

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

NR. 1 . 1985 . 13. ÅRGANG



FERIETILLÆG

Stavnsbundet

I to år sloges Jens Birkvad fra Bornholm for at få tildelt hjælp efter »Århusordningen«. Læs side 3-4

Videnskabsetiske komitéer

Skal de videnskabsetiske komitéer sammen med et centralt etisk råd bestemme, hvad der er etisk forsvarligt omkring de nye teknikker? Læs side 5-9

Ferie 85

Sydens bagende sol – eller en tur langs den blæsende vestkyst. Der er mange forskellige rejsetilbud i forskellige prisklasser i ferietillægget i dette nummer. Læs side 23-36.
(Forsidefoto: Mogens Laier)

'85 bli'r det mest utrolige år



af landsformand
Evald Krog

Vi fik sat mange skibe i søen i 1984.

Nettoomsætningen lå flot: 2,7 mill. kr. mod 2,1 mill. kr. i 1983. Til gengæld kom vi ud af 1984 med et underskud på ca. 200.000.

Lad mig nævne nogle af de vigtigste skibe: Her fra d. 7. januar blev det virkelighed med starten af Muskelsvindfondens Udviklingscenter, som kan betragtes som overgangsstadiet til

udviklingen og forberedelsen til det kommende Behandlings- og Forskningsinstitut. Vi leder efter finansiering af dette center, så vi i tryghed kan se et godt stykke ind i fremtiden. Det skal nok lykkes.

På det politiske plan vil der i nær fremtid følge en forhandling med Amdsrådsforeningen i fuld overensstemmelse med og anbefalet af Sundhedsstyrelsen, Socialstyrelsen og Århus Amtskommunes Sygehusforvaltning. Forhandlingerne har til formål at etablere en mere stabil driftsform for Muskelsvindfondens Vejlednings- og behandlingscenter. Det flugter helt godt med de drøftelser, vi har haft om respirationsproblematikken med amtsborgmester Per Kaalund, som er gået i spidsen for en klar forenkling og mere central styring af den nødvendige indsats på hele respirationsområdet.

Min sjette sans

Min sjette sans fortæller mig, at vi står foran det mest utrolige år og måske det mest afgørende år for den udvikling, der skal foregå de næste fem år. Det bliver nok

også det mest travle år, vi har haft.

Tre ting til sidst. Ved sidste udgave af Muskelkraft fik vi på landsplan, og i al beskedenhed, sat godt gang i debatten om de mere etiske aspekter ved gensplejsning, fostervandsprøver, frasortering af handicappede og alt det dér. En række dagblade og enkelte radiosendere har følt sig inspirerede af vores behandling af emnet, og har fulgt problematikken op. Debatten skal fortsætte, og vi skal nok være heldige, hvis ikke toget allerede er så godt igang, at vi mister grebet om udviklingen.

Og så lidt jordnært. Midt i alt vintervejret kan vi berette for de læsere, der interesserer sig for grønne koncerter, at der bliver noget at se frem til i 1985. Med de erfaringer, vi gjorde i 1984 med en stor succes, bliver det muligt at raffinere koncerterne fra sommeren 1985, hvor vi altså byder på bedre og flere koncerter.

Endelig vil jeg opfordre til at betale medlemskontingent for 1985. Det styrker likviditeten.

Kommentarer – Kommentarer

Et godt helbred

Det kræver et godt helbred at være handicappet. Det er en gammel sandhed, som desværre stadig gælder. I hvert fald hvis man som svært fysisk handicappet ønsker at flytte til en række kommuner på Sjælland. Det er Jens Birkvad fra Bornholm et levende eksempel på.

I over to år forsøgte han at få tildelt hjælp efter den såkaldte »Århusordning« i forbindelse med en flytning. Men enten var den pågældende kommune »ikke i stand« til at finde en passende bolig, eller også ønskede kommunen af principielle grunde ikke at benytte »Århusordningen«. Først da Amdsankenævnet i Roskilde Amt bestemte, at Jens Birkvad ubetinget var berettiget til at komme ind under ordningen, blev kommunen nødt til at

bide i det sure æble og give ham de hjælpertimer, han har krav på.

Er blevet lettere

Selv om man ikke umiddelbart skulle tro det, er det faktisk blevet lettere for svært fysisk handicappede at få tildelt hjælp efter bistandslovens § 48 stk. 3. Så sent som i marts 1984 fastslog kontanthjælpsudvalget under Socialministeriet, at »Århusordningen« hidtil havde været benyttet i for få tilfælde, og at mindst 300 personer på landsplan hører til under ordningen.

Problemet er imidlertid, at retningslinierne fra kontanthjælpsudvalget med lidt kommunal uvilje kan tolkes som uklare, og at en ansøgning om § 48-hjælp i en del kommuner vil blive afvist. I »heldigste« fald opnår kommunen, at den handicappede opgiver sine flytteplaner, og i »værste« fald har kommunen fået den tid, det tager, før end amsankenævnet har behandlet sagen.

Uden at skulle tage moralsk stilling til kommunernes fremgangsmåde eller at komme ind på de uhensigtsmæssige refusionsregler stat, amt og kommune imellem, må det slås fast, at de handicappede fortsat er sorteper i spillet. Den kommunale uvilje kan nemlig let bevirke, at det tager 1 år fra ansøgningen sendes afsted, og til ankenævnet har behandlet sagen – og det er lang tid at vente for en ung handicappet, som måske må opgive en uddannelse eller et job fordi at han ikke kan flytte.

