

MUSKELKRAFT



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN 

8
91

19. ÅRGANG

NU ER DET MEDLEMMERNES TUR

1991 var Muskelsvindfondens jubilæumsår. Det blev på mange måder et år, hvor vi kiggede bagud, som man nu har for vane i forbindelse med et jubilæum. Og heldigvis har vi da også haft meget godt at se tilbage på. Jeg tror, at Muskelsvindfonden i de tyve år har ændret verden en lille smule og været med til at forbedre forholdene for mennesker med muskelsvind temmelig meget.

Det gælder både Muskelsvindfonden selv og Vejlednings- og Behandlingscentret, som jeg daglig hører mange rosende ord om.

Men vi kan naturligvis ikke blive ved at dvæle ved fortidens fortjenester. Selvsøgen må have sin grænse. En organisation må udvikle sig og til stadighed tilpasse sig medlemmernes ønsker og behov. Det er jo trods alt formålet med, at vi overhovedet er her.

Ved udgangen af vort jubilæumsår er vi derfor godt i gang med en proces, der skal vurdere hele organisationen: Hvilke behov er det, Muskelsvindfonden skal opfylde? Hvordan kan medlemmerne få mere indflydelse? Hvordan skal den politiske struktur være? Og meget mere. I det hidtidige forløb har vi bl.a. gjort brug af en ekstern virksomhedskonsulent.

Processen vil også sætte sit præg på Muskelsvindfonden i det kommende halve år. I Muskelkraft vil der bl.a. blive fokuseret på nogle vigtige emner. Nu er det nemlig medlemmernes tur. Meningen er at få så mange synspunkter frem som overhovedet muligt, så Muskelsvindfonden også i de kommende år kan leve op til sit formål: At være interesse-



Af Evald Krog, landsformand

organisation for mennesker med muskelsvind.

Alt sammen skal munde ud i PLAN 95, som skal være arbejdsplan og rettesnor for de kommende års arbejde. Derfor håber jeg, at så mange som muligt vil give deres besyv med i den kommende tid. Hvad forventer medlemmerne af Muskelsvindfonden? Er VB-centerets tilbud passende, eller er der andre behov at dække? Hvilke politiske mål skal vi slås for? Hvordan skaffer vi flere indtægter til foreningen? - For blot at nævne nogle enkelte eksempler på de spørgsmål, det vil være rart at få medlemmernes bud på.

Det siger naturligvis sig selv, at der i en levende og sprudlende forening kan fremkomme langt flere ideer, end vi med vores betrængte økonomi har råd til at realisere; men så må vi prioritere, og navnlig af den grund er det vigtigt at

vide, hvad det er medlemmerne sætter højest.

Vi, der dagligt er meget aktive i Muskelsvindfonden, kan godt blive tilbøjelige til at mene, at alt er så godt, at intet kan gøres bedre. Men så er det medlemmernes opgave at lede os på rette vej ved at give udtryk for ønsker og behov. Jeg glæder mig meget til at få en god vejledning fra medlemmerne, og jeg ser meget frem til den kommende tids debat. Jeg håber, at vi på landsmødet i maj måned kan fremlægge PLAN 95 og få en god debat.

Der er organisationer nok, som går i stå, når de når en vis alder. En sådan organisation må Muskelsvindfonden aldrig blive. Tværtimod gælder det om, at vi holder os i form, nu hvor vi har nået den alder, hvor bilmave og rødvin snævre ellers kendetegner den typiske organisation. Vi skal bevare vor ildhu og vildskab.

I en sådan debat kan der naturligvis fremkomme uenigheder. Det kan måske synes ubehageligt; men det er jo netop gennem uenigheder, at vi når videre. Meningerne skal brydes, og så tager vi sammen et skridt videre. Jeg vil overhovedet ikke beklage, hvis vi skal igennem et par skarpe debatter. For mig er skarp debat en styrke - manglende debat er en svaghed.

Så lad os tage fat på opgaven og finde ud af, hvad vi vil med Muskelsvindfonden.

Og lad mig så ønske jer alle sammen et godt nytår. Jeg er sikker på, at det ikke bliver kedeligt!

GODT NYTÅR

TEKST RUNE T. KIDDE, TEGNET AF HENRIK REHR



Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktion:

Evald Krog
Marius Byriel
Jørgen Lenger
Ann Lisbeth Højberg
Jørgen Jeppesen (DJ)
Søren H. Jensen
Marianne Frederiksen (DJ)

Redigering og layout:

Marianne Frederiksen og
Jørgen Jeppesen (ansvh.)

Sats:

Datagraf, Auning

Tryk:

Rounborgs grafiske hus, Holstebro
Oplag: 3.400
Redaktionen afsluttet 27.11.1991
Deadline næste nummer 24.1. 1992

Annonceekspedition:

Stjærvej 13
8660 Skanderborg
tlf. 86 95 03 45

Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker gennem støtte til forskning, ved oplysning og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de ca. 5.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Sekretariat:

Vestervang 40 - 41
8000 Århus C.
tlf. 86 13 97 77
telefax. 86 18 80 76
Giro 9 01 11 10

**Vejlednings- og
behandlingscenter:**

Vester Ringgade 150
8000 Århus C.
tlf. 86 13 97 77

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
tlf. 43 43 48 66

Udviklingscenter:

Vester Ringgade 150
8000 Århus C.
tlf. 86 13 97 77

Klinik for fysioterapi:

Vestervang 40
8000 Århus C.
tlf. 86 19 10 23

**Handicaprådgivningen Samliv
og Sexualitet:**

Åben onsdage i lige uge kl. 19-22.
Muskelsvindfonden, Vestervang 41,
8000 Århus C. Tlf. 86 13 97 77

Socialrådgivning:

Onsdag 9.30-14.30, tlf. 43 43 45 60
(kl. 19-21, tlf. 31 67 94 17)
VB-Centret, Brøndby Møllevej 2,
2605 Brøndby.

Forsidefoto:

- Jeg har prøvet at spille rundbold og været fem meter oppe af skateboard-rampen, siger Anette Madsen, der heller ikke går af vejen for en pot billard.
Engang måtte hun bruge kørestol.
(Foto: Nils Juel Berg)

BOLIGPROJEKT HÆDRET - Ergoterapeut Nina Bindslev tildelt pris for sin udførelse af Muskelsvindfondens boligprojekt.

5

LIVET ER IKKE DET VÆRSTE MAN HAR OG OM LIDT... - Begrebet livskvalitet er kommet i fokus. Hvad er det, man snakker om?

6

HVAD FÅR VI FOR PENGENE? - Sundhedsøkonomen Anita Alban vil bruge samfundets opfattelse af andres livskvalitet som et redskab til prioritering.

9

- SYGDOMMEN STYRER IKKE MIN HVERDAG - Anette Madsen har i 15 år haft sygdommen Myasthenia Gravis. I dag har hun deltidsarbejde og vil gerne adoptere et barn.

12

HVEM? - Muskelsvindfonden har søsat et organisationsudviklingsprojekt.

16



HVAD MENER DU? - Muskelkraft inviterer til debat om organisationen.

19

10 SPØRGSMÅL - En medarbejder, en leder, en bestyrelsesformand og et repræsentantskabsmedlem giver deres bud på de væsentligste spørgsmål i organisationsudviklingsprojektet.

20

EN FAMILIE PÅ MALTA - Muskelkraft har besøgt familien Darmain på Malta. Sønnen John Paul har Duchennes muskeldystrofi.

25

LANGSOM STARTER - Royal Scandinavian Casino vil tidligst give penge til Muskelsvindfonden i 1993 eller 1994.

29

HØRT I FARTEN - Om slangen "Python" og duoen "Haugaard-Krog".

31

FRA SIDELINIEN - Uretfærdig politikerlede.

32

NYT OG NOTER

33

VOR EGEN VERDEN

37

BOLIGPROJEKT HÆDRET

Ergoterapeut Nina Bindslev tildelt pris for sin udførelse af Muskelsvindfondens boligprojekt, som kaldes "et utroligt godt arbejdsredskab".

Af Gerda Steen Larsen

Nina Bindslev blev dette års modtager af Ropox-Prisen, et rejselegat på 10.000 kroner, for sin udførelse af Muskelsvindfondens boligprojekt, der i rapporten "At leve med et barn med muskelsvind" blev offentliggjort i juni 1991.

- Du har gjort en særlig indsats, ikke mindst for faget, men også en indsats, der vil få stor betydning for mange uden for ergoterapeuternes rækker, og her tænker jeg ikke mindst på familierne med handicappede børn, sagde Kirsten Skyhøj, hjælpe-middelfirmaet Ropox i Næstved, da hun overrakte prisen ved en uformel højtidelighed i firmaets lokaler mandag den 25. november.

Til stede var repræsentanter for firmaets ledelse, Ergoterapeutforeningen og Muskelsvindfonden samt en repræsentant fra Nina Bindslevs kolleger på Hjælpe-middelcentralen i Holbæk, som havde indstillet hende til prisen. Desuden deltog den tidligere leder af Ergoterapeutskolen i København og medlem af bedømmelsesudvalget, Esther Petersen.

- Sammen med en video-film udgør rapporten et utroligt godt arbejdsredskab for kommunale sagsbehandlere, terapeuter, arkitekter, håndværkere og andre.



reklameplakat, påtrykt hendes navn og datoen for prisoverrækkelsen. Tv. Jette Møller, Muskelsvindfonden, som var leder af boligprojektet.

- Som vi ser rapporten, vil den være med til at fremme fagets kvalitetsniveau og være en stor hjælp og støtte for sagsbehandlere, som tit står usikre og famlende, når det gælder store og ofte meget bekostelige ombygninger, sagde Kirsten Skyhøj videre om motiveringen.

Tak til Muskelsvindfonden

På ergoterapeutforeningens vegne udtalte ergoterapeut Bolette Bendixen, at foreningen ved sin bedømmelse især havde lagt vægt på, at projektet havde bidraget til en kvalitetsudvikling af faget, og at det var udført i en brugerorganisations regi.

I sin takketale fremhævede Nina Bindslev, at det var Muskelsvindfonden, der havde taget initiativ til projektets

udførelse, og at det for hende havde været et stort privilegium i en periode at kunne arbejde så intenst på eet område. Hun kunne ønske, at offentlige institutioner, hvor de fleste terapeuter er ansat, ville påtage sig det samme ansvar.

For hende var der ingen tvivl om, at den kvalitetssikring, som fremgår af rapporten, drejer sig om ergoterapi; det er en beskrivelse af praksis, og analysen af det meget store materiale, hun havde indsamlet, havde vist sig at stemme helt overens med de elementer, der indgår i WHO's principper for kvalitetssikring:

- Den professionelle udførelse/tekniske kvalitet skal være i top.

- Hensyntagen til ressour-

ceforbruget, dvs. finde balancen mellem problemets størrelse og de ressourcer, der anvendes på at løse det.

- Risikoforvaltning og brugertilfredshed: At resultatet skal foreligge på det tidspunkt, hvor behovet er der, ikke for tidligt og ikke for sent.

Brugere og forvaltninger

Endelig rettede Nina Bindslev en tak til projektets leder, ergoterapeut Jette Møller, Muskelsvindfonden, for godt og lærerigt samarbejde.

Jette Møller henviste til baggrunden for, at projektet blev sat i gang: Erfaringer i Muskelsvindfonden med boligændringer, der i sig selv havde givet gode resultater, men som på grund af sagens forløb havde efterladt nedkørte og frustrerede familier. Jette Møller gjorde det klart, at Nina Bindslev var blevet håndplukket til projektet, roste hendes systematiske arbejdsform og takkede hende for at have insisteret på, at ikke alene brugerne, men også forvaltningerne skulle inddrages i projektet.

Sammen med prisen fik Nina Bindslev (th) overrakt et indrammet eksemplar af firmaet Ropox'

□

LIVET ER IKKE DET VÆRSTE MAN HAR OG OM LIDT ER KAFFEN KLAR

Skriver Benny Andersen i visen om Svantes lykkelige dag (1972). Hvad er livskvalitet?

Livskvalitet

Af Jørgen Jeppesen

Den gærer og bobler.

Flere og flere ytrer sig om den, grupper nedsættes, rapporter skrives, bøger udgives.

Bliver den snart til praktisk politik i Danmark? Sådan er det allerede flere steder i udlandet, USA og England især.

En *ytring*: "Hvordan kan man tro det muligt at sætte lighedstegn mellem et tal og et så luftigt, vanskeligt og diskutabelt begreb som livskvalitet?" (Fra debatindlæg af forfatter, forlægger og dialysepatient Poul A. Jørgensen i Jyllands-Posten 1.9.91 med overskriften "Sundhedsøkonomer - en afart af menneskeheden").

En *gruppe*: "Arbejdsgruppen for livskvalitetsforskning i København", hedder en tværfaglig gruppe bestående af en snes læger, psykologer og andre akademikere. De præsenterede sig selv og lidt af deres diskussioner i Ugeskrift for Læger nr. 31, 1991.

En *rapport*: "Livskvalitet. Et element i medicinsk prioritering." er navnet på en 81 sider lang udredning, som Det Etske Råd netop har fået foretaget af kultursociologen Line Hahnemann.

En *bog*: "Livskvalitet og etisk prioritering" er titlen på et værk, som Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck udgiver om kort tid. Det er skrevet af en filosof, en sundhedsøkonom, en lægeprofessor og en forsker i husdyrs adfærd.

Nyt ord

Livskvalitet er i fokus. Men hvad er det, de snakker om? Hvad betyder begrebet?

Det er umuligt at svare klart på. Selve ordet livskvalitet er i sig selv af nyere dato i almindelig dansk sprogbrug. Dansk Sprognævn har det med i "Nye ord i dansk 1955-75", hvor det fremgår, at ordet første gang er anvendt i en artikel i dagbladet Politiken i 1970. Man mener, det stammer fra engelsk, "quality of life". Senere er ordet også kommet med i Nudansk Ordbog, men uden nogen egentlig forklaring på betydningen.

Sagen er, at begrebet bruges vidt forskelligt. Med forskellig betydning, formål og metoder. Ifølge førnævnte Line Hahnemann stammer det oprindeligt fra USA, hvor det efter 2. Verdenskrig referer til materielle goder, men senere udvides til at omfatte mange sider af den enkelte tilværelse. Fra sidst i 60'erne vokser begrebet frem i humanistiske og samfundsvidenskabelige kredse og bliver en slags erstatning for eller udvidelse af begrebet velfærd.

Men er der tale om et *videnskabeligt* begreb? Det strides de lærde om. Nogle mener, det er eller kan udvikles til det og derfor også kan operationaliseres, det vil sige bruges til analyser og afgørel-

ser af, om noget er bedre end andet, om rigtigt og forkert. Andre mener, at livskvalitet er et rent filosofisk begreb. Og noget, som kun det enkelte menneske kan afgøre for sig selv.

Sundhedsøkonomi

I de senere år er begrebet livskvalitet for alvor dukket op i en konkret, politisk sammenhæng. Nemlig som et instrument for sundhedsøkonomer til at undersøge hvilke typer behandlinger, der giver det største afkast. Ikke bare i vundne leveår, men også i *kvaliteten* af de vundne leveår. Meningen er, at politikerne hermed skal gives et redskab til at prioritere sundhedsudgifter. Hvad gør, i forhold til investeringen, størst nytte samfundsmæssigt set? Hjertetransplantationer eller respiratorer til muskelsvindramte eller hofteoperationer? For eksempel.

Sundhedsøkonomernes teorier er netop økonomiske teorier. De har ikke udgangspunkt i filosofiske, etiske eller moralske problemstillinger. Derfor er de også omstridte og tages nu i stigende omfang under kritisk behandling af filosoffer, læger og andre, der beskæftiger sig med begrebet livskvalitet.

Sundhedsøkonomerne forsvare sig med, at der i dag foregår en skjult prioritering i sundhedsvæsenet. Læger,

stærke patientforeninger, medierne osv. afgør ukontrolleret og usynligt hvilke patientgrupper, der vinder bevillingerne. Det sker ikke på baggrund af en åben debat med efterfølgende politisk beslutning.

Den hastige udvikling af nye behandlingsmetoder er også et sundhedsøkonomisk/ politisk argument for behovet for en klar prioritering. Der er ikke resurser til det hele, vi må vælge, siger de. Og når vi nu *skal* vælge, bør det så ikke ske ud fra en vurdering af hvad, der gavner mest?

Kvalitetsjusterede leveår

Sundhedsøkonomernes fremherskende instrument eller metode kaldes QALY. En forkortelse af det engelske 'Quality Adjusted Life Years', på dansk 'kvalitetsjusterede leveår'. Der er i virkeligheden tale om flere forskellige metoder, især udviklet i USA, Canada og England, men de går allesammen ud på at sætte værdier på kvaliteten af det liv, en patient har efter en behandling.

Det kan for eksempel gøres ved at spørge de pågældende patienter selv. Men for sundhedsøkonomer og politikere, der leder efter en metode til at vælge mellem patientgrupper, er det ikke særligt anvendeligt. For patienterne



*Hvordan er livskvaliteten?
Sundhedsøkonomerne vil bruge
begrebet "kvalitetsjusterede
leveår" som et redskab til at
prioritere sundhedsudgifterne.*

vurderer så godt som altid deres livskvalitet efter en given behandling meget højere end udenforstående. De vælger subjektivt. Det er dokumenteret af flere undersøgelser.

Sundhedsøkonomer og politikere har derimod brug for et slags "objektivt" mål for livskvalitet, og derfor har man konstrueret sindrige metoder (kaldet "flerdimensionelle nytteanalyser"), hvor

andre (et repræsentativt udsnit af befolkningen f.eks.) angiver, hvordan de *tror*, deres livskvalitet vil være efter en given behandling.

