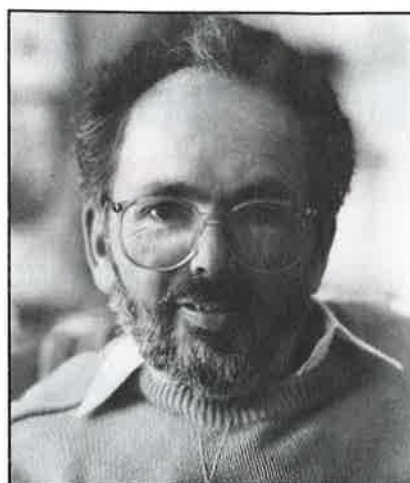
MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

Nr. 7/8 . 1987 . 15. ÅRGANG



STORT
DOBBELTNUMMER



af landsformand
Evald Krog

Det blev en sundheds- minister

Statsministeren har barslet med en ny regering. Det blev en sundhedsminister. Danmarks første af slagsen. Agnet Laustsen hedder hun. Og som mange andre vil jeg gerne byde velkommen.

Ganske vist er hun ikke et ganske ubeskrevet blad for os. Det var netop Agnete Laustsen, der var formand for folketingets socialudvalg, da der blev skrevet beretning om handicappakken i maj måned; men udi det sundhedspolitiske er hun ubeskrevet.

Men hvem er egentlig ikke det? Sundhedspolitik er ikke det, vi har mest af, selv om vi altså nu har en sundhedsminister. Det er omtrent som at have en finansminister uden finanser.

Op gennem hele dette århundrede har vi fået vores sundheds-

politisk gratis. Med den materielle udvikling og den bedre levestandard er vores sundhed til stadighed forbedret. Tænk bare på, hvad det rindende vand har betydet!

Udviklingen vandt

Men udviklingen er vendt, og den forsatte materielle fremgang truer nu vores sundhed, fordi den i stedet viser sig i dårligt miljø, dårligt arbejdsmiljø, flere kredsløbssygdomme og flere psykiske problemer. Trods flere aborter efter forudgående fosterdiagnostik fødes så mange børn med handicap som aldrig før. Det er nu, det skal vise sig, om vi har en sundhedspolitik.

Problemer nok

Agnete Laustsen har derfor problemer nok. For det første kan lægevidenskaben efterhånden behandle så mange sygdomme, at vi kunne bruge hele nationalproduktet alene på dem. Hvordan vil hun prioritere – og dermed afskære lægerne fra at tilbyde en behandling, som de faktisk mestrer? For det andet er stærke røster fremme om, at en del af sundhedssystemet skal reserveres de mennesker, der selv kan betale for behandlingen. Hvordan vil hun sikre gratisprincippet – og eventuelt også udvide det til at omfatte os med muskelsvind? Ja, vil hun sikre gratisprincippet, som statsministeren lovede i valgkampen? Det er svære valg, som Agnete Laustsen må træffe.

Sundhed år 2000

Jeg vil derfor gerne minde om, at Danmark med sin underskrift på WHO's »Sundhed for alle år 2000« har forpligtet sig til at opfylde en lang række mål. Blandt andet skal sundhedstilstanden forbedres med 25% i de dårligst stillede grupper i hvert land. I år 2000 skal alle handicappede »have fysisk, social og økonomisk mulighed for i det mindste at leve et socialt og økonomisk

tilfredsstillende samt mentalt kreativt liv«. Og allerede i 1990 skal vort sundhedssvæsen tilbyde ydelser, »som skal lægge særlig vægt på enkeltpersoner og grupper, som er særligt sårbare«. Det er så store mål, at det må undre, hvordan den daværende socialudvalgsformand overhovedet orkede at få et slagsmål ud af vores sølle ønske om gratis og tilstrækkelig fysioterapi.

God rettesnor

Men i disse internationale forpligtelser ligger en god rettesnor for Agnete Laustsen. Det er muligt, der ikke er råd til alt, hvad lægerne teknisk er i stand til, men i WHO's prioritering ligger også et fravalg. Nok er det irriterende at have en skæv næse; men der findes trods alt mere alvorlige problemer at løse i sundhedsvæsenet, og den skæve næse har såmænd også en vis charme.

De svage og sårbare

Resten af århundredet er det os – de »svage« og »sårbare«, – der skal prioriteres. I Muskelsvindfonden har vi efterhånden en sådan ekspertise om vores egen sygdom, at vi kan vejlede ministeren om, hvordan vi får et »socialt og økonomisk tilfredsstillende samt mentalt kreativt liv«. Ja, vi er endog i stand til at forlænge levetiden ganske betragteligt. Men forudsætningen er, at Agnete Laustsen tør inddrage os aktivt i arbejdet og at indsatsen mod muskelsvind foregår på vore egne betingelser. Det er derfor ikke viden, men vilje der afgør, om Agnete Laustsen taber kampen om sundhedspolitikken.

Derfor vil jeg gerne invitere den nye sundhedsminister til et samarbejde om sundhedspolitik i overensstemmelse med Danmarks internationale forpligtelser.

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

Evald Krog (ansvh.)
Marius Byriel
Erik Fogtmann (DJ)
Mikael Mølgaard (DJ)
Marianne Frederiksen (DJ)

Redigering og lay-out:

Mikael Mølgaard
Marianne Frederiksen

Tryk:

Rounborgs grafiske hus,
Holstebro
Oplag: 2.700
Redaktionen afsluttet
d. 15/11 1987.
Deadline for næste nummer af
Muskelkraft d. 17/1 1988.

Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker både gennem støtte til forskning, ved oplysende arbejde og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de ca. 16.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Muskelsvindfonden
Vestervang 41, 8000 Århus C
Giro 901 11 10

Sekretariat:
06 13 97 77

Vejlødnings- og
behandlingscentret:
06 19 18 44

Udviklingscenter:
06 13 97 77

Klinik for fysioterapi:
06 19 10 23

Vejlødnings- og
behandlingscentret Sjælland:
Søborg Gymnasium
Høje Gladsaxe Torv 4,
2860 Søborg
01 56 48 66

Forsidefoto:

Jørgen Knudsen, elev på Skive Handelsskole, betjener sin computer med en pandepind. Foto: Mogens Laier.

Indhold

4 Som skildpadden i selskab med haren. – Portræt af Henrik Wendt Jensen, der kommunikerer ved hjælp af en computer.

9 Tiden må vise hvad den duer til. – Ny boliglov for ældre og handicappede, der træder i kraft 1. januar 1988.

11 Ikke længere en alvorlig sygdom siger 1. reserve-læge Finn Somnier om Myasthenia Gravis i en samtale med Muskelkraft.

13 Når der ikke er penge til forskning – om et opsigtsvækkende forskningsprojekt om Myasthenia Gravis, der måske ikke bliver til noget.

15 Ja til privathospitaler. – Et indlæg i debatten om privathospitaler fra Muskelsvindfondens handicappolitiske konsulent, Jørgen Lenger.

17 Skal du også have det at vide... Muskelkraft har været på Hardsyssel Efterskole for at besøge Jens Jørgen Knudsen, der er 16 år og har Duchennes Muskeldystrofi.

21 Da der blev sat pris på kronjydernes arbejde. – Muskelsvindfondens Handicappris 1987 gik til Handicap Centret Kronjylland.

23 3 millioner til varmt vand. I Silkeborg har byrådet besluttet, at der skal opføres et varmtvandsbassin for byens handicappede.

24 Med alle de trapper duer det nok ikke... Lone Bak-Pedersen fra Skive har måttet sande, at det er svært at gøre sig på arbejdsmarkedet som handicappet.

28 Tak for kampen Bruno – Bruno Månsson, EAMDAs præsident gennem 6 år har valgt at trække sig fra den vigtige top-post. Muskelkraft giver ham et ord med på vejen. **Eventyrlige omgivelser** kalder Muskelsvindfondens konsulent, Jørgen Kock, rammerne for EAMDAs årlige generalforsamling.



29 Selvom suget lige har ligget på gulvet – indtryk fra en workshop om vejtrækningsproblemer og en fælles europæisk sundhedspolitik.

30 Små forventninger giver lave præstationer – indtryk fra en workshop om familierelationer.

32 Idræt hjalp mig ud fra plejehjem, siger 34-årig spastiker i en samtale med Muskelkraft.

34 Den løser ikke handicap- idrættens problemer, siger konsulent fra Dansk Handicap- idræts Forbund om den nye betænkning om breddeidrættens forhold i Danmark.

37 Nye film og bøger. Skal alle gravide kvinder ultralydscannes? – Pjece fra Sundhedsstyrelsen, Förlämningen – dagbogsblade fra Sverige, Den nødvendige smerte – bog om sorg og sorgterapi, samt bogen Solidarisk sundhedspolitik.

45 Professional one finger – Nyt softwareprogram til handicappede.

47 Nyt og noter – bl.a. om ufri-villig vandladning, tabt arbejdsfortjeneste, Århusordningen og pjece om gift og seksualitet.

52 Fra vor egen verden – bl.a. om Muskelsvindfondens Institut, symboler i telefonbogen, handicapudvalget i Hillerød; indtryk fra termakursus fra brugergruppen og meget, meget mere.

66 Lokal- og Interessesegrupperne – samt produktionsplan for Muskelkraft 1988.

Som skildpadden i selskab med haren

Henrik Wendt Jensen kan kun kommunikere med omverdenen via en computer. I en samtale med Muskelkraft fortæller han om de ydmygende år, før han fik computeren, om glæden, da han igen kunne »tale« med kone og børn, og om bestræbelserne på at udfylde en plads i familien på trods af et svært fysisk handicap.

af Hanne Birgitte Pedersen

»Når alt, hvad man kan, stort set er at se, at høre og at tænke, bliver alle de mulige aktiviteter uløseligt betinget af evnen til at meddele sig. Hvis ikke man kan det, er man dømt til evig passivitet. Og livskvalitet er jo tværtimod forbundet med aktivitet.« (Henrik Wendt Jensen, ved indvielsen af Dansk Teknologicenter for Handicappede, september 1987.)



Det store, elegante, gule hus er omgivet af en dejlig have med store træer. Det hyggelige lys fra vinduerne virker lokkende i den mørke, regnvåde efterårsdag. Huset danner rammen om familielivet for Henrik og Dorthe Wendt Jensen. Her bor de sammen med tre af deres børn, Louise, 17 år, Anders, 10 år og Charlotte, 8 år. Den ældste, Jakob på 21 år, er flyttet hjemmefra.

Stuen er smukt møbleret med en blanding af møbler i gammel og ny stil. Overalt står der friske

buketter – fra familie og venner i anledning af Henriks nylige hjemkomst fra et hospitalsophold.

For seks år siden blev Henrik Wendt Jensen ramt af sygdommen ALS (Amyotrofisk lateral sclerose) og er i dag kronisk handicappet. Han kan hverken tale eller bevæge sig, men meddel sig via en computer.

– Sygdommen startede som en rysten i det ene ben, fortæller Dorthe Wendt Jensen. Henrik var til flere undersøgelser på hospitalet, og i sommeren 1982 fik vi diagnosen, ALS. Vi kendte ikke sygdommen og var glade for, at det ikke var dissemineret sclerose. Men denne her viste sig at være ligeså slem.

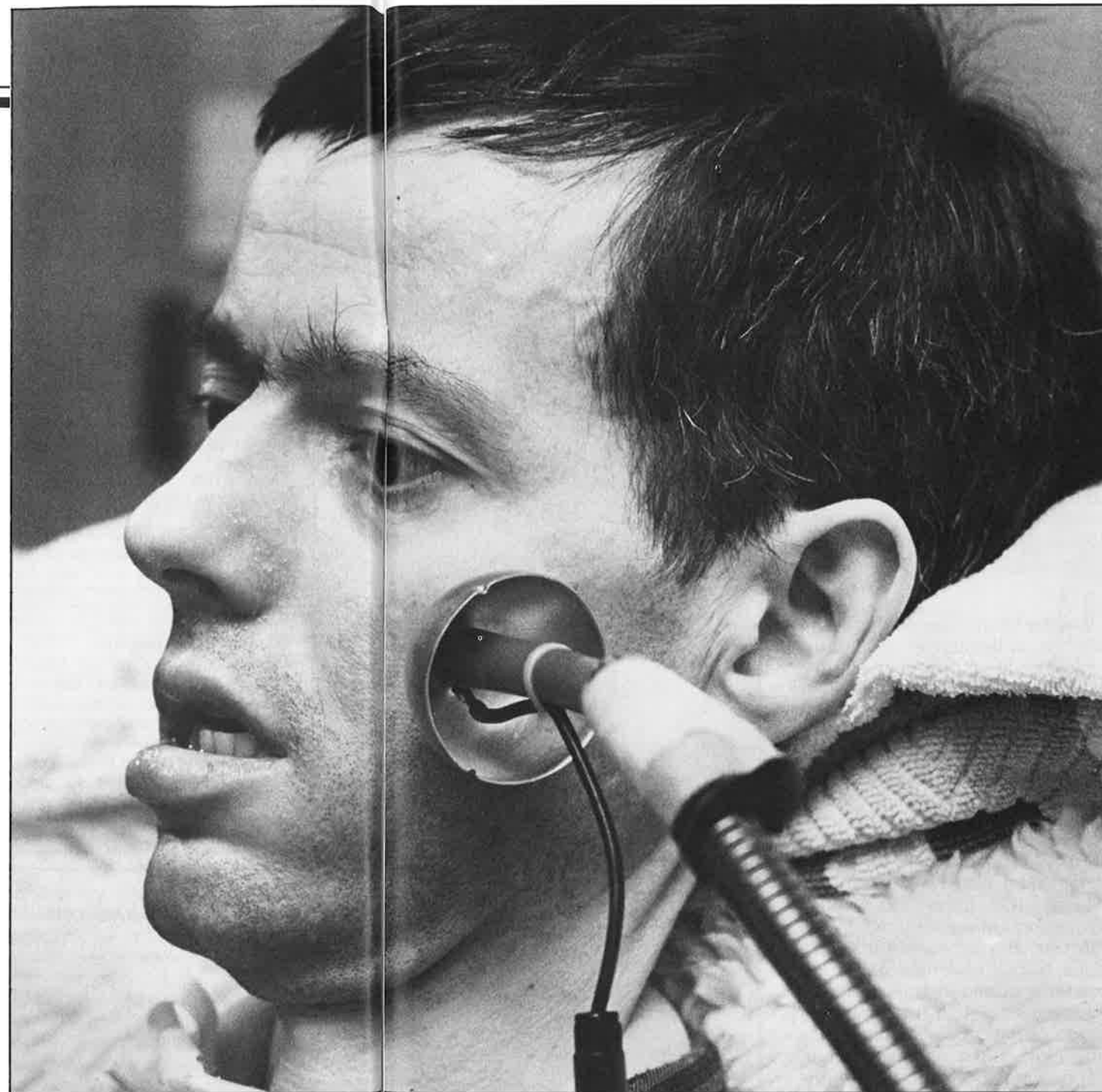


Henrik læste bøger om sin sygdom og var godt informeret. Selv om familien fik at vide, at der ikke fandtes nogen behandling, søgte de alligevel hjælp på egen hånd. På det tidspunkt bo-

ede familien i Bruxelles, Belgien, hvor Henrik Wendt Jensen i 11 år arbejdede som økonom for EF-kommissionen.

– Vi opsøgte læger i Belgien, Frankrig og Tyskland. I et år var Henrik på en skrap diæt, hvor han kun spiste grøntsager og drak mineralvand. Men det hjalp ikke, og så holdt han med diæten. Han fik også indsprøjtninger, men det havde heller ingen virkning, fortæller Dorthe Wendt Jensen.

– Vi var også i Italien, indskyder datteren Louise. Vi kørte i bil derned, far, mor, fire unger, hunden og fars kørestol. Jeg kan



»Når ens handicap er så omfattende, at arbejdet må opgives, koncentrerer kræfterne naturligvis om de funktioner, man har og kan magte i familien og i forhold til venner og bekendte. Og her giver den moderne teknologi faktisk gode muligheder for fortsat at deltage og udfylde en plads i familiemønstret.«

huske, at det regnede, og da vi ville lukke bilvinduet forsvandt det ned i døren.

– Ja, og da vi ankom til hospitalet, og lægen så Henrik med krykkerne, sagde han straks, at han ikke kunne hjælpe.

– Men vi fik da set Gardasøen, lyder en munter kommentar fra Louise.



Der skete en gradvis forværring af Henriks tilstand. Han fik

Henrik Wendt Jensen kommunikerer ved hjælp af en »kindkontakt«, der er tilsluttet en computer. Sætningerne kan læses på computerens skærm eller printes ud på et stykke papir. Foto: Ole Kjær.

sværere og sværere ved at bevæge arme og ben, og stemmen forsvandt efterhånden. Til sidst var det kun Dorthe og de ældste børn, der kunne forstå og tyde Henriks tale. Og i mange tilfælde måtte de gætte sig til, hvad han mente.

Henrik Wendt Jensen husker situationen som ydmygende og frustrerende. Det er ikke nemt at være tilskuer til, at omgivelserne begynder at udtale sig på ens vegne, uden at man er istand til at gribe ind. At familie og venner udtaler sig om hvad man ønsker, mener og tænker. Om man er stædig, utålmodig eller træt.

– Og guderne må vide, hvor de får det fra, tilføjer Henrik. Der bliver så nemt tegnet et billede af en, som det kan være meget svært at acceptere.



I december 1984 måtte Henrik Wendt Jensen opgive sit job, og familien valgte at flytte fra Bruxelles til Ålborg. Gennem forskellige kontakter havde Henrik fået kendskab til et avanceret computerbaseret kommunikationssystem, udviklet i USA. Og lige så snart flyttelæsset var ankommet til huset i Ålborg, anskaffede familien kommunikationssystemet.

For Henrik betød computeren, at han igen kunne komme i kontakt med omverdenen. At han kunne udfylde en plads i familien og ikke kun føle sig som en belastning.

– Det er meget vigtigt for selvrespekten i det lange løb. Jeg bilder mig også ind, at det er nytigt for familien. For der opstår nogle huller, når far ikke kan mere og børnene ikke kan endnu. Og så kan jeg også fastholde kontakten med min kone i alle de spørgsmål, som ægtefæller nu

engang har at tale om, skriver Henrik Wendt Jensen.

– Ja, siger Dorthe, den computer er guld værd.

Men det kræver stor tålmodighed at tale sammen på den måde. Ikke så meget hos Henrik, som har indstillet sig på sit eget tempo – de mange tastefejl – og rettelserne. Mere hos omverdenen, der ikke altid kan skjule, at den føler sig som haren i selskab med skildpadden, som Henrik udtrykker det.

Og så er det også sin sag, at få hele sit privatliv rullet op på skærmen. Det er langt fra alle tanker, der vedkommer alle og enhver. Det kan være lidt af et problem i en dagligdag omgivet af mange mennesker.



Men fordelene opvejer ulemperne. Ikke mindst i forhold til lægerne og den daglige pleje, har det være vigtigt for Henrik Wendt Jensen at kunne fortælle om sin tilstand og sine ønsker. Som han udtrykte det i den tale, som Dorthe Wendt Jensen læste op ved indvielsen af Dansk Teknologicenter for Handicappede:

– Det er helt afgørende for mig, at man som handicappet hele tiden forbliver herre over de store beslutninger om sin egen behandling. Og det kan være meget svært ikke at blive slugt af behandlersystemet, hvor det vrimler med professionelle beslutningstagere. Hvilke chancer har man her uden rimelige kommunikationsmuligheder?

Henrik og Dorthe er enige om, at det har været godt for dem at kende sygdommens forløb. Det har givet dem en mulighed for at planlægge fremtiden i forhold til sygdommens udvikling. Men Dorthe ved ikke, om det vil være rigtig at være så åben i forhold til andre. Sygdommen kan udvikle sig meget forskelligt, og måske kommer man til at skræmme nogen unødigt.

Imens Dorthe fortæller, skriver Henrik på skærmen:

– Jeg har haft afgørende indflydelse på min egen tilværelse, fordi jeg kendte sygdommens forløb.

Og det var da også familien – bakket op af Henrik – der insi-

sterede på at få ham hjem efter fem operationer indenfor fem måneder. Lægerne gik med til at udskrive ham mod, at der blev installeret en respirator i hjemmet, og at der kom vagt – en gruppe lægestuderende, der skiftes til at holde Henrik Wendt Jensen under opsyn – døgnet rundt.

– Vi insisterede på at få far hjem, selv om lægerne i første omgang sagde, at det var umuligt på grund af respiratoren. Sygehuset har ikke før sendt en respirator med en patient hjem. Men nu har jeg da lært, at det umulige ikke er så umuligt, siger Louise.



Dorthe Wendt Jensen er ikke i tvivl om, at familien er privilegeret i forhold til andre familier, der bliver ramt af sygdom. Familien Wendt Jensen har en god økonomi, et dejligt hus, bil og sommerhus. Og Dorthe behøver ikke at arbejde, så hun har overskud til at tage sig af familien. Alligevel, siger hun, kan det godt være bittert.

Henrik har altid været aktiv, dygtig med sine hænder og initiativrig. Han blev cand. oecon. fra Århus Universitet på fire et halvt år. Har arbejdet på Tulip i Vejle, har skrevet flere bøger, og startede desuden en forretning med pølser. På et tidspunkt kastede han sig over sommerhusudlejning, efter at sygdommen var begyndt. Da de to traf hinanden, trænede han brevduer.

– Man skulle være helt stille, når duerne vendte tilbage. Hvis man nøs eller hostede, blev duen bange og ville ikke gå ind i dueslaget. Og så blev flyvetiden ikke registreret på uret inde i dueslaget. Det var nok fordi, at jeg var så vild med ham, at jeg tog med ud til de åndsvage duer, siger Dorthe Wendt Jensen og griner.



Og Henrik Wendt Jensen har også spillet fodbold på topplan, på Vejle Boldklubs divisionshold sammen med blandt andre Tommy Troelsen. Og så har parret altid rejst meget sammen, især



Familien Wendt Jensen. Fra venstre mod højre – Louise, Jakob, Anders, Henrik, Dorthe og Charlotte. Foto: Ole Kjær.

med de store børn.

– Men det kommer vi nok ikke til med de små. Og Henriks sygdom har da også haft omkostninger i forhold til selskabeligheden. Folk bliver så forlegne, når de ser Henrik, og ved ikke rigtig hvad de skal sige. Men jeg ville måske også have kigget mærkeligt, hvis jeg ikke havde oplevet udviklingen i Henriks sygdom. Så vi foretrækker som regel at blive hjemme, siger Dorthe Wendt Jensen.

– Far er et rigtigt familiemenneske, indskyder Louise, og vi har fået en tættere kontakt til

»I familien er kravene ikke større, end man kan klare at følge med, hvis vel at mærke alle parter er indstillet på at udvise den nødvendige tålmodighed. Jeg kan stadig hjælpe børnene med lektier, svare på deres spørgsmål, give dem gode råd eller en skideballe. Og så har jeg den fordel, at jeg næsten altid er der, når de vil mig noget«.

hinanden.

– Ja, skriver Henrik, måske til de store børn, men ikke til de små.

I talen til indvielsen af Dansk Teknologicenter for handicappe-

de, skrev Henrik, at når man rammes af et kronisk handicap, som fuldstændig vender op og ned på ens tilværelse, starter det ny liv med en opgørelse af de muligheder, der stadig gives.

Og at det er deltagelsen i familien, der udgør hans livskvalitet.



– Det er svært at bevare selvrespekten, for den afhænger af egen indsats. Hvis man ikke kan noget mere, er det svært. Nu vil jeg koncentrere mig mere om familien end før. Jeg ønsker, at børnene får en normal opvækst på trods af mig, supplerer han.

– Vel også på grund af dig? – Ja, signalerer Henrik Wendt Jensen. Med et lille smil.





Fotogruppen 2. Maj.

Ny boliglov for ældre og handicappede:

Tiden må vise hvad den duer til

Fra 1. januar 1988 træder en ny boliglov ikraft. Fremover bliver der kun et »ældreboligbegreb« – og det er en klar administrativ lettelse. Om den nye boliglov så giver flere og bedre boliger til ældre og handicappede, er straks mere usikkert. Muskelkrafts redaktion har bedt foreningens handicappolitiske konsulent, Jørgen Lenger om at gennemgå og vurdere den nye lov.

Folketinget har vedtaget en ny »lov om boliger for ældre og personer med handicap«. Som altid med den slags love kan næsten kun tiden vise, om loven er god og dårlig. På den ene side indeholder den en lang række glimrende intentioner. På den anden side er dens realisering afhængig af så mange usikre faktorer,

at det er helt op til den enkelte kommune, om intentionerne bliver til noget.

På plus-siden tæller, at der sker en vis forenkling. Der skal ikke mere skelnes mellem lette kollektivboliger, kommunale pensionistboliger, beskyttede boliger og kommunale plejehjem. Fremover hedder de alle sam-

men »ældreboliger«. Der bliver kun et »ældreboligbegreb«, og det kan der så dispenseres mere eller mindre fra.

Både offentlige og private bygherrer kan opføre sådanne boliger, men det er altid kommunen, der har anvisningsretten. Denne ret kan kommunen dog give fra sig, f.eks. til bygherren.

Boligerne finansieres gennem 85% realkredit, et kommunelån eller en kommunal kapital på 13% og et beboerindskud på 2%.

Staten bidrager til driften med 75% af renterne, mens kommu-

nen bidrager med 25% af renterne og med 11,76% af udgifterne til afdrag.

Beboernes indtægter skal ikke inddrages

Beboernes husleje skal dække resten af udgifterne til afdrag samt udgifterne til vedligeholdelse, henlæggelser, renholdelse og administration. Det er fortsat muligt for den enkelte beboer at få boligtilskud og evt. beboerindskudslån. Kommunen kan ikke – som nu – helt eller delvis inddrage beboernes indtægter som betaling for at bo.

Boligen skal være handicap-egnet for at den kan komme ind under den nye lov. Der skal kunne tilkaldes hurtig hjælp. De må ikke have institutionspræg. Det skal være en selvstændig bolig, men der må godt være fællesarealer. Den gennemsnitlige størrelse af alle »ældreboliger« i samme byggeri skal være 67 kvm. Hvis nogle boliger er mindre, må andre godt være større.

Reglerne gælder både for nybyggeri og for ombygning af eksisterende byggeri. Det samme

byggeri – eller den samme ombygning – kan godt splittes op i en del, der bygges efter ældreboligloven og en anden del, der finansieres som almennyttigt byggeri eller som ombygning efter byfornyelsesloven. Det vil sige, at kommunerne kan undgå »ghettobyggeri«, hvis de selv vil.

Loven giver kommunen en pligt til at sørge for, at der er boliger nok, men det er kommunen selv, der afgør, hvad der er »nok«.

Hvad der er dyrest for kommunen ...