Når ankenævnet har behandlet et tilstrækkeligt antal sager, vil der formentlig komme nogle klarere retningslinier for brugen af § 48 stk. 3 – og dermed vil behandlingstiden også blive nedsat. Men indtil da kræver det ikke bare et godt helbred at være handicappet, men også et tålmodigt sind.

M.M.



Jens Birkvad ville ikke lade sig stavnsbinde. (Foto: Birgitte Jordahn).

Ville ikke lade sig stavnsbinde

I over to år sloges Jens Birkvad med en række sjællandske kommuner for at få lov til at overflytte sin hjælperordning i forbindelse med en flytning fra Bornholm. Kommunerne ville af principielle grunde ikke acceptere, at Jens Birkvad fortsat skulle have mulighed for at antage og aflønne sine egne hjælpere, da det ikke passede ind i kommunernes socialpolitik. I begyndelsen af november blev det imidlertid for meget for Jens Birkvad. Uden at »spørge om lov« flyttede han til en kommune i Køge-bugtområdet, hvorefter han indankede kommunens beslutning om at tildele ham hjemmehjælp i traditionel forstand. I midten af januar bestemte amsankenævnet i Roskilde Amt, at Jens Birkvad er berettiget til at modtage hjælp efter § 48 stk. 3. – den såkaldte »Århusordning«.

»– Jeg var utroligt lettet, da amsankenævnet havde bestemt, at jeg fortsat selv kan råde over 80 hjælpertimer om ugen. Der skal et godt helbred til at være handicappet, og selv om jeg nok mener, at jeg kan holde til en hel del, ville det være løgn at påstå, at hele situationen ikke har påvirket mig. I over tre måneder vidste jeg faktisk ikke, om

jeg var købt eller solgt. Hvis amsankenævnet havde afvist min klage, var jeg enten nødt til at affinde mig med den ordning, som kommunen havde indstillet, eller også måtte jeg overveje at rejse tilbage til Nexø på Bornholm, hvor det ikke har været noget problem at få de hjælpertimer, som jeg har fået behov for«, siger Jens Birkvad.

Jens Birkvad, der er 26 år, er født med den sjældne sygdom Myositis ossificans progressiva som gør, at hans led er »frosset« i stilling. Jens Birkvad kan kun stå i en bestemt stilling, gå lidt og ligge – til alle andre ting skal han have hjælp.

Indtil for kort tid siden boede Jens Birkvad hos sine forældre i Nexø. I de sidste par år har han imidlertid ønsket at flytte fra Bornholm til Sjælland, da de fleste af de aktiviteter, som han deltager i, foregår der. Imidlertid har det ikke været så lige til, da ingen af de sjællandske kommuner, som han ønskede at flytte til, har ønsket at overføre hans hjælperordning.

Hindringer i vejen

»– I 1982 tog jeg kontakt med en midtsjællandsk kommune, der

imidlertid meddelte mig, at jeg kun kunne få hjemmehjælp efter kommunens sædvanlige retningslinier. Det duede ikke, da en hjemmehjælper slet ikke kan tilfredsstille det hjælperbehov, jeg har. Dels ville jeg slet ikke få hjælpertimer nok, dels er hjemmehjælperen bundet til at lave husligt arbejde. Derfor opgav jeg at flytte i den omgang», fortæller Jens Birkvad.

I begyndelsen af 1984 forsøgte Jens Birkvad endnu engang. Denne gang i en nordsjællandsk kommune, der ved den første forespørgsel virkede opsat på at hjælpe ham. Han fandt en ledig lejlighed i et EGV-byggeri i kommunen, sendte en ansøgning afsted og gjorde sig klar til at flytte. Imidlertid modtog han et brev fra socialudvalget, som meddelte ham, at kommunen ønskede at reservere lejligheden til en af kommunens borgere. Et svar som Jens Birkvad undrer sig meget over, da han positivt ved, at lejligheden stod tom lang tid efter, at han havde fået afslaget.

Passede ikke ind i kommunens socialpolitik

Efter at have sundet sig oven på afslaget henvendte Jens Birkvad sig til socialudvalgsformanden i Nexø kommune og sammen sendte de en ansøgning afsted til en kommune i Køge-bugtområdet. I ansøgningen blev der givet tilsagn om, at Nexø kommune i mindst to år frem i tiden ville afholde alle udgifter vedrørende Jens Birkvads hjælperordning. 14 dage efter meddelte kommunen i Køge-bugtområdet, at man af »principielle grunde ikke ville bevilge hjælp til betaling af privat antaget hjælp».

Denne fremgangsmåde er der ikke noget ulovligt i, da det i følge bistandsloven suverænt er opholdskommunen, som afgør, hvilke hjælpeforanstaltninger kommunen vil yde – bare de er i overensstemmelse med bistandslovens øvrige retningslinier. Dog har en borger altid ret til at anke en sådan afgørelse, og det var med denne ankemulighed i baghovedet, at Jens Birkvad valgte at springe ud på det dybe vand og flytte på trods af kommunens negative indstilling overfor den såkaldte »Århusordning».

Da Jens Birkvad nu havde valgt

at flytte »uden at spørge om lov«, var han kun sikret hjælp efter »Århusordningen« i en tre måneders overgangsperiode, hvor Nexø kommune fortsat ville refundere udgifterne ved ordningen. Efter den tid, var han totalt afhængig af, hvad amtsankenævnet ville sige.

Den 16. januar afgjorde Amtsankenævnet i Roskilde Amt, at Jens Birkvad falder ind under den personkreds, der er berettiget til at få hjælp efter § 48 stk. 3 og at kommunen af principielle grunde ikke kan afstå fra at benytte »Århusordningen«.

MM.