QALY i Danmark

QALY bruges ikke endnu i praktisk politik i Danmark, men den er formentlig på vej til det.

Danske sundhedsøkonomer har allerede længe arbejdet med metoderne, og for

nylig udsendte Dansk Sygehus Institut, som er en forskningsinstitution styret af amterne, en bemærkelsesværdig rapport om økonomisk vurdering af behandlingen af ekstremt små nyfødte. Heri har man for første gang herhjemme brugt en undersøgelse af et udsnit af den voksne, danske befolknings holdning til kroniske helbredstilstande for at vurdere nytten af en behandling.

I staten Oregon i USA har QALY sammen med andre metoder (offentlige høringer mv) dannet grundlag for budgetlægningen af sundhedsudgifterne for 1992. En prioriteringsliste med 714 diagnoser og tilsvarende behandlinger blev stillet op, og nu har man udvalgt og prioriteret 514 af dem. Resten behandles ikke.

Også i England anvender man QALY til prioritering.

Kort om QALY

Følgende er citeret fra artikel af sundhedsøkonom Anita Alban i bladet Journal, nr.4 1990.

"Kvalitetsjusterede leveår, som i den omfattende engelsksprogede litteratur hedder Quality Adjusted Life Years (QALY's), bygger på den grundantagelse, at mennesker er villige til at ofre en mængde leveår til gengæld for en øget livskvalitet. Lad os tage to fiktive eksempler:

- En mand, som er 53 år, får konstateret let forhøjet blodtryk. Hans forventede restlevetid er 20 år under forudsætning af perfekt sundheds-

tilstand og 19 år, hvis hans let forhøjede blodtryk ikke behandles. Vælger lægen at behandle resten af mandens levetid = 20 år, vil kvaliteten af leveårene imidlertid falde fra 1 til 0,95 på grund af bivirkninger ved medicinen. Nyttens af behandlingen målt i kvalitetsjusterede leveår er $0,95 \times 20 = 19$ - eller nøjagtig det samme, som hvis lægen undlader behandling ($1 \times 19 = 19$).

- En mand, som er 53 år, får konstateret stærkt forhøjet blodtryk. Hans forventede restlevetid er 20 år under forudsætning af perfekt sund-

hedstilstand og 15 år, hvis han ikke behandles. Hvis manden ikke behandles, vil han i de 15 restleveår have en sundhedsstatus på 0,80 på grund af sygdommen = 12 kvalitetsjusterede leveår. Nyttens af behandlingen målt i kvalitetsjusterede leveår medfører imidlertid ikke blot en forlængelse af livet på 5 år, men også en forøgelse i kvaliteten af leveårene, idet behandlingen også medfører en forbedring af sundhedsstatus fra 0,80 til 0,90 - ialt opnås således $0,90 \times 20 = 18$ kvalitetsjusterede leveår."

Muskelkraft indleder i dette nummer en artikelserie om livskvalitet, og på de næste sider lægger vi ud med et interview med sundhedsøkonomen Anita Alban.

I den kommende tid vil vi bede filosoffer, læger, økonomer, politikere og andre, der professionelt beskæftiger sig med begrebet, levere bidrag.

Men vi vil også inddrage menigmand, lægmand, den almindelige borger, brugeren, eller hvad man nu kalder ham og hende. De er indtil videre kun sjældent kommet til orde i debatten.

HVAD FÅR VI FOR PENGENE?

Samfundsmoralsk forkastelig kalder sundhedsøkonomen Anita Alban den måde, respiratorbehandling til mennesker med muskelsvind er blevet indført på. Den er et resultat af pression og ikke en åben prioritering af helhedens interesser.

Hun vil bruge samfundets opfattelse af andres livskvalitet som et afgørende redskab til fordeling af sundhedsvæsenets resurser.

Livskvalitet

Af Jørgen Jeppesen

- Jo, det er på vej. Vi bliver nødt til at tage stilling. At have et redskab, siger sundhedsøkonomen Anita Alban.

Det, som er på vej, er nye metoder til at prioritere i sundhedsvæsenet. Især de såkaldte QALY-metoder, der går ud på at belyse nytten af de investeringer, man foretager, ved at vurdere den livskvalitet, som behandlingerne resulterer i (om QALY se side 6-7).

- Hvad pokker skulle man ellers give folk som udgangspunkt? Vurdere hvad det koster, og hvad man får ud af det, spørger Anita Alban, der

Sundhedsøkonom Anita Alban.

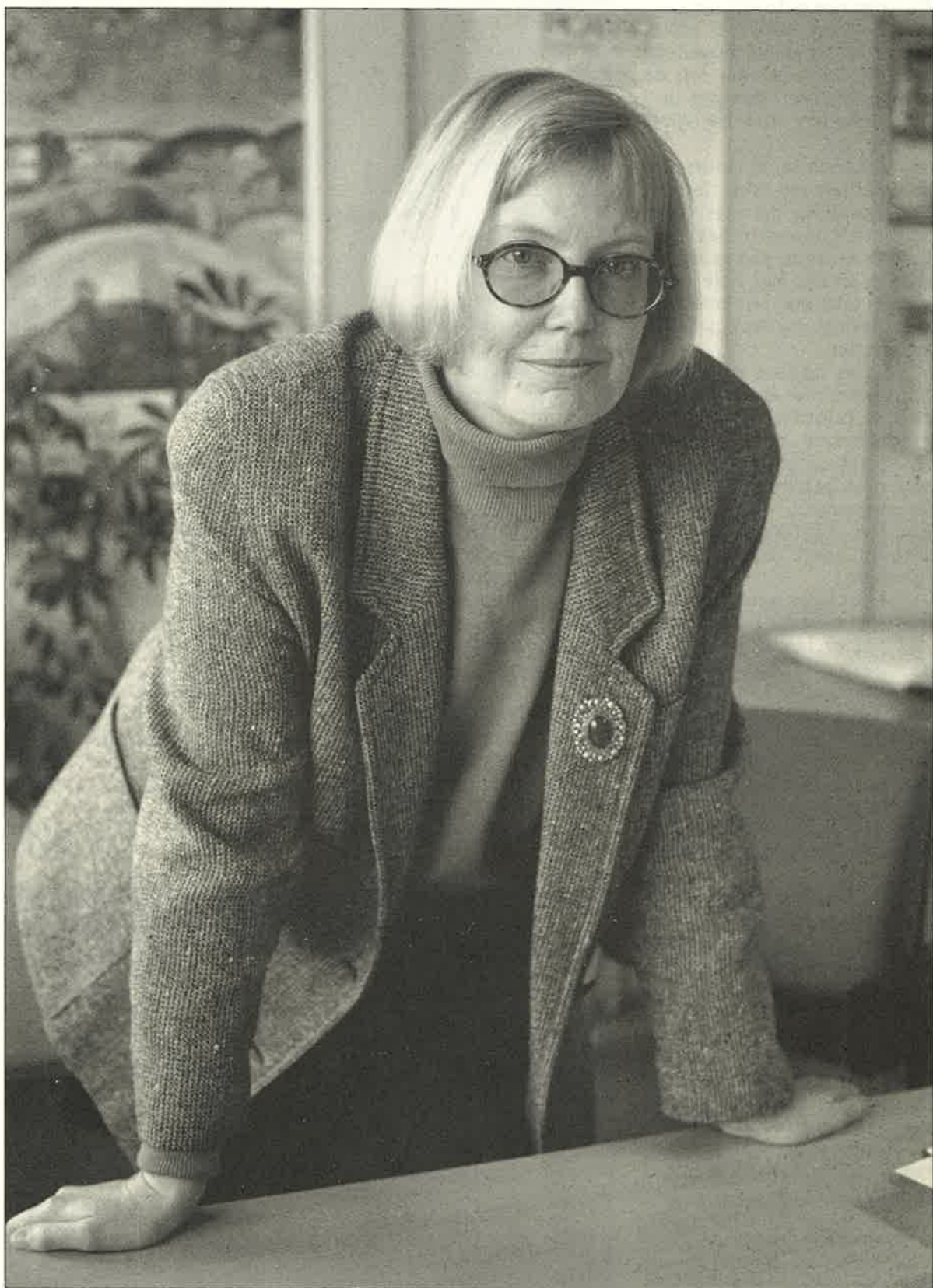


Foto: Jo Seising

i mange år har arbejdet med QALY, senest i rapporten "Prioritering i sundhedsvæsenet. Økonomisk vurdering af behandlingen af de ekstremt små nyfødte i Danmark". En analyse, som i princippet kunne have drejet sig om nytten af enhver behandling på sundhedsområdet.

Hun er cand.polit. og afdelingsleder i Dansk Sygehus Institut (DSI), som er en selvstændig forskningsinstitution i København med cirka 40 ansatte. DSI styres af amterne og finansieres delvist af dem.

Politikerne prioriterer

Anita Alban kritiserer politikerne for at stikke hovedet i busken. At lade som om de ikke prioriterer, selv om de i virkeligheden altid har gjort det.

- Vi kan jo se, at resurserne går derhen og ikke derhen. Politikerne har nærmest ladet som om, det var en naturlov. Lægerne sagde sådan og sådan. Men der har hele tiden været tale om en betydelig prioritering mellem patientkategorier.

- Vores opgave som sundhedsøkonom er at synliggøre den prioritering for at få en diskussion, om alle nu og så er enige i, at det skal være sådan. Vi kan se, at der er patientgrupper, som aldrig kommer til fadet, som har utroligt svært ved at trænge igennem.

- Hvilke grupper er ikke kommet til fadet?

- Det er blandt andet de, som ikke har gode patientforeninger, der kan lave lobbyarbejde for dem. Patientkategorier, som i vores samfund vurderes lavere end andre. For eksempel de ældre og de psykiatriske patienter. Grupper, hvor livet ikke er på spil, men hvor folk "bare" lider.

Hun fremhæver også udviklingen af ny medicinsk teknologi som en faktor, der uden en forudgående, åben prioritering styrer fordeling af resurser. Hjerne- og levertransplantationer, grå stær- og hofteoperationer er eksempler på nye behandlingsformer, som næsten bliver til en "hel industri", siger hun.

- Men pengene kommer et sted fra. De tages fra noget andet.

Lægernes indsats

Politikerne er bange for at prioritere åbent. Det kan kos-

te politikerhoveder. Derfor har de berøringsangst, mener hun.

- Men nu er de presset så hårdt på resurserne, at de må finde ud af efter hvilke kriterier, de vil fordele. Eller finde ud af, om de overhovedet tør have nogen kriterier.

Hun anklager også lægerne.

- Lægerne har groft forsømt at finde ud af, hvad der i sidste ende kom ud af deres indsats. Udover at konstatere hvor mange, de har opereret.

- Faktisk foregår der masser af ting, som ikke nytter noget som helst.

- Hvilke?

- Jeg vil ikke sidde her og sætte navn og grupper på.

- Det kunne ellers være interessant?

- Ja, det kunne det. Men prøv at spørge en række læger, hvor meget af det, de laver, der er til gavn eller blot nogen gavn. Vi har i årevis gjort en lang række ting, som ikke har haft nogen effekt.

- Kan du ikke konkretisere det lidt?

- Jeg kan tage et officielt eksempel. En bestemt type halskræft opererede man tidligere, selv om det nærmest forringede tilstanden. Så havde man dog gjort noget. Men måske skulle man i stedet have brugt resurserne til at holde om patienterne.

I virkeligheden er det højst 20-30 procent af det, der foregår på hospitalerne, som har en dokumenteret virkning, mener Anita Alban.

Overordnede principper

Anita Alban argumenterer altså for, at det er nødvendigt at vurdere nytten af behandling. Og hun mener, det i vid udstrækning er muligt.

Muligt at vurdere den livskvalitet, som patienter opnår.

Men her nytter det ikke først og fremmest at spørge patienterne. - Hvis man lader alle, der fejler noget, afgøre, hvor resurserne skal hen, vil man få et fuldstændig forvrænget billede. Pengene vil være brugt op til de dårligste lynhurtigt. Kæmpedyre behandlinger, som koster måske 700.000 kroner om året i et livsforløb, vil bruge pengene, inden vi overhovedet kommer til blindtarmsoperationerne.

- Du kan ikke, når du tilde-ler resurser, have navne og adresser foran dig. Du må tage stilling ud fra overordnede principper, og sådanne har vi ikke i dag.

Umoralsk beslutning

- Et voksende antal mennesker med muskelsvind får i dag respirator. Det er en meget dyr behandling, som betyder, at de pågældende skal have hjælpere døgnet rundt resten af livet. Behandlingen er indført efter mange års pression fra både Muskelsvindfonden og nogle læger. Ifølge din opfattelse er det moralsk forkert?

- Ja, samfundsmoralsk er det sket på en forkastelig måde. Det er ikke sket ud fra en helhedsvurdering og i konkurrence med andre grupper.

- Hvordan skulle det være grebet an?

- Det skulle have indgået i en generel diskussion om prioritering. Det vil sige have været drøftet, hvad får man ud af det, hvilken tilværelse vil de mennesker få, hvad kommer det til at koste hvert år?

- Og i den drøftelse skulle

man ikke spørge de pågældende selv?

- Jo, det kunne man meget vel. Det kommer an på hvad, politikerne vil have besvaret. Men hvis det eneste, de ønsker, er at prioritere på tværs med en lang række andre ønsker, så er det i og for sig ikke interessant, hvad de pågældende selv mener.

- Men vil der ikke være en konflikt tilbage? Om individets rettigheder? Om retten til at indskrænke et andet menneskes liv?

- Jo, det vil der altid være. Men samfundet indskrænker allerede nu for nogle, det sker bare ubevidst. Men det vil være en pinefuld proces, det skal man være klar over.

Patienter og læger kontra økonomer

- Er I som sundhedsøkonomer, der leverer sådanne instrumenter til i yderste konsekvens at afgøre liv og død, ikke nødt til at tage den konflikt i betragtning?

- Jo, men på den anden side mener vi, at der er et autoriseret lægesystem, som allerede er på den side. Det er deres forpligtelse at være patienternes advokater. Plus at der er en lang række lobbyvirksomheder, patientforeninger med videre. Så står vi, en lillebitte gruppe, i den anden ende og siger: Jamen, der er også os allesammen! Der er nødt til at være noget tværgående!

- Det er ikke hensigtsmæssigt, at der er fuldt løb for lobbyisme. Det er ikke samfundsøkonomisk hensigtsmæssigt, og det vil heller ikke være et særligt godt samfund, for nogle grupper vil få endnu mindre, end de har i dag.

- Kan du forestille dig, at disse metoder med at måle kvalitetsjusterede leveår kan misbruges?

- De kan bruges og misbruges. Det kan stort set alt. Det



Foto: Freddy Tornberg

Behandlingen af de ekstremt små nyfødte blev genstand for den første danske sundhedsøkonomiske undersøgelse, der inddrager tredjepersoners vurdering af effekt og livskvalitet. Anita Alban stod for undersøgelsen.

har vi ingen garanti imod. Vi kan kun forsøge at beskrive dem så godt som muligt og tage højde for deres begrænsninger.

- Men befolkningen har en eller anden holdning om, at det nok er bedre at kunne løbe selv end sidde i en rullestol. Andet er det jo i virkeligheden ikke. Det handler om, hvad der er væsentligt i en prioriteringssammenhæng. Hvad folk lægger vægt på og så ikke kaste en masse penge ind i nogle ting, som befolkningen vurderer meget lavt med hensyn til hvad, der kommer ud af det.

Her ligger hunden begravet

- Hvordan kan man komme udenom at spørge de mennesker, hvis livskvalitet det handler om? Kan man få et sandt svar uden at spørge dem?

- Nu er det ikke den subjektivt oplevede livskvalitet, vi måler. Det er kvaliteten af behandling, som andre oplever den. Og det hænger da meget på, om man kan indleve sig. Det er korrekt, at her ligger hunden begravet.

- Det er klart, at der er en konflikt mellem den enkelte og det, vi kalder samfundsplanet.

- Kan du argumentere for, at det ene er mere rigtigt eller sandt end det andet?

- Nej, men de kan knageme heller ikke argumentere for, at deres er mere rigtigt.

- Handler det i virkeligheden om politik og ikke om videnskab? At det er et politisk valg, når man opstiller sådanne metoder?

- Ja, det er korrekt. Det er et valg om at have et samfundsplan. Finde metoder, der kommer op på samfundsplanet som et alternativ til det eneste, vi har nu, nemlig lægerne og patienterne på individplanet.

Kan vi bære det moralsk?

- Har man undersøgt, hvad patienter mener om metoderne?

- Du mener, man skulle gå ud og spørge dem, om man måtte bruge sådanne metoder. Det ville være helt uinteressant. Og det ville kræve et kæmpe oplysningsarbejde, for at folk ville kunne forstå metoderne.

- Det handler jo om dem?

- Ja, men det handler også om alle os andre. Det handler



- Jeg har selvfølgelig spekuleret meget over, hvad pokker det egentlig er, vi gør her. Om vi egentlig kan bære det moralsk at være med til at stille sådan nogle lister op, siger Anita Alban.

Foto: Jo Selsing

ikke bare om dem. Det er en fuldstændig ignorering af alle andre mennesker at tro, at det bare handler om en selv. Det gør det ikke. For der er nogle andre, som bliver tabere et andet sted. Det er et forsøg på at tilgodese andre og vælge med åbne øjne.

- Vores forpligtelse ligger på helheden, ikke på den enkelte.

- Jeg har selvfølgelig spekuleret meget over, hvad pokker det egentlig er, vi gør her. Om vi egentlig kan bære det moralsk at være med til at stille sådan nogle lister op. Men vi gør det jo ikke, fordi det er den endelige liste. Vi gør det for at få en diskussion af basis, så folk ved, hvad de diskuterer.