På minus-siden tæller, at forenklings-princippet ikke er gennemført konsekvent. Det er kun alle typer af ældre- og handicapboliger, der kommer ind under et og samme begreb, derimod ikke alle typer af »offentlig støttet byggeri«. Det vil sige, at vi fortsat har flere boligtyper: »Almennyttigt byggeri« og »byggeri efter byfornyelsesloven« eksisterer fremover side om side med den nye slags »ældreboliger«. Og hvad værre er: Det kan bedre betale sig for den enkelte kom-

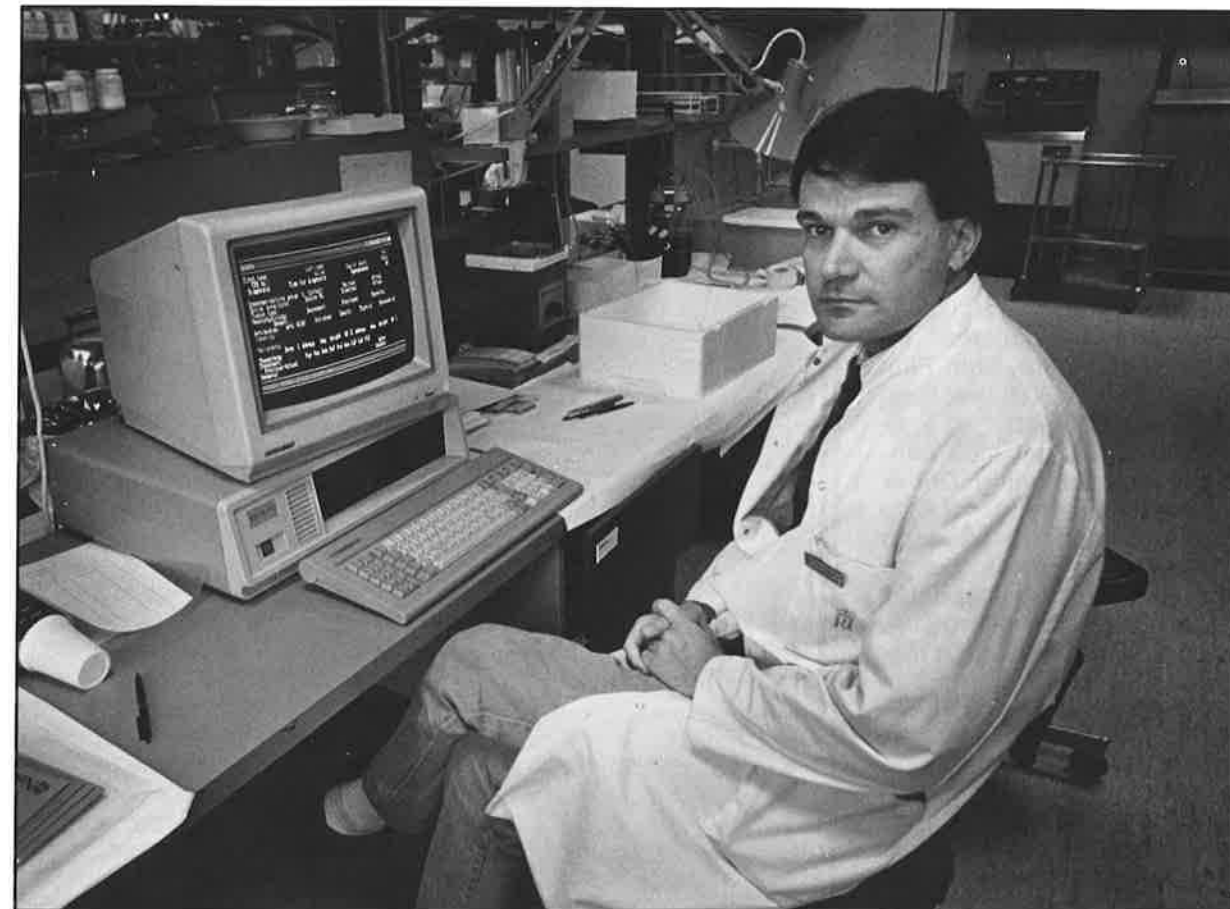
mune at opføre »almennyttigt boliger« eller at »byforny« end at bygge efter den nye lov. Hvorimod det er *billigst* for beboerne, hvis kommunen bruger den nye lov!

Der er derfor risiko for, at den nye lov – trods gode intentioner – kun vil blive anvendt i yderst begrænset omfang. Intet tilskynder kommunerne til at bruge den i nævneværdigt omfang. I samme retning peger en beslutning om, at hvis kommunerne tilsammen bygger mere end 1.500 ældreboliger om året (på landsplan), og hvis de dermed påfører staten renteudgifter til flere end 1.500 boliger, vil staten hente pengene hjem igen ved at skære tilsvarende ned i kommunernes bloktilskud.

I en tid hvor mange kommuner må vende hver krone, vil det næsten stille overmenneskelige krav til dem at vælge den økonomisk bedste løsning for beboerne, når det samtidig er den økonomisk dårligste løsning for kommunens egen kasse.



Ikke længere



Via dataregistret er 1. reservelæge Finn Somnier i stand til at besvare en lang række spørgsmål om myasthenia gravis. Foto: Nana Reimers/2. maj.

en alvorlig sygdom

På Rigshospitalet i København har 1. reservelæge Finn Somnier de sidste otte år beskæftiget sig indgående med sygdommen myasthenia gravis. Det har blandt andet resulteret i nogle nye mere effektive behandlingsmetoder. I dag kan man roligt fjerne ordet gravis fra sygdommens navn. Myastheni er ikke længere en alvorlig sygdom.

Af Marianne Frederiksen

– Du kan finde mig i forskningslaboratoriet! Og så fulgte en længere forklaring på hvilken opgang, elevator og retning, Muskelkrafts udsendte skulle vælge for at finde frem til det benævnte laboratorium. Alligevel blev det nødvendigt at bruge det første kvarter på at åbne glassdør efter glassdør og spørge efter Finn Somnier.

Rigshospitalet er (utroligt stort) og hvad næsten fremgår af navnet, landshospital for en

række sygdomme, deriblandt myasthenia gravis. Det betyder blandt andet at Rigshospitalet i dag tilbyder diagnosticering af patienter med formodet myastheni. Det kræver blot, at de enkelte hospitaler sender en blodprøve til Rigshospitalet. I løbet af 14 dage vil svaret foreligge.

Som i Anders And

Men tilbage til laboratoriet. Mine forestillinger om et forskningslaboratorium bygger åbenbart stadig mest på de mange historier jeg gennem tiden har læst i teg-

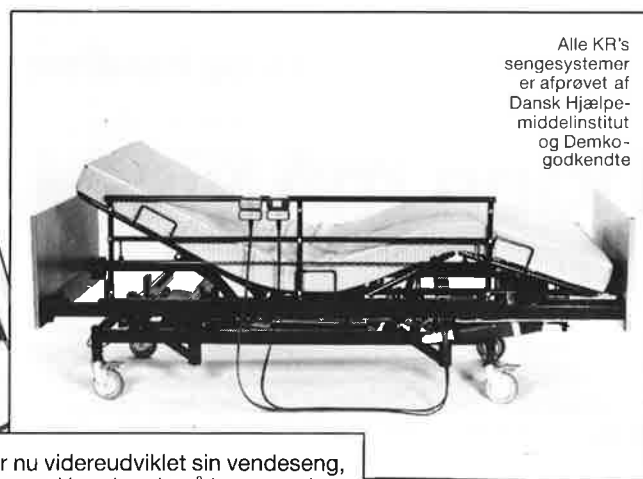
naserierne. Jeg så frem til kolber og slanger med forskelligt farvet fluidum og boblende vædske, reagensglas i massevis og så ellers nogle verdensfjerne forskere, der naturligvis ville vide alt om deres speciale, men ikke nødvendigvis om det var mandag eller fredag.

I stedet fandt jeg et stort lokale med rækker af reoler og arbejdsborde. Bag et af arbejdsbordene, i færd med at indtaste ord på en dataskærm, sad Finn Somnier.

– I datalageret til denne computer har jeg et register over samtlige myastenikere øst for Storebælt. Jeg kender deres alder, hvornår de første symptomer på myastheni viste sig, hvilken medicin og anden form for behandling, de har fået gennem tiden og deres sociale status«.



KR hospitals- og plejesenge – et solidt grundlag for en god pleje



Alle KR's sengesystemer er afprøvet af Dansk Hjelpe-middelinstitut og Demko-godkendte

NYHED!! KR har nu videreudviklet sin vendseng, så den nu kan leveres med knæknæk, så brugeren kan ligge og sidde med bøjede ben.

**DANSK ARBEJDE
OG UDVIKLING**



K.R. STÅLRØR ApS

Postbox 63
Mågevej 16 · 8370 Hadsten
Telefon 06 - 98 24 99

Fælledvej 6
2200 København N
Telefon 01 - 37 07 03

Da computeren er i stand til at finde og bearbejde alle data på kryds og tværs, hvis jeg beder den om det, kan jeg, når indtastningsarbejdet er færdigt, besvare en uendelig række af spørgsmål om mennesker med myasthenia gravis, siger Finn Somnier.

Blodprøver i otte år

Ikke langt fra dataskærmen står et køleskab og en fryser. De indeholder begge blodprøver fra alle de myastenikere, som Finn Somnier har haft i behandling gennem de sidste otte år. Prøverne er blevet taget med henblik på senere forskning. Det er rent faktisk verdens største »bank« med blod fra patienter med myasthenia gravis, der er samlet her på Rigshospitalet. Sammen med dataregistret udgør blodbanken et så vigtigt materiale for forskere, at Finn Somnier forventer at få besøg af kollegaer fra USA og England, så snart han stiller materialet til rådighed for andre. Der er dog et lille men ved sagen.

– Hvis blodprøverne skal kunne blive ved med at holde sig, er det nødvendigt at fryse dem ned til -80 grader. Men i dag har vi ikke en sådan fryser, og der er heller ikke penge på budgettet. Jeg håber det vil lykkes for mig at finde en sponsor, ellers er otte års arbejde spildt, konstaterer Finn Somnier ret upåvirket af de mulige konsekvenser. Det kunne man tolke derhen, at manglende bevillinger og jagten på sponsorer er en del af hverdagen på Rigshospitalet.

Man skal starte tidligt

Behandlingen af patienter med myasthenia gravis er i dag meget mere effektiv og vellykket end for blot nogle få år siden. I dag starter man med en medicinsk behandling så tidligt som muligt, da man ved, at evt. bivirkninger ved medicinen er af mindre betydning i forhold til de resultater, man opnår ved at starte tidligt.

– Lidt populært sagt kan vi godt fjerne tillægsordet gravis, der som bekendt betyder alvorlig, fra sygdommens navn. Med de målemetoder, vi har til rådighed, kan vi tilpasse medicinen meget nøjagtigt i forhold til sygdommen og dermed sikre, at patienterne kan leve et næsten



1. reservelæge Finn Somnier.
Foto: Nana Reimers/2. maj.

normalt liv, siger Finn Somnier.

Han fortæller desuden, at han forventer nogle af hans undersøgelser via dataregistret vil vise, at livslængden for patienter med myasthenia gravis ikke længere er forkortet.

Man renser blod

Siden 1984 har Rigshospitalet også anvendt en anden effektiv behandling til patienter med myasthenia gravis, nemlig den såkaldte plasmaseparation. Metoden går ud på, at man fjerner en del af de skadelige antistoffer, som myastenikerne producerer i store mængder. Det er disse antistoffer, som påvirker musklerne og gør dem trætte. »Men samtidig med at man fjerner de »forkerte« antistoffer, kan man i dag ikke undgå at fjerne blodets naturlige indhold af antistoffer.

Da man tog metoden i brug i 1984, blev patienterne holdt i isolation efter behandlingen. Man var ganske enkelt bange for, at patienterne ville være let modtagelige overfor alle former for infektions-sygdomme, når det naturlige immunforsvar var ændret.

– Men vi har ikke oplevet den form for komplikationer og i dag renser vi uden videre 75 procent af blodet på en gang. Det har vist sig at man i løbet af meget kort tid gendanner de naturlige

antistoffer – i løbet af nogle timer til få dage. I dag foretager vi plasmaseparation som vedligeholdelses-behandling, siger Finn Somnier.

Han understreger samtidig, at hvis behandlingen skal have nogen effekt, er det nødvendigt at rense en stor mængde blod af gangen.

Vej til bedring

Plasmaseparationen er i dag den hurtigste og mest effektive måde at få en dårlig myasthenipatient i bedring og måske undgå respiratoren. I løbet af 12-24 timer får patienten det klart bedre og den værste krise er undgået.

Selv om man den dag i dag ikke kender årsagen til, at nogle mennesker får myasthenia gravis, kender man sygdommens virkning og funktion, og kan derfor tilbyde de ovennævnte effektive behandlingsformer. Alligevel arbejder forskerne stadig på at løse »sygdommens gåde«.

– Myasthenia gravis er på mange måder en meget gennemforsket sygdom, hvis man tager i betragtning hvor få mennesker, den rammer. Det skyldes, at den er så dejlig let at have med at gøre for os forskere, da det er enkelt at undersøge, om produktionen af antistoffer går op eller ned, forklarer Finn Somnier.

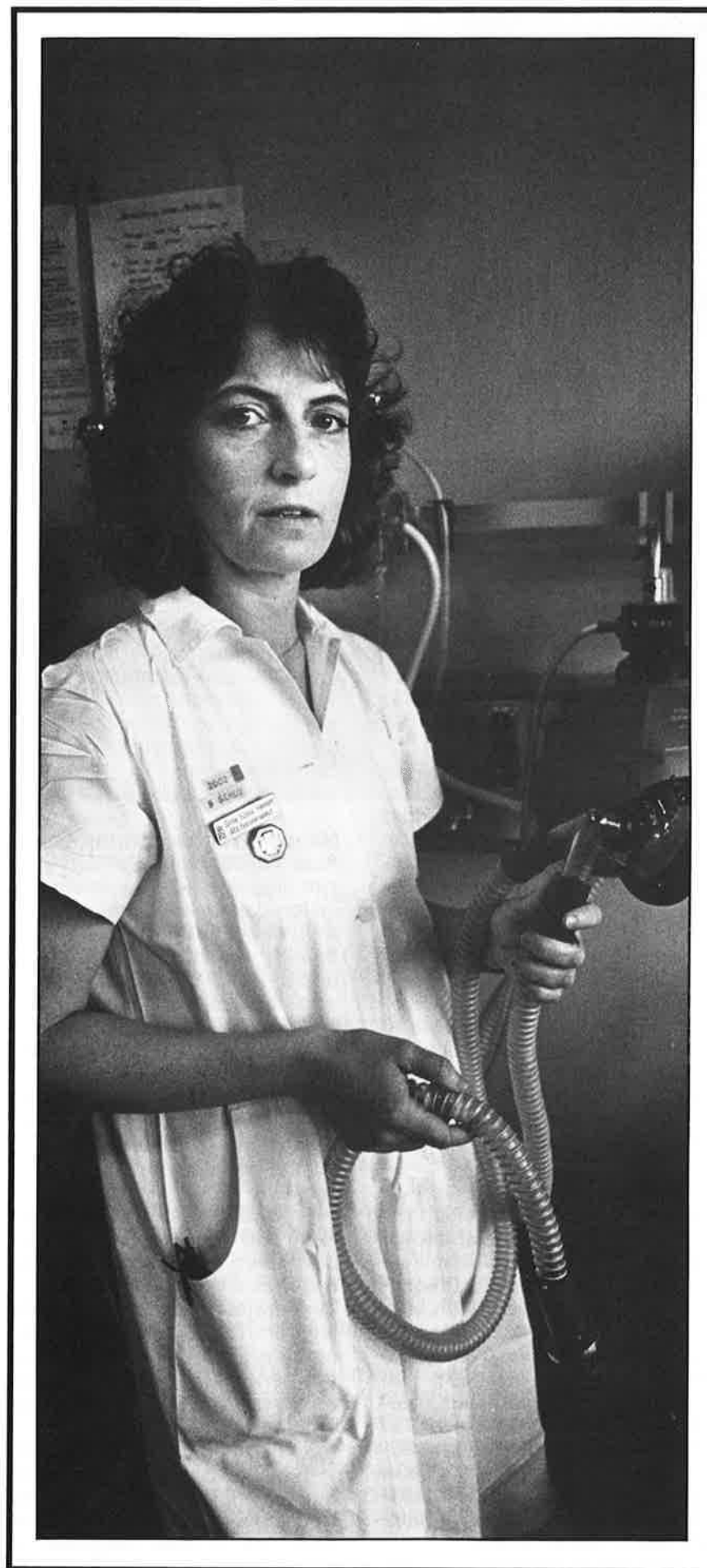
Med andre ord. Når det bliver muligt at svare på myastheniens gåde, kan man svare på hele immun-systemets gåde og dermed forklare sygdomme som cancer og aids.

På vej til disputats

Det er da også en af årsagerne til, at Finn Somnier har valgt at forske i Myasthenia Gravis og arbejder på en doktordisputats om emnet.

– Støtte fra private fonde har gjort det muligt for mig at forske i sygdommen det kommende år, siger Finn Somnier.

Den vil alene komme til at omhandle sygdommens udvikling fra de første symptomer til diagnosen, sygdommens behandling og de sociale konsekvenser for personer med myasthenia. Finn Somnier forventer at være færdig med sit arbejde om to år.



Det er positivt, at vi har fået erfaringer med c-pap-anlægget, siger fysioterapeut Gitte Schou. Foto: Nana Reimers/2. maj.

Når der ikke er penge til forskning

På Rigshospitalet i København har fysioterapeut Gitte Skov og 1. reservelæge Finn Somnier i flere år arbejdet på at sætte et forskningsprojekt i gang om sygdommen Myasthenia Gravis. Men Rigshospitalet er, som landets øvrige hospitaler, underlagt kravet om besparelser. Hvornår projektet kan starte ligger stadig hen i det uvisse.

Af Marianne Frederiksen

Undersøgelsen, som er den første af sin art i verden, skal belyse to forhold. Dels vil man finde frem til den bedste form for lungefysioterapi og desuden undersøge om fysioterapeutisk træning har en gavnlig effekt. Mange myastenikere fortæller, at en god fysisk træning ikke blot giver et bedre velbefindende, men også har en positiv virkning på selve sygdommen. ▶

Projektet kræver støtte fra private fonde eller virksomheder for at blive gennemført. I dag er det ikke særligt sandsynligt, at der på Rigshospitalets eget budget, kan blive afsat penge til en forskning, der kun vedrører en lille gruppe danskere.

Gitte Schou og Finn Somnier har allerede på nuværende tidspunkt brugt megen tid på kontakter til private fonde og virksomheder for at skaffe det nødvendige udstyr til forskningen. De to c-pap-anlæg, der står på afdelingen i øjeblikket er venligst udlånt af producenten, ligesom det er private fonde, der har skabt mulighed for, at Finn Somnier kan bruge det næste år udelukkende på forskning. Men der er ikke penge til det personale, der skal gennemføre selve undersøgelserne.

Vende, banke, vibrere

Det er planen at inddrage omkring 30 patienter i undersøgelsen om lungefysioterapi. De patienter, der skal deltage, vil i forvejen være indlagt på Rigshospitalet og have besvær med vejrtrækningen. Gruppen vil blive delt i tre med henholdsvis ti patienter i hver gruppe. En vil blive behandlet med c-pap, en med pep-maske og den sidste vil få klassisk lungefysioterapi. Det indebærer alt, hvad der ikke er tilladt i de to første grupper. Det vil sige stillingsdrænage, banke, vibrere m.v.

– Forklaringen på at vi også vil anvende klassisk fysioterapi i undersøgelsen er, at vi gerne vil aflive myten om, at det er den bedste form for lungefysioterapi. C-pap-behandlingen har den fordel, at den kan give noget luft til patienterne, mens vejrtrækningsmusklerne hviler. Det er meget tænkeligt, at den behandling er ideel til personer med myasthenia gravis, siger Gitte Schou.

På neurologisk afdeling har man ikke tidligere benyttet sig af c-pap-behandlingen til patienter med mg. Behandlingen tilhører traditionelt anæstesi-afdelingen og tidligere har man overflyttet patienter med alvorlige vejrtrækningsproblemer. Men efter at man har fået stillet de to anlæg til rådighed, er man begyndt at anvende c-pap-behandlingen til



de patienter, der erfaringsmæssigt ville havne i en respirator.

Ingen i respirator

– Nogle patienter har vi behandlet med c-pap i op til hver halve timer og således undgået respiratoren, siger Gitte Schou, mens Finn Somnier supplerer med at fortælle, at man på anæstesi-afdelingen har undret sig over, at der det sidste halve år ikke har været en patient med myasthenia gravis, der skulle i respirator.

Og med sans for at hæfte sig ved de lyse sider i tilværelsen, konstaterer Gitte Schou, at det eneste positive, der har været ved at man ikke har kunnet komme i gang med selve forskningsprojektet de sidste to år er, at det har givet mulighed for at prøve de nye c-pap-anlæg.

Omkring en trediedel af de 4-500 danskere, der har sygdommen myasthenia gravis vil på et tidspunkt i sygdomsforløbet få problemer med vejrtrækningen og over halvdelen vil på et eller andet tidspunkt blive udsat for en lungeinfektion.

En bedre tilstand

Parallelt med undersøgelsen om den bedste lungefysioterapi, var det meningen, at Gitte Schou ville tilbyde en gruppe patienter, der kommer til ambulant behandling på Rigshospitalet, at være med i et projekt om fysioterapi.

– En del patienter med myasthenia gravis har gennem årene fortalt mig, at de har det bedre med deres sygdom, hvis de er i en form for vedligeholdelses-træning. Men der findes i øjeblikket ingen dokumentation for at en god fysisk træning også har

indflydelse på selve myasthenien, siger Gitte Schou, mens Finn Somnier supplerer med at fortælle, at også undersøgelsen om fysioterapi vil være den første i verden, hvis det bliver muligt at gennemføre den.

For at kunne undersøge myasthenikernes udbytte af vedligeholdelses-træning, har Gitte Schou fundet det nødvendigt at udarbejde et helt nyt træningsprogram specielt egnet til myasthenikerne.

– I testen har jeg tænkt mig at anvende nogle bestemte øvelser, som skal gentages op til 40 gange med henblik på at kunne vurdere en evt. udtrætning, som er så relevant for myasthenikere. Jeg har desuden lagt vægt på andre muskelgrupper end man normalt vil gøre, f.eks. ansigtsmusklerne, forklarer Gitte Schou.

I øvrigt understreger både Gitte Schou og Finn Somnier, at man ikke må begå den fejl at overføre resultater fra f.eks. andre patienter med muskelsvind til myasthenikere, på grund af sygdommens helt specielle karakter – at den er tilstede i meget svingende grad.

Mangler fysioterapeuter

Hele forarbejdet til undersøgelsen ligger klart. De forskellige måleredskaber til lungefysioterapi, er skaffet til veje og i nogle tilfælde sammensat på en ny måde, for at gøre dem egnet til myasthenikerne. Der er udarbejdet brugsvejledninger over c-pap-anlægget til afdelingens plejepersonale. Nu mangler der blot en bevilling til at ansætte nogle flere fysioterapeuter, hvilket er en forudsætning for at kunne gennemføre undersøgelserne.

En forskning, der vedrører omkring 500 danskere, vil ikke blive prioriteret højt i dag, hvor hele sygehussektoren bliver ramt af besparelser. På fysiurgisk afdeling er det eksempelvis forskning i ryggen, der vil blive bevilget penge til, siger Gitte Schou og giver samtidig udtryk for forståelse af prioriteringen.

Finn Somnier: Lige nu sidder vi faktisk og venter på at julemanden vil komme forbi og sætte en stor pose penge på vores bord, så vi kan begynde på forskningen. □

Fra sidelinien

Ja til privathospitaler



Foto: Mogens Laier.

Af Jørgen Lenger

Lad mig starte med at slå fast, at overskriften er en provokation. Men et gran af sandhed er der dog i den. Ellers havde jeg ikke valgt den. Privathospitalerne er nemlig til debat for tiden, og sjældent er en debat kørt så meget af sporet.

Privathospitaler tilbyder ydelser, som ellers ydes af sygehusvæsenet; men de ejes ikke af det offentlige. Det samme gælder betalingshospitaler, men der er forskel: På betalingshospitalet betaler patienterne selv! Det er derfor jeg er modstander af betalingshospitaler, men ikke af privathospitaler.

Man glemmer i den aktuelle debat, at vi faktisk har en halv snes privathospitaler i forvejen, og at vi har en lang tradition for hospitaler, som ikke ejes af det offentlige. Historisk gjaldt det f.eks. tuberkulosesanatorierne, og i dag har bl.a. Scleroseforeningen og Muskelsvindfonden egne privathospitaler.

»Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter« har status som privat hospital og overenskomst med sygehuskommunerne. Det blev oprettet, fordi mennesker med muskelsvind har behov for en behandling, hvor der indgår elementer af både hospitalsydelse og social ydelse, og fordi sygdommen er så sjælden, at det er umuligt for hver enkelt sygehuskommune

at oparbejde den fornødne ekspertise, f.eks. om den rette fysioterapi, tilretning af siddestillinger, respirationsproblemer og problemer omkring sygdommens fremadskridende forløb.

Helt i Grundtvigs ånd

Helt i Grundtvigs ånd valgte Muskelsvindfonden derfor selv at tage affære, og med Vejlednings- og Behandlingscenteret, der nu er videnbank, som det ikke havde været muligt at opbygge i det eksisterende sygehusvæsen, og som den enkelte sygehuskommune også ville vægre sig ved at afsætte ressourcer til, fordi patienttallet er så begrænset. Hver enkelt læge ser trods alt så få mennesker med muskelsvind, at det ville være helt umuligt at opnå tilstrækkelig dybtgående kendskab hertil.

Men Muskelsvindfondens privathospital er ikke et profithospital, snarere tværtimod. Sygehuskommunerne betaler for hospitalets ydelse, men den enkelte betaler ingenting. Det er privat i den forstand, at det ikke ejes af det offentlige; men den helt korrekte betegnelse er, at det er et *selvorganiseret* hospital. Problemet er bare, at hvis Folketinget vedtager et forbud mod privathospitaler, så rammer man den halve snes eksisterende private hospitaler, hvoraf ingen drives med profit for øje, men snarere drives med tab for de humanitære foreninger, der står bag dem.

Stat-mig-her-holdning

Ud fra en traditionel »stat-mig-her-og-stat-mig-der«-holdning vil man måske mene, at sådanne opgaver bør løses af det offentlige. Jeg er ikke enig. Jeg kan egentlig ikke forestille mig nogen mere ideel model for sundhedssystemet, end at opgaverne løses i samarbejde mellem det offentlige og de brugergrupper, som det vedrører. Det er jo tværtimod den selvforvaltningsmodel, som alle efterhånden går ind for, men som det er så svært at finde praktiske eksempler på. Her er så et område, hvor den fungerer, og så skal Folketinget ikke komme og forbyde den! Det afgørende er, at der ikke stilles krav om egenbetaling fra den enkelte bruger.

Folketinget skal forbyde *betalingshospitaler*, ikke fordi de er private, men fordi det er uacceptabelt, at folk, der kan betale, behandles før dem der ikke kan betale. Det gøres lettest ved at forbyde det i lægeloven!