Hvis ikke amtsankenævnet havde bestemt, at jeg kunne få tildelt hjælp efter § 48 stk. 3, havde jeg været henvist til at betragte det omgivne samfund på en fjernsynsskræm, siger Jens Birkvad. (Foto: Birgitte Jordahn).



Fremskridtets Pris

Fremskridtets Pris – er navnet på en rapport, som et fosteretiskudvalg under Indenrigsministeriet barslede med i november i fjor. I rapporten opridses de seneste års udvikling indenfor det genetiske område samt de etiske problemer, gensplejsning, ægtransplantation, kunstig befrugtning og fosterdiagnostik kan give.

I sidste nummer af Muskelkraft blev rapporten gennemgået og kommenteret, og i en rundborde diskussion forsøgte professor Johannes Sløk, arvebiolog Søren Nørby samt landsformand Evald Krog at indkredse nogle etiske problemer ved

den nye teknik og give deres bud på, hvordan problemerne løses.

I rapporten foreslås det, at der nedsættes et etisk råd, som i samarbejde med de eksisterende videnskabsetiske komiteer skal sørge for at have lidt hånd i hanke med udviklingen. Da Folketinget i løbet af foråret skal tage stilling til bl.a. dette forslag i forbindelse med en behandling af rapporten, har vi i dette nummer valgt at lade to medlemmer af de videnskabsetiske komiteer fortælle om deres arbejde og kommentere forslaget om et centralt etisk råd.

De videnskabsetiske komiteer

De videnskabsetiske komiteer blev dannet i 1980 på baggrund af Helsinki Deklaration II, der er en international vejledning for læger, som driver biomedicinsk forskning med mennesker som forsøgspersoner.

Helsinki Deklaration II er vedtaget af den internationale lægeforening og er et forsøg på at finde nogle mere præcise retningslinier for et etisk grundlag, hvorefter alle læger bør arbejde.

I Danmark er komitesystemet bygget op af syv regionale og en central komité. De regionale komiteer består af seks medlemmer, hvoraf tre repræsenterer fagfolk (udpeget af Statens Lægevidenskabelige Forskningsråd), mens de sidste tre er lægfolk (udpeget af borgerrepræsentationen/kommunalbestyrelsen eller amtsrådet).

Selv om det er offentlige/folkevalgte instanser, der udpeger komitémedlemmerne, hviler komitesystemet ikke på noget lovgrundlag. Komiteerne har status af private organisationer og er eksempelvis ikke omfattet af offentlighedsloven. For medlemmerne gælder desuden, at de er underlagt en streng tavshedspligt.

Etisk rådgivning og vejledning

De regionale komiteer har til formål at give etisk rådgivning og vejledning til forskere, der beskæftiger sig med biomedicinsk forskning. Over de regionale komiteer står den centrale komité, der består af to repræsentanter fra hver af de regionale komiteer. Den centrale komité fungerer som ankeinstans for afgørelser truffet i de regionale komiteer, men hverken de regionale eller den centrale komité har nogen sanktionsmulighed over for forskere, der ikke følger komitéens afgørelser.

Når forskere indsender forsøgsprotokoller, kan sagsbehandlingen foregå på to måder i de regionale komiteer: registrering eller bedømmelse.

Registrering sker, når forskerne i forvejen har tilkendegivet, at forsøget finder sted inden for Helsinki-deklarationens rammer. Komiteen har dog mulighed for at suspendere forsøget, hvis de ikke mener, at det er tilfældet.

Bedømmelse sker, når forskerne selv beder om det, når forsøgspersonerne ikke har samtykket i forsøget, når andre involverede parter har indsigelse mod forsøget m.v.

I 1983 blev der indsendt 1004 forsøgsprojekter til komitéerne, heraf blev 875 færdigbehandlet. Af de færdigbehandlede sager blev der foretaget egentlige komitébedømmelser af 75 tilfælde. I den centrale komité er otte sager blevet bedømt, enten som ankesager eller som principielle sager.

M.M.



FREMSKRIDTETS PRIS

Etiske problemer ved gensplejsning
ægtransplantation, kunstig befrugtning og
fosterdiagnostik

Forsiden af rapporten »Fremskridtets Pris«.

- Er lægfolk gidsler...



Lone Scocozza. (Foto: Jørgen Sperling).

– Lægmandsprincippet er udtryk for en smuk og demokratisk tankegang, men det er et spørgsmål om princippet i praksis ikke er en illusion. I hvert fald i et samfund som vores, der er karakteriseret ved udbredte socialgruppeforskelle, en højt udviklet arbejdsdeling og heraf følgende kraftig fagspecialisering. Jeg er endvidere bekymret for, at princippet kan misbruges til at legitimere fagfolks skalten og valten i sammenhænge, hvor de slet ikke burde være til stede, siger mag. scient. soc. Lone Scocozza på baggrund af sine erfaringer i Den videnskabetiske komité for København og Frederiksberg kommuner.

Lone Scocozza er udpeget af borgerrepræsentationen i København og skal dermed repræsentere lægmandsinstitutionen i

den videnskabetiske komité. En opgave, som Lone Scocozza betragter som varetægelse af patienternes synspunkter og inter-

esser. Imidlertid har det ikke altid været lige nemt at bestride den rolle på en tilfredsstillende måde, mener Lone Scocozza.

»Jeg har oplevet, at mine »læge«-synspunkter blev afvist som uinteressante for den egentlige problemstilling, nemlig den videnskabelige. Lad mig i al ubeskedenhed lige nævne, at jeg faktisk er i besiddelse af en såkaldt videnskabelig uddannelse, men at jeg aldrig havde troet, at jeg skulle argumentere hermed i en funktion, hvor jeg i princippet skulle være ufaglært ar-

bejder, manufakturhandler eller kontorassistent. Men det blev mig hurtigt klart, at havde jeg tilhørt en af de nævnte faglige kategorier, så kunne jeg lige så godt have placeret en attrap af mig selv til alle komitémøderne og til gengæld passet mit borgerlige job eller have hygget mig derhjemme,« skrev Lone Scocozza i en kronik i dagbladet Information i begyndelsen af januar.