- Det er jo grotesk, at vi i dag kun diskuterer, hvad det koster og ikke også, hvad det nytter.

Fundamentet for QALY

- Du har skrevet, at der er et solidt teoretisk grundlag for QALY. Hvad mener du med det?

- Der mener jeg, at tilbage i 1930'erne udviklede to forskere (Morgenstern og von Neumann, red.) en teori om

hvordan, man træffer beslutninger under pres, under stor usikkerhed. De teorier er i dag baggrunden for blandt andet megen medicinsk beslutningstagen. Det er meget matematisk opbygget og bygger i stort omfang på sandsynlighedsberegninger ved hjælp af computerteknologi. Og teorierne er i vid udstrækning empirisk afprøvede.

- Hvem er dine kritikere fagligt set? Er der økonomer, som stiller spørgsmålstejn ved det solide teoretiske fundament?

- Der foregår løbende en diskussion. Men vores kritikere findes i international sammenhæng, blandt andet i europæiske og nordiske foreninger for sundhedsøkonomer. Der er også et netværk på verdensplan. Herhjemme møder vi ingen faglig kritik.

- Møder I modspil på anden måde?

- Ja, I kan jo selv være med til at fremme debatten. Vi har ikke noget at skjule.

- Og sandsynligvis vil masser af læger hade os. Det generer os ikke. Det er da helt tydeligt, at der ligger konflikter i forhold til dem. Vores

teorier er ikke spor interesserede i deres verden forstået på den måde, at vi interesserer os for, hvad tværgrupper mener.

Sundhedsvæsenet i centrum overalt

Anita Alban er ikke i tvivl om, at QALY-metoderne vil komme til at spille en meget større rolle herhjemme. Blandt andet fordi sundhedsvæsenet i de kommende år vil blive centrum for voldsomme diskussioner. Det er en udvikling, som er entydig i det meste af den vestlige verden, siger hun og spår, at såvel det næste parlamentsvalg i Storbritannien som det kommende præsidentvalg i USA i meget høj grad vil blive afgjort på sundhedspolitiske spørgsmål.

- I USA fordi alt er eksploderet, og folk ikke har råd til forsikringssystemerne. Det er gået amok derovre og viser i parentes bemærket nok den værste side af kapitalismen.

- I England bliver det sundhedsområdet, der afgør, om Labour eller de konservative skal have magten. Det er helt sikkert.

- SYGDOMMEN STYRER IKKE MIN HVERDAG

Siger Anette Madsen, der i 15 år har lidt af sygdommen Myasthenia Gravis. I dag har hun deltids arbejde og vil gerne adoptere et barn.

Af Ib Hagner

En halv snes kilometer syd for Ringsted ligger Ørslev - en hyggelig flække med op mod 1.000 indbyggere. Byens station er blevet nedlagt, men gadenavnet Stationsvej er bibeholdt. I nr. 37 - det rosa-farvede parcelhus - bor Anette Madsen sammen med sin kæreste, Rene, to legesyge katte og en schæferhund.

Anette serverer kaffe og kage.

- Bruger I sukker?

Hun henter det hurtigt i køkkenet og sætter sig til rette i sofaen med benene trukket op under sig. Anette er vital og sprudlende, øjnene spiller af liv, og når hun fortæller, understreges ordene med nærmest sydlandsk mimik.

Anette er lige fyldt 30 år og har sat sig for, at hun vil blive 85 år gammel - midst! Hun har været syg halvdelen af sit liv, så det er en solstrålehistorie, at sygdommen, Myasthenia Gravis, i dag er så meget under kontrol, at hun kan passe et deltidsjob som fritidspædagog - rullestolen blev pensioneret for 10 år siden.

Hun var "et ganske almindeligt barn", der gik i ungdomsklub, var spejder og tjente lidt lommepenge ved at løbe rundt med "Dagbladet" - den lokale avis. Som 3-4 årig begyndte hun i danseskolen, og hvad kunne det ikke være blevet til? Inden hun blev syg, nåede hun at deltage i en turnering - oven i købet om et dansk mesterskab. I skolen fungerede hun på niveau med kammerater-

ne - også på boldbanen, og i atletik kunne hun følge med de øvrige.

Tag dig sammen

I sommeren 1977 skete der noget, som vendte op og ned på hendes liv.

- Det var på spejdernes landslejr i Frederikshavn, hvor jeg pludselig ikke kunne klare simple ting som at lyne lynlåsen i soveposen eller pakke teltet sammen. Arme- ne var uden kræfter og ville ikke lystre. Da jeg kom hjem, kunne jeg ikke komme op af trapperne... Der var så en pause på 14 dage, hvor alt fungerede normalt, men derefter begyndte jeg at tabe min skoletaske. Jeg kunne ikke skrive på tavlen, og kunne ikke hjælpe med opvas- ken derhjemme. Min mor tog det i starten som et udslag af dovenskab. "Nu må du tage

dig sammen", sagde hun.

I slutningen af 1977 sendte Anettes læge hende til Dianalund, hvor neurologen konstaterede sygdommen. På Rigshospitalet fik hun fjernet tymus (brisen) og fik medicinsk behandling. Trods det udviklede sygdommen sig med foruroligende hast.

- Jeg tog min 10. klasse og startede på EFG, men måtte stoppe, da sygdommen accelererede, ligesom jeg måtte holde op med dansen og spejderlivet. De fleste af mine venner og veninder faldt fra efterhånden - kun tre holdt ved.

- Det er vigtigt med et solidt fundament, og det har jeg haft gennem nogle dejlige brødre og i det hele taget en familie, der har bakket mig op på alle måder. Og jeg havde en rar kæreste, som også støttede mig. Men på et tidspunkt skippede jeg ham. Jeg mente, det var synd, han spildte sit liv på at sidde ved sygesengen og holde mig hånden. Han skulle da ud og tage del i livet.

- I starten var det ikke noget stort tab at miste venner.

- Det er vigtigt med et solidt fundament, og det har jeg haft gennem nogle dejlige brødre og i det hele taget en familie, der har bakket mig op på alle måder, siger Anette Madsen.



Foto: Nils Juel Berg



ne, for sygdommen fyldte det hele. Senere blev det et problem: De var nogle røvhuller, der svigtede.

Mange nederlag

- Jeg levede i min egen lille verden. Min mormor måtte hjælpe mig op om morgenen og give mig mad. Jeg havde også svært ved at synke og var stolt, hvis jeg en dag selv kunne gå over og tage en bog og gå i seng igen - så var den dag reddet.

- Der var mange nederlag i de år. Jeg forsøgte at tage en uddannelse, men måtte droppe det. Da jeg var 17 år, blev jeg tilbudt invalidepension. Men jeg sagde nej og spurgte, hvad er det, I er i gang med? Jeg har krav på at prøve nogle ting, før jeg kasseres.

- Så havnede jeg på Egmont Højskolen i Hou og kom i kontakt med Muskelsvindfonden. De to ting betød, at jeg mere eller mindre bevidst begyndte at forstå min sygdom.

- Jeg har hele tiden haft et pragmatisk forhold til sygdommen. Det har været min

måde at overleve på. Måske var det heldigt, at jeg blev syg som 15-årig, for jeg har stille og roligt lært at leve med sygdommen.

- I starten havde jeg svært ved at få hjælp fra Ringsted kommune. De tog det ikke alvorligt. En dag, hvor min mor havde kørt mig ind til kommunen, kunne jeg pludselig ikke rejse mig, og en sagsbehandler måtte slæbe mig ned i bilen. Siden var der ikke problemer. Hjælpen er droslet ned i takt med, at min tilstand blev forbedret. I dag betaler kommunen min mor nogle timer om ugen for at hjælpe mig, og den hjælp skal jeg have resten af mine dage.

Lykke er

Gennem årene blev det til op mod et par hundrede besøg på Rigshospitalets neuromedicinske afdeling, hvor hun blev "en del af familien".

- Efter en række plasma-behandlinger på Rigshospitalet begyndte det at gå fremad. Det var en fantastisk oplevelse, den dag da mine tygmuskler var blevet så go-

de, at jeg selv kunne tygge min bøj. I det hele taget var det forbløffende, som sygdommen var med til at forstærke sansindtrykkene... bare den lykke det var, at kunne gå ud og blive våd i regnen.

- Jeg gik på HF et par år, flyttede hjemmefra, fik 40 timers hjælp... og da jeg fik kørekort, græd jeg af glæde.

- Og så besluttede jeg, at nu ville jeg være fritidspædagog. På Børnehave- og Fritidspædagogseminariet i Slagelse klarede jeg de tre år på lige fod med de øvrige undtagen i bevægelsesfagene: Boldspil og rytmik, fortæller Anette.

Gennem de seneste treethalvt år har hun arbejdet som pædagog. Lige nu er hun 25 timer om ugen i den integrerede institution, Højbyhus, hvor hun blandt andet er støttepædagog for to psykisk handicappede.

- Jeg holder af at gå på arbejde, men hvis jeg arbejder fuld tid, er jeg fuldstændig flad og flere dage om at komme over det...

- Jeg har ikke været ude

- I det hele taget var det forbløffende, som sygdommen var med til at forstærke sansindtrykkene...bare den lykke det var at kunne gå ud og blive våd i regnen.

for, at jeg ikke kunne klare en opgave på grund af myasthenien. Personalet har fået at vide, at jeg har sygdommen, men jeg fortæller det ikke uopfordret til børnene. Hvis de spørger: Hvorfor spiser du piller, så får de selvfølgelig forklaringen, siger Anette, der tager medicin hver fjerde time - dog ikke om natten.

Hun skal til lægeundersøgelse hvert halve år på Rigshospitalet og er indforstået med, at sådan skal det fortsætte.

Sig ja til behandling

- Jeg tror, at myasthenikere er underbehandlede. Det handler måske også om viljen til at lade sig behandle. Nogle siger, at de ikke vil lade sig behandle medicinsk, fordi der er bivirkninger, men så er det fordi, de ikke er syge nok. Der er bivirkninger, men de er minimale i forhold til det løft, jeg har fået. >

Anette holder af sit arbejde på Højbyhus, hvor børnene for tiden blandt andet støber julelys.

- Hvis man har mulighed for plasma-behandlinger, bør man sige ja - også den femogtyvende gang. Det er deprimerende at se myasthenikere, der ikke har gjort fremskridt gennem de seneste 10 år... Jeg må understrege, at det er min personlige holdning. Det er noget jeg mener.

- Har det ikke noget med tro at gøre?

- Ikke i mit tilfælde. Jeg snød døden, men da man satte behandlingen i gang, havde jeg ingen tro på, at det skulle lykkes. Jeg havde tidligere fået plasma-behandling, der kun gav en kortvarig bedring.

- Hvordan har du holdt humøret oppe?

- Jeg har hele tiden haft en kraftig livsgnist spædet op med sort humor, for ind imellem kunne sygdommen være tragikomisk. På et tidspunkt kunne jeg hverken tygge eller synke maden, så en sygeplejerske måtte trække kødet ud, og så grinede vi som besatte.

- Hvad mener du om naturmedicin?

- Nogle siger, at de ikke tror på lægerne. De vil hellere have naturmedicin... Jeg har også i afmagt prøvet naturmedicin uden resultat. Men hvis folk tror på det, skal de da have lov til det. Troen skal respekteres.

Jeg vil have et barn

- Jeg har ingen hængepartier i forhold til myasthenien. Nu er jeg selv styrende i forhold til sygdommen og kan mærke, når grænsen for min formåen er nået. Jeg erkender, at jeg er myastheniker, men kan alligevel leve et normalt liv.

- Fremgangen har været en kædereaktion. Jeg har prøvet at spille rundbold, og jeg har været fem meter oppe af skateboard-rampen.

- Er du aktiv inden for Muskelsvindfonden?

- Jeg har været der, men nu har jeg behov for at møde andre mennesker og få andre opgaver. Senere, når jeg bliver ældre, vil jeg sikkert igen



Foto: Nils Juel Berg

gå ind og lave et stykke arbejde i organisationen. Jeg lever ikke så meget i myasthenien mere. Sygdommen styrer ikke min hverdag. Det gør jeg selv. Jeg lever og tænker som om, jeg er fuldstændig rask. Det er med til at gøre sygdommen til noget sekundært.

- Jeg har magtet at være meget praktisk anlagt i for-

hold til sygdommen og har holdt sygdommen udenfor. Det betyder selvfølgelig ikke, at jeg ikke kan græde og være ked af det.

- Har der ingen bivirkninger været ved behandlingen?

- Prisen for den medicinske behandling har været, at jeg ikke kan få børn. Rene og jeg har forsøgt at adoptere et barn, men de har afvist mig.

Det gør ondt, og jeg er rasende over det. Hvorfor kan jeg ikke få lov? Jeg lever i et stabilt forhold...

- Det er ikke noget, der kan knuse mig. Min verden vil ikke gå under, men slaget er ikke tabt, og jeg vil kæmpe for at få lov til at adoptere et barn.

□

HVE

Muskelsvindfonden har iværksat et organisationsudviklingsprojekt, som foreløbig har givet flere spørgsmål end svar.

Af Jørgen Jeppesen

Hvorfor er jeg?

Det spørgsmål melder sig ubønhørligt for enhver med bevidsthed, og selv om Muskelsvindfonden i maj fejrede sit 20-års jubilæum og derfor måske skulle have overstået sin pubertet, ja så har også den nu rendt panden mod virkeligheden og må spørge sig selv: Hvem er jeg? Hvad skal jeg? Hvorfor og hvordan?

Det viser en hektisk mødeaktivitet, som i den seneste tid har præget Muskelsvindfonden. Bestyrelserne for Muskelsvindfonden (Msf) og Vejlednings- og Behandlingscentret (VB), repræsentantskaberne, ledelsesgruppen og de øvrige medarbejdere har brugt megen tid og mange kræfter på en sag, som foreløbig har givet flere spørgsmål end svar.

Sagen hedder 'organisationsudviklingsprojektet', og senest har bestyrelserne nedsat en arbejdsgruppe med seks medlemmer (fire fra repræsentantskaberne, en fra ledelsesgruppen og en fra personalet), som den 16. december skal fremlægge et oplæg til bestyrelserne om det videre arbejde med organisationsudviklingen.

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

"Muskelsvindfondens VB-Center sikrer inden for sit område en koordineret udnyttelse af sygehusvæsenet og sundheds- og socialvæsenets ressourcer og behandlingsmuligheder for patienter med muskelsvind og svære motoriske handicaps."

(Citat fra "Redegørelse fra Sundhedsstyrelsens udvalg vedrørende de private specialsygehuse", juni 1991)

Talt om i flere år

Det hele begyndte på sin vis som en post på budgettet for 1991: 60.000 kroner til afholdelse af en virksomhedskonference. Den har der været talt om i flere år, og den var også budgetsat i 1990, men blev sparet væk på grund af de økonomiske problemer.

For et halvt år siden engagerede ledelsesgruppen en virksomhedskonsulent, der skulle se på: 1. Den politiske struktur for Msf og VB. 2. Overordnede mål og midler. 3. Tilrettelæggelse af en virksomhedskonference, der skulle afklare holdninger til principper for vejledning og behandling, økonomi, image og personalepolitik.

Konsulenten foreslog som første trin at udarbejde en kulturanalyse, fordi, som det hedder i et oplæg, "alle organisationer har sin egen kultur, som virker diktatorisk, hvis den ikke bliver undersøgt. Den tillærte kultur er de myter, ritualer og traditioner, organisationen har lært som den rette måde at gøre tingene på. Mange organisationer kaster sig ud i forandringer og planlægger uden at være sig dette bevidst."

"Jeg vil ikke lægge skjul på, at det forekommer mig lidt aparte, at Muskelsvindfonden står uden for det øvrige fasttømrede og re-anerkendte samarbejde om især de "store handicappolitiske linier" i De Samvirkende Invalideorganisationer; og at og til - måske i tiltagende grad - kan dette forhold betyde virke vanskeligheder for ellers ønskeligt samarbejde om konkrete projekter."

(Citat fra Muskelkraft 3/9 af Niels Arthur Hansen, næstformand i De Samvirkende Invalideorganisationer og Scleroseforeningen)

Talrige udsagn

Kulturanalysen blev delt i to, den ene omfattende medarbejderne, den anden politikerne. I løbet af efteråret blev de fleste ansatte og en del af politikerne interviewet om en lang række spørgsmål som for eksempel "Hvad betyder Msf eller VB for dig?", "Beskriv den fremherskende filosofi omkring organisationen", "Hvordan rekrutteres og udvælges nye ledere og medarbejdere?", "Hvad vil du ændre på, udbygge, vedligeholde, forkaste, hvis du fik kompetencen?".

Interviewene resulterede i talrige udsagn skrevet sammen i to 'billeder', medarbejdernes og politikernes, som blev fremlagt på henholdsvis en personalekonference 25. oktober og et fælles repræsentantskabsmøde 9.-10. november.

Analyserne, eller billederne, gav med konsulentens ord "ikke udtryk for, hvad der er rigtigt eller forkert", og de prioriterede ikke, "hvad der er væsentligt eller uvæsentligt". Derfor kunne man heller ikke udlede sandheden af dem, pointerede især personalekonferencen, og i mindre grad repræsentantskabsmødet.

"For mig som oppositionspolitiker gennem mange år og som minister de sidste år står Muskelsvindfonden som en af de allermest behagelige, pålidelige og konstruktive interesseorganisationer, man kan komme ud for."

"Adskillige tilsvarende organisationer kunne lære meget af jer."

(Citat fra Muskelkraft 3/91 af Aase Olesen, formand for Socialkommissionen, tidl. socialminister og radikalt folketingsmedlem)

"Det er min opfattelse, at en aktiv patientforening som Muskelsvindfonden med et VB-center skal have et vist samarbejde med det offentlige sygehusvæsen. Ingen af parterne vil, ved et dårligt eller manglende samarbejde, fuldt ud kunne leve op til deres målsætning om, at patienten for dem er i centrum.