Derfor bør d'herrer og damer politikere udtrykke sig mere præcist i debatten. Ellers smider man barnet ud med badevandet.

Jørgen Lenger er ansat som handicappolitisk konsulent i Muskelsvindfonden



Anne Marie Knudsen med sin yngste søn Poul. Foto) Mogens Laier.

Skal du også have det at vide..

– Vi startede egentlig med at true ham med, at han kom på efterskole, hvis han ikke læste lektier. Anne Marie Knudsen fortæller om, hvordan det gik til, da hendes ældste søn, Jens Jørgen, startede i 10. klasse på Hardsyssel Ungdomsskole ved Struer. Jens Jørgen ville ikke på efterskole, men skoleinspektøren foreslog ham at prøve at bo en uge på skolen, før han besluttede sig.

Af Hanne Birgitte Pedersen

– Ak, dagen før, han skulle af sted, var han til salg for en slik. Men da vi hentede ham igen, var han den lykkeligste dreng, man kunne se for sine øjne.

Anne Marie Knudsen er 34 år og mor til to drenge, Jens Jørgen, 16 år og Poul, 13. Begge drengene sidder i kørestol på grund af muskelsvindsygdommen Duchennes Muskeldystrofi.

Anne Marie Knudsen tager imod i sit rummelige køkken,

hvor kaffemaskinen snurrer, og bordet er dækket op til formiddagskaffe. Hun er lille, rund og livlig og begynder straks at fortælle:

– Jens Jørgen trængte til at komme hjemmefra. Han havde ingen mening selv. Når han blev spurgt, hvad han ønskede sig i julegave, svarede han, det ved jeg ikke, spørg min mor. Desuden kedede han sig, for efterhånden fik alle kammeraterne arbejde efter skoletid, og så var han alene. Men havde jeg ikke mødt Hans, så var Jens Jørgen aldrig kommet på efterskole.

Alene med problemerne

Anne Marie og Hans blev gift for knap fire år siden, kort efter, at hun var blevet skilt fra drengenes far. I sit første ægteskab følte Anne Marie Knudsen, at hun stod helt alene med problemerne. Hendes mand ville hverken tale om drengenes sygdom eller hjælpe med at passe dem. Hun var allerede alene, da hun fik diagnosen om drengenes sygdom. Da Jens Jørgen var seks år og Poul tre, var de indlagt til undersøgelse på Aarhus Kommunehospital. Drengene havde fået taget en prøve i benet over knæet og kunne derfor ikke gå, da Anne Marie kom for at hente dem.

– Jeg regnede med, at de ville komme løbende hen til mig, og så kunne de ikke gå. I to timer sad jeg og ventede på gangen med drengene, før lægen kom og fortalte mig, hvad de fejlede. Duchennes Muskeldystrofi – jeg anede ikke, hvad det var.

Den vejledning, hospitalet gav Anne Marie, beløb sig til en besked om en samtale på hospitalet i hendes eget amt og Muskelsvindfondens adresse. Hun måtte selv bære drengene og deres pakkenelliker, som hun siger, ned til bilen, der stod parkeret et godt stykke fra hospitalet.

– Jeg græd ved rattet hele vejen hjem – to timers kørsel – men drengene måtte ikke opdage det. De skulle ikke blive bange. Da jeg fortalte min mand om diagnosen, sagde han, at lægerne kunne have taget fejl, og at man

▷

ikke skulle gøre det værre end det var. Jeg følte mig helt alene.

Havde du slet ingen støtte?

– Jo, fra VB-centret på Muskelsvindfonden. Jeg har tit hængt i telefonen til dem og tude. Jeg ved ikke, hvad jeg skulle have gjort uden dem.

På det idspunkt, da Annie Marie mødte Hans, var hun helt nede, drak for mange øl og tog stærke nerverpiller. Hans boede alene med sine tre døtre, og han og Anne Marie talte om, hvordan børnene betød alt for dem.

– Så sagde Hans til mig, at hvis det er rigtigt, hvorfor bedøver du dig så med piller, så du næsten ikke kan se dem?

Næste gang Anne Marie følte trang til at tage en pille, tømte hun glasset ud i wc-kummen og skyllede ud.

– Før jeg blev skilt, havde vi en kedelig tilværelse. Vi gik og hang med ørene, al planlægning gik i stå. Nu har vi en stor familie og noget at se frem til, fortæller Anne Marie og viser familiebilderne frem.

Skænderier om lektier

Hvordan var drengenes forhold til Hans?

– Egentlig fik de først en far, da han flyttede ind. Han hjælper dem på lige fod med mig. Men han krævede også noget af dem.

Hans forlangte blandt andet, at Jens Jørgen skulle læse lektier. Og det var han mildest talt ikke meget for. Det førte til skænderier, nogle gange til langt ud på aftenen. Hans' holdning er, at der skal stilles krav til Jens Jørgen og Poul, såvel som til de andre børn i huset.

Havde du fokølet drengene?

Næh, det synes jeg jo ikke selv, men det er der andre, der mener. Og dog – da jeg lærte Hans' døtre at kende, kunne jeg godt se, at jeg havde taget initiativet fra dem. Jeg gjorde ting, som de godt selv kunne gøre, fordi jeg syntes, det var nemmere. Anne Marie smiler. – De benyttede sig jo også af deres sygdom.

Læste du lektier med Jens Jørgen?

– Nej, jeg lod både ham og Poul slippe. Havde hverken overskud eller tålmodighed, og jeg undskyldte det over for mig

selv med, at de alligevel ikke skulle bruge det til at få et arbejde.

Hvem fik ideen til, at Jens Jørgen skulle på efterskole?

– Det gjorde Hans, og han provokerede mig ved at sige: men det kan du vel ikke nænne?

Jens Jørgen opfattede snakken om efterskole som en trussel om straf, hvis han ikke opførte sig ordentligt. Men ideen slog rod, og Anne Marie Knudsen meldte ham ind på Hardsyssel Ungdomsskole.

Jens Jørgen indvilligede modstræbende i at bo en uge på skolen. Og efter prøveugen ville han gerne af sted det næste år. Kommunen var 14 måneder om at behandle ansøgningen og resultatet var et nej – under henvisning til kommunens dårlige økonomi. Familien ankede sagen, og fik efter tre uger medhold. Det var en nervepirrende tid, for der var kun to måneder til skolestart, og der var mange praktiske ting, der skulle ordnes. Men det var det værd.

– For ved du hvad. Han er blevet meget mere selvstændig. Han hjælper til med det, han kan, og nu har vi meget at snakke om, når han er hjemme på weekend. Han er ingen mordreng mere, siger Anne Marie Knudsen.

Tvind og tvang

På efterskolen tager Jens Jørgen imod, voksent og venligt. Han viser gæsten sit værelse, som han deler med en kammerat. På skolen bor eleverne sammen i grupper på seks, to på hvert værelse og med fælles dagligstue, som kaldes sysselstuen. I sysselstuen, der er solidt pyntet i maritim stil, sidder de unge og hører musik. De både spiller og griner højt, og der er en hyggelig stemning.

Savner du at bo derhjemme?

– Nej, siger Jens Jørgen med overbevisning, det har jeg ikke tid til. Her keder man sig aldrig. Men i første omgang ville jeg slet ikke gå her. Jeg vidste ikke, hvad det var for noget, jeg troede, det var ligesom Tvindskolerne, noget med en masse vang. Og jeg var bange for, at mor bare ville af med mig.



Jens Jørgen Knudsen er ikke længere en »mordreng« efter han er »flyttet« hjemmefra. Foto: Mogens Laier.

Men skolen viste sig at være noget helt andet. Først og fremmest fik Jens Jørgen mange kammerater i løbet af den prøveuge, han boede på skolen. Hans familie og alle på den gamle skole havde syntes, det var en god idé, at Jens Jørgen kom på efterskole. Nu syntes han det også selv.

Jens Jørgen har en travl dag. Den starter klokken seks om morgenen og slutter først kl. 10-11 om aftenen. Udover undervisningen deltager Jens Jørgen i mange aktiviteter. Især holder han meget af at arbejde på skolens kreativværksted. Men han har også været med ude at

sejle, og han kører tit over og kigger på, når de andre spiller bold i hallen.

Kammeratskabet på sysselstuen og skolen i det hele taget fungerer fint.

– Hvis vi kommer op at skændes, så klarer vi det selv. Eller en af lærerne hjælper med at løse konflikterne. Vi er aldrig uenige ret længe ad gangen. Men det kan være træls at dele værelse, især når man skal sove, siger Jens Jørgen.

Efter at Jens Jørgen er kommet til at bo på efterskolen, har han fået et større ansvar for sig selv. Han skal sørge for, at han får sin medicin, for iltapparatet,

rent tøj og passe tiden. Og når de andre gør rent i sysselstuen og på værelserne, bidrager han med underholdning. Til gengæld er kammeraterne flinke til at hjælpe ham i løbet af dagen.

Jens Jørgen kan sagtens anbefale andre unge handicappede at tage på efterskole. Der er ikke flere regler, end det er til at leve med, og det er en spændende måde at gå i skole på: Tema-dage med foredrag, besøg af udlændinge, projektarbejde med mange forskellige aktiviteter: foto, træ- og metalværksteder, sang og musik er bare nogle af dem.

Men hver dag mellem klokken

18.40 og 20.00 er der stilletime, og så skal eleverne være på deres eget værelse eller på sysselstuen. Stilletimen bruger de blandt andet til at læse lektier, men det bryder Jens Jørgen sig stadig ikke meget om. Han vil hellere lave noget andet. Og der er ingen tvang, de må gøre, som de vil, bare ikke larme og høre musik. Efter klokken 20 har de fri, og der er nok at tage sig til.

– Jeg kører rundt og snakker med de andre, eller er på kreativtetsværkstedet. Vi har så mange fritidsting, at vi sjældent gider se fjernsyn.

Ikke lutter lagkage

Har du forandret sig, siden du startede på skolen?

– Ja, jeg er blevet mere selvstændig, men det er faktisk nemmere, når der er mange ting at vælge imellem. Jeg har fået mere lyst til at være sammen med andre, selv om jeg er noget genert. Det går nok aldrig helt væk.

Men det kræver også sin mand at være på efterskole.

– Det er ikke lutter lagkage. Jens Jørgen kigger ned. – Man skal kunne holde til meget. Vi slås for sjov, har vandkampe og driller hinanden med kærester. Vi har ikke så meget fritid, og så kan jeg godt blive meget træt, fordi jeg skal så tidligt op. Der er heller ikke meget privatliv. Men, siger han og smiler, det har jeg vænnet mig til.

Når Jens Jørgen trænger til at hvile ud, tager han hjem på weekend. Selvfølgelig vil han også gerne være sammen med sin familie.

– Det er godt at have en stor familie. Jeg keder mig ikke mere hjemme. I starten skændtes jeg med Hans, fordi jeg ikke gad læse lektier, siger Jens Jørgen med himmelvendte øjne, som for at illustrere, hvor højt bølgerne gik. Så griner han. – Men nu kan jeg godt lide ham.

Vil du foreslå din lillebror at tage på efterskole?

– Skal du også have det at vide... Næh, han bliver for let sur, og her skal man indordne sig. Men måske kan han lære sig det. Man kan lære så meget.



Da der blev sat pris på Kron- jydernes arbejde

Muskelsvindfondens Handicappris gik i år til Handicapcentret Kronjylland. Den gruppe forældre, der i godt ti år har arbejdet på at få et varmt-vandsbassin i Randers, trængte til et skulderklap, mente Muskelsvindfondens repræsentantskab.

Fra venstre projektleder Søren Stokkeby, advokat C. E. Engelbrechtsen, kunstneren Bjørn Benstrup og landsformand Evald Krog. Titlen på billedet er i øvrigt »Vindueskigger«. Foto: Mogens Laier.

Selve prisoverrækkelsen fandt sted en regnfuld dag sidst i oktober måned. Rammerne for arrangementet var naturligt nok Handicapcentret Kronjylland og til lejligheden var indbudt en del af de politikere, der kunne være med til at sikre, at varmt-vandsbassinet ville blive en realitet.

Som omtalt i Muskelkraft nr. 6, 1987, stod Handicap Centret Kronjylland i fare for at blive ramt af besparelserne på Århus amts budgetter. Men op til tredje og sidste behandling af 1988-budgettet for Århus amt, forlyder det fra sikre kilder, at politikerne i Århus Amtsråd har valgt at lade centret gå ram forbi. Kort sagt, Handicapcentret Kronjylland med et varmt-vandsbassin, vil blive en realitet.

Kunst og penge

Men tilbage til prisoverrækkelsen. Ekstraordinært havde Muskelsvindfondens repræsentantskab besluttet at handicap-prisen i år skulle ledsages af en check. Ud over et smukt billedrelief udført af kunstneren Bjørn Brendstrup, modtog bestyrelsen for Handicapcentret Kronjylland 10.000 kroner.

Landsformand Evald Krog gav følgende motivation ved overrækkelsen af årets handicappris.

– Forebyggelse er det magiske nøgleord, der altid trækkes frem, når folkesundheden er til debat. Men selvom mange taler om forebyggelse, er det få, som gør noget ved det. Handicapcentret Kronjylland er en af undtagelserne fra denne regel. Et initiativ, der både kan give den handicappede et bedre liv og på lang sigt forbedre den generelle folkesundhed i lokalområdet, sagde Evald Krog.

Han tilføjede, at etableringen af Handicapcentret Kronjylland derudover var et flot eksempel på, at handicaporganisationerne også kan arbejde sammen.

Et skub i arbejdet

Formanden for bestyrelsen bag Handicapcentret Kronjylland, advokat C. E. Engelbrechtsen, tog imod prisen og lagde i sin

tak ikke skul på, at det havde været et kæmpe arbejde at skabe grundlaget for et varmt-vandsbassin i Randers.

– Jeg er glad for det skub, en sådan pris giver os, selv om jeg da ærligt må indrømme, at jeg i øjeblikket har svært ved at tro på, at det skal lykkes for os at få et varmt bassin op at stå, sagde C. E. Engelbrechtsen.

Projektleder Søren Stokkeby understregede at bestyrelsen havde lagt et stort stykke arbejde i centret og at erfaringerne fra dette arbejde skal komme andre tilgode. Derfor skal alle ideerne, visionerne og problemerne beskrives og danne grundlag for en bog.

Og så blev ordet overladt til et par af de tilstedeværende politikere.

Heldigvis i Langå

Borgmester Mette Madsen fra Langå kommune startede med at sige, at hun var ikke så lidt stolt af, at Handicapcentret Kronjylland netop var placeret indenfor hendes kommune og at kommunalbestyrelsen derfor havde set det som sin naturlige opgave at støtte den daglige drift af varmt-vandsbassinet.

Socialudvalgsformand Erik Mouritsen fra Randers kommune sagde, at den skepsis, han tidligere havde haft overfor projektet var forsvundet og han da egentlig var ked af, at Handicapcentret Kronjylland ikke lå i Randers kommune.

Han lovede også, at man snart ville få behandlet ansøgningen om rentefrie lån, som kommunen havde modtaget fra Handicapcentret Kronjylland.

Flere løfter blev det ikke til den dag. Mens svømmebassinet inde ved siden af, som altid en torsdag eftermiddag, blev flittigt benyttet, var der lejlighed til en mere uformel snak om centrets fremtid.

Muskelsvindfondens handicappris blev indstiftet i 1985, hvor Ballerup kommune modtog anerkendelsen for det sociale arbejde. Sidste år tilfaldt prisen Alf Holter for det såkaldte MINI 12er projekt. mf.



3 millioner til varmt vand

Et enigt byråd i Silkeborg kommune har besluttet at bruge 3 millioner kroner i 1988 på at etablere et varmt-vandbassin for byens handicappede borgere. Et par artikler i den lokale avis skabte opmærksomhed om behovet og det ville byrådsmedlemmerne ikke sidde overhørigt.

– I juli måned læste jeg med interesse en artikel i Midtjyllands avis, hvor nogle scleroseramte gjorde opmærksom på, at de manglede et sted at træne og svømme. Et par dage efter fulgte endnu en artikel, hvor et medlem af Gigtforeningen og en fysioterapeut bakkede op om kritikken, fortæller en af Muskelsvindfondens kommunale kontaktpersoner, Ingerlise Dahl fra Silkeborg.

Artiklerne inspirerede Ingerlise Dahl til at indkalde byens handicaporganisationer til et møde om et varmt-vandsbassin i Silkeborg kommune. Og 14 dage efter artiklerne havde været bragt i Midtjyllands avis, mødtes repræsentanter for 6 handicaporganisationer i Ingerlise Dahls dagligstue.

– Vi blev enige om fortsat at gøre opmærksom på behovet for et varmt-vandsbassin i Silkeborg og at vi skulle arbejde sam-

men om den sag. Derfor udarbejdede vi en rapport om emnet og sendte den til det sociale forbrugerråd, der bragte sagen op for byrådet, samt til Midtjyllands avis, forklarer Ingerlise Dahl.

Bassin på budget

Rapporten blev omtalt i avisen. Ingen af handicaporganisationerne havde dog forventet, at det var gjort med det. Men da Socialdemokratiet og partiet Venstre en måneds tid senere indgik et forlig om budgettet for 1988, var der afsat tre millioner kroner til et varmt-vandsbassin.

– Det var en meget positiv oplevelse at læse om budgetforliget og vi har da også sendt et takkebrev til byens borgmester hvori vi påskønner politikernes initiativ og deres forståelse overfor vore problemer, siger Ingerlise Dahl.

Men hvorfor besluttede by-

rådspolitikerne at finde 3 millioner kroner på budgettet for 1988, når det ellers først og fremmest er besparelser, der karakteriserer kommunernes budgetter i disse år. Borgmester Jørn Wurtz (S) siger:

– Vi synes ikke, at vi kunne sidde problemerne overhørig, og havde på forhånd kendskab til, at der var et reelt behov for et varmt-vandsbassin i Silkeborg. Og jeg vil gerne understrege, at det ikke var svært at overtale politikere fra de øvrige partier til at støtte bevillingen.

Jørn Wurtz kan i øvrigt fortælle, at de tre millioner kroner er fundet på kommunens anlægsbudget, og dermed er der ikke tale om, at man har »taget« pengene fra en anden gruppe borgere.

I øvrigt er man i Silkeborg kommune i færd med at nedsætte en projekt-gruppe, der skal tage sig af projekteringen af det kommende varmt-vandsbassin. Borgmester Jørn Wurtz siger, at man i den forbindelse har tænkt sig at inddrage byens handicaporganisationer i arbejdet.

mf.

Med alle de trapper duer det nok ikke....

– Det er svært at tilhøre første generation af fysisk handicappede, der ikke er tilfreds med lomme penge og peddigrør, men kræver at få et arbejde med indhold.

Af Mikael Mølgaard

Sådan siger Lone Bak-Pedersen fra Skive. Hun er 20 år, spastiker og blev i sommer færdig med en Højere handelseksamen (populært kaldet HH-eksamen) fra Skive Handelsskole. Siden har Lone Bak-Pedersen forsøgt at få en kontorelevplads, men det er ikke så lige til, når man sidder i kørestol.

»Desværre, vi har ikke plads til en kørestol«. »Vores kontorelever render mellem de forskellige afdelinger, så det med en kørestol...« Eller »Med alle de trapper duer det nok ikke«, er nogle af argumenterne, der findes frem, når der skal tages stilling til Lone Bak-Pedersens ansøgning.

Blot bliver Lone Bak-Pedersen aldrig direkte konfronteret med disse udsagn. Det er nemlig også et karakteristika ved situationen. Alle de afslag, som Lone Bak-Pedersen har modtaget, har været korte standardmeddelelser om, »at stillingen er besat til anden side«. Under hånden – bl.a. fra arbejdsformidlingen – har Lone Bak-Pedersen så efterfølgende fået kendskab til arbejdsgivernes betænkeligheder ved at ansætte en person i elek-

trisk kørestol.

– Men det er selvfølgelig svært at afgøre, om det kun har noget med mit handicap at gøre. Der er andre af mine kammerater fra holdet, der heller ikke har fået en kontorelevplads endnu. Også nogle, som har skrevet flere ansøgninger, end jeg har. Men når man hele livet har siddet i kørestol, bliver man ret god til at gennemskue folks holdning til handicappede. Man kan simpelthen mærke det på deres fremtræden, siger Lone Bak-Pedersen. Og argumenterne om den manglende plads til en kørestol og de mange trappetrin taler vel for sig selv.

Søge på lige fod

Da Lone Bak-Pedersen i begyndelsen af marts skrev sin første ansøgning, havde hun allerede gjort op med sig selv, at hun ville søge på lige fod med kammeraterne.

– Jeg havde gennemført såvel basisåret på EFG inden for handel og kontor, som HH-eksamen på lige fod med alle andre. Der var ikke taget specielle hensyn til mig under uddannelsen, så det skulle der heller ikke, når jeg



– Jeg vil ansættes på mine kvalifikationer, siger Lone Bak-Pedersen. Foto: Mogens Laier.

søgte elevplads, siger Lone Bak-Pedersen.

Lone Bak-Pedersen ønskede heller ikke at gøre brug af den ordning, der giver handicappede fortrinsret til visse offentlige stillinger.

– Jeg ville ansættes på mine

kvalifikationer, ikke på mit handicap. Og endelig giver fortrinsordningen heller ikke nogen sikkerhed for, at man som handicappet får den stilling, man har søgt. Det eneste man er sikker på, er, at komme til en ansættelsessamtale. Og hvad skulle det

hjælpe, hvis arbejdsgiveren på forhånd indtager den holdning, at han ikke vil ansætte handicappede, siger Lone Bak-Pedersen.

Social klient pr. definition

Men når Lone Bak-Pedersen valgte at søge på egen hånd, var det også for at slippe for at blive betegnet som »social klient«. Det er nemlig den status, man får, hvis man påberåber sig fortrinsretten. Så bliver socialforvaltningen inddraget i billedet, og så klapper fælden.

Men Lone Bak-Pedersen måtte snart erfare, at det ikke er så let at undgå klientrollen, når man sidder i kørestol.

Umiddelbart efter hun havde modtaget eksamensbeviset fra Handelsskolen, henvendte Lone Bak-Pedersen sig på arbejdsformidlingen for at melde sig arbejdsløs. Da HH-eksamen giver erhvervskompetance, var Lone Bak-Pedersen berettiget til at blive medlem af en A-kasse og modtage understøttelse. Men da hun mødte op på HKs kontor, blev hun mødt med skepsis.

– De kiggede på mig, derefter på kørestolen, og fandt ret hurtigt ud af, at der var tvivl om, om jeg stod til rådighed for arbejdsmarkedet i fuldt omfang. De ville dog ikke tage stilling til sagen på egen hånd, og sendte derefter spørgsmålet videre til HKs hovedforbund i København. Først da jeg fik afgørelsen fra hovedforbundet, fandt jeg ud af, at socialforvaltningen og arbejdsformidlingen var blevet inddraget i sagen uden min viden, fortæller Lone Bak-Pedersen.

I afgørelsen, som skriftligt blev sendt til Lone Bak-Pedersen, blev der henvist til de udtalelser, der var fremskaffet fra socialforvaltningen og arbejdsformidlingen, dog uden at indholdet var refereret.

Det er trods alt mig som det handler om

– Jeg studsede selvfølgelig over, at jeg ikke var blevet gjort bekendt med udtalelserne. Det er jo trods alt mig, som det handler om. Og da jeg ringede ned på HKs kontor i Skive for at få kopier af udtalelserne, fik jeg at vide, at de ikke havde tid til at rende

og tage fotokopier – og at det forøvrigt kostede afdelingen penge til forsendelse og frimærker.

Afgørelsen fra HKs hovedforbund gik Lone Bak-Pedersen imod. Der var tvivl om, om hun stod til fuld rådighed for arbejdsmarkedet, og med mindre hun fik 5 ugers arbejde, kunne hun ikke få understøttelse, hed det i afgørelsen. Lone Bak-Pedersen har anket afgørelsen til Arbejdsdirektoratet, stadig uden at være bekendt med udtalelserne fra socialforvaltningen og arbejdsformidlingen.

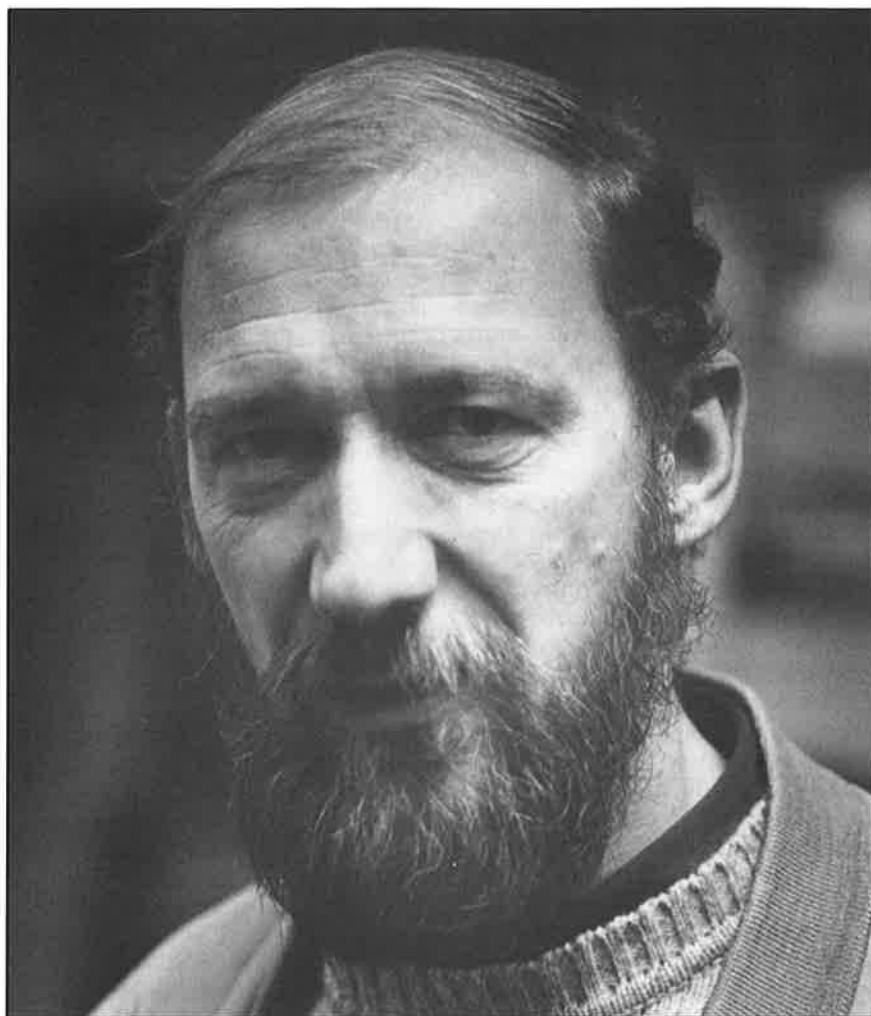
– Det er typisk for den måde som systemet fungerer på, indskyder handelskolelærer Ole Lauth, der har overværet snakken mellem Lone Bak-Pedersen og Muskelkrafts udsendte. – Hvis man er handicappet, har man bare at give sig i systemets vold. Det er en utrolig formynderisk holdning, der hersker i socialforvaltningen og på arbejdsformidlingen. De mener at være i deres gode ret til at afgøre, hvad der er bedst for den enkelte – ofte uden at spørge den handicappede til råds.