De magtfulde professorer

Lone Scocozza siger, at hun aldrig ville have haft tid til at læse samtlige forsøgsprotokoller igennem hvis hun havde bestridt et af de pågældende erhverv – og at det endda kan knibe for hende i den nuværende situation, selv om hun har forholdsvis privilegerede arbejdsforhold. Endvidere ville hun have svært ved at forså, hvad sagerne handlede om – og ikke mindst have haft problemer med at involvere sig i en diskussion med diverse professorer og andre magtfulde personer om indholdet af forsøgsprotokollerne og de etiske aspekter heraf.

Lone Scocozza er også utilfreds med, at et forsøg kan iværksættes forud eller samtidig med, at forsøgsprotokollen indsendes til komitéen, hvis forskeren selv finder at forsøget ikke strider mod Helsinki Deklarationen. Ikke mindst, fordi komitémedlemmerne ønsker ændringer i omkring halvdelen af forsøgene, som forskerne selv finder i orden, siger Lone Scocozza. Imidlertid kan det være svært – eller næsten umuligt – at få gennemført disse ændringer, da pro-

jekterne allerede er igang eller i værste fald afsluttet.

Komitéerne er et fremskridt

– Nu skal disse kritikpunkter imidlertid ikke tages som udtryk for, at jeg er modstander af de videnskabetiske komitéer. Jeg mener faktisk, at de repræsenterer helt væsentlige fremskridt i forhold til tidligere praksis, hvor patienterne uden videre blev inddraget i hvad som helst, uden at blive spurgt eller informeret i forvejen. Mine indvendinger går på, at der i proceduren omkring de videnskabetiske komitéer er indbygget en beskyttelse af lægevidenskabens interesser, der ikke ganske modsvarer af en tilsvarende beskyttelse af patienternes, siger Lone Scocozza.

I rapporten »Fremskridtets Pris« foreslås det, at der ned sættes et centralt etisk råd, der består af halvt fagfolk og halvt lægfolk. Dette råd skal i samarbejde med de videnskabetiske komitéer sørge for at have lidt hånd i hanke med udviklingen inden for det genetiske område.

Lægmandsprincippet en illusion?

Lone Scocozza mener ikke, at det er noget brugbart forslag.

– Det er min opfattelse, at lægmandsprincippet anvendelse i et samfund som vores måske er en illusion, og jeg er bekymret for, at princippet kan misbruges til at legitimere fagfolks skalten og valten i sammenhænge, hvor de slet ikke burde være til stede. Dette gælder f.eks. forslag om et centralt etisk råd. Det primære arbejde vil nemlig ikke være spørgsmål af faglig karakter,

men derimod af vidtrækkende moralsk og politisk karakter, siger Lone Scocozza.

Lone Scocozza synes heller ikke, at det er nogen god idé at overlade arbejdet til de videnskabetiske komitéer, som Ellen Margrethe Skou fra den videnskabetiske komité for Århus Amt har forslået (se artiklen andetsteds).

– Jeg synes nok, at man skal legitimere komitéernes arbejde i form af et lovgrundlag, hvorpå de kan arbejde, for så kunne man fjerne forskernes mulighed for at selvdeklare de forsøgsprotokoller, som de sender ind til komitéerne. Men hele spørgsmålet om genetik og etik bør ligge et andet sted, siger Lone Scocozza.

Sammensat efter Folketingets repræsentation

Dette andet sted foreslår Lone Scocozza kunne være et råd, der blev sammensat på linie med Folketingets andre politiske udvalg – altså efter partiernes repræsentation i Folketinget.

– Det er måske ikke det mest geniale forslag, men det giver befolkningen en større chance for at påvirke rådets arbejde og et sådant råd ville også have bedre muligheder for at tage menneskelige hensyn, når de skal vurdere det etiske forsvarlige ved forskellige forsøg. Man må nemlig ikke være blind for, at de såkaldte ubestridte lægelige autoriteter ofte har flere interesser forbundet med deres arbejde – end bare videnskabens. Deres arbejde er i høj grad sammenvævet med spørgsmål som karriere, slutstilling, magt og prestige, siger Lone Scocozza. **M.M.**

BOTVED PLEJEUDSTYR

GOLDEN RAIL



Problemer med trapperne ...

SILVER RAIL



med en APB trappelift

HANDILIFT



... går det let

Rekvirer venligst yderligere oplysninger og brochure

APB TECNIC ApS · HERLEV HOVEDGADE 205 · 2730 HERLEV · TELEFON (02) 94 22 22

Lægmandsinstitutionen må ikke opgives



Ellen Margrethe Skou. (Foto: Mogens Laier).

– Lægmandsprincippet er en sikkerhed for, at almindelige menneskers synspunkter bliver hørt og taget alvorligt, der hvor beslutningerne bliver taget. Det ville være et uheldigt tilbageskridt at nedlægge lægmandsinstitutionen. Jeg føler ikke at lægfolk er gidsler i de videnskabetiske komiteer – tværtimod har jeg i mange konkrete sager oplevet, at lægfolkenes holdninger smitter af på fagfolkene, siger sygeplejerske Ellen Margrethe Skou, der udover at være medlem af den videnskabetiske komité for Århus Amt, også er medlem af den Centrale Videnskabetiske Komité.