Når samarbejdet i de senere år ikke har været helt i top, skyldes det blandt andet manglende indsigt i og forståelse for hinandens problemer."

"Medvirkende til at forhandlingerne ikke altid har været lige frugtbare, har også været fondens meget bevidste, taktiske og politiske spil samt de til tider meget forretningsmæssige oplæg, man mødte frem med ved forhandlingsbordet."

"Mere generelt kunne jeg ønske mig en uddybende faglig dialog om eksempelvis behandlingsprocedurer med Muskelsvindfonden. Måske skulle Muskelsvindfonden genoplive - i en eller anden form - deres gamle ekspertråd, som gik af i 1975.

Den faglige dialog er en absolut nødvendighed for at skabe ensartede behandlingsprincipper og dermed undgå, at patienter med muskelsvind på den ene eller anden måde kommer i klemme."

(Citat fra Muskelkraft 3/91 af cheflæge Ole Hein-Sørensen, Århus Kommunehospital, tidl. lægelig konsulent i Muskelsvindfonden og formand for VB-centret)

Ledelsens konklusion

På baggrund af medarbejdernes kulturbillede og personalekonferencen konkluderede ledelsesgruppen i syv hovedpunkter de væsentligste spørgsmål, der skulle arbejdes videre med. Nemlig: 1. Missionen. Hvorfor er vi her. Hvem er vi til for. Hvad er vores serviceniveau/tilbud både som medlemsorganisation og som behandlingsinstitution. 2. Religion/ideologi. Måden at gøre tingene på. 3. Den samlede politiske struktur Msf/VB. 4. Den interne struktur med hensyn til ledelse og fordeling af ansvar og kompetence. 5. Personalepolitik: Uddannelse, personaleudviklingssamtaler, personalehåndbog. 6. Eksterne relationer: Image (PR), andre handicaporganisationer, hele samfundet. 7. Indsamlingsmetoder. Nyskabelse.

"I løser opgaver, som den offentlige sektor måske ikke er så velegnet til at løse, eller opgaver, som vi af en eller anden grund er afskåret fra at løse.

Muskelsvindfonden er ikke en konkurrent til den offentlige sektor i negativ forstand. Derimod er I en dygtig og dynamisk medspiller, som vi sætter megen pris på, og som vi kan lære af. Jeg beundrer det engagement og den fantasi, der altid har præget jeres indsats. I har formået at finde en vej, hvor andre har givet op."

(Citat fra Muskelkraft 3/91 af borgmester Thorkild Simonsen, Århus.)

"Blot kan det undre, at Muskelsvindfonden har gjort sin entre i spillesalene så ureflekteret, som tilfældet tilsyneladende er.

Fonden er motiveret af en ambition om at være ligeværdig med enhver anden juridisk eller fysisk person, der vil investere med en lidt større grad af sikkerhed end spillerne ved rouletten. Ingen ydmyg bøn om en almisse og hattedame-mentalitet her, tak. Og al respekt for det.

Men andre dele af organisationens virksomhed bygger i allerhøjeste grad på, at den lige netop er en humanitær forening, der som sådan fortjener en bedre behandling end en privat geschæft.

De gratis sommer-rockkoncerter ville ikke have skyggen af en chance for at give overskud, hvis ikke flere hundrede aktivister stillede op som gratis arbejdskraft i ugevis. Hvilket de ikke ville gøre for en hvilken som helst pengemaskine."

"Sagt på en anden måde, så kan succes for Muskelsvindfondens kommercielle linie, og for andre organisationer, som følger samme spor, måske nok gøre dem til respektindgydende aktører i erhvervslivet.

Men samtidig undermineres den folkelige sympati, organisationerne fortsat er afhængige af. Hvorfor dog gøre noget for Muskelsvindfonden, man ikke vil gøre for De Forenede Bryggerier eller for Copenhagen Casino? Det er jo alligevel eet fedt, kan ræsonnementet komme til at lyde.

Risikoen for en sådan pyrrhossejr er Muskelsvindfondens virkelige indsats."

(Citat fra leder i dagbladet Information 17.5.91)

Konsulentens konklusion

Virksomhedskonsulenten opsummerede på repræsentantskabsmødet sin opfattelse af de væsentligste problemfelter. De drejede sig i grove træk om tre forhold: 1. Afklaring af den politiske struktur. 2. Afklaring af intern ledelsesstruktur. 3. Afklaring af overordnede mål og midler. ➤

Om den politiske struktur mente konsulenten, at både repræsentantskaber og bestyrelser ikke har nogen reel kompetence. Der er ingen beskrivelser af kompetencen.

Om ledelsesgruppen mente han, at den består af fem individualister, som mere er ledelsesgruppe af navn end af gavn. Der mangler en klar beskrivelse af dens beslutningsgrundlag og kompetencefordeling.

Om de overordnede mål og midler mente han, at det er tvingende nødvendigt at få skabt klarhed over Msf's og VB's vision og mission. Hvilke principper skal ligge til grund for VB's arbejde og for indsamlingen af penge? Og han fremhævede, at der er divergerende opfattelser af principperne for VB's arbejde.

Repræsentantskabet tog ingen beslutninger på grundlag af konsulentens arbejde, men overlod det til bestyrelserne og ledelsesgruppen at forestå det videre forløb. Der var imidlertid udbredt enighed hos de cirka 10 repræsentantskabsmedlemmer, der kommenterede sagen, at konsulenten havde belyst en række væsentlige problemfelter. Samt at det grundlæggende var positivt at få vendt alle sten, selv om det kunne være ubehageligt for enkeltpersoner. Opgaven var nu at bruge det konstruktivt.



"Man kan have forskellige meninger om nogle af de kilder, som Muskelsvindfonden stikker sit finansielle sugerør i. Personligt bryder jeg mig ikke om den professionelt udnyttede spillelidenskab - men jeg må da erkende, at der kun er gradforskelle til de knæsatte tombolaer og lodsedler.

Jeg kunne også have mine tvivl vedrørende kombinationen af øl og musik - selv om den har lange rødder bagud. Men jeg har på tættest hold oplevet "de grønne koncerter", hvor 4-500.000 danskere - 10 % af befolkningen - børn, unge, midaldrende og gamle er sammen om musikalske oplevelser (selv om jeg kvier mig ved at betegne rock som musik) til indtagelsen af øl og pølser, sodavand, is m.m.

Det er lykkedes Muskelsvindfonden at give koncerterne et præg af begejstring parret med selvdisciplin, idoldyrkelse sammen med dansk skovtursidyl, så alle kan være med og have en fin, fælles, folkelig fornøjelse ud af det.

Resultaterne er efter min mening blevet til nogle af de fineste kulturmanifestationer i bred forstand i dagens Danmark. Med sådanne arrangementer placerer Muskelsvindfonden sig midt inde på banen i det levende danske samfund med tilbud, som befolkningen kan bruge og have glæde af - ikke på sidelinien med en raslebøsse og et klæbemærke.

Det er fint."

(Citat fra Muskelkraft 3/91 af Ole Dahl, landsretssagfører og tidl. administrationschef i Egmont Fonden)

HVAD MENER DU?

Muskelkraft inviterer til debat om organisationen

Muskelsvindfonden. Det er 1.370 medlemmer, 742 støtte-medlemmer, 2 repræsentantskaber med tilsammen 29 medlemmer, 2 bestyrelser med ialt 11 medlemmer, 32 medarbejdere, 1.000 frivillige.

Sådan kan man i nogle udvalgte, tørre tal beskrive Muskelsvindfonden og VB-Centret. Men de siger jo ikke ret meget om indholdet.

Som det fremgår af lederen, af de foregående to sider, og som man kan læse på de følgende fire, har foreningen for alvor sat fokus på egen navle. Ikke for at være selvoptaget, men for at gå styrket ud af en omfattende diskussion om fremtidens mål og midler.

Indtil nu er det kun bestyrelses- og repræsentantskabsmedlemmer og medarbejdere, der har givet deres besyv med i diskussionerne. Det er karakteristisk i det hidtidige arbejde med organisationsudviklingsprojektet, at der ingen steder står eet ord om de menige medlemmers eventuelle rolle i forløbet. Det skyldes nok, at ingen havde forudset rækkevidden af de spørgsmål, der hen ad vejen blev rejst.

Men det står nu klart, at projektet også handler om selve meningen med Muskelsvindfonden. Og i den debat kommer man vel ikke udenom at høre medlemmernes mening? Som godt nok i et eller andet omfang kan komme til udtryk på god repræsentativ demokratisk vis gennem de landsmødevalgte repræsentanternes synspunkter.

Men er det nok?

Det er nu op til dig!

Spalterne er hermed åbne! (Selvfølgelig også for medarbejdere og medlemmer af repræsentantskaber/bestyrelser).

Temaer

På de følgende sider lægger

to politikere samt en fra ledelsesgruppen og en medarbejder for ved at svare på en række spørgsmål, der ikke så meget går på, hvordan tingene skal være i fremtiden, men mere på *hvad*, der er til diskussion, og *hvorfor*.

Hvordan tingene kan/skal være, vil vi i de kommende numre af Muskelkraft søge at indkredse gennem interviews og andre artikler om en række væsentlige emner. Ligesom vi løbende vil orientere grundigt om de diskussioner og eventuelle beslutninger, der tages i bestyrelser og andre forsamlinger.

Temaerne vil i grove træk blive følgende:

- Principper for vejledning, behandling og udvikling. Hvilken filosofi er og skal være gældende? Hvordan organiseres det bedst muligt? Hvilken rolle spiller i denne sammenhæng planerne om MarselisborgCentret?

- Indsamling/økonomi. Hvilke økonomiske mål har foreningen? Hvilke midler skal bruges for at nå dem? Er der etiske overvejelser at gøre i denne sammenhæng?

- Organisationsstrukturen. Hvordan skal den politiske opbygning af Muskelsvindfonden og Vejlednings- og Behandlingscentret være? Hvordan skal medlemsindflydelsen være? Hvordan skal den interne ledelsesstruktur se ud? Hvilken indflydelse skal medarbejderne have?

- Oplysning. Hvilke mål har foreningen med hensyn til oplysning? Hvad er Muskelkrafts rolle? Behovet for PR om det faglige arbejde?

Debatindlæg til Muskelkraft nr. 1/92 skal være redaktionen i hænde senest den 24.1.1992. Mærk kuverten "Debat -92".

Og husk at skrive dit navn og adresse.

10 SPØRGSMÅL TIL .

1. Hvorfor er der et organisationsudviklingsprojekt i gang i Msf/VB?

Lis Thomsen: "Vedtagelsen af genopretningsplanen har givet større sikkerhed. Dels for at vi kan gennemføre vore basisaktiviteter, dels for at det vil blive muligt at sætte yderligere aktiviteter i gang i de kommende år. For at sikre at udviklingen ikke sker tilfældigt, men målrettet, er der sat et organisationsudviklingsprojekt igang. Projektets resultat bliver en udviklingsplan, PLAN 95, med klare og veldefinerede mål og efterfølgende prioriteringer."

Bruno Månsson: "Det er min opfattelse, at årsagen til, at projektet er sat i gang, skal søges i begivenhederne i 1989 (det store underskud) og de efterfølgende erfaringer med at gennemføre en styret udvikling. Styringen forudsætter mål, og begrænsede midler forudsætter prioritering."

Jes Rahbek: "Msf og dermed VB er startet som en græsrodsbevægelse omkring en aktiv og dynamisk formand. Foreningen blev opbygget omkring denne formand med et landsmøde, der på demokratisk vis valgte repræsentantskab, der igen valgte en bestyrelse med landsformanden som formand. Denne struktur var demokratisk og åben for medlemstilkendegivelser - på godt og ondt."

Foreningens daglige ledelse var præget af kollektiv tankegang, hvor alle deltog i diskussioner om problemerne og havde den indflydelse, som man havde gjort sig gæl-

dende med - så langt så godt.

Efterhånden som vejlednings- og behandlingsfunktionen voksede, blev det klart for ledelsen i MsF, at det var nødvendigt med en mere faglig kompetent ledelse af denne funktion, og man dannede VB-centret som en selvstændigt repræsentantskab og bestyrelse.

Her slutter demokratiet i foreningen. Man ønsker både at have fagligt kompetente folk udefra samtidig med, at man ønsker, at Msf har styr på, hvad der sker i VB-centret. Man konstruerer et sundt system efter hvilket, repræsentantskab og bestyrelse til VB-centret sammensættes - blæse med mel i munden.

Efterhånden som foreningen og VB-centret vokser, kommer der p.g.a. den meget forskellige struktur uklarhed om ledelse og kompetence. I forbindelse med nedskæringerne i 1989 fremtræder forskellighederne meget klart, man forsøger at bøje enderne sammen ved at konstruere en ledelsesgruppe på tværs af Msf/VB og samtidig indføre begrebet fælles bestyrelsesmøder, når der skulle tages beslutninger, ledelsesgruppen fandt for vigtige til at kunne tages af VB's ledelse og bestyrelse alene - med seler og livrem.

Der er i løbet af de to år taget mange gode ledelsesmæssige og politiske beslutninger, men samtidig har der været en voksende utilfredshed med følelsen af manglende indflydelse.

Denne utilfredshed, der i de seneste måneder har ført til konflikt, har været årsagen til, at der er startet et organisationsudviklingsprojekt.

Personlig tror jeg ikke, at grunden til utilfredsheden og de deraf skabte konflikter kan plaseres på enkelte personer, men snarere skal findes i den uklare politiske struktur, hvor VB-centrets tiltagende økonomiske uafhængighed har synliggjort denne."

Rasmus Dahl: "Muskelsvindfonden har inden for de seneste 10 år vokset sig fra at være en lille græsrodsorganisation til i dag at være en professionel organisation med mange specialiserede medarbejdere. Der har imidlertid aldrig været en overordnet diskussion af, hvordan Muskelsvindfonden skulle strukturere sig og hvilke midler, der skulle tages i brug for at nå de mål, som foreningen har. Ændringer i struktur og midler er mere eller mindre kommet af sig selv uden et samlet overblik over helheden. Både brugere, medlemmer, politikere og medarbejdere oplever i dag, at der ikke altid er sammenhæng mellem målene og den struktur og de midler, der benyttes. Derfor er organisationsudviklingsprojektet sat i gang."



2. Hvem har bestemt, at projektet skulle sættes i gang?

Lis Thomsen: "På det af repræsentantskaberne godkendte budget for 1991, var der afsat et beløb til projektet. Med baggrund heri har ledelsesgruppen udarbejdet et oplæg og efterfølgende indhentet tilbud fra to forskellige konsulenter. Ud fra dette materiale har de to bestyrelser i fællesskab truffet beslutning om igangsætning af projektet."

Bruno Månsson: "Jeg er ikke rigtig klar over, hvem der har bestemt, at projektet skulle sættes i gang, men jeg mener, at det er bestyrelserne i fonden og VB-Centret, som har besluttet det efter forslag fra ledelsesgruppen."

Jes Rahbek: "Omkring krisetåret 1989 var der megen strukturdebat i repræsentantskaber, bestyrelser og blandt medarbejderne. Denne debat mandede ud i nuværende struktur."

Siden har der fra alle fronter været kritik af strukturen.

Der er talt om manglende "vi-følelse", manglende klarhed om kompetence og ledelse, manglende engagement, men også om for megen styring, for megen overvågning. Dette medførte, at "fællesbestyrelsen" satte projektet igang på opfordring fra ledelsesgruppen, der igen var opfordret af medarbejdergrupper."

Rasmus Dahl: "Projektet har været diskuteret i medarbejderkredse igennem flere år, men er vel i dag formelt besluttet af de respektive besty-



Lis Thomsen, administrationschef i Muskelsvindfonden.



Bruno Månsson, Muskelsvindfondens repræsentantskab.



Jes Rahbek, formand for VB-Centrets bestyrelse.



Rasmus Dahl, organisationssekretær i Muskelsvindfonden.

relser efter indstilling fra ledelsesgruppen."



3. Hvilke er de vigtigste spørgsmål i projektet?

Lis Thomsen: "Projektet har to hovedmål: Udarbejdelse af en ny struktur og af en "PLAN 95" med klare og veldefinerede mål for den fremtidige udvikling.

Intet menneske, heller ingen organisation, kan nå fra et punkt til et andet, dvs. udvikle sig, uden en anerkendelse af, hvor den er her og nu. Med baggrund i denne antagelse blev den første fase i projektet en kulturanalyse for MSF/VB. Analysens grundlag har været interviews med medarbejdere og politikere.

Projektets slutresultat, PLAN 95, skal præsenteres og justeres på en virksomhedskonference for politikere, ledelse og medarbejdere."

Bruno Månsson: "De vigtigste spørgsmål i projektet er efter min opfattelse følgende:

- at fastlægge målene for fondens virksomhed i de næste fem år.
- at fastlægge rammerne

for en organisation som kan styre fonden frem mod målene på en måde, som er gennemsigtig for medlemmer og medarbejdere.

- at fastlægge og fordele indflydelse og kompetence mellem medlemmer, landsmøde, repræsentantskaber, bestyrelser, formanden, ledelsen og medarbejderne således, at organisationen i højere grad opleves som demokratisk, professionel og kompetent."

Jes Rahbek: "Muskelsvindfonden er og har altid været en aktiv forening. Medlemmerne har været stolte og glade for den aktivitet, virilitet og ind imellem fandenivoldskhed, foreningen har lagt for dagen. Det har i modsætning til mange andre foreninger ikke været vanskeligt at rekruttere politikere, de har nærmest stået i kø for at komme ind og få medbestemmelse og medansvar i foreningen. Der har altid blandt faglige medarbejdere været stor søgning til foreningen, hvilket naturligt har medført, at foreningen har en højt kvalificeret medarbejderstab, der ud over deres faglige kvalifikation har haft et dybt engagement i Msf og dermed har bidraget med et væsentligt tilskud ud over deres faglige kunnen.