Griber argumenterne i luften

– Og hvis de så blot kunne hjælpe med at skaffe den elevplads, som Lone har brug for, fortsætter Ole Lauth og fortæller om dengang Lone Bak-Pedersen havde sendt en ansøgning til Kvickly i Skive.

Egentlig havde de en rimelig positiv indstilling til at ansætte Lone Bak-Pedersen, fortæller Ole Lauth. Men de havde nogle betænkeligheder, om hun kunne klare arbejdet. Der var en del opgaver, der skulle skrives i hånden – og så var der også trapper. Men de var parat til at drøfte med arbejdsformidlingen, hvordan de praktiske problemer kunne løses.

– For mig at se, burde det være en overkommelig opgave at overbevise arbejdsgiveren om, at hvis Lone fik det nødvendige EDB-udstyr, og der blev installeret to trappelifte, ville hun fint være istand til at klare arbejdet. Og endog på yderst kvalificeret vis. Lone er nemlig både dygtig og har et indgående kendskab til EDB. Det ville heller



Socialforvaltningen har en meget formynderisk holdning, siger Ole Lauth. Foto: Mogens Laier.

ikke koste arbejdsgiveren en krone, da det offentlige har pligt til at bekoste den slags udstyr på arbejdspladsen. Men så skal socialforvaltningen punge ud med 120-130.000 kr. til to lifte og EDB-udstyr, og er det så rimeligt at bruge så meget på Lone? Det er så let at gribe arbejdsgivernes argumenter i luften for ikke at ansætte en handicappet. Og så længe man lægger en sådan holdning for dagen, er det umuligt at trænge igennem de psykologiske barrierer. Og Lone fik i hvert fald ikke elevpladsen, siger Ole Lauth.

En masse besvær

Selvom Lone Bak-Pedersen er lidt mere forsigtig i sin vurdering af socialforvaltningens og arbejdsformidlingens rolle, siger hun ikke Ole Lauth imod. Og tilføjer kort efter:

– Jeg er da ikke i tvivl om, at

alle parter ville være mere tilfreds, hvis jeg opgav det hele og besluttede at leve af min pension. Det ville spare mange for en masse besvær. Men det har jeg nu ikke tænkt mig at gøre. Jeg vil godt ud at prøve kræfter på et kontor, før end jeg sætter mig til bøgerne igen. Men jeg kan også se, at det er nødvendigt, at der sker en holdningsændring, hvis jeg og andre handicappede skal blive accepteret på lige fod med andre på arbejdsmarkedet, siger Lone Bak-Pedersen.

Og det var netop for at ruske op i nogle fasttømrede fordomme, at Lone Bak-Pedersen sammen med to andre handicappede kammerater fra handelsskolen i Skive, arrangerede en offentlig høring i begyndelsen af november. Emnet for høringen var »Handicappedes integration på arbejdsmarkedet« med den lidt provokatoriske og uformelle un-

dertitel: »Hvordan skaffer vi arbejde til Lone, Jørgen og Henning«, som de tre initiativtagere hedder.

Der kom omkring 60 mennesker til høringen – herunder repræsentanter fra Dansk Arbejdsgiverforening (DA), Landsorganisationen i Danmark (LO) og Handels- og Kontorfunktionærernes Forbund (HK). Og selvom ingen af de tre initiativtagere fik lovning på arbejde, mener både Ole Lauth og Lone Bak-Pedersen, at der kom noget ud af høringen.

Til at revidere opfattelsen

– Ole Vinter fra LO indrømmede blankt, at han altid havde troet, at handicappede var godt tilfreds med at få pension, blot de havde nogle fritidsmuligheder. Men efter høringen måtte han da til at revidere sin opfattelse. Alex Jensen fra DA talte også om vigtigheden af, at virksomhederne finder arbejdsfunktioner, som kan udføres af handicappede. Så på den led kom der noget ud af høringen, siger Ole Lauth.

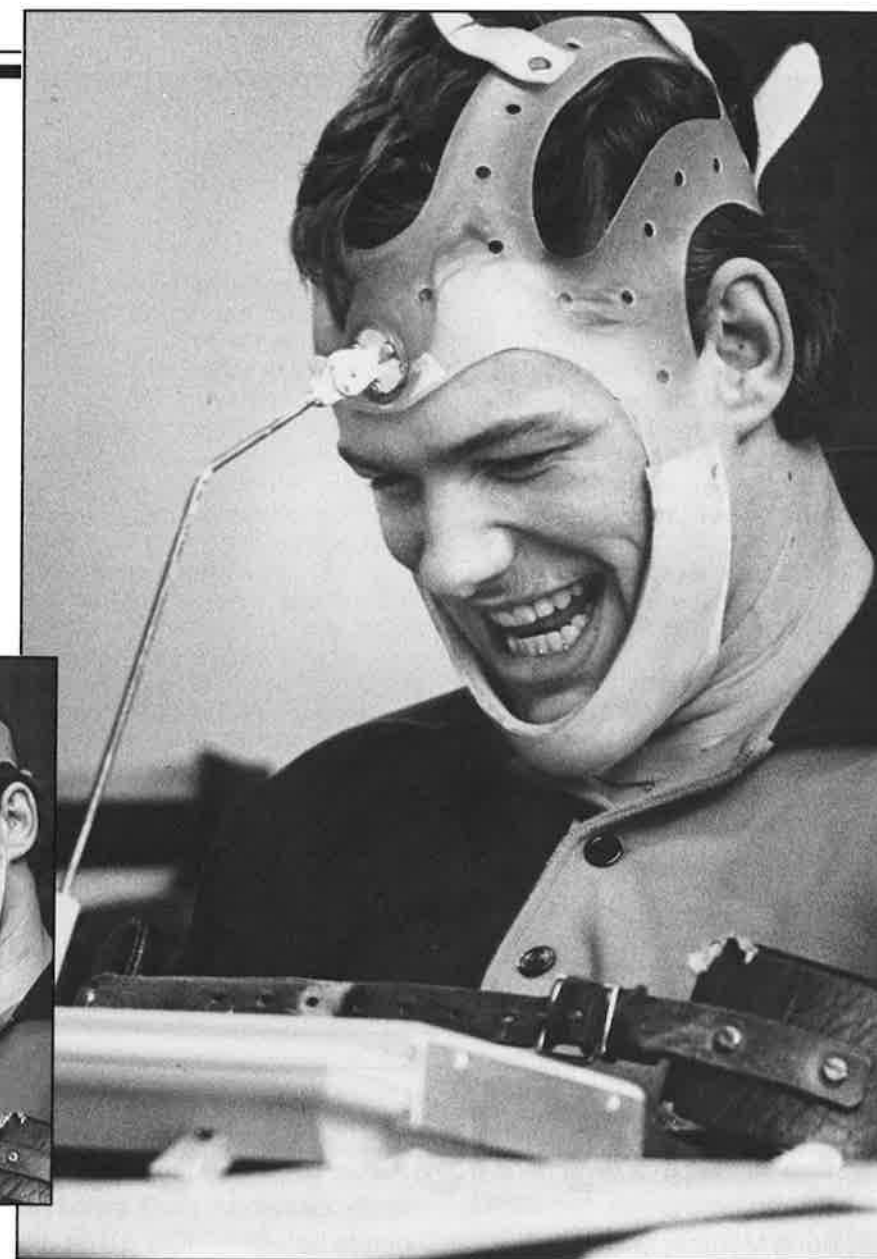
– Ja, og repræsentanten fra HK var efter høringen henne at sige til mig, at jeg bare kunne komme ned i afdelingen, så skulle han nok finde socialforvaltningens og arbejdsformidlingens udtalelser frem, griner Lone Bak-Pedersen. Og det er da et fremskridt, selvom det ville have været rart at have set dem, inden fristen for at anke afgørelsen fra HKs hovedforbund var udløbet.

Men der er lang vej igen. Det ved både Lone Bak-Pedersen og Ole Lauth. Der eksisterer utroligt mange fordomme om handicappede, der tager tid at få nedbrudt.

– Og det er svært at være den første generation af handicappede, der ikke vil nøjes med lomme penge og peddigrør, men som kræver meningsfyldt arbejde. Det kræver nogle holdningsændringer. Nøjagtig ligesom der vil blive vendt op og ned på nogle forestillinger om, hvordan ældre bør leve, når vores forældregeneration bliver pensionister. De vil heller ikke finde sig i at blive behandlet på den måde, som vi behandler ældre i dag, siger Lone Bak-Pedersen.



Fotos: Mogens Laier



Men hovedet fejler ikke noget

Jørgen Knudsen kan godt tale – men han er svær at forstå. Især når han bliver nervøs. Så har han svært ved at finde ordene, og hans ben går op og ned som trommestikker. Men hovedet fejler ikke noget, som Jørgen Knudsen udtrykker det.

Og uden computeren og pandepinden var det heller ikke muligt for den 20 årige spastiker fra Dølbyvad at følge undervisningen på Skive Handelsskole. Men med de rigtige hjælpemidler – og den fornødne hjælp fra klassekammeraterne – regner Jørgen Knudsen med at kunne gennem-

føre HH-studiet. Og når han til sommer sætter den blå studenthue på hovedet, skal han til at rende arbejdsgiverne på dørene.

– Jeg har nemlig fået den skøre idé, at jeg vil have et job, siger Jørgen Knudsen med et grin, der understreger, at ideen slet ikke er så skør endda.

I hvert fald er Jørgen Knudsen begyndt at »varme« op til de kommende jobansøgninger. Blandt andet ved at deltage i høringen om handicappede og arbejdsmarkedet, der fandt sted i Skive i begyndelsen af november. For det er nok fornuftigt, at

arbejdsgiverne kender mig lidt i forvejen, hvis jeg skulle være så heldig at komme til en ansættelsessamtale, siger Jørgen Knudsen.

Han kunne godt tænke sig at arbejde indenfor rejsebureaubranchen eller på et reklamebureau – og selvfølgelig i en stilling, hvor han kan udføre de fleste funktioner via sin computer. Men blot arbejdet er alsidigt, så tager jeg hvad der kommer, siger Jørgen Knudsen.

M.M.

Tak for kampen Bruno!

For det har ikke været nogen nem opgave at puste liv i EAMDA. Og selv om samarbejdet de europæiske muskelsvind-organisationer imellem ikke har stået og faldet med enkeltpersoners indsats, har du en stor del af æren for, at vi i dag har et samarbejde på højt fagligt niveau.

Og vel at mærke, uden at det er gået ud over den afslappede og behagelige atmosfære, som præger møder og seminarer i EAMDA regi. Og det er du vel heller ikke helt uden skyld i. Ja, det er rigtigt – jeg tænker på de mange slagfærdige og ofte forløsende bemærkninger, som du i tidens løb har været ophavsmand til. Det er formentlig ikke helt forkert at antage, at mange en udlænding er blevet overrasket over, at så nobel en klædt jurist kan indeholde så megen gal-skab.

Men selv om din humoristiske sans måske har været lidt for veludviklet efter nogles mening, har der altid stået stor respekt om din person – og den professionelle facon, som du har grebet arbejdet an på. Det har faktisk været en lykke for EAMDA at have dig siddende som præsident gennem 6 år.

Og når jeg uden vemod kan skrive disse linier, er det kun fordi jeg ved, at du i endnu højere grad end tidligere har lovet at stille dine evner til rådighed for Muskelsvindfonden. I forhold til institutprojektet – og som juridisk rådgiver. Og dette tilbud har vi skam tænkt at benytte i fulde drag.

Evald

*Bruno Månsson.
Foto: 2. Maj.*



Eventyrlige omgivelser

Soria Moria er nok en fremmedklingende betegnelse i danske øren, og skulle man gætte, hvad det dækker over, ville det måske blive noget med navnet på en drink fra en bartenders cocktail-liste.

Helt anderledes ligger det imidlertid i Norge, hvor Soria Moria er kendt af snart ethvert barn. Det er nemlig navnet på prinsessens slot i eventyrene – vel noget i retning af »Østen for solen og vesten for månen« i vor barndoms eventyrverden.

Men Soria Moria er også navnet på den norske lægeforenings uddannelses- og konferencenter uden for Oslo – det ligger aldeles pragtfuldt højt over byen – og her afholdtes i dagene 17.-20. september det årlige møde i den europæiske sammenslutning af muskelsvind-organisationer, EAMDA.

Mødet havde samlet ca. 90 deltagere fra 17 lande, og det fik et godt og positivt forløb – ikke mindst på grund af et dygtigt og omfattende forberedelsesarbejde udført af den norske muskelsvindorganisation »Foreningen for Muskelsyke«.

Et vigtigt indslag på mødet var EAMDA's år-

lige generalforsamling, der fandt sted den 19. september.

Ny præsident

Efter sammenslutningens love skulle der vælges ny præsident, idet Bruno Månsson, Danmark, havde beklædt posten i 6 år. Som hans efterfølger valgtes Reinhard Rüdell, Vesttyskland. Rüdell har i flere år været aktiv inden for den tyske muskelsvind-organisation »Deutsche Gesellschaft Bekämpfung der Muskelkrankheiten«.

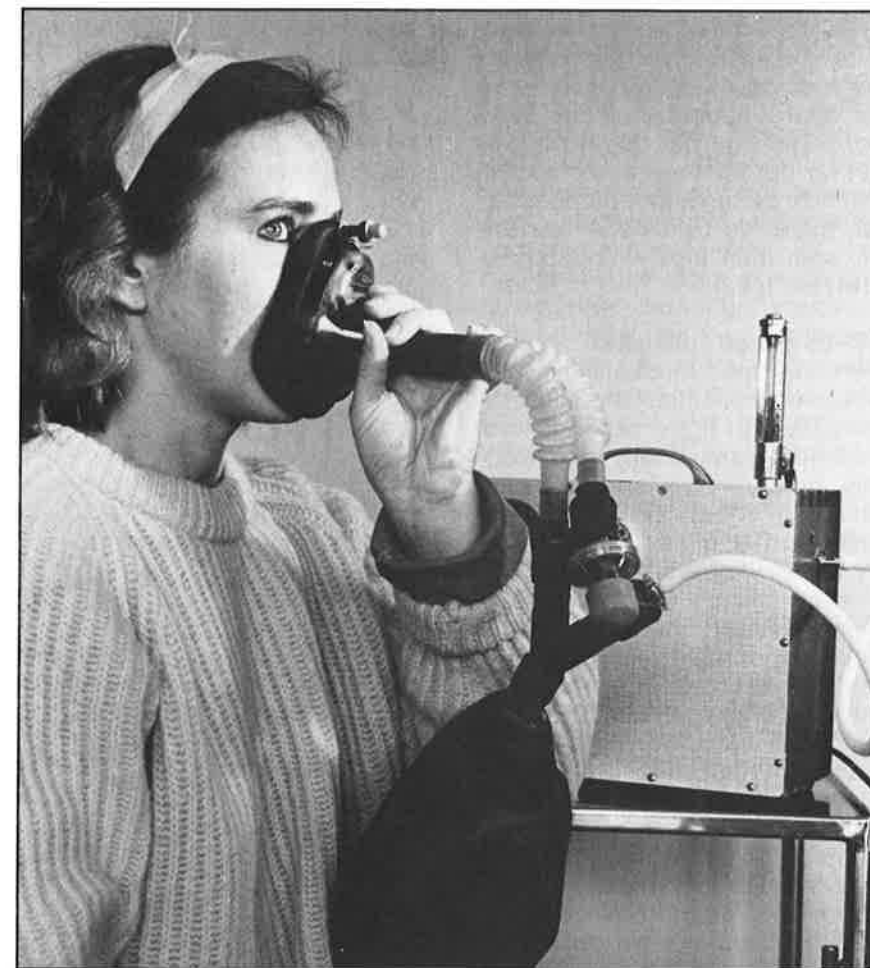
Også i gruppen af vicepræsidenter samt på generalsekretær-posten fandt der en udskiftning sted.

De hidtidige vicepræsidenter, Claudette Edrei, Frankrig, og Giovanni Nigro, Italien, blev afløst af Patricia Melsom, Norge, og Ysbrand Poortman, Holland. Som ny generalsekretær i stedet for Dawn Murrell, England, valgtes Jydy Windle, Irland.

EAMDA's årsmøde 1988 blev henlagt til Dublin, hvor det afholdes i september måned.

Jørgen Kock

Selvom suget lige har ligget på gulvet



Respiration var et af emnerne i år. Foto: 2. Maj.

Vejrtrækningsproblemer og en fælles europæisk sundhedspolitik var emnerne for et to dages seminar, der fandt sted i forbindelse med EAMDA-generalforsamlingen i Norge. Fra Danmark deltog fysioterapeut Birgit Steffensen og psykolog Ruth Andersen. Birgit Steffensen har nedfældet følgende indtryk fra seminaret.

Hvordan forebygger og behandler man vejrtrækningsproblemer? Det var et af hovedemnerne på workshoppen.

Indlæggene var primært engelske og norske og afspejlede de holdninger og økonomiske ressourcer, der var tilstede i de pågældende lande til behandling af vejrtrækningsproblemer.

Der var ikke megen erfaring at hente på behandlingsområdet, og jeg fik klart det indtryk, at hvad angår forebyggelse og behandling af vejrtrækningsproblemer, er vi bedre udrustede i Danmark.

Dr. Spenser fra Phipps Unit i London var een af talerne. Han fører kontrol med og behandler ca. 170 personer, som bruger respirator. Det er hovedsagelig gamle poliopatienter, men de 70 er voksne med muskelsvind, som er spredt over et større om-

råde af England. Fire teknikere kører rundt og fører tilsyn med udstyret i hjemmene og holder øje med, at brugerne har det godt. Han fremhævede det nødvendige i, at en sådan behandling og kontrol er centraliseret af hensyn til bedst mulige behandling af brugerne og udnyttelse af udstyret. Spencers holdning til respiratorbehandling, når vejrtrækningen ikke længere slår til, var, at den skulle gives til dem, hvis liv er »produktive«. D.v.s. som har noget ud af livet. Der forelå ikke noget om, hvem der afgjorde, om man havde noget ud af livet, men det fremgik af sammenhængen, at det ikke var brugerne.

Hårde negle

Professor Aarlie fra Bergen havde en anden holdning til respirator-problematikken. Han havde

erfaring i behandling af Myasthenia Gravis og ALS (Amyotolsk Lateral Sclerose) og kastede det synspunkt ud, at det måtte være personen med muskelsvind – ligegyldigt hvor alvorligt en muskelsvindform det drejede sig om – som selv bestemte om han ville behandles med respirator, efter at man havde drøftet fremtidsudsigter og behandlingsmulighederne med den pågældende.

Dette synspunkt, som vi synes, det måtte være svært at være uenig i, fik Spencer til – ud fra en altfaderlig holdning – at udnævne nordmændene til at være nogle »hårde negle«, da han ikke mente, at det var meneskeligt at inddrage brugerne i sådanne ting. De erfaringer, Spencer havde fået igennem sit arbejde, som den der kontrollerer og udstyrer brugerne med respirator, var, at det ikke krævede nogen specialuddannelse at leve med en respirator. Det kan alle lære. Og det lader sig også fint gøre i et privat hjem. Desuden gælder de krav om hygi-

ejne, som vi har på hospitalerne, ikke i hjemmene. Brugere »lever med deres egne bakterier og får ikke lungebetændelse, selv om suget lige har ligget på gulvet før det kommer ned i halsen. Det ville de have fået på hospital, p.g.a. de fremmede bakterier, som man ingen modstandskraft har imod.

16-18 gange i minuttet

Personer med muskelsvind med svækket mellemgulvsmuskel tåler dårligt at ligge vandret, fordi mellemgulvsmusklen, diaphragma, fungerer dårligere i denne stilling. For at afhjælpe dette problem har man i England benyttet en vippe-seng til en Duchenne-dreng med vejrtrækningsbesvær. Senen vipper hele liggefladen, så fodenden kommer skiftevis 30° op og ned ialt 16-18 gange i minuttet, svarende til den hyppighed man trækker vejret med. Det understøtter mellemgulvsmusklen sådan, at når fodenden vipper op, puster man ud, og når den vipper ned, trækker man vejret ind.

Det er en metode, vi også kender til i Danmark fra poliotiden. Det skulle være ganske behageligt at blive lullet i søvn på denne

måde og værd at prøve på vore brugere.

Andre forslag til at afhjælpe en dårlig vejrtrækning var at undgå forstoppelse og overvægt og at holde sig i fysisk aktivitet dagen lang.

CPAP, som her i landet kendes som et særdeles godt bidrag til at holde luftvejene frie for slim, bruges/kendes ikke i de pågældende lande til personer med muskelsvind.

De hvide papirer

Et andet punkt på workshoppen var en debat om EAMDA's sundhedspolitiske aktiviteter. Det blev drøftet, hvilken rolle de såkaldte »White papers«, som EAMDA udsender, spillede i de enkelte lande. »White papers« er hæfter, som EAMDA har udsendt i løbet af de sidste par år. De indeholder retningslinier for behandling af vejrtrækningsproblemer, af hjerteproblemer og vejledning i oprettelse af DNA-cellebanker. Fremover vil der også komme et hæfte med retningslinier i brug af bedøvelsesmidler til muskelsvindramte.

De fleste »White papers« er blevet til i et internationalt samarbejde mellem eksperter inden

for de pågældende felter, og de henvender sig til behandlere, specielt lægerne, med henblik på at hæve behandlingsstandarden i alle EAMDA-landene.

Lægerne gav ved mødet udtryk for, at de ikke ville føle sig bundne af de anbefalinger, som lå i hæfterne, men tog dem gerne til sig som forslag til behandling.

Screening af spædbørn

Fra EAMDA's side blev det også fremhævet, at de enkelte medlemslande måtte begynde på at organisere en screening af spædbørn for muskeldystrofi. Man regner nemlig ikke med, at det varer så længe, før man har en teknik til at bestemme, hvilke børn som vil få Duchennes og Beckers muskeldystrofi. Det opponerede englænderne imod, idet de sagde, at de ikke ville have »mærket« de børn, som senere ville udvikle sygdommen, så længe man ikke kan helbrede sygdommen. EAMDA anbefalede som konsekvens heraf, at det blev en frivillig undersøgelse. Når engang vi får en egentlig behandling af Duchennes og Beckers muskeldystrofi, vil en obligatorisk screening være relevant. □



Et handicappet barn skal mødes med samme forventninger, som andre børn.
Foto: Mogens Laier.

planlægning kan de unge drenge med muskelsvind opmuntres til at give sig i kast med aktiviteter, både i og uden for skolen, som han kan klare med sine fysiske begrænsninger. Det er vigtigt for at sikre de sociale kontakter.

Hvis det ikke sker, vil skuffelserne komme, og drengen vil føle sig utilstrækkelig og alene. Standarden i skolearbejdet vil måske falde, og drengen vil smutte fra opgave til opgave eller simulere træthed i bestræbelserne på at dække over utilstrækkeligheden. Skolefravær, træthed og langsomhed i forbindelse med et givent opgave, vil alt sammen være med til at give indlæringsvanskeligheder.

For at undgå den situation, er det væsentligt, at læreren er opmærksom på den handicappedes drengs behov. At læreren sikrer, at drengen får opgaver, som han kan løse – dog uden at

der slækkes på de generelle forventninger. Eksempelvis ved at drengen får mulighed for at benytte en computer. Et sådant hjælpemiddel vil i mange tilfælde kunne sejre over de fysiske begrænsninger.

De vanskelige opgaver

Den handicappede teenager bør opmuntres til selvstændighed. Forældre, lærere og andre professionelle behandlere finder det ofte vanskeligt, at lade den handicappede selv slås lidt med en vanskelig opgave. De vælger ofte at gå ind og løse opgaven for ham. I alle situationer, hvor det er muligt, bør den handicappede have chancen for at gøre tingene på egen hånd.

Som følge af den åbenlyse svækkelse hos teenagere med Duchennes Muskeldystrofi, er de voksne, der omgiver ham, ofte tilbøjelige til at tage beslutninger på hans vegne – og ofte

uden at rådføre sig med ham først. Måske føler de, at han har problemer nok at slås med i forvejen, men i praksis er de med til at forstærke hans følelse af at være værdiløs. Den professionelle behandler, der beklager sig over teenagerens manglende taknemmelighed over et nyt hjælpemiddel efter alle de anstrengelser hun og forældrene har udfoldet, er den professionelle, som gik ud fra, at hun vidste, hvad der var bedst for ham, og ikke anså det for umagen værd at diskutere valgmulighederne.

For de fleste teenagere er overgangen fra skole til voksenliv en vanskelig tid, og det er da heller ingen undtagelse hos den unge mand med Duchennes muskeldystrofi.

Den svære belastning

Han er som oftest fortrolig med sin egen prognose, men vil måske ikke være istand til at bearbejde sine følelser og vil let blive ængstelig. Samtidig vil han blive en stadig større belastning for familien, der måske også har svært ved at acceptere hans fysiske tilbagegang og mulige død. Fra det tidspunkt, da diagnosen blev stillet, har hvert stadium i hans liv voldt forældrene sorg. Bedrøvelsen og sorgen bliver nu forøget af trætheden ved den daglige pleje. En pasning og pleje uden det pusterum, som den daglige skolegang før gav. Forældrene vil ofte synes, at vægten af det samlede ansvar er for stor en byrde, ligesom søkende kan lide under belastningen.

Hvis der altid har været en god forståelse familiemedlemmerne imellem, vil skyldfølelser og overbeskyttelse være begrænset til et minimum. Der vil være en udbredt accept af, at hvert familiemedlem har frihed til at udvikle sig i sit eget tempo. En bror eller søster, der vælger at drage sin handicappede bror ind i de oplevelser, som han eller hun har haft i skolen eller på arbejdet, vil bringe nye dimensioner ind i den handicappedes verden. Og hvis hver dag leves i glæden over de nye oplevelser, vil de dage, der er gået, ikke være kendetegnet af bitterhed og fortrydelse over de spildte muligheder. □

Små forventninger giver lave præstationer

Sexualitet og menneskelige relationer i en familie med et handicappet barn, var emnerne for et to dages seminar, der fandt sted i forbindelse med EAMDA-generalforsamlingen i Norge. O. Morrison fra Nordirland var en af oplægsholderne på workshoppen. Muskelkraft bringer udpluk fra hendes indlæg, der havde titlen: Overbeskytter vi vore handicappede børn?

Hvis et barn med muskelsvind hele tiden er omgivet af voksne, der har små forventninger til ham, bliver han socialt isoleret og begrænses i sin fritid til at udforske omverdenen. Er forventningerne små, vil den handicappedes præstationer være lave. Mange af os har mødt den professionelle behandler, der både til den handicappede og til hans familie har understreget, at man må stille »realistiske« for-

ventninger. Men et fysisk handicap i sig selv, er sjældent et argument for begrænsede valgmuligheder.