– Det er vanskeligt tilgængeligt materiale, som behandles i de videnskabetiske komitéer, og i de første år af komitéernes levetid oplevede jeg da også tit, at det var svært at forstå forsøgsprotokollerne. Men det er heldigvis blevet meget bedre de sidste par år, ikke mindst fordi lægerne er blevet bedre til at give en ikke-videnskabelig beskrivelse af deres forsøg. Selvfølgelig kan

der da stadig indkomme projekter, som jeg hverken kan finde hoved eller hale på, men så er der ikke andet at gøre, end at blive ved at spørge, indtil meningen med forsøget står klart, siger Ellen Margrethe Skou.

Som et eksempel på et projekt, hvor Ellen Margrethe Skou havde vanskeligt ved at overskue de etiske aspekter, nævner hun et forsøg, hvor man i forbin-

delse med cancer ville fjerne hele brystet hos nogle kvinder, mens man hos andre kun ville fjerne selve kræftsvulsten. Komitéen brugte et år på at bedømme forsøget, og i den tid holdt Ellen Margrethe Skou bl.a. møder med psykologer, lægerne, som havde formuleret forsøget, samt mennesker, der selv havde gennemgået en brystoperation.

Bliver ikke trynet af fagfolk

– Jeg har aldrig oplevet, at der har været sure miner fra fagfolkene i komitéen, fordi jeg og de andre lægfolk har skullet bruge så megen tid på at vurdere et projekt. Kort og godt har jeg ikke oplevet, at lægfolkene er blevet trynet af professorerne og lægerne i komitéerne. Den Centra-

le Komité har vi endvidere den praksis, at lægfolkene først skal fremlægge de indsendte projekter, hvorefter fagfolkene kommer med deres bedømmelse. Det forhindrer, at lægfolkene kan læne sig op ad fagfolkene, siger Ellen Margrethe Skou.

Lægfolk er ikke gidsler

Ellen Margrethe Skou mener ikke, at lægfolkene er gidsler i komitéerne, som Lone Scocozza fra den videnskabetiske komité for København og Frederiksberg amt påstår (se artiklen andetsteds).

– Tværtimod har jeg i flere konkrete sager oplevet, at lægfolkenes holdninger smitter af på fagfolkene og at holdningerne ofte går på tværs af lægfolkene og fagfolkene. At Lone Scocozza siger, at hun ville have svært ved at forstå mange af projekterne, hvis hun ikke havde haft den baggrund, som hun har, må jeg opfatte som koketteri. I både de regionale og den centrale komité, som jeg sidder i, er der såvel en gårdejer, en maskinpasser og en pensionist – og de har bestemt ikke haft svært ved at forstå projekterne – eller i hvert fald sørget for, at de kom til at forstå dem, siger Ellen Margrethe Skou.

Indrømmet – det er et arbejdspress

Selvfølgelig skal man da sørge for, at de lægfolk, som udpeges, er i stand til at møde velforbe-

redt til møderne, siger Ellen Margrethe Skou. Og i den forbindelse indrømmer hun, at det er et stort arbejdspress at sidde i komitéerne.

– Hvis jeg skulle have bestridt et almindeligt arbejde ved siden af mit personlige arbejde, havde jeg ikke haft tid og kræfter til at arbejde tilfredsstillende i komitéerne. Men det må man jo forsøge at tage højde for ved udpegelsen af lægfolk, siger Ellen Margrethe Skou.

På et punkt er Ellen Margrethe Skou enig med Lone Scocozza's kritik af komitésystemet – nemlig omkring forskernes mulighed for at starte forsøg forud eller samtidig med at forsøgsprotokollerne indsendes til komitéen.

– Jeg har nu ikke oplevet de store problemer med at få foretaget ændringer i forsøg, som allerede er sat igang, men det er da rigtigt, at man kunne overveje det principielle ved fremgangsmåden i dag. Jeg har også oplevet at have læst om et forsøg i Århus Stiftstidende, før end forsøgsprotokollen var blevet indsendt til den regionale komité, og det er da ikke just opmuntrende, siger Ellen Margrethe Skou.

Vil ødelægge komitésystemet

Omkring forslaget fra det fosteretiske udvalg under Indenrigsministeriet om at nedsætte et centralt etisk råd, der i samarbejde med de videnskabetiske komi-

téer skal have lidt hånd i hanke med udviklingen inden for genetikken, siger Ellen Margrethe Skou:

– Jeg synes ikke, at det er nogen god idé at lave et sådant centralistisk organ, som skal rådgive komitéerne. Det vil ødelægge komitéarbejdet. I stedet mener jeg, at man skulle legalisere de videnskabetiske komitéer, og så overgive dem opgaven – ikke mindst på baggrund af, at det i forvejen er der hvor diskussionerne omkring det etiske forsvarlige ved diverse forsøg foregår.

Jeg har da stor forståelse for – og mener også det er nødvendigt – at der nedsættes et etisk råd, men rådets opgave må være at holde regeringen og folketinget orienteret om udviklingen og pege på eventuelle problemer, som skal løses ved en lovgivning, siger Ellen Margrethe Skou.

Klart tilbageskridt

Ellen Margrethe Skou mener, at det ville være et klart tilbageskridt, hvis man overlod opgaven til et etisk råd, der er sammensat efter partiernes repræsentation i folketinget, som Lone Scocozza forslår det.

– Dermed ville man fjerne lægmandsprincippet, og det er jeg ikke tilhænger af. Tværtimod skal man værne om det princip og udbygge det, hvor det er muligt, siger Ellen Margrethe Skou.

M.M.