Det vigtigste i projektet er at fastholde medlemmernes, medarbejdernes, politikernes og udefra hentede ressourcer personers vedvarende engagement i foreningen, da det er dette engagement, der gør Msf til noget særligt - noget man kan tro på."

Rasmus Dahl: "Er der enighed om hvilke mål foreningen skal forfølge - og hvad er

det for nogle mål? Hvordan skal foreningen struktureres for at nå disse mål? Og især her, hvordan skal kompetencefordelingen være? Hvordan sikres den bedste kommunikation i foreningen? Og vigtigst af alt: Hvilken indflydelse skal brugere og medlemmer have på foreningens daglige arbejde, og hvordan sikres brugere og medlemmer den?"



4. Hvad forventer du af projektet?

Lis Thomsen: "Foruden produkterne 'Ny struktur' og 'PLAN 95' forventer jeg, at debatten omkring og arbejdet med struktur, mål og midler vil resultere i:

- Bedre fælles fodslaw omkring fremtidig opgaveløsning.
- Større forståelse/accept af andre gruppers holdninger.
- Større forståelse af enkeltpersoners forskelligheder så disse bedre kan udnyttes i det daglige samarbejde."

Bruno Månsson: "For så vidt angår mine forventninger til projektet, må jeg sige, at det er min opfattelse, at det er muligt at nå de mål

med projektet, som jeg har nævnt i det foregående - eller i hvert fald et godt stykke ad vejen.

Men det forudsætter, at alle de involverede mennesker, herunder især de som i den nuværende organisation sidder tættest på beslutningerne, ikke vil opfatte forslag til ændringer eller analyser af fortid og nutid som personlig kritik. Hvis de nævnte grupper eller mennesker har det mentale overskud (hvad jeg tror, de har) til at slagte hellige køer og bide al skam i sig, så er jeg fuld af fortrøstning.

Det er ingen skam at erkende, at en dynamisk organisation, der fungerer i et dynamisk samfund, fra tid til anden må vurdere og ændre på sin organisation og den måde, tingene gøres på. Organisation, målsætning og demokrati er ikke statiske størrelser, men noget som hele tiden må udvikles og tilpasses til hinanden."

Jes Rahbek: "Først og fremmest ønsker jeg at bevare og forøge medlemsindflydelsen i foreningen. Dette gøres ved at ændre den politiske struktur, således at medlemmerne får mere indflydelse på, hvem det er, de vælger til repræsentantskab og bestyrelse. Dette kan foregå ved, at debatten øges f.eks. gennem Muskelkraft og senere på landsmødet, hvorefter repræsentantskabet vælges ved afgivelse af stemmer pr. brev fra samtlige medlemmer. Jeg er overbevist om, at dette vil medføre en øget interesse og aktivitet blandt medlemmerne, og først og fremmest vil det skabe den fornyelse og foryngelse, der til enhver tid i en levende og aktiv forening er behov for.▷

Det valgte repræsentantskab er ansvarlig overfor landsmødet, repræsentantskabet vælger en bestyrelse, der har ansvaret for den daglige drift og personalepolitik.

Præcis hvordan kompetence/ansvar skal fordeles, skal projektet beskrive, men for mig er det nødvendigt med den her beskrevne forenkling og indflydelse til foreningens medlemmer."

Rasmus Dahl: "Jeg forventer en større klarhed omkring hvilke mekanismer og processer, der bevæger Muskelsvindfonden. Og jeg forventer en omstrukturering i hvert fald på det politiske niveau."



5. Hvilken rolle/indflydelse har medlemmerne af Muskelsvindfonden i projektet? Og hvilken bør de have?

Lis Thomsen: "Muskelsvindfondens medlemmer har endnu ikke været direkte involveret i projektet, men de er det indirekte, idet de gennem valg af repræsentantskabets medlemmer har gjort deres indflydelse gældende.

Når medlemmerne, via Muskelkraft, bliver bekendt med projektets eksistens, synes jeg, at det vil være naturligt, at der rejses en debat i lokal-, bruger- og interessegrupper, med efterfølgende skrivelser i Muskelkraft."

Bruno Månsson: "Muskelsvindfondens medlemmer bør først og fremmest øve indflydelse på og give deres bidrag til projektet ved at formulere ønsker og krav til organisationen, således at den målsætning, der opstilles, kommer til at modsvarer medlemmernes ønsker og reelle behov. Dernæst går jeg ud fra, at medlemmerne via landsmødet får mulighed for at øve indflydelse på den endelige fastlæggelse af målsætningen, orga-

nisationen og prioriteringen."

Jes Rahbek: "Projektet er sat igang, det er debatteret voldsomt i såvel ledelsesgruppe, bestyrelser og repræsentantskaber og vel ikke mindst hos medarbejdere. Jo tættere man er på den fysiske del af foreningen, jo større er ens indflydelse, men jo mere er man også præget af den struktur, man lever i til daglig. Jeg finder, det er vigtigt med en medlemsdebat, og jeg håber, at man kan gøre den så interessant via Muskelkraft, at der vil komme mange indlæg. Det er også vigtigt, at vi som repræsentanter kommer der, hvor brugerne er og sætter en debat igang. Personligt vil jeg ønske en kraftig reaktion specielt fra ungdomsgrupperne, da det altid tyder på grøde, når debatten kommer herfra.

Når dette er sagt, er jeg ikke i tvivl om, at de grupper, der får den største indflydelse, er dem, hvis sko trykker i det daglige. Her tænker jeg først og fremmest på medarbejderne indbefattet ledelsesgruppen.

Denne gruppe er allerede sat i gang, og for mig som politiker vil det være fuldstændig uansvarligt, såfremt jeg ikke ville lytte og lade mig vejlede af de råd, der kommer her fra. Der vil og er blandt medarbejderne valgt personer til at tage sig af koordineringen af de forhåbentlig mange forslag og debatoplæg, der vil fremkomme. Endvidere vil jeg som politiker anbefale, at der i projektforslaget bliver holdt en række temadage med deltagelse af samtlige medarbejdere og politikere.

Jeg mener, at samtlige medarbejdere indbefattet ledelsesgruppen og politikere har samme rolle i projektet, de må fremkomme med forslag og oplæg til debat.

Endvidere vil der blive nedsat et udvalg bestående af medlemmer fra ledelsesgruppen, medlemmer valgt af medarbejderne i Muskelsvindfonden og VB til at udarbejde organisationsstrukturen, der herefter vil blive forelagt bestyrelser og repræsentantskaber, hvorefter jeg vil finde det naturligt, at strukturplanen endeligt fremlægges på kommende landsmøde."

Rasmus Dahl: "Indtil videre er det kun de medlemmer, der sidder i de politiske organer, der har haft indflydelse på projektet. Jeg synes, medlemmerne skal inddrages i diskussionen af, hvilke mål de synes foreningen skal sigte efter, og komme med deres bud på, hvilken service de ønsker, og hvilke midler de mener, der skal bruges."



6. Hvilken rolle/indflydelse har medarbejderne i MsF/VB i projektet? Og hvilken bør de have?

Lis Thomsen: "Alle medarbejdere har været interviewet i forbindelse med projektets første fase, hvor der blev lavet en kulturanalyse. Alle medarbejdere deltog ligeledes i en personaleseminardag, hvor kulturanalysen var lagt ud til debat.

Medarbejderne skal inddrages mere aktivt i det kommende arbejde. Således skal personalerepræsentanter deltage i strukturarbejdet, og alle medarbejdere skal på en eller anden måde inddrages i udarbejdelsen af PLAN 95."

Bruno Månsson: "Medarbejderne er i kraft af deres viden, erfaringer og engagement et meget vigtigt led i projektet, og langt hen ad vejen er medarbejdernes medvirken i projektet en forudsætning for, at der kommer noget fornuftigt ud af det. Derfor bør medarbejderne i alle faser medinddrages, ligesom man må forvente, at de giver deres bidrag. Når det er sagt, er det vigtigt at fremhæve, at medarbejderne, og især de der har været der længst, og derfor har den største viden og erfaring, bør udvise den nødvendige åbenhed og fleksibilitet overfor nye ønsker og måder at gøre tingene på."

Jes Rahbek: Samme svar som under spørgsmål 5.

Rasmus Dahl: "Det er mig p.t. uklart præcis hvilken rolle, medarbejderne har på projektet, men vi har i hvert fald fået lejlighed til at udtale os. Jeg synes, medarbejderne med deres faglige indsigt skal være de, der sammen med politikerne, beslutter hvilken struktur og midler, der skal tages i anvendelse for at nå de mål, som foreningens medlemmer formulerer."

7. Hvilken rolle/indflydelse har politikerne i MsF/VBs repræsentantskaber/bestyrelser i projektet? Og hvilken bør de have?

Lis Thomsen: "Flere af repræsentantskabernes og bestyrelsernes medlemmer har været interviewet i forbindelse med udarbejdelsen af kulturanalysen. På det nylig afholdte fælles repræsentantskabsmøde blev kulturanalysen gennemgået og lagt frem til debat.

I det kommende arbejde skal såvel repræsentantskabsmedlemmer som bestyrelsesmedlemmer inddrages mere aktivt. Det er således allerede nu besluttet, at de to bestyrelser skal lede det kommende strukturarbejde.

Debatten omkring langsigtet målsætning og prioritering er begyndt i de to repræsentantskaber. Det er nødvendigt, at den fortsættes og konkretiseres på det kommende fælles repræsentantskabsmøde i januar, da arbejdet hermed er en direkte forudsætning for udarbejdelsen af PLAN 95."

Bruno Månsson: "Politikerne i Muskelsvindfonden og VB-Centret er valgt eller udpeget til at repræsentere medlemmerne eller brugerne. Derfor er det politikernes ansvar at sørge for, at de opstillede mål for projektet realiseres, d.v.s. at der ved afslutningen af projektet er formuleret mål for organisationens fremtidige virke, som fremstår som værende i overensstemmelse med brugernes ønsker og behov, og at der er gennemført en organisatorisk ændring i fonden, således at denne fremstår som

professionel, kompetent og gennemsigtig. Politikernes ansvar indebærer efter min opfattelse, at politikerne må påse, at analysen af problemerne er sanddrø, at alle væsentlige problemstillinger bliver vendt, og at der effektivt bliver fundet løsninger på de problemer, som arbejdet med projektet måtte afdække."

Jes Rahbek: Samme svar som under spørgsmål 5.

Rasmus Dahl: "Så vidt jeg er orienteret har politikerne ligesom medarbejderne fået lejlighed til at udtale sig. Jeg mener politikerne bør være bindeleddet til medlemmerne/brugerne og sammen med medarbejderne udforme de tiltag, der er nødvendige for at foreningen når sine mål."



8. Hvilken rolle/indflydelse har ledelsesgruppen i projektet? Og hvilken bør den have?

Lis Thomsen: "Ledelsesgruppen har stået for den praktiske tilrettelæggelse af interviewrunde, personaleseminardag og fremlæggelsen på repræsentantskabsmødet. Sidstnævnte blev en succes.

Det er min opfattelse, at interviewrunden ligeledes forløb tilfredsstillende, men kort forinden afholdelsen af personaleseminardagen opstod der hos dele af ledelsesgruppen mistillid til konsulentens interviewmetoder. På seminardagen bredte mistilliden sig til personalet, hvilket resulterede i, at forventningerne til dagen ikke blev indfriet.

Det er på nuværende tidspunkt uklart, om projektet skal fortsætte med den samme konsulent.

Ledelsesgruppen har selv

erkendt, at den ikke var aktiv nok omkring tilrettelæggelse af seminardagen. Hvis ledelsesgruppen ikke kan gøre arbejdet bedre i fremtiden, mener jeg, at det praktiske ansvar for projektets gennemførelse skal lægges et andet sted."

Bruno Månsson: "Min opfattelse af ledelsesgruppens rolle/indflydelse i projektet svarer i det store hele til det, jeg i det foregående har nævnt vedrørende medarbejdernes rolle."

Jes Rahbek: Samme svar som under spørgsmål 5.

Rasmus Dahl: "Ledelsesgruppen har formuleret projektets spørgsmål og besluttet under hvilke rammer, det skal forløbe. Det er formodentlig sket dels på baggrund af meldinger fra medarbejdere og dels fra politikere og medlemmer/brugere. Jeg synes, ledelsesgruppen skal kondensere synspunkter både fra medarbejderside og fra politiker-, medlems- og brugerside, og jeg synes, gruppen skal skære igennem og beslutte det nødvendige, når tid er. Jeg synes det er vigtigt, at der hersker klarhed over på hvilken baggrund, gruppen tager sine beslutninger."

9. Hvorfor er du medarbejder, leder, politiker i Msf/VB?

Lis Thomsen: "Jeg vil gerne dele spørgsmålet i to.

Først og fremmest er jeg leder, fordi det er et job, jeg godt kan lide, og fordi min uddannelse gør det naturligt, at det er et lederjob, jeg har. Hvis et nyt job skulle komme på tale, er det stensikkert, at jeg igen vil søge et lederjob.

Jeg er leder på Muskelsvindfonden, fordi jeg synes, at det er en spændende arbejdsplads. Den har givet mig mulighed for at samarbejde med mange dejlige kolleger, på mange forskellige niveauer, og med mange forskellige opgaver. I de seneste år er der ikke sket megen udvikling, jeg håber på en fremtid med en styret udvikling, hvor der kan bygges bro imellem fornuft og vision, men det har jeg vist allerede skrevet i vores jubilæumssang."

Bruno Månsson: "Jeg er politiker i Muskelsvindfonden, fordi jeg med udgangspunkt i mit mangeårige engagement i handicapforbrugerarbejde og mit professionelle virke som advokat mener at kunne give et bidrag til Muskelsvindfondens stadige udvikling - men ikke mindst fordi jeg synes, det er en fornøjelse at være med."

Jes Rahbek: "I det daglige arbejder jeg som praktiserende læge. Her igennem lærte jeg VB at kende som et aktivt behandlings- og vejledningsscenter, og jeg fik stor respekt for det arbejde, der blev udført. Jeg fik som så mange andre, der viser interesse for Msf, kontakt med formanden, og via denne kontakt blev jeg af Muskelsvindfondens repræsentantskab headhuntet til at deltage i VB centrets repræsentantskab m.h.p. at være "lægelig konsulent". Jeg er således en af de "udemokratiske" resourcepersoner.

Som tidligere nævnt mener jeg ikke, at jeg skulle kunne være repræsentantskabsmedlem på denne baggrund, jeg burde være valgt på landsmødet i min egenskab af at være medlem af Muskelsvindfonden.

Men jeg mener fortsat, der er behov for resourcepersoner i Muskelsvindfonden. De bør da være udvalgt af bestyrelsen til at sidde i bestemte faglige udvalg uden politisk indflydelse på foreningen iøvrigt."

Rasmus Dahl: "Jeg er medarbejder i Muskelsvindfonden, fordi jeg synes, arbejdet for at forbedre vilkårene for mennesker med muskelsvind er vigtigt. Mennesker med muskelsvind har ligesom andre en masse ressourcer, der kan realiseres, hvis de rette betingelser er til stede. Det er en grundholdning for mig og for Muskelsvindfonden, og jeg vil gerne give mit bidrag til, at de rette betingelse skabes."



10. På årsmødet i EAMDA blev det besluttet, at Muskelsvindfonden skal hjælpe Estland med at opbygge en muskelsvindorganisation.

Forestil dig, at en ester med muskelsvind spørger dig: "Hvad kan jeg lære af Muskelsvindfonden?" Hvad vil du svare?

Lis Thomsen: "Jeg vil gøre, som jeg plejer. Stille et par opklarende spørgsmål. Hvilket niveau er I på? Og hvilke behov har I?

Dog tror jeg helt umiddelbart, at esterne til start kan lære noget af os inden for flg. områder:

- Det at tjene penge på græsrodsplan
- Det at lave koncept til et familiekursus
- Det at igangsætte lokalgrupper/interese grupper"

Bruno Månsson: "Meget, men nærmere hvad - overvejer jeg stadig ved redaktionens slutning."

Jes Rahbek: "Det kunne blive en lang opremsning af fortræffeligheder, hvilket jeg håber fremgår af mit oplæg. Msf-Danmark er en forening med livskraft, virilitet, erfaring og ekspertise, der af en ung og ikke udviklet forening kan høstes af i mange år. Samtidig hermed har vi en behandlingsinstitution, VB, med faglig kompetence og ekspertise, der ville kunne støtte et lignende vejlednings- og behandlingscenter på et hvilket som helst plan.

Jeg er ikke i tvivl om, at Estland har valgt rigtigt (hvis det da er dem, der har valgt), når de har peget på Muskelsvindfond Danmark som fødselshjælper."

Rasmus Dahl: "Jeg tror, en ester kan lære mange ting af Muskelsvindfonden. Først og fremmest hvor meget man kan nå, hvis man tror på egne evner og nægter at anerkende de grænser, andre sætter op. Men en forudsætning for at nå langt er hårdt arbejde, saglighed, et højt fagligt niveau og en god "fingerspidsfornemmelse". □





Når man har et barn med muskelsvind, er det nødvendigt at være foran hele tiden. Forberede hospitalsophold, planlægge dagligdagen og så få det bedste ud af situationen, siger Anthony Darmain.

EN FAMILIE PÅ MALTA

Af Marianne Frederiksen

-Vi kunne jo se, at der var noget galt. Når John Paul skulle ovenpå til sit værelse, måtte han klamre sig til gelænderet for at klare trappen, mens David slet ikke havde noget besvær.