Det er vigtigt, at det handicappede barn får mulighed for at gå i den lokale skole. At han har mulighed til at være sammen med jævnaldrende kammerater og bliver præsenteret for de samme fag. Men lærerens holdning er også vigtig. Et fysisk handicap giver nogle vanskeligheder, og

det skal læreren have forståelse for. Men læreren må også forstå, at der er et menneske bag handicappet og at dette menneske har behov for, at få stillet de samme krav, som der stilles til kammeraterne. Læreren må altså ikke forsøge at billige for ringe præstationer.

Sport, diskoteker og piger

Når drengen når teenage-årene, vil han blive udsat for skuffelser, der følger med stigende begrænsninger i bevægeligheden. Det kommer på et tidspunkt, hvor kammeraterne er optaget af sport, diskoteksbesøg og piger og derfor næsten automatisk får mindre tid til at være sammen med ham. Men med en smule

Idræt hjalp mig ud fra plejehjem

Den gule løvebus kører op på vejen foran de små, nye rødstenshuse på Klosterhaven i Viborg. Husene er bygget rundt om en gård og er alle i et plan. Minibussens horn går i bund og signalerer, at her kommer Jørgen for at hente de svømmere, der skal med i dag. Et halvt minut efter lyder dørklokken hos Jesper Harding Hansen, 34 år og spastisk lammet, og den store rødmossede og glade Jørgen Laurssen buldrer ind.

– Nå, Jesper, skal du med i dag – er du klar?

Jesper er parat. Gennem hele sit voksne liv, der er tilbragt på revalideringshjem, plejehjem og nu i Klosterhaven, hvor han har haft sin egen lejlighed i 1½ år, har han forsøgt at holde sig aktiv. Han er meget glad for idræt, og har gået til svømning i 10 år – med afbrydelser. I øjeblikket svømmer han hos Lavia Viborg. Foruden den ugentlige svømmetime går han til ridning, bodybuilding og afspænding og synes ikke, det er nok – han ville gerne have flere muligheder.

– Idræt er skønt, og det har hjulpet mig fysisk, at jeg bevæger mig, siger han. At jeg har svømmet så meget, tror jeg selv, var en af grundene til, at jeg blev så godt fungerende, at jeg kunne flytte fra plejehjemmet.

Men Jespers handicap – de spastiske lammelser – gør, at det er meget svært for ham at finde idrætsgrene, han kan klare: Basketball, volleyball, bordtennis og boccia kræver for eksempel så stor præcision, at Jesper ikke får resultater gode nok til at det er indsatsen værd.

Vil lave en ny sportsgren

– Svømning er fint for mig, siger han. Det er ikke kun det fysiske, jeg får ud af det, jeg får også samværet med andre handicappede på min egen alder. Her hvor jeg bor, er der mest ældre, så det kniber med at komme ud. Og for at få flere aktiviteter at gå til, arbejder jeg med noget selv privat – en ny sportsgren. Jeg prøver at lave noget med bodybuilding og afspænding, sådan at de to ting kan kombineres. Men det er svært, for når man prøver at lave noget nyt, stræn-

der det tit på praktiske ting som besvær med transporten eller manglende instruktør.

Jesper lægger sin pegetavle, som vi har kommunikeret gennem, for Jørgen, som arbejder for Lavia som chauffør, vil afsted nu. Han tager fat i Jespers kørestol og begynder at dreje ud mod døren. Men Jesper kommer i tanke om, at han vil have pegetavlen med – for hvis vi nu skal snakke undervejs til svømmehallen.

Var afhængig af nabo

Godmodige Jørgen hjælper Jesper op på Løvebussens lift og kører ham ind bag, hvor der er god plads til kørestolen. Bussen har Lions Club skænket Viborg kommune – deraf det drabelige navn. Lavia låner minibussen af kommunen og bruger den til sin kørselsordning. Ordningen er af relativ ny oprindelse – startede på forsøgsbasis i 1986 og fortsætter i år og næste år.

– Før var jeg afhængig af naboen, når jeg skulle til svømning – han kørte sin kone og tog mig med, men det er meget lettere for mig nu, siger Jesper om sin klubs kørselsordning.

Lavia får kommunalt tilskud til medlemstransporten. Kommunen giver 50.000 kroner om året, og klubben administrerer og prioriterer kørslen. Men det er ikke problemfrit, for som Jesper siger, 50.000 kroner til kørsel af 80 medlemmer er ikke meget.

Flytning kan ikke forsvares

Jesper går til ridning på en ride-skole i Skringstrup sammen med ni andre i Lavia. Der er cirka 20 kilometer fra Viborg ud til ride-

skolen, og de 20 kilometer tager en stor bid af kørselskagen – så stor, at Lavias bestyrelse har besluttet at flytte ridningen til et sted tættere på Viborg.

– Jeg kan ikke forsvare, at de flytter ridningen, siger Jesper om den idé. Vi har vænnet os til de heste, vi har i Skringstrup, og hestene har en god højde til os – ikke for store og alligevel større end ponyer. Vi har nogle åndssvage med på holdet, og de kan i hvert fald ikke forstå, at vi skal flytte – det synes jeg, bestyrelsen skulle tænke på.

Vi kører igennem Viborg i aftenmørket, og Jørgen stopper med et elegant sving på P-pladsen ved Søndre Skole. Her ligger den svømmehal, hvor Lavia har to sammenhængende timer om ugen til både motionssvømning, konkurrencesvømning og almindelig undervisning. Om lørdagen har klubben en time i hallen til familiesvømning. Jesper kommer kun om torsdagen, for den ene time om lørdagen er for kort tid til at han kan nå i vandet og få svømmet nok – omklædningen tager sin tid. I dag følger Jørgen Jesper helt ind i omklædningsrummet, og her står andre hjælpere parat til at overtage.

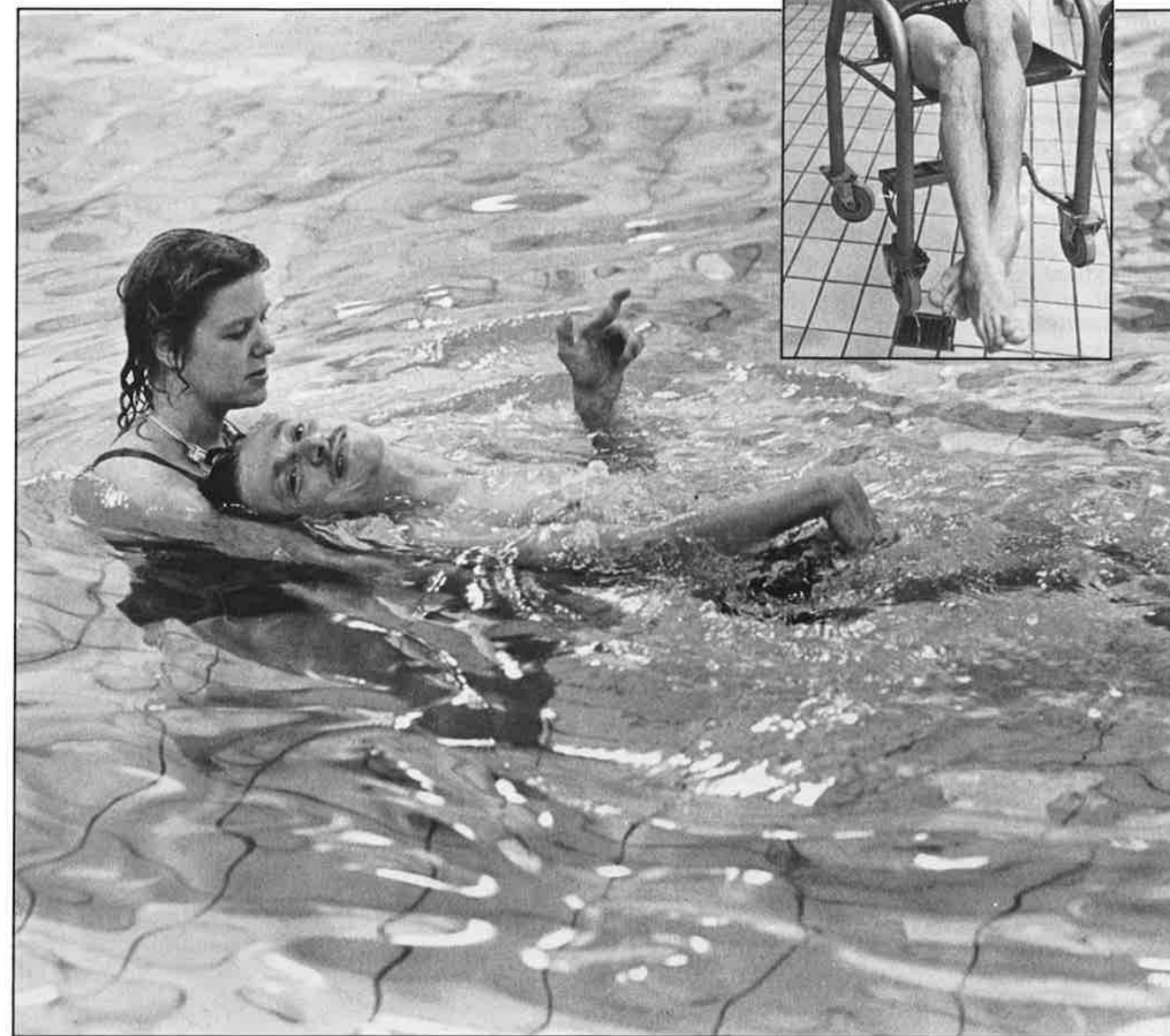
Halvdelen af budgettet til ridning

Marianne Loldrup, der er medlem af Lavia Viborgs bestyrelse, har polio og er derfor med til handicapsvømning. Hun forsøger siddende på en taburet inde i svømmehallen at forklare hvorfor Jespers ridehold bliver for dyrt at have i Skringstrup:

– Kun en tiendedel af vores medlemmer bruger kørslen for at komme til ridning i Skringstrup, men det tager halvdelen af vores kørselsbudget. Derfor er vi nødt til at prioritere og forsøge at gøre det rimeligt for alle i klubben. Men det er svært at skille op, når vi har præcis 50.000 kroner og skal lave retfærdige løsninger.

Det er en lille svømmehal, vi

En tur i »gyngen« – og så plaske rundt i det varme vand. Jesper Harding Hansen fotograferet af Lindy Jørgensen.



sidder i, og de store firkantede, klodsede søjler langs bassinet i den ene side får den til at virke mindre. Her synes mørkt og de grå-beige fliser på gulvet og den samme ubestemmelige farve på væggene, giver indtryk af ælde, men vandet i bassinet er stærkt blåt – sammen med den knaldrode badebold, den eneste glade farve i hallen.

Kramper i koldt vand

Mens Marianne taler, kommer Jesper forbi i hallens kørestol.

Hans kammerater har hjulpet ham ned af de fire trin fra omklædningsrummet og ind i hallen og nu får han en tur i »gyngen« – den bærekonstruktion, der sænker handicap-svømmerne ned i vandet. Jesper må have en hjælper med sig i vandet, for selv om det er varmt, er det ikke varmt nok, og han får altid kramper lige når han kommer i vandet. De fleste af svømmerne i dag flytter sig kun meget forsigtigt i det uvante element med langsomme og tøvende bevægelser, men

bag ansigternes koncentration er der fryd ved følelsen af at være lettere og mere mobil end på land.

Et par kongelige kanthængere snakker en del af den kostbare halve time i bassinet væk, så de to får i dag mere ud af det sociale samvær end af de fysiske udfoldelser. Men Jesper plasker hårdnakket så længe han kan, og slutter dagens svømmetur i saunaen, hvor han slapper så godt af.

as.

Den løser ikke handicapidrættens problemer

– Den ser pæn ud, og den er fin at lægge frem, men hvis der ikke følger penge med, løser den ingen problemer.

Sådan lyder det fra Søren Jul Kristensen, der er amtskonsulent i Viborg for Dansk Handicap Idræts-Forbund, når han skal kommentere den betænkning, som Breddeidrætsudvalget er kommet med i år. Betænkningen forsøger at vurdere de vilkår, som breddeidrætten har i dagens Danmark – alt fra firmafodbold til handicapsvømning. Arbejdet med rapporten har været i knap to år, og den var i juni til debat i folketinget og fik mange pæne ord med på vejen. Efter behandlingen blev den sendt til høring i idrætsorganisationerne. Rapporten vil flere år frem i tiden få afgørende betydning for breddeidrætten.

Henstillinger og opfordringer er ikke nok

– Det største problem bliver at få flere penge til for eksempel transport og specielt udstyr til handicapidrætten, siger Søren Jul Kristensen. – Det er helt grundlæggende for, at handicappede har mulighed for at dyrke deres interesse. Her har betænkningen ingen konkrete forslag, men den har henstillinger og opfordringer, og det kan kommunerne springe op og falde ned på. Jeg tror, der skal et pres til oppefra, ellers kommer kommunerne aldrig ud af starthullerne. Men der må også afsættes penge til eventuelle forbedringer – kommunerne har for snævre rammer.

Penge til konsulenter

Søren Jul Kristensen er en af tre amtskonsulenter, som DHIF har fået ansat. Konsulenterne har som arbejdsopgave at være med til at organisere nye idrætstilbud og sætte nye handicapklubber i gang. Foruden Viborg har Vejle og Københavns amter en konsulent, og det er en ordning, som DHIF har gode erfaringer med og

gerne ser udbredt til hele landet. Det er også omkring konsulenterne, betænkningen har et helt konkret forslag. Breddeidrætsudvalget vil have afsat 2,5 millioner kroner til ansættelse af flere konsulenter.

– Udvalget har her taget fat i et af vore ønsker, siger forbundskonsulent i DHIF, Karin Møller Olsen. – Det er vi glade for, men konsulentarbejdet er ikke nok i sig selv. Betænkningen peger på de ting, vi selv har gjort udvalget opmærksom på. Det er blandt andet transportproblemer, manglende instruktører, manglende idrætstilbud til svært fysisk handicappede og besværet med at finde gode og handicapegnede faciliteter. Vi vil for eksempel gerne have, at der laves en generel ordning, så en handicappet, der har brug for særlig transport for at dyrke idræt, kan få den betalt af kommunen. Men på den led kan betænkningen ikke umiddelbart bruges.

Må ikke blive ved snakken

Alligevel giver Karin Møller Olsen udtryk for »moderat tilfredshed« med rapporten. Den skal nemlig bruges til at sørge for, at politikerne ikke lader det blive ved snakken.

– Politikerne skal holdes fast på de pæne ord, der blev sagt, da den var til debat i folketinget i sommer, siger hun. – I debatten var der bred enighed om, at den del af betænkningen, der handler om handicapidræt, kan bruges som grundlag for konkrete forbedringer. Det er jo rart for en politiker at kunne sige noget positivt, og for os var den gode modtagelse af handicap-delen en fordel, for jeg tror, at betænkningen med de mange forslag til bevillinger var svær at sluge.

Mange dyre forslag

Og udvalget har virkelig bedt fol-

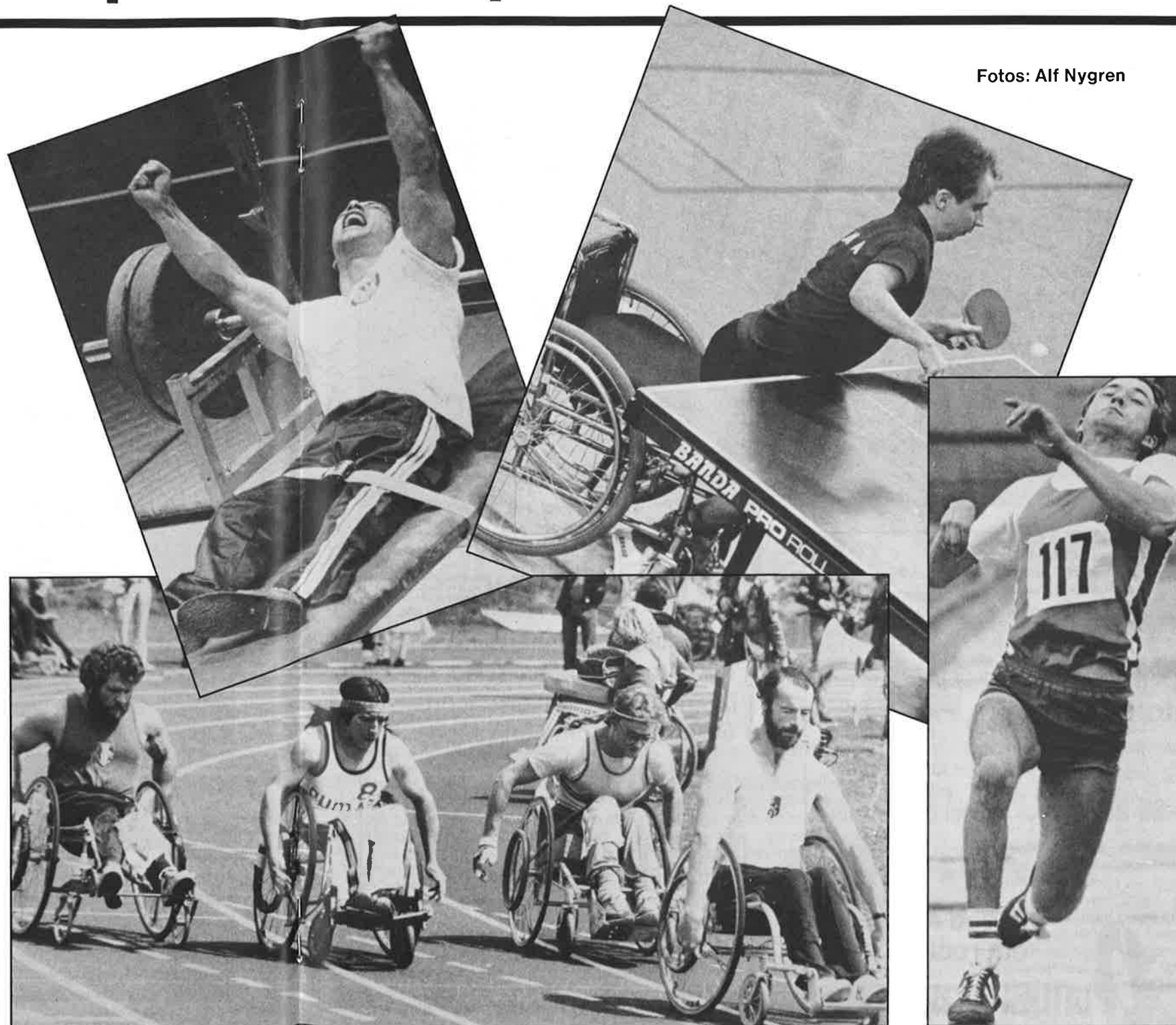
ketinget om at få pengepungen op af lommen. Breddeidrætten med alle fra fodboldminiputterne til de mere modne skytter skal blandt andet have 20 millioner kroner til forsøgsordninger, 10 millioner til lederuddannelse og

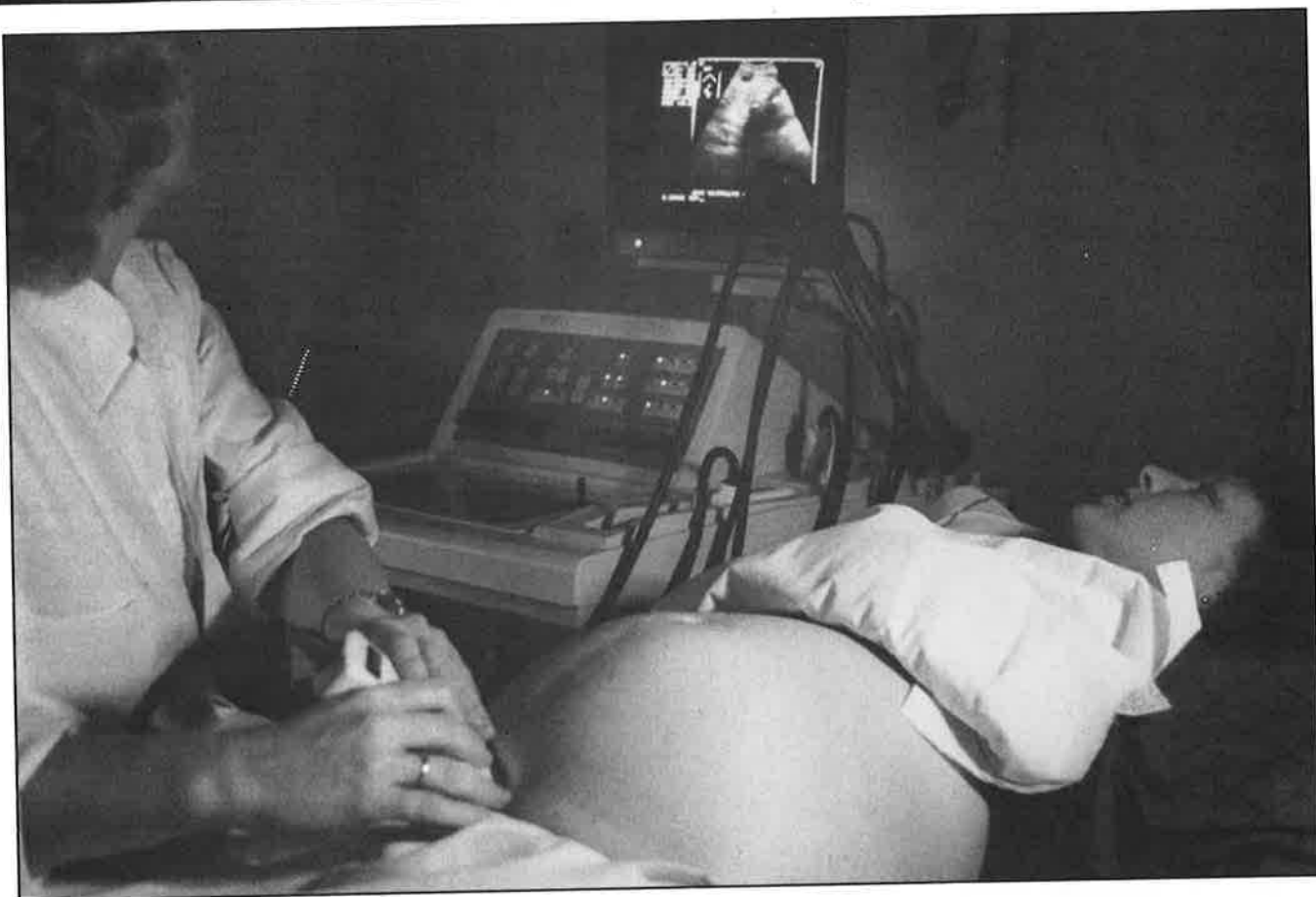
15 millioner til ansættelse af frididsvejledere og konsulenter. Men det, der nok først og fremmest fik politikerne til at tale en del om handicapidræt og meget lidt om resten af betænkningen, er forslaget om at ændre 25-

års-reglen. I øjeblikket kan idrætsklubberne stort set kun få lokaletilskud for de medlemmer, der er under 25 år. Det er kommunerne, der punder ud med tilskuddene, men nu foreslår breddeidrætsudvalget, at staten be-

taler 50 procent af de lokaletilskud, som kommunerne frivilligt vælger at give. Hvis kommunerne udnytter den nye ordning fuldt ud, vil denne ændring af 25-årsreglen koste staten cirka 300 millioner kroner. as.

Fotos: Alf Nygren





Skal – skal ikke?

Skal alle gravide kvinder ultralydscannes?
Statens Informationstjeneste,
01 91 16 01. – Pris: 25 kr.

I en ny pjece med titlen »Skal alle kvinder ultralydscannes?« forsøger Sundhedsstyrelsen at vurdere denne form for medicinsk teknologi.

Pjecen er angiveligt skrevet med sundhedssektorens personale som målgruppe, men kan med fordel læses af alle, der står over for en stillingtagen til spørgsmålet.

Ganske vist giver den ikke noget entydigt svar, men den opregner dog såvel fordele som ulemper ved ultralydscanning. Det er så op til den enkelte selv at tage stilling. Heri ligger dog også, at man selv bærer en del af ansvaret for beslutningen. Men det er nok tvivlsomt, om dette ansvar i praksis vil være særlig tyngende, al den stund det er en selv – og ingen andre – der må leve med eventuelle risici ved beslutningen, uanset om det er sundhedspersonalet, der har det formelle ansvar.

Fordele ved ultralydscanning er især, at man kan vurdere fosterliv, bestemme fosterets alder, fastslå fødselstidspunktet og undersøge, om der er tvillinger eller misdannel-

ser. Man antager, at 1-2% af alle børn vil fødes med en eller anden form for misdannelse, og at ultralydscanningen kan lokalisere mellem halvdelen og to tredjedele af disse.

Ultrascanningen kan give anledning til eventuel behandling, tilrettelæggelse af fødsel, særlig aflastning af moderen – eller overvejelse af abort.

Der er dog nok delte meninger om, hvorvidt sidstnævnte er en fordel. Mange vil uden tvivl føle det som en belastning pludselig at skulle tage stilling til, om man vil gennemføre et svangerskab med den viden, som ultralydscanningen har givet.

Sundhedsstyrelsen rejser selv dette som et – blandt flere – etiske problemer: Er det rigtigt at tilbyde en undersøgelse, der uventet kan stille et par i et dilemma om, hvorledes de skal forholde sig til en misdannelse? Vil et tilbud om ultralydscanning med efterfølgende mulighed for at abortere handicappede fostre medvirke til, at samfundets holdning til handicap gradvist ændres? Og at det så bliver normen, at alle svære og en del lettere handicap bør aborteres?

Efter min mening er risikoen overhængende, ikke mindst fordi de senere års udvikling har vist, at stadig

flere skavanker inddrages som muligt abortgrundlag.

Ulempen er især, at man ikke kan afvise en lille teoretisk risiko for skadelig påvirkning af ultralyd. Ganske vist er sådanne skader ikke påvist; men i de undersøgelser, der er foretaget, har man været i tvivl om, hvad man egentlig skal søge efter, når man vurderer eventuelle skader.