Gør Deres økonomi lettere med Budget-Service



DEN DANSKE BANK

Stor lettelse at få diagnosen at vide

Kirsten Andersen var syg i 15 år inden en læge pludselig fandt løsenet og udtalte, at hun havde sygdommen Myasthenia Gravis. Inden da var gået mange år med forgæves lægebesøg, forkert medicinsk behandling, der havde den stik modsatte virkning end dets formål, og selvbebrejdelser over at hun altid var så træt og aldrig kunne klare at støvsuge eller klare en opvask uden at skulle ind på sofaen og hvile sig i en times tid imellem.

Jeg kan ofte have svært ved at finde grænserne for min egen formåen, siger Kirsten Andersen. (Foto: N. Reiter).



Hendes sygehistorie understreger behovet for fortsat oplysningsvirksomhed overfor praktiserende læger. Man kan ikke bebrejde lægerne noget. Myasthenia Gravis er en meget sjælden sygdom. Der er måske allerhøjest 500 med sygdommen her i landet, så mange læger kan have praksis i en menneskealder uden at møde en myasteniker. Men oplysning må der fortsat til, så færre kan fortælle den samme historie som Kirsten Andersen:

– Jeg har de sidste 20 år haft smerter p.gr.a slidgigt, men har også været træt og haft en mængde symptomer, som jeg i dag ved skyldtes Myasthenia Gravis. Jeg fik smertestillende tabletter og afspændende medicin, som bevirkede, at jeg tit lå i sengen i dagevis, fordi jeg blev så mærkelig sløj af dem. Jeg ved i dag, at det er det værste, man kan give en myasteniker.

Tabletterne

Jeg tabte tit tingene ud af hænderne og snublede over dørttrin, og jeg var altid så træt. Jeg følte, jeg aldrig fik sovet ud. Hver gang jeg skulle lave noget eller gå en tur, skulle jeg tænke over det og planlægge, at jeg fik hvilet først. Hvis vi skulle i byen om aftenen, blev jeg i sengen hele dagen for at spare på kræfterne, fortæller Kirsten Andersen.

Fra '79 til '82 gik sygdomsudviklingen særlig stærk. Kirsten

Andersen kunne knap tale eller spise og hun så dobbelt. Armene hang til sidst kraftsløst ned. Endelig kom hun til en neurolog, der med det samme kunne se, hvad hun fejlede, tog de afslappende piller fra hende og sendte hende til Ålborg Sygehus Syd, hvor hun 14 dage efter blev opereret og fik fjernet brislen.

– På hospitalet mærkede jeg, at personalet vidste, hvad det her drejede sig om. Der havde været andre myastenikere før mig på afdelingen, som havde fortalt om deres særlige behov. Det kom mig til gode. Personalet kunne forklare mig en mængde ting, og gav mig kræfter og mod til at gå i gang igen.

Det har samtidig været en enorm lettelse at få at vide, hvad jeg fejler, og at få at vide, at der kan gøres noget. Selvom jeg er blevet mere handicappet, har jeg fået det bedre.

Svært at finde grænserne

Det har været svært at finde grænserne for min egen formåen, og at affinde sig med begrænsningerne. Jeg har måttet lære at lade tingene ligge, så jeg ikke bruger mine kræfter og bliver for træt.

Samtidig har jeg med sygdommen måttet lære at stole på mig selv, både før jeg blev diagnosticeret, hvor jeg fastholdt, at jeg fejlede noget, og at det ikke bare var pjat. Og også i dag, hvor folk måske kan undre sig over, om

jeg overdriver, når jeg ikke kan noget, som de ugen før har set mig gøre.

Det sårede mig før, men jeg har lært at skyde det fra mig og ikke bruge kræfterne på at gentage det samme. Jeg ved, jeg hverken kan tåle psykisk eller fysisk belastning.

Muskelsvindfonden er en stor hjælp

Muskelsvindfonden har været til stor hjælp under min sygdom. Et par dage efter jeg var blevet opereret, havde Knud Jensen fra Myastheni-gruppen været oppe på hospitalet og lægge en brochure til mig. Derefter meldte jeg mig ind i foreningen, og få dage efter jeg kom hjem, ringede Birte Brejner fra Myastheni-gruppen til mig, og Knud Jensen besøgte mig siden herhjemme. Vi fik en god snak, og det var betryggende at høre, hvordan de har klaret sig.

Senere har jeg deltaget i Myastheni-seminaret og også haft min familie med, så de kunne få indblik i min sygdom, forklarer Kirsten Andersen.

søs

PS: Myastheni-gruppen har planer om i løbet af 1985 at sende materiale om Myasthenia Gravis ud til landets praktiserende læger for at udbrede kendskabet til sygdommen.

Myasthenia Gravis

Myasthenia Gravis betyder svær muskeltræthed. Sygdommen bevirker at musklerne bliver unormalt trætte og i værste fald helt kraftsløse. Sygdommen varierer meget fra person til person, og kan hos den samme person også svinge meget, så man den ene dag føler sig frisk og den næste må have hjælp til at færdes.

Dobbeltsyn, tale-, tygge- og synkebesvær, slappe ansigtsmuskler og gangbesvær er nogle af symptomerne.

Myasthenia Gravis behandles med medicin, der må tages med få timers mellemrum.

Du fejler noget

Oplysning – det er kodeordet for at en diagnose kan blive stillet så tidligt som muligt. Da Henning Tøjner i sit lægeprogram i dansk TV i efteråret

havde en udsendelse om Myasthenia Gravis var det gennemgående tema blandt de interviewede at der var gået så frygtelig lang tid, inden de var blevet diagnosticeret.