Men lægerne blev ved med at afvise vores bekymring, fortæller Bertha Darmain.

Muskelkraft har besøgt familien Darmain i Sliema på Malta. Anthony og Bertha

har tvillinger på 12 år - John Paul og David. John Paul har muskelsvind af typen duchenne.

En familie, hvis beretning ligner mange danske muskelsvindfamiliers. Men hvor mulighederne i dagligdagen også er meget forskellige.

John Paul blev diagnosticeret i 1984, da han var fem år gammel. Forældrene havde længe haft mistanke om, at der var et eller andet galt, men de læger som familien konsulterede afviste alle bekymringerne og slog det hen med, at den ene tvilling altid ville "tage føringen".

Skrev til børnelæge

I en lokal avis læste Anthony at en række engelske læger skulle afholde en nytårskongres på Malta. Han besluttede sig for at skrive et brev til en af de deltagende læger, for at få ham til at se på John Paul, mens kongressen fandt sted.

- Han svarede heldigvis at han godt kunne afse en times tid til os den 31. december. Så jeg tog afsted med John Paul, fortæller Anthony.

Den engelske børnelæge, som familien ikke længere errinder, hvad hedder, bad først John Paul om at gå en tur op og ned ad hotelgangen, så han kunne vurdere drengens bevægelser.

Lægen konstaterede hurtigt, at der nok var tale om muskelsvind. Hvad ordet betød og hvordan John Pauls fremtid ville tegne sig gav han ikke noget svar på.

Han anbefalede samtidig familien at kontakte professor Victor Dubowitz på Hammersmiths hospital i London. Men først skulle en maltesisk læge undersøge John Paul's blod.

- Jeg blev meget chokeret, selv om jeg ikke vidste hvad ordet muskelsvind betød. Men når vi blev anbefalet at

tage til London, var jeg klar over at det måtte være en alvorlig sygdom. Det blev den værste nytårsaften i mit liv, fortæller Anthony.

Han lever ikke længe

Et par dage efter kontakter familien hospitalet for at få udført de anbefalede blodprøver på John Paul. Der gik endnu et par dage før resultaterne forelå.

-Bertha og jeg tog sammen til hospitalet. Hun blev sidende i bilen, mens jeg gik ind. Vi regnede ikke besøget for noget særligt, da vi vidste vi skulle til London senere, fortæller Anthony.

Men det besøg glemmer han aldrig.

John Paul havde fået taget nogle blodprøver, for at få målt indholdet af creatinphosphorokinase. Den såkaldte CPK-værdi er et af diagnosekriterierne for Duchennes Muskeldystrofi.

- Lægen på hospitalet kun- >

Anthony, Bertha, John Paul og David Darmain fra byen Sliema på Malta.

ne se, at prøvens indhold var atypisk, men han vidste ikke, hvad det betød. Han hentede derfor en medicinsk opslagsbog og sagde "prøv at se, det er alvorligt det her. Når din søn bliver 15 år, vil du komme til at miste ham."

Jeg var selvfølgelig lige ved at besvime. Så han tilbød mig en kop kaffe. Men Bertha sad jo stadig i bilen og ventede - så jeg gik.

Tre måneder i uvished

Anthony valgte ikke at fortælle Bertha noget.

- Hun lagde sikkert mærke til, at jeg var chokeret. Men jeg sagde blot, at vi var nødt til at rejse til London. Jeg kunne ikke finde ud af at sige noget. Det var et alt for stort chock for mig, fordi jeg fik informationen på denne helt forrykte måde.

Det vil det vedblive med at være resten af mit liv, siger Anthony.

Der gik tre måneder før familien kunne få en tid på Hammersmidt's hospital i London. Tre måneder i uvished.

- Inderst inde vidste jeg, at der var noget alvorligt galt, selv om det først var på hospitalet, jeg fik besked. Hvis John Paul blot havde en forkølelse eller influenza, var der jo ingen grund til at rejse. Det måtte være noget ekceptionelt, siger Bertha.

En lettelse

- Så kom vi til Hammersmidt's hospital. Der har de en ganske anden måde at nærme sig sygdommen på - en meget praktisk måde.

Man kommer ind i nogle omgivelser, hvor man ved, at jo længere tid man opholder sig der, jo mere får man at vide om sygdommen.

Det er ligesom at gå op ad nogle trapper og komme tættere og tættere på målet. Bare det at være på et hospital, hvor man ser 10 - 20 af samme slags som John Paul. Det var en stor lettelse, fortæller Anthony.

Siden er det blevet til fem besøg. Maltas befolkning er ikke stor nok til at opbygge ekspertise omkring behandling af muskelsvind. Derfor har staten en aftale med det engelske sundhedsvæsen, som indebærer at børnene kan blive behandlet der.

Det betyder at malteserne får stillet den allerbedste eks-

pertise til rådighed for deres børn. Hvad familien Darmain selvfølgelig værdsætter. Men det kræver planlægning og ikke mindst en god økonomi for de maltesiske familier, hvis de skal benytte sig af tilbuddet.

Ferie på hospital

- Det kan godt være, at vi skal være taknemmelige over, at det er nogle af Europas førende behandlere indenfor muskelsvind, der tager sig af John Poul. Men det giver os en masse problemer, at vi skal rejse til London.

Jeg synes f.eks. at det er et uløseligt dilemma, at vi gang på gang skal tilbringe sommerferien med børnene på et hospital i London. For John Paul betyder det selvfølgelig, at han får den bedste behandling, som er til rådighed i dag.

Men både John Paul og David har brug for at holde ferie med deres forældre, som alle andre børn. Frem for at tilbringe sommerferien på et hospital, siger Anthony.

Den maltesiske muskelsvindorganisation har derfor taget initiativ til, at der flere gange om året bliver etableret en "muskelsvindklinik" på hospitalet i Valetta, Malta's største by.

I den forbindelse kommer fysioterapeut Sylvia Hyde og professor Victor Dubowitz, begge fra Hammerschmidt's hospital, til Malta.

Fremover behøver de Maltesiske familier derfor kun at rejse, hvis der er tale om egentlige operationer eller mere komplicerede behandlinger, der skal forløbe over længere tid.

En stærk familie

Der er ikke faste regler for, hvem der skal dække familiens udgifter til ophold og behandling. Tre gange er det lykkedes at få den Maltesiske stat til at dække opholdsudgifterne, men ikke de udgifter, der er forbundet med selve behandlingen.

Heldigvis har familien en privat engelsk forsikring, som den tegnede før John Poul blev diagnosticeret.

- På Malta har vi meget stærke familierelationer. Hvis en del af familien har et problem, berører det os alle dybt og vi hjælper hinanden i situationen. Uden både min og Berthas familie, ville vi ikke

være i stand til at klare os, fortæller Anthony.

Det er ikke kun rejserne til London, der koster familien dyrt. Det maltesiske sociale system er bygget op omkring en behovsvurdering.

Hver gang en familie søger om f.eks. en kørestol skal dens økonomiske situation først bedømmes. Proceduren er langvarig og besværlig. Og selv om en familie har været til vurdering i socialministeriet en gang, skal dens økonomiske situation analyseres hver eneste gang, der skal bevilges et nyt hjælpemiddel.

Må betale selv

For familien Darmain betyder det som oftest, at de selv må betale de fulde udgifter til alle nødvendige hjælpemidler.

Anthony har en lederstilling i en bank og derfor en god løn. Mens Bertha går hjemme, som det stadig er mest almindeligt på Malta.

For nylig har familien fået bevilget to timers hjælp om dagen til John Paul. Ordningen er primært oprettet for de ældre på Malta, men omfatter nu også familier med handicappede børn.

- Det er en utrolig god ordning for os. Det er helt fantastisk at få den hjælp. Vi har en sød dame, som kommer hver dag.

Det har selvfølgelig været en stor kamp at få John Paul til at acceptere, at han skal have hjælp fra andre end mig. Jeg har jo gået hjemme altid og ved præcis, hvad han har brug for.

Men det er en utrolig fornemmelse at han ikke kun er afhængig af mig, siger Bertha. Der bliver afbrudt af Anthony, som forklarer at Maltesiske børn er meget afhængige af deres mødre og at John Paul tit er meget jaloux på ham.

- Han opfatter tit mig som en konkurrent, i stedet for som sin far. Han accepterer ikke at vi voksne også har brug for hinanden og for at være alene sammen uden børnene en gang i mellem, siger Anthony.

Fremtiden bekymrer

Men det, der bekymrer Anthony og Bertha allermost lige nu er John Pauls fremtid. Indtil for to år siden gik han i en almindelig skole, men hans

klasseværelse lå på anden sal.

Da Bertha ikke længere kunne bære ham op ad trapperne, forsøgte familien at få skolen til at flytte klassen til stueetagen, men det kom de ikke igennem med.

Så nu er John Paul hjemme dagen lang. To gange om ugen får han undervisning i hjemmet.

- Jeg synes ikke skolen har været særlig samarbejdsvillig, men jeg har ikke kunnet gøre noget ved det. Vi har ikke nogen lovgivning, der kan støtte mit synspunkt. Også af sociale grunde ville jeg have foretrukket, at John Paul blev i skolen. Han skal være sammen med andre børn for at blive som dem, siger Anthony.

Det bedste for sine børn

At John Paul ikke får den samme skolegang som andre maltesiske børn berører begge forældre dybt. Man vil jo som bekendt altid det bedste for sine børn og John Pauls fremtidsudsigter lige nu er ikke særligt lyse.

På Malta findes en specialskole for handicappede børn, men undervisningen der er helt uacceptabel efter Anthony og Berthas opfattelse. Der er endnu ikke tradition for at handicappede får en uddannelse på lige fod med andre børn.

I stedet håber forældrene, at John Paul kan blive involveret i et projekt under et nyt computertræningscenter.

Centret er netop oprettet i et samarbejde mellem socialministeriet og den maltesiske muskelsvindorganisation.

Organisationen ser det som sin hovedopgave at arbejde for en bedre integration af sine medlemmer i det maltesiske samfund.

I forbindelse med EAMDA's årsmøde på Malta modtog centret 150.000 kroner i støtte fra socialministeriet - ikke kun 15.000 kroner, som det fejlagtigt fremgik af sidste nummer af Muskelkraft.

- Centret er i øjeblikket John Pauls eneste mulighed for at få en uddannelse og for at være sammen med andre unge. Jeg håber inderligt, der bliver en plads til ham. Lige nu kan jeg ikke se andre muligheder for hans fremtid, slutter Bertha.

LANGSOM STARTER

Royal Scandinavian Casino vil tidligst give penge til Muskelsvindfonden i 1993 eller 1994. Omsætningen har været træg det første halve år, men det er almindeligt for nye kasinoer.

Af Jørgen Lenger

Det er nu mere end et halvt år siden, at Royal Scandinavian Casino åbnede - kasinoet i Århus, som Muskelsvindfonden har interesser i.

Beslutningen om at gå ind i kasinodrift var et led i Muskelsvindfondens bestræbelser på at finde nye indtægtskilder, og da der er en årelang tradition for, at humanitære organisationer skaffer sig indtægter ved overskud fra spil, lå det lige for med kasinodrift, da lovgivningen åbnede mulighed for det.

Det var vigtigt, at Muskelsvindfonden ikke selv løb nogen økonomisk risiko ved kasinodriften, og resultatet blev derfor, at der blev etableret en særlig fond, som er den, der står for kasinoet. Pengene til indskud blev lånt i en bank med en privat kautionist.

Den 15. maj åbnede kasinoet, og der er naturligvis stor interesse for, hvordan det egentlig går. Lykkes det at skaffe Muskelsvindfonden en god og vedvarende indtægt, eller vil resultatet blive et nul, som er den værste tænkelige situation?

Budgetteret med underskud

Det er kendt fra kasinoer i udlandet, at det går lidt trægt i starten, og dette vil navnlig være tilfældet, når et nyt kasino starter i et land, hvor kasinoer aldrig har eksisteret før. Det handler ganske

enkelt om, at det varer nogle år at vænne befolkningen til det nye spil.

Det koster også mange penge at starte kasinoet, og derfor vil det typiske kasino give underskud det første år eller de første to år.

Der er derfor budgetteret med et underskud, og nogen indtægt for Muskelsvindfonden vil der tidligst kunne blive tale om i 1993 eller 1994. Det skyldes også, at det er besluttet at betale selve investeringen i kasinoet, før der føres penge videre til Muskelsvindfonden. Det skyldes ikke mindst hensynet til den private kautionist. Når investeringen er betalt, vil situationen til gengæld også være, at vor andel af overskuddet ubeskåret vil kunne komme Muskelsvindfondens pengekasse til gode.

Planmæssig start

Noget entydigt svar på, hvordan det går, kan desværre ikke gives på nuværende tidspunkt. Starten har været planmæssig, det vil sige med den forventede træghed i omsætningen, som i andre lande altid er afløst af et op-sving efter 1-2 år; men det betyder også, at det hverken vil være overraskende eller skuffende, hvis resultatet bliver et underskud i 1991 og i 1992.

Flere ting gør det ekstra vanskeligt at drive kasino i Danmark. For eksempel skal



Foto: Mogens Lajer

Det vil hverken være overraskende eller skuffende, hvis Royal Scandinavian Casino giver underskud i både 1991 og 1992.

der opkræves en entre på mindst 40 kr., uanset om man kun vil spille i automathallen. Den regel holder helt tydeligt mange spillere væk, for kasinoerne kan slet ikke konkurrere med de private spillehaller.

Dertil kommer så, at mindste indkast i en automat skal være 5 kr. Hvis man er meget uheldig, slipper pengene op på få minutter, hvilket også holder mange gæster væk - til skade for både kasinoet og staten, der skal have 65% af hele omsætningen.

Alligevel har politikerne hidtil holdt fast i disse to regler, formentlig for at beskytte tivolier og lignende - på trods af at kundegrupperne er meget forskellige.

Plejer at give overskud

Efter et halvt års kasinodrift kan vi godt danne os et billede af nogle problemer ved at drive kasino; men vi kan intet sige om mulighederne på længere sigt - ud over at et kasino altid *plejer* at blive en god forretning efter nogle år!

Umiddelbart efter starten var der mange gæster og stor omsætning, delvis på grund af nyhedens interesse. I juli og august skete der et helt naturligt fald, fordi kasinospil ikke er nogen typisk sommeraktivitet. Århus Festuge viste sig i september at være en meget hård konkurrent til kasinoet, formentlig foretrak folk de mange festuge-tilbud frem for kasinoet, som jo ligger, hvor det ligger, hele året. Meget tyder også på, at århusianernes samlede gå-i-byen-budget for september måned blev brugt i festugen.

I oktober begyndte omsætningen at stige svagt, og november ser ud til at blive ganske god.

Vi må derfor i endnu nogen tid styre vor nysgerrighed efter at vide, hvordan det egentlig vil gå.

Alle er dog enige om, at kasinoet i Århus er et af Europas flotteste, og at det er en oplevelse, uanset om man har lyst til at spille eller ej. Og dette er nok i det lange løb vort allerstørste aktiv.

SEKRETÆREN SLANGER SIG



Foto: Mogens Lajer

- Jamen, ingen andre har så frisindet en mor!

Erklærede Jakob, søn af Gerda Steen Larsen, der er sekretær i Muskelsvindfondens Udviklingscenter, da han for nogen tid siden henkastet under aftensmaden meddelte, at familien lige blev nødt til at passe kammeraten Lars' kæledyr. Bare et par måneder!

Sagen var afgjort, for ingen andre havde desværre lige tid og mulighed for at give det kære dyr husly.

Så ind flyttede lille, søde "Python" på 2,4 meter!

- Den gør ikke en kat fortræd, påstår Gerda Steen Larsen og fortæller, at "Python" om dagen færdes frit hjemme i gemakkerne. I reglen klatrer den op i sofaen, på kommoden og her om vinteren gerne på varmeapparatet.

- Vi sover dog ikke med den i sengen. Det gør dens ejermand, men vi synes altså, den har bedst af at sove i sit bur om

natten, bemærker Gerda.

"Python" har kun ved een lejlighed givet anledning til lidt ærgrelse, nemlig da han/hun (kønnet kendes ikke, familien er ikke så slangekyndige endnu) legede sydamerikansk jungle i Gerdas store bananpalme. Det kunne planten ikke rigtig holde til.

Hver 14. dag får den mad. Eet styk levende hamster! Hvilket vor mor dog ikke påtager sig, ej heller overværer og heller ikke har tænkt sig at overvære.

"Python" er 2-3 år gammel og derfor endnu kun 2,4 meter lang. Men den skulle gerne ende i en 6-7 meter.

- Den er faktisk meget hyggelig at have derhjemme, bedyrer Gerda. Kun en sjælden gang, når hun for eksempel sidder fordybet i en bog, og der er helt stille i stuen, kan det løbe en anelse køligt ned ad ryggen, når der pludselig lyder en sagte hvislen...

"ALL OF ME"

En ny duo er for alvor på vej frem i showbizz. Det hørtes overbevisende, da makkerparret Evald og Jacob forleden leverede smægtende toner ved indvielsen af virksomheden Prio Ergonors nye fabrik ved Randers.

Krog og Haugaard gav adskillige numre til bedste, blandt andet "All of me", "Ole Barfod", "Hvorfor er lykken så lunefuld" og "Muskelsangen" fra de grønne koncerter.

Ind imellem faldt der naturligvis et par jokes og nogle saftige historier. Og Jacob Haugaard kunne i øvrigt oplyse, at "Det Indre Marked" ligger i Malling!

Efter de 40 minutters underholdning, som man ifølge visse forlydender vil kunne opleve prøver på ved senere lejligheder og for et stort publikum, modtog Evald Krog både penge og pris af virksomheden.