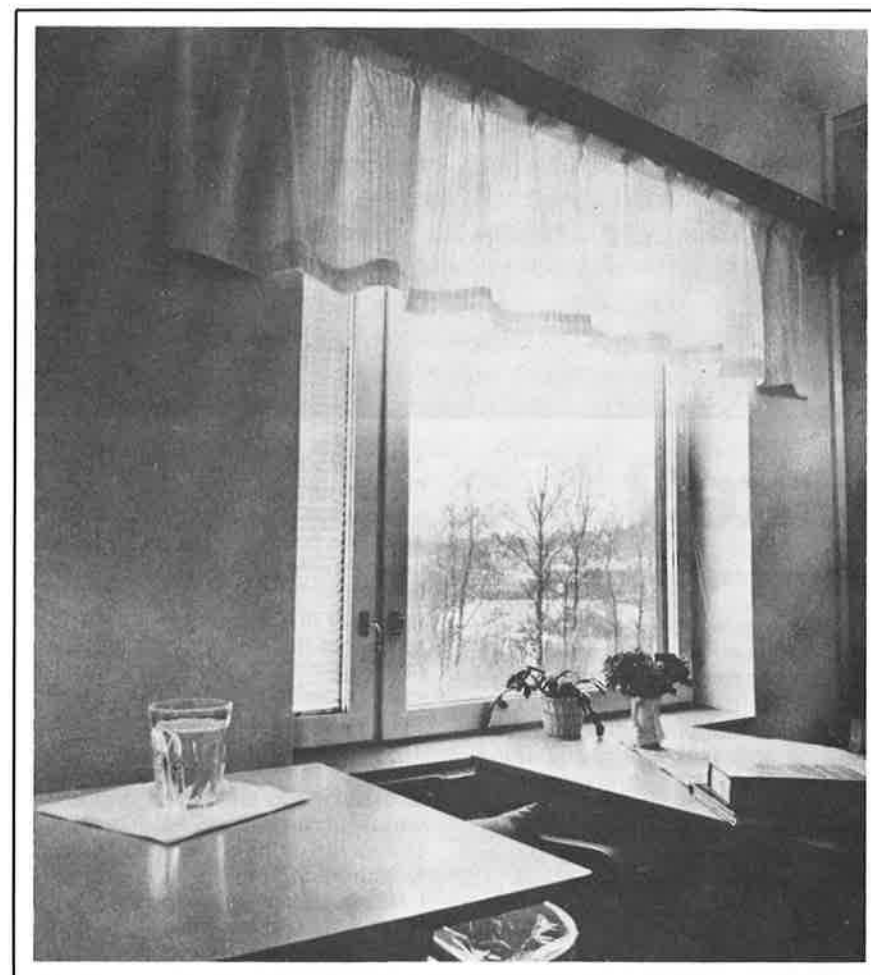
To konsensuskonferencer, i USA i 1984 og i Norge i 1986, har konkluderet, at »den foreliggende viden om effektivitet og sikkerhed ved at anvende ultralydscanning ikke aktuelt tillader en anbefaling af rutineultralydscanning af alle gravide kvinder«. I Norge gik man endog så vidt, at man anbefalede initiativer til begrænsning af det voksende antal ultralydscanninger.

Sundhedsstyrelsens anbefaling ligger på linje med disse konsensuskonferencer, idet man »ikke har kunnet vise en sundhedsmæssig nytte af ultralydscanning af alle gravide kvinder før 20. graviditetsuge«. At ultralydscanning ikke begrænser sig hertil viser dog de aktuelle tal, idet ca. 70% af alle gravide i dag modtager tilbuddet om ultralydscanning.

Pjecen kan anbefales, fordi den ikke besvarer, men rejser spørgsmål, som kræver grundige overvejelser.

Jørgen Lenger

Når virkeligheden passerer forbi sengen



»Förlämningen«.
Carl-Erik Åhgren.
66 sider. Pris: 22,- sv. kr.
LIC Forlag, Växjö, 1986.
(Kan bestilles hos: LIC Förlag, 171 83,
Solna, Växjö,
tlf. 009-46-8 757 66 00.)

Syn og hørelse og følelse var der ikke noget galt med. Men jeg lå der som et stykke fragtgods uden at kunne meddele mig til omverdenen. Min forstand fejler ikke noget, men jeg er ubevægelig som en kampesten. Det er, som om jeg må leve i et

Dagbogsoptegnelserne begynder i september 1982. De slutter i august 1983, otte måneder før Carl-Erik Åhgren dør. Han begynder først at skrive 10 måneder efter at han som 58-årig er blevet totalt lammet og har mistet talens brug. Først nu ti måneder senere kan han røre venstre hånd og arm så meget, at han kan bruge en elektrisk skrivemaskine.

Selv her er han afhængig af hjælp fra andre. Han kan ikke selv sætte papir i maskinen, eller tage det skrevne ark ud, men må vente på, at der, kan komme en sygehjælper og gøre det for ham.

Den stærke ydmygelse

Det, der slår en ved læsningen af disse dagbogsblade, er oplevelsen af den stærke ydmygelse, det er at være totalt afhængig af andres hjælp. Den hårrejsende kritik af et uvidende, uforstående og fortravlet personale (fra læger til rengøringsdamer) understreges og profileres af en knugende stilfærdig fremstilling. Personalet på alle niveauer beskyldes for at være: ignoranter, plageånder, ufølsomme, vrangvillige og i det hele taget mest tilbøjelige til at betragte patienterne som et besværligt onde. Plejesystemet er blevet en selvkørende kolos, som fungerer efter en egen-logik, hvor administrative og personalepolitiske systemer overskygger det, der egentlig burde stå i centrum: den enkelte patients individuelle plejebehov.

Store og små begivenheder fortæles i en ubrudt rækkefølge, men temaet er hele tiden oplevelsen af at være spærret ude. Der findes en omverden og en virkelighed, der passerer forbi hans seng – som en film, han registrerer og forstår, men uden at han er i stand til at gribe ind i den og få indflydelse på handlingen. Hans situation er nærmest at sammenligne med en fodbolds, som i al sin sprogløshed forsøger at gøre spillerne begribeligt, at det gaktisk gør ondt på den, når de sparker til den. Skønt opmærksomheden er ret-

tet mod bolden, er og bliver den prisgivet spillet.

Han skriver også om sine eksistentielle overvejelser over livet i en situation, hvor man i den grad er prisgivet andres hjælp. I den sammenhæng vender tanken om selvmord tilbage igen og igen. Skammen over at ligge andre til byrde og følelsen af at være i vejen er kendsgerninger, som han må prøve at forlige sig med.

Sprogløshed det største problem

Carl-Erik Åhgren beskriver sin oplevelse af ydmygende hjælpeløshed, fordi han ikke engang kan kontrollere de basale kropsfunktioner: vandladningen, afføringen, det at spise og sove. Og det var måske endda til at leve med, hvis man i det mindste var istand til at meddele sig om det. Sprogløsheden er klart det altoverskyggende problem. Selve skriveprocessen kommer til at fungere som en terapi, der kan gøre oplevelsen af identitetsløshed mindre ved at vinde sproget tilbage.

For mig er det mest spændende ved bogen, dens evne til at sætte fokus på forholdet mellem sprog og identitet og dermed selvfølgelig også sprogløshed og identitetsopløsning. Som sådan er bogen vigtig – ikke mindst fordi den er skrevet indefra af en repræsentant for en gruppe, som i sagens natur sjældent kommer til orde i debatten.

Bogen kan anbefales til personale og pårørende, som her kan finde en knugende beskrivelse af magtesløsheden ved at være lammet – og ved ikke at blive forstået, når man prøver at kommunikere.

Lykkeligvis er der nu en udvikling igang – en udvikling, som i dag er langt mere fremskreden end da Carl-Erik Åhgren skrev sin bog – hvor teknologiske hjælpemidler, elektroniske kørestole etc., er blevet langt lettere tilgængelige.

Men et problem, som bogen med sviende klarhed påpeger, er måske endnu mere påtrængende end udviklingen af hjælpemidler. Det er det problem som ligger i at bokse sig igennem den dyne af træghed og vrangvilje, som gør det til et problem at få hjælpemidlerne til handicappede. Det hjælper ikke meget, at hjælpemidlerne er til rådighed, hvis personalet ude på institutionerne ikke har tid til og ikke motiveres til at overskride den ofte irrationelle teknologiangst, som blokerer for en faktisk udnyttelse af de potentialer, som står til rådighed. Her ligger virkelig en opgave og venter.

Erland Winterberg

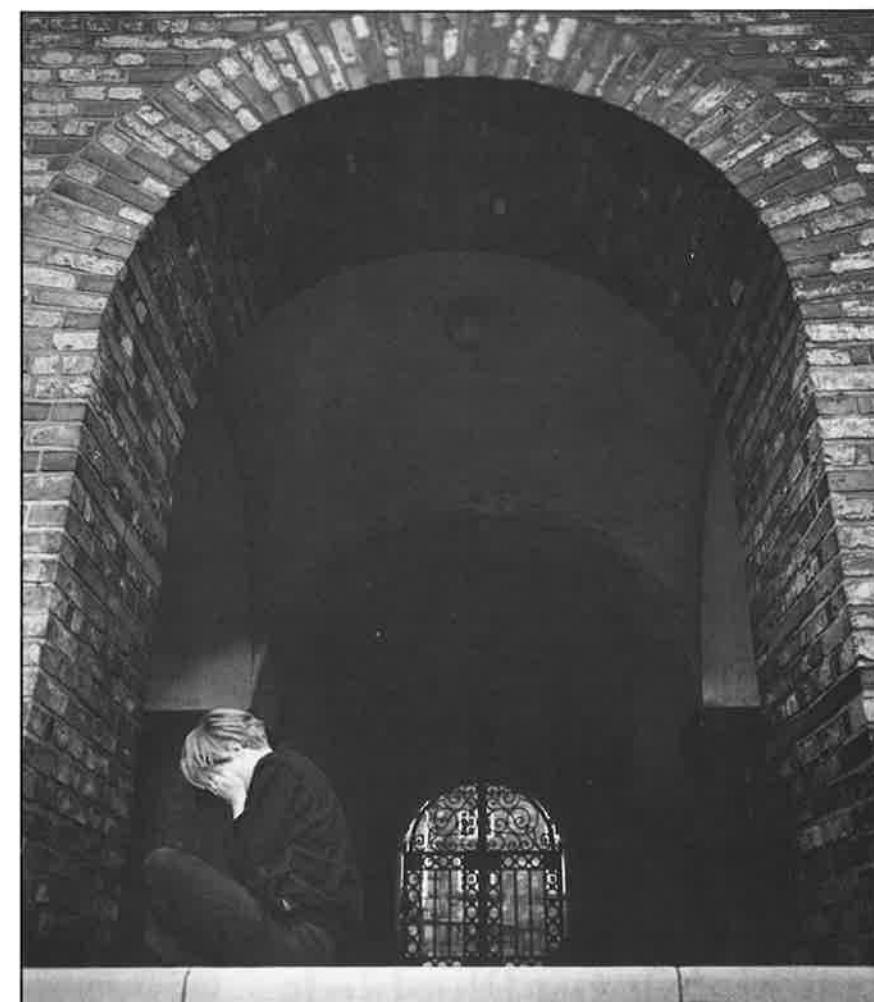


Foto: Ann Malmgren/2. maj.

Den nødvendige smerte

Marianne Davidsen –
Nielsen og Nini Leick:
»DEN NØDVENDIGE
SMERTE« – om sorg,
sorgterapi og
kriseintervention.
Socialpædagogisk Forlag –
Munksgaard.
219 sider, kr. 178,-.

De fire opgaver er:

- Tabet skal erkendes.
- Sorgens forskellige følelser skal forløses.
- Nye færdigheder skal udvikles.
- Den følelsesmæssige energi skal reinvesteres.

Den sørgende skal løse disse opgaver for at genfinde sig selv og måske komme styrket gennem sorgen.

Når dette arbejde hæmmes, kan sorgen ikke forløses og udvikler sig dermed patologisk som forsinket sorg, undgået sorg eller kronisk sorg.

Forfatterne understreger, at det sunde sorgarbejde ikke kræver behandling, men rigtig støtte og forståelse fra den sørgendes netværk. Det patologiske sorgforløb kræver professionel behandling.

Denne bog beskriver arbejdet med den patologiske sorg i åbne sorg-

»Sorg er et følelsesmæssigt arbejde, som er nødvendigt for, at de sår, man har fået ved tabet, kan læges«.

I bogen »Den Nødvendige Smerte« opdeler forfatterne sorgarbejdet i 4 opgaver. Forfatterne påpeger, at sorgarbejde er en proces, som kræver meget aktivt af den sørgende, og at opgaverne fra begyndelsen til slutningen væver sig ind og ud mellem hinanden.

nye film og bøger

grupper, som er karakteriseret ved individuel behandling i grupper.

Åbne sorggrupper

Marianne Davidsen – Nielsen og Nini Leick er henholdsvis socialrådgiver/psykologterapeut og cand. psyk.

Forfatterne har arbejdet med 500 klienter i åbne sorggrupper, og deres erfaring er, at gruppen på en skånsom måde kan understøtte det sunde sorgarbejde.

Det individuelle arbejde i grupperne styres af terapeuterne, men som forfatterne siger: »– selv den mest overbevisende behandler kan ikke hamle op med den styrke, der ligger i et udsagn fra een, som netop har gennemlevet en tilsvarende proces.«

I bogen gennemgås grundigt sorgarbejdets 4 opgaver med mange gode problemstillinger fra sorggrupperne og konkrete eksempler på, hvordan man som behandler kan arbejde med de forskellige opgaver.

Det beskrives hvordan man kan vurdere, hvilke sørgende, der har risiko for at udvikle kronisk sorg. Arbejdet med sorggruppen som behandlingsmetode beskrives nøje.

En stor del af bogen består af konkrete eksempler på kriseintervention og sorgterapi især i forbindelse med dødsfald.

Forfatterne giver en række eksempler på de områder, hvor man med fordel kan fokusere på sorgarbejdet i forbindelse med de uklare tab, som mange forandringer medfører – med det formål at kunne identificere og afhjælpe patologisk sorgudvikling.

Som eksempler nævnes menopause, pubertet, alderdom.

Der gives desuden eksempler på, at handikappede og en mor, der har fået et handikappet barn, ikke har erkendt deres tab eller ikke har reageret på dem – og dermed ikke har kunnet komme i gang med 3. og 4. opgave i deres sorgarbejde.

Goddag til det nye barn

Dette arbejde er – som også Gerti Fyhr siger i »Den forbudte Sorg« – nødvendigt for at kunne sige »Goddag« til det barn eller den anderledes tilværelse man fik i stedet.

Forfatterens visioner er bl.a., at der indenfor hver større kommune

eller flere steder i et amt skal kunne tilbydes åbne sorggrupper ledet af særligt uddannede behandlere for de mennesker, der ikke kan klare deres sorg uden hjælp.

Patientforeningerne får et hip med på vejen, idet forfatterne ikke forstår, at man ikke i disse foreninger gør mere ud af at starte selvhjælpsgrupper til gensidig støtte i sorgarbejdet.

»Den Nødvendige Smerte« er endnu en vigtig bog om emnet sorg og krise, og jeg vil give forfatterne ret i, at den kan ses som en fortsættelse af grundbogen »Sorg og Krise« af Lis Hillgaard, Lis Keiser og Lise Ravn.

Den giver med sine mange gode eksempler indsigt i sorgarbejdets nødvendighed og forløb og sætter os forhåbentlig i stand til at støtte sørgende bedre i det normale sorgforløb – både som del af et netværk (familie, venner) og som behandlere.

Men specielt denne bog åbner vore øjne for at være opmærksomme på, om det er gået galt, d.v.s. om personen er gået i stå i sit sorgarbejde og har behov for hjælp hertil.

Lene Sørensen

Gode intentioner – men begrænset værdi

Georg Pedersen.

Solidarisk sundhedspolitik eller visionær utopi.

Undertitel: Betragtninger fra frontlinjen i det danske sundhedsvæsen.
Udgivet af: Komiteen for Sundhedsoplysning.

Tlf. 01 26 54 00.

95 s. Pris: kr. 75.

Ill: kunstneren Ulla Frellesen.

»Et samfunds kvalitet og rigdom måles på den velfærd, der bliver de svageste grupper til del«.

Derfor er det nødvendigt, at et af hovedmålene for den sundhedspolitiske indsats er solidaritet (bl.a. med børn i lavindkomsthjem, langtidsledige, enlige mødre/fædre uden uddannelse, misbrugere, minoriteter, handikappede og pensionister).

Med udgangspunkt i WHO's (Verdens Sundhedsorganisationens) målsætning: Sundhed for alle år 2000 har praktiserende læge Georg Pedersen skrevet en bog, der giver et resumé af status for den danske sundhedstilstand i bred forstand, og forsøger at anviser nye mål for den fremtidige udvikling.

Behovet for politisk og økonomisk solidaritet er bogens hovedbudskab sammen med en kraftig understregning af behovet for en mere forebyggende indsats.

Samfundet har alt for længe ukritisk påtaget sig rollen som samfundets lappeskrædder. Der er behov for nogle nye sygdomsmodeller, bedre kommunikation (mellem læger, politikere og brugere af sundhedsvæsenet), solidaritet og tillid mellem parterne med primærsektoren som det centrale led (de praktiserende læger i samarbejde med sygeplejersker, hjemmehjælpere, sagsbehandlere, specialister og andre).

Sundhed ikke kun bekæmpelse af sygdom

bogen understreges det også, at sundheden ikke kun opnåes gennem bekæmpelse af sygdom, men v.h.a. en indsats på alle de områder, der berører vores sundhedstilstand. Derfor gennemgår bogen også problemer i familien (forfatteren vil gerne give kvinderne (!?) bedre mulighed for at være hjemme hos børnene),

kostens betydning, naturen (øget miljøbeskyttelse er nødvendig), boligforhold og arbejdsmiljø.

Et sundt liv forudsætter bl.a.:

Lovgivning, der begunstiger de svage grupper, politisk forståelse for vigtigheden af gode levevilkår,

national sundhedspolitik med udgangspunkt i WHO's målsætninger, oprettelse af et sundhedsministerium (her er virkeligheden kommet forfatteren i møde),

ophævelse af sektorgrænserne (socialvæsen, sundhedsvæsen, amter og kommuner imellem),

statstilskud til særligt belastede grupper og kommuner.

Alt i alt giver bogen et godt billede af det danske sundhedsvæsen og den danske sundhedspolitik mangler med gode råd og forslag til forbedringer.

I et sprog som alle forstår

Blandt Georg Pedersens forslag er en forbedret sundhedsinformation i et sprog, som alle kan forstå. Dette har han imidlertid glemt i sin egen bog. Hvis bogen er tænkt som grund-

▷



Foto: Ann Malmgren/2. maj.

lag for en bred debat om den danske sundhedspolitik, må den siges at være formuleret meget dårligt og uden tanke for målgrupperne.

Hvad skal man f.eks. med forklaringer og definitioner som følgende to: »En arbejdsulykke skyldes en ændring i forskellige faktorer (personlige, tekniske, og miljømæssige) resulterende i en afvigelse fra det normale samspil mellem menneske og omgivelser under erhvervsarbejde«. Eller om fedme: »Tilstanden kendetegnes ved ændrede højde/vægtrelationer for det enkelte individ sammenlignet med baggrundsbefolkningen«?...

Bogen vrimer med definitioner, tal og snørklede sætninger, der må være et levn fra forfatterens egen

uddannelse og senere tiden som lektor på Århus Universitet.

Lægen, ikke den overordnede person

En anden væsentlig fejl i bogen er den ensidige fremhævelse af lægens og især den praktiserende læges rolle som styrende og bestemmende i det daglige arbejde og i tilrettelæggelsen af sundhedspolitikken.

Forfatteren har ret i, at det er væsentligt at læger spiller en større rolle som debatskabere om sundhed i bred forstand, men lægen som styrende og overordnet person burde høre fortiden til – især indenfor den primære sektor, hvor netop det ligeværdige samarbejde mellem faggrupperne er nødvendigt og ønske-

ligt.

De ovennævnte fejl ved bogen indsnævrer dens anvendelighed i debatten meget. Bogens målgruppe (hvis en sådan overhovedet er tilstræbt) må være medicinstuderende som grundbog i faget hygiejne og/eller praktiserende læger eller læger, der ønsker at arbejde i almen praksis.

Naturligvis kan bogen læses af andre, men den ville have vundet meget i forståelighed og anvendelse i debatten ved at være omskrevet med henblik på en større offentlighed. Det er synd, at de gode intentioner ikke omsættes bedre i praksis.

PS: Kunstneren Ulla Frellesens illustrationer gør bogen til en flot oplevelse.

Jan Greve

Rettelse

I sidste nummer af MUSKELKRAFT bragte vi en anmeldelse af Forlaget Kommuneinformations pjec: »Jensen og forvaltningsloven...«

Det hed i omtalen af pjecen, at nogle af bestemmelserne i den nye forvaltningslov – nemlig pligten til at begrunde afgørelser og kravet om at lade borgerne få lejlighed til at udtale sig om oplysninger, der indhentes om dem – først træder ikraft den 1. januar 1989.

Ved fejl i forbindelse med korrekturlæsningen er den oplysning faldet ud, at den senere ikrafttræden af de nævnte bestemmelser kun gælder for afgørelser, truffet af kommunale myndigheder. For andre offentlige forvaltningsorganer end de kommunale er de pågældende regler trådt ikraft den 1. januar i år.

Efter individuelle mål fremstilles:

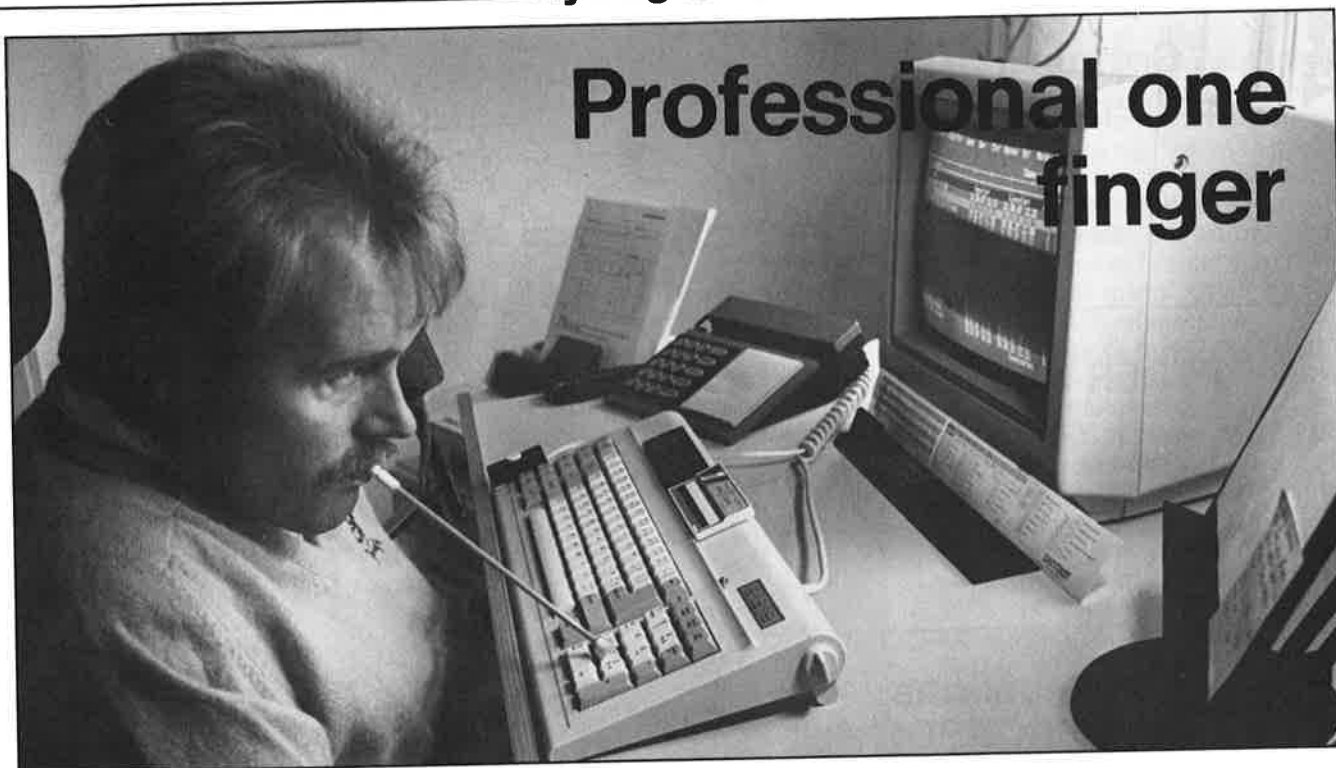
- Bandager i forbindelse med fodtøj
- Ortopædisk fodtøj
- Ortopædisk træfodtøj
- Fodindlæg tilpasset Deres fodtøj
- Skokorrektion af fabriksfremstillet fodtøj
- Reparation og vedligeholdelse af alt fodtøj iøvrigt

Godkendt af Socialstyrelsen



ORTOPÆDISK HÅNSKOMAGERI
ROBERT HANSEN
Silkeborgvej 235 - 8320 Åbyhøj

TLF. 06 15 21 77



Peter Simonsen i færd med at afprøve sit nye program. Foto: Mogens Laier.

Det går stærkt i computerbranchen. Knap har Dansk System Industri lanceret et nyt program, der sætter handicappede istand til at betjene tastaturet på en computer med en hånd, før end der dukker et nyt og bedre program op. I hvert fald hvis man skal tro Peter Simonsen, der er ophavsmanden til »Professional one finger«, som programmet hedder.

– Den største fordel er, at mit program kan bruges i forbindelse med alle andre programmer, der er IBM-kompatible. Det kan etfinger programmet fra Dansk System Industri ikke. Det kan kun bruges sammen med firmaets eget tekstbehandlingsprogram – den såkaldte DSI-tekst. Og så koster mit program kun knap 1/3 af hvad Dansk System Industri tager for deres et-finger program, siger Peter Simonsen.

»Professional one finger« virker på den måde, at det låser Control-, Shift og Alt-tasten. I alle de kommandoer, hvor man normalt skal trykke to taster ned på een gang, kan man nøjes med at trykke de samme taster ned efter hinanden. Det gør det muligt for fysisk handicappede, der kun kan bruge en hånd eller mundpind, at betjene hele tastaturet.

Når et-finger funktionen er aktiveret, vises det i skærmens højre hjørne (som man kender det fra funktionen: indføjer til). Lige så snart den ønskede kommando er udført, slår et-finger funktionen fra igen.

Hjælp til handicappede kollegaer

»Professional one finger« kan leveres på såvel 3½ tomme som 5¼ tomme diskette. Programmet kan enten læses ind i maskinens hukommelse, lægges over på harddisk eller kopieres direkte over på maskinens styreprogram.

– Der ligger ingen koder, der først skal brydes, for at man kan kopiere programmet, ligesom jeg har valgt ikke at tage patent på det. Mit ærinde er først og fremmest at give mine handicappede kollegaer en mulighed for at kunne benytte deres computer på ordentlig vis, siger Peter Simonsen, der selv er handicappet. I august 1982 brækkede han nakken ved et udspring og har siden været lammet fra halsen og nedefter.

Selv om »Professional one finger« først og fremmest er udviklet til hjælp for fysisk handicappede, kan ikke-handicappede

også have glæde af programmet.

– Det er muligt at tale i telefon samtidig med at man betjener computeren. Man behøver ikke længere at klemme telefonrøret fast mellem hovedet og skulderen eller lægge røret fra sig, mens man finder oplysninger frem på skærmen. Hvis en ansat er så uheldig at forstuve en arm, mens vedkommende er på EDB-kursus, vil det også være muligt at gennemføre kurset. Så der er mange fordele ved programmet. I virkeligheden kan man vel sige, at det er mærkeligt, at et-finger funktionen ikke allerede er en integreret del af de almindelige styreprogrammer, siger Peter Simonsen.