Også på Myasthenia Gravis seminaret på Pindstrup Centret i efteråret fortalte flere om den rædselsfulde tid, hvor de bare blev kaldt dovne, slappe eller lignende ting, og hvor de var ved at miste troen på sig selv og omgivelserne. Og så den helt enorme lettelse det var at få at vide: Du fejler noget, som vi kender navnet på, og der er andre der har det på samme måde.

Kirsten Andersen fortæller i dette interview om den svære tid, inden hun fik stillet sin diagnose og om, hvordan hun har klaret at leve med sin sygdom siden.

Det enstrengede system og de handicappede



af Oluf Lauth

Kort før jul meddelte socialminister Elsebeth Koch-Petersen, at hun ville tage bistandsloven op til vurdering. Hun ønskede en debat om skønsprincippet i sociale sager og om erfaringerne med det enstrengede system.

Det sidstnævnte ønske begrundede hun med, at der uden for bistandslovens regi var etableret en ny mødrehjælp, og at hun havde hørt flere beklage, at børneværnet ikke eksisterede mere.

For at supplere listen over problemer, som det enstrengede system har affødt, kunne jeg tilføje, at nedlæggelsen af revalideringscentre i høj grad forringede handicappedes muligheder for oplæring, uddannelse og erhvervsmæssig placering.

I den hensigt at få vurderet bistandslovens praksis agtede socialministeren at indkalde til en konference i april. Samtidig lod hun forstå, at hvad konferencen skulle munde ud i, stod helt åbent, hvilket i nogen grad vel også må betyde, at konferencens emnekreds endnu ikke er fastlagt.

En umenneskelig lov

Til det sidste punkt vil jeg grumme gerne bidrage

med et emne, som jeg finder yderst relevant. Det drejer sig om særforborgens udlægning i 1980 og om konsekvenserne heraf.

Jeg hører til de kættene, der fra første færd har fundet bistandsloven umenneskelig, fordi den i hele sin tankegang er teoretisk og teknokratisk. Opbygger man et enstrengt socialt system og udelukker alle alternative muligheder, er der kun én indgang til systemet, men sandelig også kun én udgang, hvad der tilsyneladende ikke indgik i overvejelserne, da bistandsloven blev kreeret.

For det enkelte menneske, der af den ene eller anden grund befinder sig i en socialt vanskelig situation, er det bestemt ingen fordel kun at have ét sted at henvende sig. Det kunne tænkes, at systemet og personen kom skævt ind på hinanden med de deraf flydende konsekvenser. Det kunne også tænkes, at det problem, som én institution løb sur i, kunne en anden klare ved at se på problemet med nye øjne. Endelig er det ikke utænkeligt, at den omstændighed, at den sociale indsats er blevet monopoliseret, i højere grad har befordret bureaukrati og et stift regelsæt end just indlevelsessevne og idérigdom.

Det er lidt sært, at man har bevaret et monopol på det sociale felt, når tendensen ellers i dag går i retning af at nedbryde offentlige monopoler.

Dyngerne af papir vokser støt

Imidlertid blev særforborgens udlægning – symptomatisk nok – lanceret som en administrativ reform. Det vil sige, at den tidligere særforborgs klientel skulle betjenes af de samme offentlige kontorer og institutioner som enhver anden borger. Kun i tilfælde, hvor disse instansers tilbud ikke slog til, skulle der etableres et særligt beredskab. Og her kom særforborgens lands- eller landsdelsdækkende institutioner ind i billedet.

Det tør vel formodes, at hensigten med den administrative reform var at opnå forenklinger og mindre bureaukrati. Og hvordan er det så gået? Procedurerne er blevet mere komplicerede, og dyngerne af papir vokser støt.

En betænkelig udvikling

Jeg ligger inde med oplysninger fra to tidligere særforborgsinstitutioner, som ved udlægningen blev amtskommunaliseret. Heri tales om 'en urimelig lang ping-pong behandlingstid', om 'en uhyre ressourcekrævende administration' og om, 'at administration og papir dominerer'.

Systemet er altså ikke blevet mere funktionelt. Når så hertil lægges, at de fleste amtskommuner bestræber sig på at blive selvforsynende, hvad

specialtilbud angår, og at – som en konsekvens heraf – driftsherrerne for særforborgens tidligere specialinstitutioner kan registrere et faldende antal klienter fra andre amtskommuner, så må udviklingen betegnes som mere end betænkelig.

For enten bliver de nye amtskommunale initiativer mere bekostelige end særforborgens – og det var vel ikke meningen? –, eller også bliver de billigere og dermed sandsynligvis ringere, uagtet politikerne i forbindelse med udlægningen bedyrede, at der hverken ville blive tale om kvalitative eller kvantitative forringelser.

I en bestemt skuffe

Som handicappet var det unægtelig svært at tage stilling til særforborgens ophævelse og opgavernes indplacering i det decentrale system. For på den ene side var det ikke ret morsomt ud fra sit handicap at blive placeret i en bestemt skuffe i samfundskommoden, mens det på den anden side heller ikke var tillokkende – uden et særligt sikkerhedsnet – at synke ned i folkedybet.

Spørgsmålet var ganske enkelt: hvad er værst – at blive gemt eller glemt?

Skal situationen vurderes fem år efter udlægningen, viser det sig, at de største problemer opstår i det sociale systems yderste led, i social- og sundhedsforvaltningerne. Kommunernes sagsbehandlere har almindeligvis kun et beskedent kendskab til de forskellige typer af motorisk handicap og til deres konsekvenser, hvorfor de heller ikke kan vide, hvilken indsats og støtte der er nødvendig.