5.000 kroner til Muskelsvindfonden og Den Gyldne Prio, som er et stykke 24 karats guldbelagt armeret gummislange. Prio Ergonor er en førende virksomhed i netop dette produkt, som man eksporterer kloden over.



Foto: Michael Bygballe Christiansen



URETFÆRDIG POLITIKERLEDE

Af Connie Hedegaard

Politiker-leden er en sikker vinder i dagens Danmark. Og har formentlig altid været det.

"Dem derovre" - underforstået idioterne på Christiansborg - har man aldrig været meget for ude i "det virkelige liv". Jo, den eller de politikere, man kender personligt, er jo normalt flinke og kvikke nok. Men "politikernes" blander sig og bruger penge, og det er skidt - undtagen når de blander sig og bruger penge til fordel for een selv. Så er det jo nærmest *nødvendigt*. Blot skade, at de så ikke brugte endnu flere. Nu de var i gang...

Politikerne udtaler sig også alt for meget - og ofte om ting, de slet ikke har forstand på. Altså bortset fra dem, der ind imellem siger "ingen kommentarer". Brandirriterende er det. Hvad bilder de sig egentlig ind?

Naturligvis kan det synes lidt vel hasarderet at give befolkningen et medansvar for politikerleden i en tid, hvor årsagerne ligger tæt i det samfundspolitiske landskab: Tamil-sagen, Ritt-sagen, Ungbo-sagen, sagen med politiske ungdomsorganisationers svindel med tipsmidler.

Hvis ikke befolkningen nu var bekymret, var der da for alvor noget galt.

Alligevel vil jeg fastholde, at den generelle politikerlede er uretfærdig.

179 individer

Utrolig mange politikere havde fortjent et bedre rygte. Også før de forlader Christiansborg som forhenværende. Det er faktisk ret rystende, at folk nærmest ønsker een tillykke med, at man ved at forlade Christiansborg viser, at man trods syv år på Borgen dog stadig er i besiddelse af en vis portion sund fornuft.

"Er det ikke rart at være sluppet ud derindefra", spørges der venligt med et ordvalg hentet fra institutionsverdenen - hvorfra andre prædikater som idioterne, sandkassen med mere også er hentet.

Skal politikerleden dæmpes - og det skal den altså, hvis vi skal bevare demokratiet, som nu een gang må forudsæt-

te, at de regerede har en vis respekt for og tillid til dem, der regerer - kunne man starte med at opfatte "dem der-inde" som individer. Som 179 vidt forskellige mennesker, med vidt forskellige overbevisninger og ideologier og derfor også med vidt forskellige prioriteringer og mål. At betragte Kresten Poulsgaard, Ritt Bjerregaard og Kent Kirk som eet fedt, er jo en oplagt urimelighed! Også når der opstår "sager" a la nogle af de seneste. Alle "politikernes" er faktisk ikke lige gode om det.

Her er det vælgerens opgave at skelne, mens pressens er at hjælpe vælgerne til at skelne kvalificeret. Kun hvis pressen formår at sortere væsentligt fra uvæsentligt, er der håb om, at der bliver både plads og tid til at informere om nuancerne, om årsagerne, om sammenhænge.

Systemet som sådan

Det er for eksempel ikke *alt* i Ritt Bjerregaards boligsag, der er interessant for os som offentlighed. Ret beset vel kun, om der er regler, der er overtrådt, og om forholdet i givet fald uberettiget koster det offentlige ekstra kroner i omkostningstillæg.

Og det er vel også lovlig flot, om man simpelthen fordømmer hele "det politiske" som småkorrupt, fordi nogle ungdomsorganisationer har svindlet med medlemstallet.

Eller fordi der er rejst tvivl om måden, hvorpå en minister administrerede en konkret regel omkring tamilske familiers familiesammenføring.

De pågældende sager skal på ingen måde forklejnes. De er faktisk uhyre alvorlige for politikernes og partiernes omdømme. Sagerne bør bare ikke tørres af på systemet eller politikernes *som sådan*. Vel ryster afhøringerne i tamilsagen mange - blandt andet fordi de har givet et for offentligheden meget sjældent indblik i den politiske beslutningsproces og herunder forholdet mellem en politiker og hans embedsmænd. Men hvis vi som befolkning vil dømme om de forskellige sager, må vi så også gøre os den ulejlighed dels at sætte os ind i nuancer-

ne, dels ikke at gøre enhver oplysning som tilfældigvis var ny for os til noget odiøst.

Særlige krav

Naturligvis har Vaclav Havel ret i, at der stilles særlige krav - også moralske - til dem, der får del i magten og privilegierne - hvorfor en boligsag som Ritt Bjerregaards aldrig burde være nået så vidt.

Naturligvis må man forarges over afsløringer af de særlige bogholdermetoder i visse politiske ungdomsorganisationer.

Og naturligvis kunne vi spares for meget - en tamilsag for eksempel - hvis ledende politikere i højere grad turde sige "jeg påtager mig det fulde ansvar, hvis der er begået fejl."

Og hvis andre lod være med at slå partipolitisk plat på noget, der faktisk er for alvorligt til det.

Indtil for nylig var vi i Danmark behageligt fri for politiske skandaler. Det var sådan noget, der hørte hjemme i Italien, Østrig...

Vel skal en 3-4 ubehagelige sager ikke få os til at overdrive problemerne - og vel kan sagerne ikke i sig selv berettige til, at man taler om "folkestyrets krise". Men i en forandringstid hvor udfordringerne til de demokratiske institutioner er store nok endda, er det alvorligt at underdrive problemerne.

Nytårsforsæt

Kløften mellem folk og folkevalgte kan ikke tåle at blive dybere, hvorfor politikere og partier burde gå sammen om eet stort fælles nytårsforsæt: I 1992 at bandlyse småfnidderi og proportionsforvrængninger for egen (kortsigtet) vindings skyld.

Det ville i sig selv give mere plads for de store, principielle spørgsmål. Med andre ord: Genskabe respekten om det politiske. Det burde være en fælles opgave. Det er i hvert fald et fælles ansvar.

Godt nytår.

Connie Hedegaard er 30 år, journalist på Berlingske Tidende og tidligere folketingsmedlem for Det Konservative Folkeparti.

Forsøg med pensionsudbetaling

Fra 1. januar 1992 træder en ny 2-årig forsøgsordning om pensionsudbetaling i kraft.

Formålet med ordningen er at give beboerne på døgninstitutioner mere selvbestemmelse og større lighed med personer, som bor i eget hjem.

Samtidig håber man, at beboerne får større forståelse og ansvar for egen økonomi og dermed større tilfredshed ved selv at kunne vælge.

Ordningen omfatter handicappede over 18 år med døgnophold på institutioner, der drives efter bistandslovens paragraf 112, stk. 1 og 2.

Socialministeriet har givet de amter, der har tilsluttet sig forsøgsordningen, mulighed for at udbetale pensionen til beboerne, som så selv betaler for de ydelser, de ønsker at modtage som led i institutionsopholdet.

Ordningen betyder, at beboerne får flere penge til rådighed til personlige fornødenheder. Samtidig bliver der større mulighed for individuelt at kunne vælge, om man vil modtage eller fravælge forskellige ydelser.

Dog kan betaling for bolig, varme og el ikke fravælges.

Valgordning

Efter individuelt behov kan man eksempelvis fravælge ydelser som kost, vask, fodpleje, frisør, beklædning, medicin, klubvirksomhed, osv.

Men man skal være opmærksom på, at selv om man fravælger ydelser, opnår man ikke nødvendigvis et højere rådighedsbeløb, for hvis man i stedet selv skal sørge for de samme ydelser udenfor institutionen, kan man risikere at skulle betale en højere pris.

F.eks. koster et måltid udenfor institutionen mere end et måltid tilberedt hjemme sammen med andre beboere.

Hvis man ikke ønsker at deltage i en valgordning, modtager og betaler man for det samlede udbud af ydelser, og betalingen modregnes i pensionen.

Det er amtsrådet, der i samarbejde med institutionerne beslutter, hvilke ydelser beboerne kan vælge fra.

500 beboere udvalgt

Amterne har haft mulighed for at indstille en række institutioner til forsøgsordningen.

Der er ialt indsendt ansøgninger, som dækker godt 1.000 beboere, men da ordningen kun omfatter 500 beboere for 1992 og andre 500 for 1993, har Amtsrådsforeningen og socialministeriet sammen udvalgt de 500 institutionspladser, som skal indtages i forsøgsordningen i 1992.

Alle amter på nær Frederiksborg og Frederiksberg kommune deltager i forsøget.

Ny direktør i Scleroseforeningen - Karen Krause-Jensen er udnævnt til ny direktør i Scleroseforeningen, hvor hun afløser CD's leder Mimi Jakobsen. Karen Krause-Jensen er en kendt skikkelse i den sociale sektor. Siden 1988 har hun været amtsocialdirektør i Århus amt og var inden da en periode leder af Centret for Social Udvikling. Hun er 49 år, uddannet socialrådgiver og var fra 1970-1985 ansat i Århus kommune, blandt andet som chef for kommunens socialafdeling. Karen Krause-Jensen tiltræder direktørposten i Scleroseforeningen den 1. april 1992.

TJEK PÅ RÅDENE

I langt de fleste af landets kommuner findes et eller flere brugerråd. Nu foreligger den første kortlægning af disse råd, idet DSI (De Samvirkende Invalideorganisationer) har undersøgt alle landets kommuner og har set nærmere på rådene, deres sammensætning og det arbejde de udfører.

I øjeblikket findes der flere forskellige typer brugerråd. Det drejer sig om sociale brugerråd, ældreråd, handicapråd og de kombinerede

ældre/handicapråd.

Tager man alle former for råd med - også de (få) selvbestaltede - viser undersøgelsen, at ialt 214 kommuner eller sagt på en anden måde - 78 procent af kommunerne har en eller anden slags formaliseret brugerkontakt. Og dermed skabt mulighed for en dialog mellem på den side kommunens politikere og ansatte og på den anden side repræsentanter for handicaporganisationerne og pensionistforeningerne.

Når DSI har taget emnet op, er det fordi foreningen har kendskab til råd, hvor samarbejdet går forrygende godt, til glæde for begge parter - men også til råd, hvor man ikke formår at få noget ud af det.

DSI vil bruge undersøgelsen til at kontakte deres egne folk i de forskellige råd, og gennem oplysning, konferencevirksomhed mv. arbejde for at lære af de kommuner, hvor samarbejdet går bedst.

Yderligere oplysninger om

undersøgelsen kan fås hos DSI, hvor man også kan rekvirere selve undersøgelsen.

"Kommunernes dialog med handicappede og pensionister. Sociale brugerråd og ældre/handicapråd i kommunerne". En undersøgelse ved DSI's amtsformænd og Steen Bengtsson. De Samvirkende Invalideorganisationer, oktober 1991.

Information om erhvervsuddannelser

"Du ka' hvis du tør" er titlen på en informationsvideo om specialpædagogisk støtte til erhvervsuddannelse for handicappede elever.

Ved at fortælle om otte handicappede unge under uddannelse viser videoen, at et handicap ikke nødvendigvis udelukker gennemførelse af en erhvervsuddannelse med et brugbart resultat.

At få støtte til en uddannelse får ofte handicappet til at glide i baggrunden til fordel for faget. D.v.s. til fordel for det, man lærer, og det, man bliver god til.

Hvert år modtager cirka 3.000 unge specialpædagogisk støtte til deres uddannelse, uanset om de er på skole eller i praktik/læreplads. De bliver ikke vurderet efter deres handicap, men efter det, de kan, og det, de gerne vil yde.

Eleverne får brugt deres forudsætninger til en kompetencegivende erhvervsuddannelse, og samtidig lærer de at bruge forskellige hjælpemidler, som kan gøre det nemmere at fungere på arbejdsmarkedet.

Skolen betaler for alle nødvendige hjælpemidler og sørger for, at eleven får netop den støtte, han/hun har brug for.

For eksempel sørges der for, at skolerne er tilgængelige for kørestolsbrugere.

Sammen med videoen er der udgivet en folder, der dels omtaler de otte unge hovedpersoner fra videoen, og dels informerer om det at få specialpædagogisk støtte til en erhvervsuddannelse.

Materialet kan lånes på Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, tlf. 8613 9777.

DU KA'



HVIS DU TØR!

INDLÆST PÅ LYDBÅND

Ankenævnene skal holde øje med kommunalt nøleri

Socialministeren opmærksom på, at nogle kommuner måske trækker bevillinger til 48,4-hjælpeordninger i langdrag.

"Socialministeriet har for kort tid siden, efter at Muskelsvindfonden på et møde havde gjort mig opmærksom på disse problemer, nævnt problematikken i forbindelse med et kursus for amtsankenævne vedrørende bistandslovens paragraf 48".

Sådan slutter socialminister Else Winther Andersen (V) et svar til folketingsmedlem Hanne Thanning Jacobsen (SF), der har stillet ministeren følgende spørgsmål: "Hvad vil ministeren gøre for at hindre, at kommuner giver afslag på ansøgninger om hjælpeordninger efter bistandslovens paragraf 48, stk.4, for derved at opnå en økonomisk gevinst i perioden

indtil ankesagen går dem imod."

I nogle handicaporganisationer har man af og til på fornemmelsen, at kommunerne forsøger at undgå at bevilge paragraf 48-hjælpeordninger, fordi de er for dyre og dermed belaster budgettet.

Efter en kommunes eventuelle afslag på en ansøgning kan ansøgeren anke sagen til amtsankenævnet. Men i tidsrummet mellem kommunens afslag og ankesagens afgørelse må den handicappede enten undvære hjælp eller selv dække udgiften hertil.

I samme periode undgår kommunen altså denne udgift på budgettet.

Der er problemer

I sit svar til Hanne Thanning Jacobsen indrømmer socialministeren indirekte, at der af og til er problemer i forbindelse med bevilling af paragraf 48,4-hjælpeordninger.

"Der er ikke alene tale om meget dyre ordninger, men også om særdeles komplicerede sager, som de enkelte kommuner vil have svært ved at vurdere selv uden ekspertbistand udefra, idet det lille antal sager (ca. 300 red.) betyder, at kun de allerstørste kommuner får opbygget en ekspertise på området", siger Else Winther Andersen.

Hun anfører videre, at kommunernes afslag oftest begrundes med, at ansøgeren

ikke opfylder betingelserne for at få en paragraf 48,4-hjælpeordning - ikke med at ydelsen er for dyr.

Men hun gør det samtidig klart, at hvis en ansøger opfylder betingelserne for en paragraf 48,4-hjælpeordning, skal den også ydes. Og hvis ansøgeren har en begrundet mistanke om, at et afslag alene skyldes kommunens ønske om at spare penge i den tid, der går med at anke sagen, må ansøgeren straks kontakte amtsankenævnet for at få truffet en hurtig afgørelse i sagen.

VB-Centrets leder fratrådt

Lederen af Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, Kirsten Piltøft, fratrådte den 1. december.

De fleste af VB-Centrets brugere har i tidens løb stiftet bekendtskab med Kirsten og haft gavn af hendes store viden og hendes aldrig svigtende entusiasme, når nogen havde brug for hende.

Kirsten var ansat i VB-Centret i mere end syv år, heraf de to sidste som centrets første egentlige leder. I den periode påtog hun sig andre opgaver, blandt andet var hun medlem af Sundhedsstyrelsens ekspertgruppe vedrørende blandt andet muskel-

Foto: Mogens Laier



svind, og det var ikke mindst Kirstens fortjeneste, at Sundhedsstyrelsen gav VB-Centret meget fine karakterer i den endelige rapport.

Dansk-tysk weekend

Atter i år kunne vi kalde sammen til den dansk-tyske familieweekend. I år var det vores tur til at afholde den, og rammen for arrangementet var lejren Ved Borgen i Mørkholt ved Fredericia.

17 personer kom fra det nordtyske område, bl.a. nogle fra Schwerin og Magdeburg i det tidligere Østtyskland. Fra Danmark deltog syv.

Fredag aften blev der serveret en let anretning med smørrebrød. Lørdag formiddag var der tid til en smuttur i omegnen, og efter frokosten begyndte dette års tema, der var "Fritid", hvor en handicapdræts-konsulent kom

og fortalte om handicapdræt.

Lørdag aften efter en vel tilberedt festmiddag var der almindelig råhygge i pejsestuen til ud på de små timer. Søndag formiddag var der arrangeret en boccaturnering.

Næste år er der genvisit i Tyskland, hvor vi håber, der er mange, der vil deltage fra Danmark.

Tak til alle der deltog og var med til at gøre weekenden festlig.

Peder H. Pedersen

Billige ferieboliger

Familier med handicappede børn kan på fordelagtige vilkår leje ferieboliger gennem institutionen "Handicappede Børns Ferierejser".

Boligerne ligger ved Henne Strand ved Vesterhavet og Marienlyst Strand på Falster.

Ansøgning skal indgives på særligt ansøgningsskema, der sammen med lejevilkårene kan rekvireres ved fremsen-

delse af frankeret svarkuvert til nedenstående adresse. Mærk kuverten "Feriebolig 1992".

Ferieboligerne udlejes i den rækkefølge ansøgningsskemaerne modtages.

Adressen er: Handicappede Børns Ferierejser, Postboks 11, 2860 Søborg.

Fradrag på skattebilletten

Igen i år er det muligt at støtte humanitære organisationer, herunder Muskelsvindfonden med en kontant gave - og samtidig opnå fradrag på årets selvangivelse.

De første 300 kroner, man indbetaler til en organisation, er ikke fradragsberettigede. Så hvis man vil støtte Muskelsvindfonden og samtidig have glæde af skattefradra-

get, skal beløbet være på over 300 kroner.

Højeste fradrag er på 1.000 kroner, som man selv sagt opnår ved at støtte fonden med 1.300 kroner.