»Professional one finger« koster kr. 198,- plus moms og kan købes hos:

Peter Simonsen
Janus La Coursgade 20
8000 Århus C.
Tlf. 06 19 25 25

eller hos:

P. A. Data
Skovkildeparken 37
Virring
8660 Skanderborg
Tlf. 06 92 73 18

M.M.



Ufrivillig vandladning

Ufrivillig vandladning – eller urin-kontinens, som det hedder i fagsproget – er en lidelse mange må døje med, men som få taler åbent om.

Emnet er omgivet af tavshed og fordomme – og kun få ønsker

at tale åbent til andre om deres problemer. Derfor bruges vat, trusseindlæg, hygiejnebind m.v., som en hemmelig nødløsning af en del personer, mens 3 ud af 4 ikke tager særlige forholdsregler, og således må leve med

usikkerhed og ubehag.

Således skriver firmaet Inframed i en pressemeddelelse, der skal gøre opmærksom på en ny rådgivnings- og salgsstrategi, som ifølge firmaet tager sigte på at respektere det udtalte ønske hos den enkelte om anonymitet. Ved at kontakte firmaet kan man få tilsendt et gratis katalog over inkontinens-hjælpemidler, der kan bestilles til privat og diskret forsendelse, som det hedder i pressemeddelelsen.

Ergoterapeut Jette Møller siger, at inkontinens ikke er en normal følgevirkning af en muskelsvindsygdom, selvom enkelte typer kan give problemer med ufrivillig vandladning. Men da ca. 10% af Danmarks befolkning har problemer med inkontinens, vil der selvfølgelig også være en del muskelsvindramte, der har brug for inkontinens-hjælpemidler, siger Jette Møller.

Jette Møller gør i den forbindelse opmærksom på, at Dansk Hjælpemiddel Institut har testet alle de almindeligste typer inkontinens-hjælpemidler, der findes på markedet. Rapporten findes på VB-centret og kan frit lånes.

*Inframed
Ved Amagerbanen 25
2300 København S.
Tlf. 01 95 01 52.*

Tabt arbejdsfortjeneste

En forældre har ret til at få kompensation for tabt arbejdsfortjeneste i det tidsrum, hvor hun besøger sit syge barn på hospitalet. Samtidig skal kommunen dække udgifterne til pasning af en rask søskende i hjemmet, mens moderen er på hospitalet. Den afgørelse er Ankestyrelsen kommet frem til.

Ægteparret driver i fællesskab en kiosk og har to børn. Siden fødslen har den yngste været indlagt på Rigshospitalet p.g.a. alvorlige vejrtrækningsproblemer. Ægteparret havde derfor søgt hjælp til betaling af en ung pige i huset, der skulle passe den 3-årige søskende, mens moderen besøgte den yngste på hospitalet, ligesom ægteparret

ønskede mulighed for at ansætte en vikar i de timer, hvor moderen var forhindret i at være i kiosken.

Socialudvalget i kommunen indvilgede i at give erstatning for tabt arbejdsfortjeneste efter barselsperiodens udløb, dog kun ved at give det samme beløb, som var gældende under barselsperioden. Kommunen vil også gerne betale for en ung pige i huset, men kun frem til barselsperiodens udløb. Socialudvalget skønnede, at familien under alle omstændigheder måtte påregne at have udgifter til børnepasning.

Men denne afgørelse var Ankestyrelsen ikke enig i. Ankestyrelsen fandt, at moderen skulle

have erstatning for tabt arbejdsfortjeneste svarende til 2/3 af hendes nettoindtjening i kiosken, ligesom familien skulle have hjælp efter bistandslovens paragraf 48, stk. 1, til betaling for pasning af den raske søskende.

Ankestyrelsen lagde i afgørelsen vægt på, at familiens behov for hjælp skyldes det yngste barns handicap, og at betingelserne i bistandslovens paragraf 48, stk. 1, derfor var opfyldt. Endvidere at barnet under opholdet på hospitalet må anses for forsørget i hjemmet, da det er planen, at han skal udskrives til eget hjem, som det hedder i afgørelsen.

Mimi truer kommunerne

Selv om de nye vejledninger om hjælpeordninger ikke er formelt forpligtende for kommunerne, kan de ikke bare lade være at følge den.

Det oplyser socialminister Mimi Stilling Jacobsen over for folketingets socialudvalg, som havde bedt hende kommentere en henvendelse fra Muskelsvindfonden.

– Hvis en kommune ikke følger vejledningen generelt eller i det konkrete tilfælde, må der foreligge en begrundelse for ikke at gøre det, siger Socialstyrelsen i en regørelse om sagen.

I første omgang mener Socialstyrelsen, at et sådant afslag skal efterprøves i ankesystemet; men hvis der i løbet af det første års tid efter vejledningens ikrafttræden viser sig mange eksempler på, at kommunerne ikke øn-



sker at følge praksis, som den er nedfældet i vejledningen, vil der være mulighed for at iværksætte

Foto: Michael Daugaard/2. maj.

en særlig undersøgelse.

I samme henvendelse til folketingets socialudvalg rejste Muskelsvindfonden en del indvendinger mod at plejetillægget skal modregnes i udmålingen af beløbet til hjælpeordningen.

Hertil svarer socialministeren, at udgangspunktet er, at hele plejetillægget skal anvendes til betaling af en del af hjælperordningen; men det kommer an på, hvilke andre behov den pågældende skal have dækket med plejetillægget.

– I enkelte tilfælde vil der slet ikke skulle ske reduktion på grund af plejetillægget, oplyser socialministeren. Det kan være tilfældet, hvis der er behov for at dække mange vanskeligt definerbare småfunktioner ved siden af hjælpeordningen

Jørgen Lenger



Foto: Henning Bagger.

Alle kom i kontakt med omverdenen

I Storstrøms amt har man gennemført et computerprojekt, som et udviklingsarbejde under Folketingets ti-punkts program for folkeoplysning.

Projektet er udført fra Specialarbejderskolen for Voksenundervisning i Næstved. For første gang i historien er et lokalområde blevet gennemtværet, som led i et forskningsprojekt. På den måde fandt man frem til 16 stærkt handicappede, som tak-

ket være den nye teknologi igen kom i kontakt med deres omverden.

Forsøget er beskrevet i en rapport, der blev udsendt i maj 1987. Rapporten beskriver, hvordan totalt lammede personer uden talesprog kan bringes i ny kontakt med deres omgivelser gennem anvendelse af computer-teknologi. Der er tale om mennesker som, uden den nye viden, ville være dømt til passiv omsorg, selv om de er i stand til at se, høre og forstå alt omkring sig.

Rapporten kan (gratis) rekvireres fra Specialskolen for Voksne, Det gule pakhuis, Havnen 1, 4700 Næstved. Tlf. 03 73 93 22.

Gigt og sexualitet

Gigtforeningen har udgivet en lille pjece om gigt og sexualitet. Pjecen er først og fremmest tænkt som en hjælpende hånd til de gigtramte, som på grund af smerter og bevægelsesindskrænkninger har problemer med deres seksualliv, men pjecen kan også læses af andre med udbytte.

Pjecen gør op med mange myter. Den beskriver en række af de psykiske problemer, der har indflydelse på seksuallivet og giver råd om både den følelsesmæssige og tekniske del af problemet. Pjecen afrundes med en vejledning i brug af svangerskabsforebyggende midler.

Pjecen er gratis og kan rekvireres hos:

Gigtforeningen
Hauchsvej 14
1825 Frederiksberg C.
tlf. 01 31 12 13

Det kan man ikke byde en ægtefælle



En ægtefælle kan ikke påbydes at passe sin svært fysisk handicappet mand eller kone. Hvis manden eller konen har et »udvidet pleje-, overvågnings- og ledsagerbehov«, som det hedder i bistandsloven, kan kommunen ikke pålægge ægtefællen at sørge for den daglige hjælp.

Det fastslår socialminister Mimi Stilling Jacobsen i et brev til Muskelsvindfondens handicappolitiske konsulent, Jørgen Lenger. Socialministeren har endvidere sendt brevet videre til Folketingets ombudsmand samt pålagt ankestyrelsen at omstøde en afgørelse fra i år.

Ankestyrelsen havde bestemt, at en kommune i Nordsjælland kunne nøjes med at tildele en

svært fysisk handicappet mand 7 timers hjælp døgnet rundt. Kommunen mente, at det var hustruens opgave at hjælpe med de daglige fornødenheder i de timer, hvor manden ikke havde hjælp, selvom hustruen havde fuldtidsarbejde. Kommunen henholdt sig til bestemmelserne om »ægteskabets gensidige forsørgerpligt«.

Men det har Socialministeren altså underkendt under henvisning til den nye vejledning om hjælp efter bestandslovens paragraf 48, som trådte ikraft 1. juli 1987.

Slås om pensionisterne

Pensionisterne er åbenbart i vælten i Folketinget for øjeblikket – og det kommer forhåbentlig denne gruppe til gode. I hvert fald har både partiet Fælles Kurs og Fremskridtspartiet fremsat lovforslag, der har til hensigt at forbedre pensionisternes levevilkår.

Fælles Kurs mener, at alle pensionister skal sikres en månedlig pension på 5.500 kr. Fremskridtspartiet er lidt mere moderat i sit forslag. Partiet mener, at pensionen skal udgøre 4.800 kr. månedligt, og det har de fremsat lovforslag om.

Dertil kommer, at Fælles Kurs vil give pensionister mulighed for at benytte de offentlige transportmidler gratis og uden begrænsning – på samme måde som medlemmer af Folketinget – ligesom pensionister gratis skal kunne gå til læge, tandlæge, fysioterapeut og kiropraktor samt modtage medicin uden betaling.

Såvel Socialdemokratiet som Socialistisk Folkeparti og Det Radikale Venstre har tidligere udtrykt ønske om at forbedre pensionisternes levevilkår – bl.a.

ved at forhøje pensionen. Tiden vil så vise, om der kan opnås enighed alle partierne imellem.

Lovene skal muligvis revideres

Sundhedsminister Agnete Lautsen mener, at der er behov for at revidere sygesikringsloven og lov om sygehusvæsenet. Derfor vil der formentlig blive fremsat

lovforslag på disse områder i indeværende folketingssamling.

Revisionen skal først og fremmest tage sigte på at skabe en bedre samordning mellem de to love. Sundhedsministeren mener, der er behov for at kigge på planlægningsbestemmelserne, rettighedsområderne og spørgsmålet om særlige hjelmer.

Syge børn passes i hjemmet

Socialminister Mimi Stilling Jacobsen vil gennemføre forsøg i en række kommuner med pasning af syge børn i hjemmet. Det skriver tidsskriftet Danske Kommuner.

Socialministerens tanker er, at der i forbindelse med de enkelte institutioner bliver tilknyttet et hjemmehjælperkorps. Disse hjemmehjælpere skal passe syge børn.

Socialministeren mener, at det

er vigtigt, at det er hjælpere, som børnene har tillid til og kender. Det er baggrunden for, at det skal være et korps tilknyttet enkelte institutioner.

Socialministerens forslag er blot eet af en samlet plan, som hun vil fremlægge i folketinget i indeværende samling. En plan, der skal medføre en forstærket indsats for børn, skriver Danske Kommuner.

Institut – nedtællingen er begyndt

Skåde Bakker er et naturskønt område lidt syd for Århus. Bag ved etnografisk museum i Moesgård og lige over for kursusejendommen Scanticon ligger en kuperet hjørnegrund hvorfra der er udsigt over Århusbugten. Her skal Muskelsvindfondens institut stå færdigbygget i foråret 1990.

Og nedtællingen til dette »behandlings- og aktivitetsscenter for fysisk handicappede«, som Marius Byriel og Jørgen Lenger har kaldt byggeriet i den første egentlige rapport, er begyndt.

Med udgangspunkt i rapporten, er der taget hul på diskussionen om hvordan instituttet skal fungere og se ud. Frem til marts 1988 skal alle funktioner og rum i instituttet til debat – lige fra spørgsmålet om der skal være motionsrum i tilknytning til varmtvandsbassinet,

til hvor mange terapeuter der skal være tilknyttet VB-centret. Rapporten giver nemlig kun nogle overordnede retningslinier for instituttet – diskussionerne skal så »fylde« indhold på disse retningslinier.

Nogle signaler

Men hvad er det så for retningslinier og holdepunkter som rapporten giver?

Instituttet skal både være et landsdækkende videncenter og behandlingscenter for mennesker med muskelsvind og et lokalt behandlingscenter for fysisk handicappede i Østjylland.

Mennesker med muskelsvind skal sammen med de nærmeste pårørende og eventuelle hjælpere efter behov kunne tilbydes et ophold på instituttet. Det kan være i forbindelse med genoptræning efter sygdom, ved respirationsproblemer, ved tilpasning af korset – eller blot fordi der er behov for et »check« af hele totalsituationen.

Under et ophold skal brugerens og de pårørendes totalsituation gennemgås. Der kan afprøves nye typer behandling – f.eks. varmtvandsbassinet – nye hjælpemidler kan demonstreres og afprøves, og der kan afholdes egentlige kurser for såvel brugeren som de pårørende. Det kan være alt

lige fra skole- og pubertetsproblemer til spørgsmål om hvordan brugere med Myastenia Gravis bedst holder fysikken ved lige.

Ud over mennesker med muskelsvind, vil spastikere, mennesker med gigt, sclerose og andre fysisk handicappede, som bor i Østjylland, også få glæde af instituttets faciliteter. Først og fremmest varmtvandsbassinet, fysioterapien og selvtræningsrummet. Her skal der nemlig tilbydes ambulant behandling og træning.

3500 m² byggeri til 49 mill. kr.

Instituttet kommer til at ligge på en naturgrund i Skåde Bakker ved Århus. Det er muligt at bebygge grunden med 6.500 m², og i første omgang tænkes 3.500 m² udnyttet. (Den størrelse som instituttet på nuværende tidspunkt ser ud til at blive.)

Byggeriet vil koste omkring 49 mill. kr. og pengene til finansiering af byggeriet vil formentligt blive hentet fra fire forskellige steder:

- 1) tilskud fra handicaporganisationer (Muskelsvindfonden og andre organisationer): 14,5 mill. kr.
- 2) tilskud fra større fonde: 14,5 mill. kr.

- 3) tilskud fra virksomheder, institutioner og private: 4,0 mill. kr.
- 4) prioritetslån: 16,5 mill. kr.

(Financieringsbudgettet er dog kun foreløbigt og skal tages med forbehold. Den endelige pris for byggeriet vil sandsynligvis blive enten større eller mindre – afhængig af hvordan det endelige byggeri kommer til at se ud, herunder hvor mange m² der bliver bygget. Men det skulle være helt sikkert, at der kan bygges 3500 m² for de 49 mill. kr.)

Et selvstændigt ejendomsselskab

Organisatorisk bliver instituttet bygget op omkring et ejendomsselskab, der får status af erhvervsdrivende fond. Ejendomsselskabet kommer til at eje og drive instituttet. Ejendomsselskabet får et selvstændigt repræsentantskab og bestyrelse – heri vil indgå repræsentanter fra såvel Muskelsvindfonden som fra de andre handicaporganisationer. Ejendomsselskabets vigtigste funktion bliver at udleje faciliteter i instituttet.

Om byggeriet hedder det i rapporten:

»Der vil blive lagt vægt på, at de fysiske rammer udsender signaler i over-

ensstemmelse med projektets grundlæggende idé – et brugerstyret center, hvor den enkelte bruger fungerer på egne betingelser og i sammenhæng med sin samlede livssituation«.

»Det er hensigten at skabe et lille bysamfund, hvor de indre rum og gange ved lysforholdene, materiale-

valget og udformningen udsender signaler, der peger mod torve og gader, og hvor de lukkede rum fremtræder som selvstændige huse. Der sikres vækstmuligheder for planter og mindre træer, og der indrettes egentlige væksthuse, f.eks. i forbindelse med gavle, så de er visuelt tilgængelige såvel indefra som udefra. Farver, musik, udstillinger og inventar tilfører livsglæde, oplevelse, variation og spænding«, hedder det i rapporten.

Med tårn på

Det er tanken at bygge instituttet op omkring et centralrum hvorfra der udgår tre forskellige »fingre«, der griber ind i hinanden. Byggeriet tænkes bygget i tre forskudte planer.

Centralrummet er tænkt som en rundel, som i hjørnen ender som et tårn. Centralrummet skal være instituttets sjæl. Det er her man kommer ind i bygningen og her et mangfoldighed af signaler udgår. Der indrettes en række relevan-

te butikker – eksempelvis: bandagist, hjælpemiddel-opfinder, kiosk, cafeteria m.v. Disse butikker er alle permanente. Dertil kommer forskellige kulturelle aktiviteter, der løbende udskiftes. Eksempelvis: udstillinger, teater, film, musik og lysbilledshow.

Administrationsenheden – her har Muskelsvindfondens sekretariat, udviklingscenter og VB-center til huse. Hertil kommer forskellige institutioner, handicaporganisationer m.v. som har brug for kontorenheder i instituttet.

Behandlingsenheden rummer fysioterapien, varmtvandsbassinet, selvtræningsrummet samt eventuelle andre behandlingsfaciliteter. Behandlingsenheden skal dels stå til rådighed for mennesker med muskelsvind under ophold på instituttet, dels bruges af fysisk handicappede i Østjylland i ambulant behandling/træning. Dertil kommer, at der vil være mulighed for holdundervisning i forbindelse med kurser eller andre tilbud under fritidslovgivningen.

Et alternativ hospital

Kursus/boligenheden skal have mange funktioner. En af grundtankerne i instituttet er »det alternative hospital«. En tanke om, at brugeren, de pårørende og eventuelle hjælpere skal klare og bestemme flest mulige forhold under ophold på instituttet. I modsætning til et traditionelt sygehus ansættes der ikke en masse plejepersonale. Til gengæld udstyres instituttet med en række bo/kursusenheder, der indrettes med: opholds- og soverum, hjælpemidler, køkken, badeværelser osv.

Kursus/boligenheden kan også anvendes i forbindelse med familiekurser, kurser for lokal- og interessegrupper, konferencer, feriehotel, bolig for gæsteforsker samt egentlig udlejning til andre faggrupper/organisationer, som ønsker at bruge instituttets faciliteter.

Fra 1987-90

Rapporten har som sagt forsøgt at give nogle retningslinier for instituttet i Skåde. Og frem til marts 1988 skal der foregå en grundig diskussion i såvel de politiske valgte organer for Muskelsvindfonden, VB-centret, Udviklingscentret og Klinik for fysioterapi som disse afdelingers personalegrupper. Derudover skal der være en forhandlingsrunde til handicaporganisationernes lokalafdelinger i Østjylland.

I marts 1988 skal der foreligge en revideret rapport om instituttet, som skal godkendes på en fællesmøde mellem VB-centrets- og Muskelsvindfondens repræsentantskaber. Derefter går arkitekterne igang med at udforme det endelige projekt.

I oktober 1988 skal tegningerne være færdige, ligesom finansieringsgrundlaget og diverse driftsoverenskomster skal være på plads. Derefter starter byggemodningen af grunden i Skåde.

I april 1989 går byggeriet igang. Og hvis alt går vel, skal instituttet stå klar til indflytning i april-maj 1990.

M.M.

Institutgrunden i Skåde. Foto: Mogens Laier.





Frank Johansen har langt om længe fået sin hjælpeordning. Foto: Geert Mørk.

Så gik det i orden

Efter 22 måneders tovtrækkeri lykkedes det endelig for Frank Johansen fra Odense at få bevilget hjælp efter den såkaldte »Århusordning«. I sidste nummer af Muskelkraft beskrev vi, hvordan Odense kommune havde trukket sagen om den 21 årige Frank Johansen i langdrag – øjensynligt i et forsøg på at spare lidt penge fra den kommunale pengekasse. Men omtalen i Muskelkraft har åbenbart været med til at sætte lidt skub i sagen.

– Jeg er ikke i tvivl om, at artiklen i Muskelkraft og Evald Krogs personlige henvendelse til rådmand Robert Dalskov Andersen har været med til at få bevillin-

gen igennem. Kommunen har ikke ønsket mere dårlig omtale, siger Gunna Johansen, Franks mor.

Frank Johansen var på universitetet, da Muskelkraft ringede op kort før deadline, men Gunna Johansen beskrev situationen som »en utrolig befrielse«. – Og Frank er da allerede begyndt at snakke om, at nu vil han til at flytte hjemmefra. Og det skal da være ham vel undt, siger Gunna Johansen.

Frank Johansen har fået bevilget 101 timers hjælp om ugen – heraf 30 hjælpertimer, der skal bruges i forbindelse med Frank Johansens universitetsstudie.

M.M.

Et lille symbol – med stor betydning

Det er irriterende, når man skal til at ringe rundt for at høre, om der er elevator i opgangen, trin ind til forretningen eller der forefindes en invaldeparkeringsplads i nærheden. Derfor besluttede den daværende ungdomsgruppe i Hillerød for to år siden, at sende et spørgeskema rundt til samtlige hel- og halvoftentlige instanser og forretningsdrivende i Hillerød, Slangerup og Hundested. Advokaterne, tandlægerne, apotekerne, posthusene osv. skulle oplyse hvordan adgangsforholdene var m.h.t. en registrering i den lokale vejviser.

Skemaudsendelsen blev en stor succes. Omkring 75% af de adspurgte returnerede skemaet, og resultatet var at finde i vejviseren for 1987. Her er der ud for den enkelte advokat, tandlæge m.v. opført en række symboler, der giver oplysninger og adgangsforholdene – ialt 5 forskellige symboler:



1. Handicaptoliet forefindes.



2. Elevator forefindes (adgang for kørestol). ▷



3. Adgang for kørestol med let hjælp (eksempelvis et trin).



4. Kørestolseget adgang overalt.



5. Invaldeparkeringsplads forefindes.

Og ideen har åbenbart været så god, at den også har spredt sig til Ringsted. Her har en lignende rundspørge været i omløb og resultatet er at finde i vejviseren for 1988. Her er hel- og halvoftentlige instanser/forretningsdrivende forsynet med symboler alt efter adgangsforholdene.

Handicapudvalg i Hillerød



Lene Maj Pedersen »demonstrerer« en af manglerne ved sparegaden. Foto: Steen Wrem.

– Da to af ungdomsgruppens medlemmer flyttede til København, sad jeg alene tilbage. Derfor har vi besluttet at nedlægge ungdomsgruppen i Nordsjælland, og jeg vil fremover lægge mit arbejde i det rådgivende handicapudvalg i Hillerød, som blev nedsat her i sommer, fortæller Lene Maj Pedersen.

Umiddelbart bliver der dog ikke tale om så meget anderledes opgaver for Lene Maj Pedersen og repræsentanterne fra de seks andre handicaporganisationer, som udgør det rådgivende handicapudvalg. Ungdomsgruppen har nemlig de sidste par år beskæftiget sig med den fysiske planlægning i Hillerød – herunder lokalplaner – og det bliver også det vigtigste arbejde for handicapområdet.

– Vi har rettet en henvendelse til teknisk forvaltning

og socialforvaltningen for at få et samarbejde igang. I teknisk forvaltning har vi mødt meget velvilje og har allerede haft de to første møder. Det kniber lidt mere med socialforvaltningen, hvor vi endnu ikke har fået svar på vores henvendelse. Officielt fordi de ikke kan finde vores brev, men da det er blevet sendt til flere forskellige indenfor forvaltningen, lyder denne forklaring lidt søgt. Men lad os nu se, om der ikke sker noget på dette område, siger Lene Maj Pedersen.

En sparegade

Mens det rådgivende handicapudvalg har ønsker om at diskutere kommunens hjemmehjælperordning (en bedre organisering af arbejdet ønskes), legeteker m.v., er det som sagt den fysiske planlægning samarbejdet med teknisk forvaltning tager sigte på. Det

er aftalt, at to medlemmer af handicapudvalget skal møde med forvaltningen fire gange om året. Et af emnerne på de første møder har været oprettelsen af en ny gågade i Hillerød.

– Der er tale om en såkaldt »sparegade«. D.v.s. en gade, som er blevet lukket med »bump« i hver ende for at markere, at kun biler med særligt ærinde må køre igennem. Da der kun var afsat 200.000 kr. til ombygningerne, var det selvfølgelig begrænset hvor mange ændringer der kunne udføres. Vi havde gjort forvaltningen opmærksom på, at det var vigtigt, at en kørestol uhindret kunne passere »bumpene« – i hvert fald på den ene side, og at der kom op- og nedkørsler mellem fortovene og vejen. Men der er åbenbart noget der er gået galt, for disse op- og nedkørsler er i hvertfald ikke blevet la-

vet. Så nu er vi spændt på hvilken undskyldning forvaltningen vil fremføre på næste møde, siger Lene Maj Pedersen.

Have handicappede i tankerne

Selvom det gik galt ved gaden, er Lene Maj Pedersen optimistisk m.h.t. det videre arbejde.

– Vi kan selvfølgelig ikke forvente, at vi kan få gjort hele byen handicapvenlig i løbet af kort tid. Det vil nok være svært at få bevilget penge til dyre ombygninger, især i disse tider, hvor kommunerne er klemte økonomisk. Men vi tror, at det kan lade sig gøre at fjerne mange fysiske barrierer hvis man allerede fra starten er opmærksom på, hvordan man tilgodeser fysisk handicappede. Det koster ikke mere at udforme fortove, gader, op- og nedkørsler rigtigt, hvis man fra starten tager højde for disse ting. Og når der er så mange fysiske barrierer i byen skyldes det i høj grad, at planlæggerne ikke har fysisk handicappede i tankerne, når der skal bygges om. Det forhold vil vi gerne være med til at ændre, fortæller Lene Maj Pedersen.

Og så gælder det forøvrigt også om at komme bredt ud med informationerne, supplerer Lene Maj Pedersen: – Derfor har vi til næste møde inviteret alle kommunens vejtmænd. Vi vil bl.a. vise en lyd/dias-serie, vi har lavet, hvor vi giver eksempler på fysiske barrierer i byen, som kunne have været undgået med lidt omtanke i planlægningen.

M.M.



Der blev lyttet koncentreret til oplægene.

Information som sild i stimer

Hvad er det, der sker i kroppen, når man har muskelsvind af typen Limp – Girdle? Får vi snart en uddannelse for vores hjælpere? Hvad gør børneafdelingen på Odense Sygehus for at formidle diagnoserne af muskelsvindramte børn bedre til de forskrækkede forældre?

Af så forskellig art var de spørgsmål, der blev stillet og besvaret, da Brugergruppe II på Fyn den 3. oktober holdt temadag på Rosengårdsskolen i Odense. Temadagen om neuromuskellære sygdomme var et led i brugeruddannelsen, og cirka 15 brugere mødte

op med familie og masser af spørgelyst.

Overlæge Niels Ole Jensen, Odense Sygehus, og genforsker Peter K. A. Jensen, Århus Universitet, lagde med et par spændende foredrag op til diskussion og spørgerunde om de forskellige muskelsvindsygdomme og deres arvegang. Fra Muskelsvindfondens Udviklingscenter deltog ergoterapeut Jette Møller og fysioterapeut Birgit Steffensen med helt konkrete oplysninger om hvordan hver enkelt handicappet kan gøre sin hverdag lettere.