Indbetalingen skal finde sted senest den 31. december 1991 og girokortets postkvittering skal vedlægges selvangivelsen.

Temadag om tegneterapi

Muskelsvindfonden indbød til temadag lørdag den 26. oktober 1991 på Rosengårdsskolen i Odense, hvor psykolog Palle Hansen fortalte om tegneterapi.

Ved at bruge tegning som en form for katalysator kan man komme i kontakt med dybereliggende lag i sig selv. Der blev tegnet - vi fik alle stillet en opgave, som vi så gik ud fra. Der var dialog og gruppearbejde, der blev talt, og vi kom ind på dybere bearbejdning af følelsesmæssige ting.

Man går direkte ind i folk med tegneterapi, og det kan være svært, men man kommer styrket ud af det. Vi fik at vide, at det ikke var så farligt at forholde sig til følelser, det er bedre end at fornægte dem.

Hvis vi syntes, det blev for

meget, skulle vi bare sige fra, men vi skulle heller ikke være bange for at kigge ind i os selv.

Når man som voksen får et handicap, må man jo til at erkende, at man må forholde sig til det. Da er bl.a. tegneterapi en måde at få hjælp på. At komme til en afklaring, så man kan se fremad og udvikle nye sider hos sig selv, så man føler, at man kan tage fat på ny på en ny og bedre måde. Alle har jo behov for at leve et så aktivt og indholdsrigt liv som muligt.

Når man får frustrationer, bitterhed og vrede bearbejdet, opdager man, at sådanne ting betyder mere, end vi vil være ved: De mange ting man har måttet opgive. Følelsen af at stå magtesløs, når der er så meget man gerne vil, men ikke evner mere. Ba-



Temadag om tegneterapi på Rosengårdsskolen i Odense.

re det at kunne give udtryk for de ting, der går een imod. Hvordan man har det med at fortælle andre mennesker, hvad man har behov for.

Det er også en øvelsessag. Når man føler, man er negativ og skeptisk, så kan man

vende det og tænke på, at det da er noget positivt, at man har en pension - at man kan tillade sig at beskæftige sig med noget, man synes om og har tid til at gå op i.

Tiden gik alt for hurtigt. Vi havde en god dag.

Vera Heldager

KLART SKIB



Lutgerdina, den hollandske tomastede klipper, sejler igen i sommeren -92 i IJsselmeer, vadehavet og på kanalerne.

Skibet er indrettet, så gangbesværede og kørestolsbrugere ubesværet kan færdes på dæk, gange, toiletter og i kahytterne. Der er plads til 16 gaster pr. togt, og alle tager del i opgaverne ombord. Navigation, sejsætning- og bjærgning, med videre.

I -92 bliver der for anden gang også mulighed for sejlerferie med mange forskellige kurser på et hollandsk sejsportscenter beliggende på en idyllisk ø.

Togt 1 samt kursus på center
Afgang Århus 26.6. Hjem 5.7.

Togt 2 samt kursus på center
Afgang Århus 3.7. Hjem 12.7.

Togt 3
Afgang Århus 10.7. Hjem 19.7.

Der er ophold i Amsterdam lørdag før hjemrejse.

Prisen er 3.500 kr., som inkluderer kost, ophold og bus t/r. Hvis man selv sørger for transport, er prisen 3.000 kr.

Tilmelding og information hos Søren Hagen, tlf. 8698 8236, eller Peter Kjærby, tlf. 8612 1147.

Dage på Lutgerdina og en hollandsk sejler-ø

I 1990 sejlede jeg 1 uge med Lutgerdina fra Nyborg til Århus. (Jeg brugte for 64 kr. søsygetabl.)

Vejrmæssigt var der herlig sol og mild blæst. Dage, hvor man viste sin kunnen, gik armgang "planken" ud, balancerede på bommen langt ud over vandet eller kastede med lasso for at fange "fokken".

Der var også dage med hylende storm, hvor vi måtte surre alt fast inkl. kørestole. Men på trods af søsyge, kulde og regn - folk tog det bare som søfolk!

Havregroden blev lavet med ufravigelig ekspertise af John. Så vidt muligt gøres madforberedelser og selve spiseriet på dækket, hvor man i øvrigt hver aften kunne følge med i VM i fodbold på det dertil medbragte TV.

Jeg har forresten aldrig sovet så godt som i køjen i 6-mandsrummet - hjemme igen længtes jeg mindst de tre første nætter stærkt tilbage til "mit" skib.

Men kammeratskab, stemning, det var det allerbedste. Alle kan være med. Til masser af tingene behøves ikke specielt mange kræfter, men positivitet og gåpåmod er sagen - også her.

Natsejlads i fuldmåne

Så blev det igen sommer. Der var en, som ville, at jeg skulle opleve ø-ferie. OK da.

Den 28.6.1991 drog vi så afsted til Holland i en dejlig bus. I Enkhuizen var parkeret hvem? Selveste Lutgerdina plus en masse kendte folk! Kl. 08.00 gik vi ombord - det var bare så dejligt. Akkurat som vi havde forladt den for et år siden - John ved havregroden, nogle få tomme flasker og et par fyldte askebægre fra aftenen før. Den usynlige stemning var der bare.

Men vi måtte hurtigt videre til øen - en rigtig lille perle i alt det vand, som synes at være Holland.

Ved Loosdrecht kom vi med "færgen", en stor motorbåd, det sidste stykke. Øen er lille med et dejligt stort træhus med alle nødvendige faciliteter.

Min første sejloplevelse blev en pragtfuld natsejlads i bælgmørke, men med en stor orangerød fuldmåne og tusind lysglimt i vandet fra lysene på de andre øer.

Det syn vil jeg vist altid huske.

Kanalture

Næste morgen deltog jeg med nogle af børnene på en



Kanalsejlads i Holland. På øen med sejsportscentret er der et væld af muligheder med mange forskellige bådtyper. Der arrangeres kanalsejlads, natsejlads, udflugter til større byer, særlige børneture med mere.

sejltur ad kanalerne. Der var et ganske utroligt fugleliv og f.eks. en fantastisk vækst af rhododendron langs kanterne.

En dag blev alle kanoer og kajaker sejlet til et mere stille område. Der var regnvej, men jeg synes, vi havde en dejlig dag.

Katamaraner og trimaraner var flere helt bidt af. En båd, man vist også sagtens kan sejle i alene (jeg prøvede den ikke selv).

Robådene til 3-4 personer var også herlige.

Der var også arrangeret en heldagstur til Utrecht for hvem, der havde lyst til det. Efter at have pakket en kasse mad startede vi og begyndte

med at drikke kaffe ombord på vores færge. Det øsregnede, men det blev blot dobbelt hyggeligt, for lynhurtigt var der spændt et "solsejl" ud over os. Det tog 3-4 timer at sejle alletiders smukke kanaltur. Vi lagde til nær strøget og begav os ud i byen til hvad, vi nu hver især havde lyst til. Det blev en lang, dejlig dag, hvor vi først var hjemme omkring midnat.

En dag blev der rigtig arrangeret for børnene, nemlig sørøverdag med flåde, udklædning, flag, balloner og den vilde, motoriserede gummi-båd.

Tove Kjærby

MED LIFTBUS GENNEM LISSABON



Alfred Weiss har kun ros til overs for det portugisiske bussystem, der fungerede både billigt og effektivt

I mange år har jeg drømt om at besøge Portugals hovedstad Lissabon og dets badebyer 20 km ude ved Atlanten. Alle frarådede dog denne drøm, idet Lissabon var alt for kuperet til, at en kørestol kunne færdes i denne by. Jeg har dog foretaget så mange rejser, at jeg ikke kunne blive drømmen kvit.

Det tog selvfølgelig sin tid at fremskaffe de nødvendige oplysninger om byen, bl.a. at finde et kørestolseget hotel. Hvis man ikke planlægger og sikrer sig hjemmefra, er en sådan rejse på forhånd dømt til at mislykkes.

Fra en tysk privat invalideorganisation fik jeg en stabel papirer, som indeholdt en mængde oplysninger for kørestolsbrugere i Lissabon. I disse tyske oplysninger var der nogle linier, som fangede min særlige interesse. Der stod nemlig, at Companhia Central da Carris (bybus-service) havde specielle minibusser med 7 siddepladser og 4 pladser til kørestole, og at kørestolsbrugere ikke behøvede at fremlægge et bevis, samt at busserne kørte fra dør til dør til de almindelige buspriser!

Det lød helt utroligt, når man kommer fra et bureau-

kratisk Danmark, hvor man skal udfylde masser af ansøgninger.

Det utrolige skete

Nogle dage efter vores ankomst spurgte jeg guiden, hvad hun kendte til kørselsordningen for handicappede. Intet - absolut intet - hvilket dog heller ikke overraskede mig, men hun ville straks undersøge sagen.

Dagen efter lå der en besked i hotellets reception, at kørselsordningen fandtes som beskrevet. Jeg skulle blot gennem receptionen bestille liftbussen dagen i forvejen med angivelse af kørselstidspunkter.

Nu begyndte det at blive spændende. Vi besluttede os til at køre ca. 8 km ud i den anden ende af byen ved Rio Tejo floden, som også er Lissabons store havn. Her ville vi se et museum og et meget stort og gammelt kloster samt monumentet for Henrik Søfareren.

Dagen efter klokken 10.30 stod vi foran hotellet og spejdede spændt efter en liftbus, men den kom som bestilt? Det utrolige skete, for pludselig holdt der en bus med vort internationale handicapsymbol foran os. Jeg kom om-

bord ved hjælp af en lift, og så gik det derudaf. Op og ned af stejle gader gik det på ujævne vejbaner. Bussen rystede og hoppede, men kørestolen var spændt fast i bussens gulv, og jeg havde min egen sikkerhedssele på. Et sted omgik han det røde trafiklys, idet han smuttede til højre ind over en busparkestrøbe og forbi en lang række ventende biler, og så lå vi igen i spidsen med fuld fart.

Ankommet til vores bestemmelsessted steg vi af. Nu var vi spændt på, hvordan betalingen skulle finde sted. Men den flinke chauffør spurgte hverken om min indtægt eller formue, som jo kan være altafgørende i nogle kommuner herhjemme i Danmark. Han udleverede os blot tre billetter til den utrolige pris af omregnet kun 6 kroner pr. person. Man var lige ved at bukke og neje af overraskelse.

Vore politikere

Mon bussen igen ville komme for at hente os. Der gik et kvarter over tiden, og vi begyndte at blive betænkelige. Efter yderligere nogen ventetid kom der susende en bus. Denne gang en helt ny og

meget avanceret bus, men med den samme chauffør. I bussen sad der to unge fyre i kørestol, som også skulle køres hjem, men desværre hindrede sprogbarrieren os at tale med dem. Og så gik det igen for fuld drøn gennem stejle gader i andre bydele af Lissabon.

Mens jeg sad der og hoppede i bussen gennem de mærkelige gader, gik mine tanker et øjeblik hjem til Danmark og vores politikere. For hjemme diskuterer politikerne jo, om vi skal have en landsdækkende kørselsordning for handicappede. Om det er kommunen, amtet eller staten, der skal betale, og hvilke bureaukratiske visitationsbestemmelser man skal finde på. Tankerne går gennem mit hoved, alt imens jeg farer gennem Lissabon sponsoreret af den lokale kommune. Ja, og uden at nogen spørger om det ene eller andet, blot med min kørestol som legitimation.

Hvis jeg derimod havde besøgt København, så havde jeg ikke måttet benytte HT's liftbuser, mens ikke-handicappede medborgere gerne måtte køre med HT's busser. Forstå det, hvem der kan?

Alfred Weiss

MELLEMGRUPPEN I FOKUS

Mellemgruppen er en stor gruppe med mange forskelligheder, men også med mange ligheder. Når vi selv skal definere mellemgruppen, så er det alle dem, som er sådan både-og, men hverken-eller!

Altså: I nogle situationer har vi temmelig meget muskelsvind, i andre har vi det så godt som ikke. Hos nogle af os er det næsten usynligt, hos andre er det mere synligt.

Fælles for gruppen er, at vi husker, at vi ikke altid har haft muskelsvind, i hvert fald ikke i samme grad som nu. Vi tror på, at vi ved at være sammen kan lære af hinanden og blive bedre til at leve og have muskelsvind.

I Vejlednings- og Behandlingscentret har Mellemgruppen i lang tid haft laveste prioritet. Det har resulteret i, at mange fra denne gruppe har følt sig tilsidesatte. Kun helt nydiagnosticerede har fået et kursustilbud, - der har ikke været plads til opfølgende kurser og heller ikke til kurser for de, der har haft muskelsvind igennem længere tid. Ungdomsgruppen mener, det er vigtigt, at der er et tilbud både for de, der har været på VB's "begynder-kurser" og for de, der er gamle i gårde. Der vil hele tiden være nogle særlige ting omkring det at have muskelsvind, som man kan have stort udbytte af at vende med andre i samme situation.

En bragende succes

I efteråret -90 afholdt Ungdomsgruppen i samarbejde med VB-Centret et ungdomskursus, hvor en del af deltagerne tilhørte Mellemgruppen. Som opfølgning på dette kursus, blev der med disse dannet en lille gruppe. Modellen var principperne fra de gamle brugergrupper med to igangsættere, lille grup-

pestørrelse og hyppige møder.

Denne model slog ikke til, da gruppens medlemmer var spredt ud over et geografisk stort område. I stedet besluttede den lille gruppe og Ungdomsgruppen at realisere ideen om et landsdækkende og tilbagevendende kursustilbud til unge/voksne fra Mellemgruppen.

De to væsentligste elementer for projektet er erfaringssudveksling og åbenhed for nye deltagere.

Første kursus blev en bragende succes. Programmet bød på oplæg og gruppesnak. Emnet lød "Noget om identitet, når kroppen forandres". Overskrifterne på de fire oplæg var: "Hjælp!", "Jeg tror, at andre tror, at...", "Roller" samt "Handicapkultur". Intentionen var at komme ind omkring nogle af de særlige problemer, som Mellemgruppen møder i forhold til andre mennesker. På baggrund af mundtlige oplæg - to om formiddagen, to om eftermiddagen - valgte deltagerne sig i grupper efter interesse. Med sig fik grupperne en lille tekst og en række spørgsmål - alt ment som "igangsætter" for en god snak i grupperne.

Der var lagt meget vægt på, at det var processen i grupperne, der var i fokus - det handlede om at komme ind på hinanden, udveksle erfaring, ikke om et fint produkt, der skulle fremlægges i plenum. Arrangørerne havde frygtet, at et sådant snakkefølelses-program ville skræmme alle væk. Men tværtimod - de tilmeldte sig, og søndag under evalueringen var der sågar bred enighed om, at det havde været en god og lærerig weekend.

Kontakter på tværs

En anden af arrangørernes skræk-forestillinger havde været, at nu hvor der var halvt nye, halvt gamle med, ville deltagerne sikkert dele sig op i to lejre. Men nej - de kontakter, der blev knyttet

på tværs af erfaringsgrundlag, var hele kurset værd!

Temaerne for lørdagens program blev slået an fredag aften. Bo og Maria viste lysbilleder fra deres Thailandstur. De fortalte om deres rejseerfaringer - om det at tage afsted til et så fremmed land som handicappet - om at kunne bede om hjælp, om at have tillid til sine hjælpere og om at overskride grænser.

Lørdag var der lagt en tre timer lang frokostpause. Denne blev brugt meget forskelligt - nogle gik ture rundt i det sønderjydske, nogle besøgte sluserne og Højer Mølle, andre tog over grænsen, andre igen blev på centret og snakkede og spillede spil. Dette var også en stor del af kursets

værdi - det at der var tid til at slappe af og lave noget andet sammen end lige at sidde i grupper og snakke problemer.

Under evalueringen søndag blev der nedfældet ideer og ønsker til fremtidige weekendkurser. Alt lige fra kursus om kropsbevidsthed til telttur ved Silkeborg-søerne var på tale. Næste kursus bliver engang i foråret - arrangeret af tre nye samt de to arrangører af dette kursus.

Hvem får en invitation? Det får alle i Mellemgruppen, der er indskrevet i VB's register, og som er mellem 20 og 39 år.

Kirsten Nielsen og Maria Overgaard

ROS TIL KURSET

Jeg vil gerne have lov til at rose initiativet til det mellemgruppekursus, som jeg var så heldig at deltage i 15.-17. november.

Kurset var bygget op over 4 veltilrettelagte temaer, og det var fantastisk, hvad vi fik vendt. Det var faktisk sådan, at min gruppe var ved at komme for sent til festmiddagen, men her fortsatte vi blot snakken.

Jeg har i flere år følt, at der kun var landsmødet, som jeg kunne se frem til, for de kurser, der blev holdt, var enten for unge, duchenner, forældre o.s.v.. Det kan jeg som 26-årig og med "rimelig" fysik ikke rigtigt komme ind under. Det er enormt givtigt og spændende at møde andre muskelsvindlere, som ligner en selv lidt, og som samtidig kommer fra hele landet. Der blev dannet mange nye kon-

takter med personer, som jeg aldrig har set før, og jeg synes selv, jeg er en gammel ræv i "faget".

Til sidst vil jeg sige, at kurset var dejligt målrettet og utroligt godt gennemført, både hvad angår målgruppe, indhold og de fysiske rammer for kurset.

Der skal lyde en stor tak til bestyrelsen, som har bevilget pengene til dette arrangement, og jeg håber ikke, det var en eengangsfest, for det er et sådant kursus, der giver en selv lyst til at gøre noget skabende arbejde for Muskelsvindfonden.

Men der skal også lyde en særlig stor tak til Maria og Kirsten og i sidste ende Ungdomsgruppen. Tak for at I fandt os igen!

Ivan Jakobsen