– Mange kender til det at

få en skæv ryg, fordi man sidder på en bestemt måde i sin kørestol – og det er ikke automatisk indbygget i sygdommen, men er en følge af den, sagde Birgit Steffensen. – Det er her, I selv kan sætte ind. I kan undgå følgerne, hvis I hele tiden forsøger at bruge den kraft I har, for eksempel ved at holde jer i bevægelse med svømning.

Men det er ikke nok at bevæge sig – man skal som handicappet også kunne fungere i samfundet, fortalte Jette Møller. – Det er vigtigt, at de lokale behandlere kender jeres sygdom og dens følger, for når de skal

argumentere med kommunen, skal de vide helt præcis, hvad de fysiske mangler betyder i dagligdagen, sagde hun. – Vi ved, det er svært hele tiden at skulle forklare sig, men det er en styrke, at I kan støtte hinanden gennem brugeruddannelsen.

Peter K. A. Jensen slog i sit indlæg fast, at genforskningen nu er så langt, at det er et spørgsmål om tid, før nogle muskelsvindtyper kan behandles med genterapi eller medicin. Det tog Niels Ole Jensen til sig med tilfredshed, for det er ikke meget, lægerne i dag ved om muskelsvind. Han blev svar skyldig på spørgsmålet, der indleder denne artikel, og mente, at man i fremtiden især skal hente ny viden fra genforskerne.

Forskellige interesser

Diskussionen efter oplægene blev et fint udtryk for de forskellige interesser, brugerne mødte op med: Har Duchenne-børn lavere intelligens end andre børn, hvor hurtigt går genforskningen, er genterapien noget at være bange for, sætter hjælpemidler os tilbage fordi vi bliver dovne, når vi får dem, hvorfor viser Limp-Girdletyper sig så forskellige?

Informationerne stod så tæt som sild i stimer denne dag, og kan tilhørerne udnytte blot en brøkdel af dem, er brugeruddannelsen kommet godt i gang. Den kører videre, når Brugergruppe I holder temadag på Hjælpemiddelcentralen i Odense den 22. november.

as.

Voksenfolder på vej

En folder om voksne med muskelsvind har længe været et ønske hos mange medlemmer i Fonden. Ligesom f.eks. MG-gruppen og Ungdomsgruppen har glæde af deres specielle foldere, kan gruppen af voksne med muskelsvind have stor nytte af en folder eller lille pjece, som beskriver vores særlige problematik og livssituation. Folderen skal

f.eks. kunne anvendes som førstegangsinformation hos lægen, på socialkontoret, hos ergo-fysioterapeuten o.s.v., men også bruges til interesserede venner og bekendte, nydiagnosticerede, og i det hele taget lægges frem på biblioteker, hjælpemiddelcentraler m.v. Naturligvis skal folderen også indgå i kommunale kontaktpersoners og andre

aktive medlemmers oplysningsarbejde.

På Muskelsvindfondens 1988-budget er der afsat midler til at udarbejde og producere en sådan voksenfolder. Hvis du er interesseret i at deltage i dette arbejde, vil vi bede dig om at overveje hvilke informationer, problemstillinger og specielle aspekter, den skal indeholde. Indsend

dine tanker og ideer til Claus Nelseon på sekretariatet – han vil så samle og distribuere de indsendte forslag til samtlige bidragydere og i foråret indkalde til et arbejds møde om folderens endelige udformning.

Janne Sander Knudsen &
Frank Steffensen



Der blev også lige tid til et fællesbillede af skakspillerne.

Til Fondens Landsmøde 87 snakkede man i krogene om, at i begyndelsen af september skulle der spilles skak-turnering i Paris, med deltagelse fra mange europæiske lande. Jeg vidste en smule interesse for turen, men på daværende tidspunkt kunne man ikke love nogen noget. Derfor regnede jeg ikke med no-

get, men et stykke tid senere blev jeg ringet op af Fonden, som spurgte om jeg var interesseret, selvfølgelig! sagde jeg, og var derved på vej til Paris.

Turen ville komme til at foregå på den måde, at vi ville få 5000 Dkr. af fonden, til dækning af rejseudgifterne for 5 personer. Turen skulle tilbagelægges i bil

som Fonden havde stillet til rådighed, men vi foretrak egen bil.

Sov på en bæk

Klokken 3 om eftermiddagen den 2. kom vi endelig afsted, alt kom til at foregå som planlagt, men 50 km før Hannover, klokken 12 om aftenen, gik det galt. Gennem en mand, fra

S.O.S.-forsikring, fik vi bilen (som var gået i stykker) på værksted. På rasteplassens cafeteria, lagde vi os på bænken og fik sovet et par timer.

Klokken halv 6 den 3. fik vi bilen igen, og derefter var det bare afsted til Paris (som havde fået besked om vores forsinkelse). Da vi nåede frem den 4. klokken 7 om morgenen, var det direkte ind og sove i en time, før vi skulle spille skak.

Vi fik gennemført vores 5 kampe, men derefter gik vi altså i seng (suk): Vi sov 12 timer i træk og troede, at nu var vi friske, og at vi nok skulle råde bod på de (ahm! ahm!) mindre gode kampe, fra dagen i forvejen.

Nåja, jeg må hellere sige det som det er, Jens blev nr. 36 og jeg blev nr. 30, men det værste af det hele er, at det var ud af 36 spillere.

Så her er de tørre kendsgerninger:

Første præmie: Norge
Anden præmie: Jugoslavien
Tredie præmie: Norge
Bedste hold: Norge
Yngste spiller: Normand

Paris på tre timer

Sidst på eftermiddagen, skulle vi (alle skakdeltagerne og tilhæng) på bustur rundt i Paris, men alle kunne ikke være i bussen, så mange af os måtte følge efter bussen i vore egne vogne. Vi (vore tre hjælpere Jens og jeg) var bange for at fare vild, derfor fik vi en guide med os, og kunne derved køre rundt på egen hånd, hvilket var mægtig rart, selvom guiden forsøgte at vise os hele Paris på tre timer.

Efter vi havde set Paris, var der middag på Montmartre, maden var ikke noget særligt, men smagte rimeligt godt. Efter middagen tog vi fri (alle skakdeltagerne og tilhæng). Tilbage til hotellet hvor alle gik i seng, fordi det var afrejsedag, dagen efter.

Det er måske svært at forstå »trods bil-problemerne«, men vi var enige om, at vi havde en god tur.

Anders F. Hansen

Familiekurser 1988

Så foreligger kursusplanen for 1988. Forstået på den måde, at datoer og målgrupper ligger fast – men indholdet for VB-centrets familiekurser, vil der blive arbejdet videre med. Og så skulle det også være ret sikkert, at alle 6 kurset bliver afholdt på Pindstrup Centret.

26.-28. februar: »Begynderkursus« for voksne (nyregistrerede brugere af VB-Centret).

15.-17. april: Kursus for børn fra 8-12 år. (Sammen med forældre).

27.-29. maj: Begynderkursus for børn. (nydiagnosticerede børn – kursus sammen med forældrene).

26.-28. august: Kursus for brugere med spinal muskelatrofi. (Formentlig børn og voksne sammen).

23.-25. september: Kursus for børn fra 0-8 år (sammen med forældre – kurset henvender sig dog ikke til børn med spinal muskelatrofi samt børn, der har deltaget på begynderkurset).

28.-30. oktober: Kursus for 14-18 årige med muskelsvind.



Fra den sidste kvindekonference i Nairobi.

Kvinder skal eje morgendagen

Intet mindrel! – og det er også overskriften til Nordisk Forum, en kvindekonference, der afholdes i Oslo, 30. juli til 7. august 1988 på Oslo Universitet.

Konferencen vil blive afholdt efter samme mønster som de store FN kvindekonferencer i Mexico City, København og sidst i Nairobi. Der vil være workshops, seminarer, høringer, udstillinger m.m. I alt er der plads til ca. 800 forskellige aktiviteter. Nordisk Forum henvender sig til kvinder, der har tilknytning til græsrodsbevægelser, faglige organisationer og andre ikke-officielle sammenslutninger. Men alle interesserede kvinder er velkomne.

Planlægningen

Planlægningen af Nordisk Forum påhviler hovedsageligt de nordiske kvindeorganisationer. Den økonomiske ramme er fastlagt af Nordisk Ministerråd, der sammen med Nordisk Råds Præsidium står bag initiativet. Nordisk Ministerråd har udpeget en planlægningsgruppe og oprettet et sekretariat i Oslo. Der er igangsat nationale forberedelsesgrupper, og i Danmark er der allerede afholdt en række lokale møder,

hvor interesserede kvinder er indkaldt til forberedelsesarbejdet.

Workshops og aktiviteter

Det har allerede nu vist sig, at der er en overvældende stor interesse for Nordisk Forum. Det spirer og gror – ideer og forslag bearbejdes, og der er foreslået mere end 40 workshops og aktiviteter. Emnerne, der er taget fat på, spænder vidt, f.eks.: kvindekor, lesbiske kvinder over 40, kvinder og energi, unge kvinder – sex og prævention, network af grønne kvinder, kvinder for fred, databranchen undersøges, u-landskvinder og i-landskvinder, ligestilling og meget, meget mere. Formidlingen bliver gennem video, diasshows, sang, dans, teater – ja, kun fantasien sætter grænser.

Dansk

koordineringsgruppe

Den danske koordineringsgruppe holder til i Danske Kvinders Nationalråd, som er det danske sekretariat for Nordisk Forum. Her arbejder vi med fællesrejsetilbud, vi søger at oprette en rejsefond gennem private fonde, vi arrangerer og koordinerer de danske aktiviteter bl.a. gennem åbne

lokale fællesmøder. Det er vigtigt, at deltagerne har mulighed for at mødes, lære hinanden at kende, og blive gensidigt inspireret.

Kvinder med handicaps efterlyses

Vi er en lille gruppe kvinder med forskellige handicaps, der påtænker at afholde en workshop på Nordisk Forum om vores særlige problematik – og om vores ressourcer. Workshoppen kan have et særligt tema, f.eks.: seksualitet, moderrollen, fosterdiagnostik/gensplejning, kost og sundhed, uddannelse, arbejde, pensionistliv, hjælpebehov, kvindebevægelse for alle? – o.s.v.

Vi forsøger at finde samarbejdspartnere i Norden – men først og fremmest ønsker vi kontakt med andre danske kvinder. Har du lyst til at samarbejde med kvinder på tværs af handicaps – hører vi meget gerne fra dig. Det er vigtigt at påbegynde arbejdet snarest, så skynd dig at komme ud af busken! Ring eller skriv til:

Handicappedes
Kvindegruppe
v/ Janne Sander Knudsen
Gadekærvej 28, 2. th.
2500 Valby
Tlf. 01 16 85 41

Ny mg-folder

»Myasthenia Gravis... et usynligt handicap«, sådan står der på forsiden af den nye folder, som myastenigruppen har udarbejdet i samarbejde med sekretariatet. Folderen skal fungere som afløser for de to »gamle« foldere. Den beskriver kort selve sygdommen og de behandlingsmetoder, der er til rådighed i dag. I beskrivelsen er der lagt megen vægt på sygdommens specielle karakter og de gener, det medfører for personer med myasteni.

Folderen, som er i A5 format, kan rekvireres på Muskelsvindfondens.



Forsiden af den nye folder.

Voksenkursus

Endelig planlægger voksegruppen i Østjylland en weekendtur, som skal finde sted i løbet af foråret 1988 – tid og sted følger senere – samt et landsdækkende voksenkursus. Den østjydske voksegruppe vil godt tage sig af alt det praktiske i forbindelse med kurset – men gode ideer er selvfølgelig velkomne. Kontakt Rasmus Dahl på Muskelsvindfondens sekretariat.

Personalenyt

Efter 5 år som teamsekretær på VB-centret fratræder Bodil Laursen pr. 31. december. Dermed følger hun VB-centrets anden teamsekretær, Anne Bøgh, der ligeledes efter eget ønske fratrådte 1. november. Der er endnu ikke ansat afløsere for de to sekretærer.

Til gengæld er Jørgen Lenger blevet tilknyttet VB-centret 10 timer om ugen. Jørgen Lenger skal varetage centrets administrative opgaver såsom kontakt til amterne, repræsentantskabet m.v.

Endelig er Eva Rønne blevet tilknyttet VB-centret/Sjælland som sekretær. Eva Rønne er ansat i 7 måneder i såkaldt arbejdsstræning.

På sekretariatet er Rasmus Dahl pr. 1. september blevet tilknyttet som organisationssekretær. Rasmus Dahl skal varetage kontakten til lokal- og interessegrupperne.

Jytte Rasmussen vendte 1. december tilbage til regnskabs- og administrationsafdelingen efter endt barselsorlov. Lene Lund, der har vikarieret for Jytte Rasmussen, fortsætter med 15 timer om ugen.

Og så er der kommet ny telefondame. Jens Sohn er efter eget ønske overgået til andet sekretærarbejde. Han erstattes af Jytte Feltz, der er ansat i et 7 måneders jobtilbud.

Lars Breuning holder pr. 31. december efter 12 måneders tjeneste som militærnægter. Han erstattes af en anden militærnægter, Flemming Bøge, der er blevet tilknyttet indsamlingsafdelingen.

Og så er der kommet en ny pedel, Jesper Salvig, der er ansat i et 7 måneders jobtilbud, har erstattet den tidligere pedel, Pia Munkø.

Endelig har Klinik for Fysioterapi fået ny sekretær. Det er Gert Bonde Nielsen, der er ansat i et 7 måneders jobtilbud. Han erstatter den tidligere sekretær, Lasse Ravn.

Efterlysning

MG-arbejdsgruppen har haft arbejdsweekend sidst i oktober måned og blandt andet planlagt nogle nye møder i 1988.

Der vil blive afholdt et nyt MG-træf i Hou i marts måned. Den endelige dato er endnu ikke fastsat. Arrangementet henvender sig især til nye MG'ere, der her vil få mulighed for at trække på »de gamles« erfaringer, ligesom det vil blive muligt at tage ønskede emner op. Når datoen ligger klar, vil alle modtage en invitation.

Det store MG-seminar for alle med myasthenia gravis, er planlagt til at finde sted den 23.-25. september 1988 – stedet er endnu ikke fundet, men det vil sandsynligvis blive i Jylland. Programmet foreligger endnu ikke, men forventes blandt andet at indeholde emner som: psykologi, sexologi, fritiden – hvordan bruger vi den? Seminariet vil blive annonceret i »Muskelkraft«.

Og så vil vi gerne henlede MG-erne og andres opmærksomhed på den foredragsvirksomhed, vi kører fra MG-arbejdsgruppen. Vi kommer gerne ud til uddannelsesinstitutioner og fortæller om myasthenia gravis, hvordan det er at leve med denne sygdom, hvad der er specielt ved den m.v.

I øvrigt vil vi meget gerne høre fra vores medlemmer – ideer, kritik, forslag til arbejdsgruppen modtages gerne.

MG-arbejdsgruppen

Husk frimærker

Mellem år og dag kommer der mange frimærker til Muskelsvindfonden. Vi takker for dem, der er kommet. De er solgt til fordel for muskelsvindfonden, som hvert år henter mange penge til arbejdet gennem frimærker.

Vi benytter lejligheden her op til jul til at opfordre alle til at klippe frimærker af breve og postkort og aflevere eller sende dem til:

Muskelsvindfonden
Lokalgruppe Lolland
Finn Laursen
Friheden 24
4900 Nakskov



Mødekalender

December

- 11. Voksenbruger-gruppe 1 og 2
- 15. Socialpolitisk udvalg
- 17. Voksengruppen Østjylland, julefrokost

Januar 1988

- 22.-24. Kursus for kommunale kontaktpersoner
- 27. Forældrebruger-gruppen

Produktionsplan Muskelkraft 1988

Nummer:	1	2	3	4	5	6	7	8
Deadline:	17/1	21/2	27/3	8/5	7/8	11/9	16/10	15/11
Udkommer:	9/2	15/3	22/4	2/6	30/8	4/10	8/11	9/12

Lokal- og interessegrupper

Vil du deltage i lokal- og interessegruppernes arbejde – kontakt da en af følgende personer:

Lokalgrupper

Kolding:
Peder Pedersen,
Almindingen 16, 6000 Kolding
tlf. 05 52 89 68

Århus:
Hanne Sørensen,
Ristrupvej 5, Mølbalde, 8382 Hinnerup
tlf. 06 98 82 36

Esbjerg:
Niels Gaj Nielsen,
Enghavevej 28, 6700 Esbjerg
tlf. 05 12 52 59

Fladså:
Kaja Henriksen,
Storlingevej 24, Storlinge,
4731 Brandelev
tlf. 03 76 42 68

Frederiksværk:
Knud Nielsen,
Irisvej 7, 3300 Frederiksværk
tlf. 02 12 59 39

København:
Tina Kirkegaard,
Hvidovregårds Allé 23 F, 2650 Hvidovre
tlf. 01 49 75 75

Næstved:
Familien Harpøe,
Banetoften 15, 4700 Næstved
tlf. 03 73 29 25

Lolland:
Finn Laursen,
Friheden 24, 4900 Nakskov
tlf. 03 92 70 52

Falster:
Jørgen Estrup,
Ny Skolevej 26, Orehoved,
4840 Nr. Alslev
tlf. 03 84 60 66

Ungdomsgruppen

Koordinator:
Flemming Larsen,
Nørreport 29 st., 8000 Århus C.
tlf. 06 18 82 20

Østjylland:
Jan Sørensen,
Sandkæsbvej 120, 8210 Århus V.
tlf. 06 15 23 40

Roskilde:

Bo Kristensen,
Parkvænget 15 st. m.f.,
4000 Roskilde
tlf. 02 36 98 38

Sjælland:

Tina Kirkegaard,
Hvidovregårds Allé 23,
2650 Hvidovre
tlf. 01 49 75 75

Sjælland:

Liselotte Bundgaard,
Meddelbyvej 2, lejl. 2, 2610 Rødovre
tlf. 01 41 29 67

Nordsjælland:

Lene Maj Pedersen,
Frederikshave 22, st.th.,
3400 Hillerød
tlf. 02 26 76 09

København:

Kjeld Nielsen,
Gartnerøften 49, 2770 Kastrup
tlf. 01 52 14 19

København:

Knut Sandvik,
Århusgade 91, 2100 København Ø.
tlf. 01 26 38 42

Fyn:

Birte Malling Nielsen,
Græblingeløkken 36d,
5210 Odense NV
tlf. 09 94 35 27

Voksengruppen

Fyn:
Jørgen Suhr,
Nyvej 20, 5690 Tommerup
tlf. 09 76 14 17

Østfyn:

Anni Winther Christensen,
Rådyrvænget 110A, 5800 Nyborg
tlf. 09 31 32 77

Østjylland:

Peter Kjærby,
Vesterport 8G, 8000 Århus C
tlf. 06 12 11 47

Syd/Vest/Midtjylland:

Erna Døfler Sørensen,
Blomstertofte 14, Tjørring,
7400 Herning
tlf. 07 26 72 70

Sjælland:

Frank Steffensen,
Gadekærvej 28, 2500 Valby
tlf. 01 16 85 41

Kvindegruppen:

Janne Sander Knudsen,
Gadekærvej 28, 2500 Valby
tlf. 01 16 85 41

Forældregruppen

Fyn:
Annette Thomsen,
Løvsangervænget 10, 5210 Odense NV
tlf. 09 16 22 09

Nordjylland:

Flemming Terp,
Søndergade 71A, 9320 Hjørring
tlf. 08 28 19 91

Sjælland vest:

Anne og Bent Knudsen,
Lærkevej 36, 4000 Roskilde
tlf. 02 36 39 28

Vestjylland:

Eva Korsgård,
Valmuevej 79, 7500 Holstebro
tlf. 07 42 52 53

Sønderjylland:

Hans Gert Jacobsen,
Øster Gesten Mosevej 1, 6621 Gesten
tlf. 05 55 71 72

Færøerne:

Søren Christiansen,
Harvid 8, Fr - 100 Torshavn,
Færøerne, tlf. 009-298-16775

Myasthenia Gravis:

Sjælland:
Inge Nielsen,
Nyvej 3, 4291 Ruds-Vedby
tlf. 03 56 19 49

Resten af landet:

Knud Jensen,
Ormhøj 4, Døstrup, 9500 Hobro.
tlf. 08 55 71 86

Der er billeder og artikler som vi ikke bringer...

Men vi forsøger at gå tæt på mennesker og begivenheder, der har indflydelse på dagligdagen.

Vi holder læserne ajour med den seneste udvikling på Christiansborg og lader gerne en garvet debattør give et lovforslag et ord med på vejen. Men vi vælger også at lade forældrene til et handicappet barn fortælle om de problemer og kampe, der førte til en skilsmisse.

Vi fortæller historien bag udviklingen af et nyt hjælpemiddel og lader fagfolk vurdere fortrin og gener. Men vi lægger også spaltepals til beretningen om den irske fotograf Gene Lambert og viser hans portrætfotos af mennesker med handicaps.

Og hvis emnet er "sprængfyldt" nok, går vi gerne i dybden.

Vi var de første, som spurgte hvad de nye biomedicinske teknikker ville betyde for fremtidens syn på handicappede. Og for at give næring til debatten, lod vi filosofen Johannes Sløk, arvebiologen Søren Nørby og landsformand Evald Krog vende det store spørgsmål i luften.

Vi gjorde os også den ulejlighed at kigge på hvad samfundet får for de 8-900 mill. kr., der hvert år bruges til indkøb af hjælpemidler i Danmark. Bl.a. pegede vi lidt drilsk på bandagisternes mulighed for selv at bestemme priserne på deres produkter.

Selvfølgelig er der også reportager fra landsmøder, sommerlejr m.v. samt nyt fra interessegrupperne. Vi er Muskelsvindfondens tidsskrift, og disse informationer lægger vi stor vægt på. Men Muskelkraft er mere og andet end et medlemsblad. Derfor tror vi også, at du kan få udbytte af artiklerne.

Med andre ord. Hvorfor ikke tegne et abonnement?

Muskelkraft udkommer 8 gange årligt, og er hver gang på ca. 56 sider. Prisen for et årsabonnement er kr. 175,-.

Eller du kan benytte lejligheden til at blive medlem af Muskelsvindfonden, så vil du også modtage Muskelkraft.

JA, jeg ønsker at tegne
abonnement på tidsskriftet Muskelkraft
☐ kr. 175,-

JA, jeg ønsker at blive medlem af
Muskelsvindfonden og modtage
tidsskriftet Muskelkraft
☐ kr. 175,-

Navn: _____

Gade/vej: _____

Postnr./By: _____

BREV
Ufrankeret
svarforsendelse

274

Sendes
ufrankeret

Modtageren
betaler portoen

Muskelsvindfonden

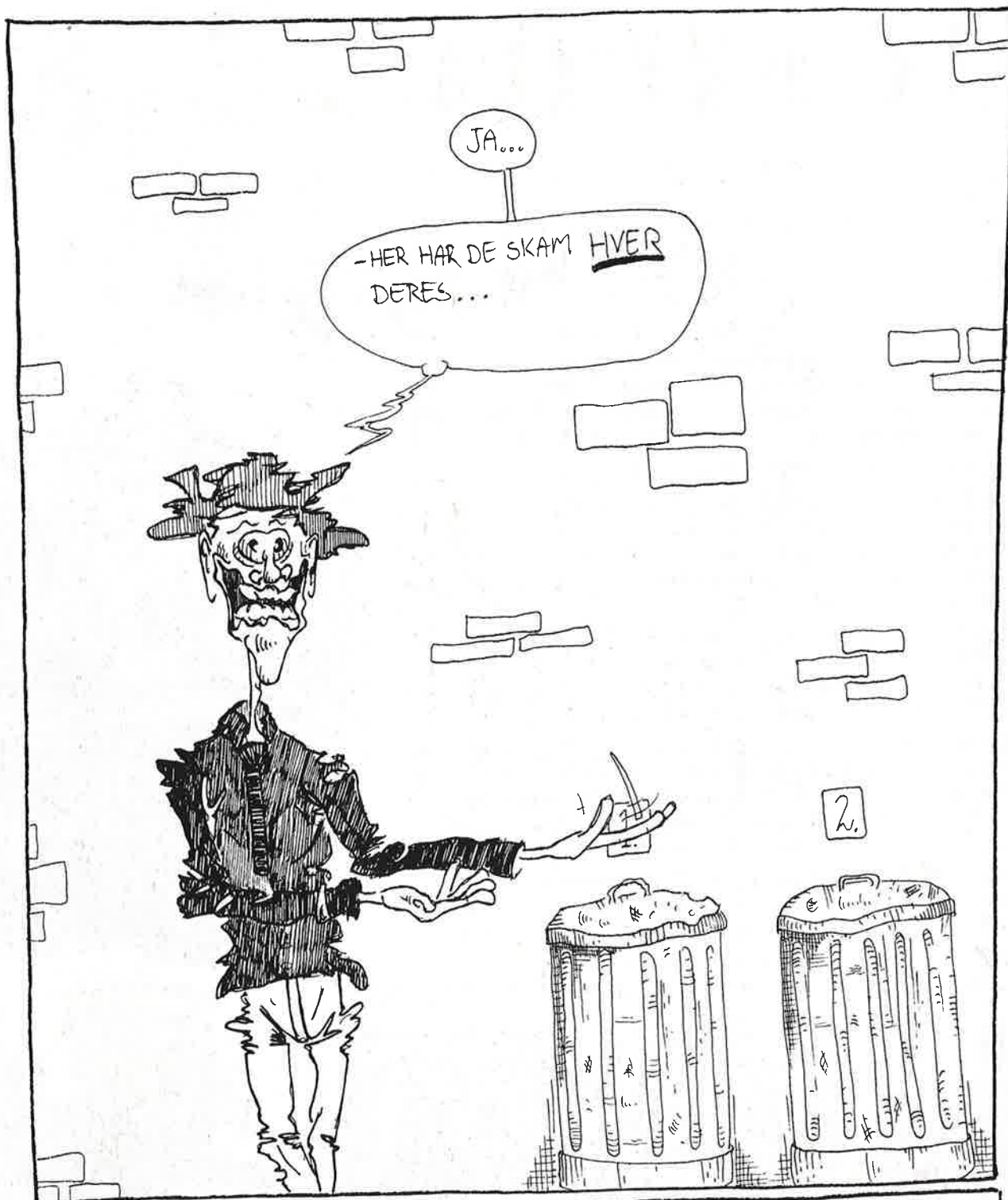
Vestervang 41
8000 Århus C

MUSKELKRAFT

BIRTHE MALLING

GRÆVLINGELØKKEN 36 D

5210 ODENSE NV



PÅ DE PSYKIATRISKE PLEJESTANSTALTER HAR DE SINDSLIDENDE **KOMMERLIGE** FORHOLD,
F.X. ER DE TVUNGET TIL AT SOVE 3 PÅ ET ENKELT VÆRELSE.