I denne situation kommer især forældre med børn, der har sjældent forekommende, men alvorlige handicaps, slemt i klemme. Det gælder eksempelvis børn med lededigt, muskelsvind, rygmarvsbrok eller blødersygdomme. Gang efter gang kan man høre forældre til sådanne børn berette om, hvor uvidende deres lokale social- og sundheds-

forvaltning er om deres barns handicap, og heraf flyder gerne en forkert, en for sen eller slet ingen indsats.

Hverken til at hugge eller stikke i

Formålet med at påvise disse utilfredsstillende og kritisable forhold er ikke at klandre forvaltningernes medarbejdere. De gør sikkert, hvad de formår. Men det understreger blot, at jeg og andre havde ret, da vi over for Folketingets socialudvalg påpegede, at det på lands- eller landsdelsplan ville blive nødvendigt med specialcentre, der kunne aflaste og rådgive kommunerne om, hvordan klienter med sjældent forekommende handicaps bedst kunne støttes og hjælpes.

Imidlertid var udvalgets medlemmer hverken til at hugge eller stikke i, præget – som de var – mere af ideologien om integrering og normalisering end af statsmandssnilde. Men det kan jo nås endnu, hvis det er socialministerens alvorlige hensigt i det mindste at opløse det enstrengede system.

Pirat-skuderne

Jeg er overbevist om, at der under den omformning af det sociale apparat, som er blevet uomgængelig, bliver brug for piratskuder, der er placeret uden for systemet. Det gælder den nye mødrehjælp, men nok i endnu højere grad Vejlednings- og behandlingscentret under Muskelsvindfonden.

Ingen handicappede drømmer formentlig om at få særforborgens reetableret. Men det betyder ikke, at behovet for særlig ekspertise ikke fremdeles er til stede. Derfor kunne man forestille sig, at andre patient- eller klientgrupper opbyggede deres egne specialcentre og her samlede en ekspertise, som kommunernes forvaltninger kunne trække på.

Men det forudsætter, at piratskuderne fast får en tribut i form af en sæk penge. Skulle jeg hilse og sige fra Muskelsvindfonden.

Svebølle Mini & Liftbusser

Højvangen 35 . 4470 Svebølle . ☎ 03-49 32 38

4, 12, 20, 41 pers. vogne. Liftvogne fra 1-20 kørestole.
Tilbud på selskabsture.

DANSK SLØJDLÆRERSKOLES VÆRKTØJSHANDEL

Kronprinsesse Sofiesvej 35 . 2000 København F
Telefon (01) 86 33 13

Inventar og værktøj til sløjdeværksteder af høj kvalitet.
Værktøjet er igangsat klar til brug.
Maskiner af alle anerkendte mærker

Tilbud gives på nyindretning, ændring og supplering.

INGENIØRHUSETS MØDELOKALER



Kursusstedet Midt i Byen

Vester Farimagsgade 29
1606 København V
01 15 65 65

Problemstillingen er rigtig – men løsningen forkert

Ved årsskiftet oprettede Polioforeningen en kørestolsskole, der skal lære kørestolsbrugere at færdes sikrere i trafikken, at gøre brugerne mere selvhjulpne og lære brugerne den mest elementære vedligeholdelse af stolen. At der er et stort behov for at give handicappede bedre muligheder for at lære og træne i brugen af deres kørestol, er en korrekt iagttagelse. Det mener såvel Lene Sørensen fra Muskelsvindfondens VB-center, som Anne-Lise Møllerup fra Hjælpemiddelcentralen i Storstrøms Amt, men problemet løses ikke ved at oprette en central kørestolsskole i København i Polioforeningens regi, siger de begge.

I Danmark findes der ca. 40.000 mennesker, der enten benytter manuel eller elektrisk kørestol. Mange af disse mennesker har i forbindelse med bevillingen af kørestolen kun fået en begrænset vejledning i brugen og vedligeholdelsen af kørestolen. Dertil kommer, at færdselsreglerne i de fleste tilfælde slet ikke er blevet indøvet.

»Denne praksis bevirker ofte, at kørestolen anvendes uhensigtsmæssigt eller ligefrem forkert. Den handicappede bliver ikke hjulpet, og kørestolen har været en overflødig investering,« skriver Polioforeningen i en pressemeddelelse i forbindelse med kørestolsskolens oprettelse.

»I virkeligheden er det en offentlig opgave, men da vi erfaringsmæssigt ved, at eksempelvis hjælpemiddelcentralerne ikke har mandskab til at løse opgaven, har vi som et ét årigt forsøg valgt at påtage os opgaven«, siger fysioterapeut Bodil Rubow fra Polioforeningen. »Det er den mulighed, vi har som privat organisation, og så slipper vi på at vente eksempelvis 5 år, som det nemt kan tage, hvis det offentlige skal træde til«, siger Bodil Rubow, der indrømmer, at man ikke har gjort noget specielt ud af at gøre det offentlige opmærksom på problemet, før skolen blev startet. Forsøget skulle dog gerne påvise behovet og bevirke, at kommunerne bliver bemandet, så de kan påtage sig opgaven, siger Bodil Rubow.

Kørestolsskolen henvender sig til handicappede i hele landet, men i praksis er det nok først og fremmest mennesker i Storkøbenhavn og på Sjælland, der vi få glæde af skolen, siger

Bodil Rubow. De praktiske og økonomiske problemer vil sikkert blive for store, hvis skolen skal betjene handicappede fra det øvrige land. Her tænker Bodil Rubow på rejsen, indkvarteringen samt de økonomiske omkostninger ved sådan et arrangement, hvis en handicappet fra eksempelvis Skive skal deltage i undervisningen på skolen.

»Den væsentligste del af undervisningen vil selvfølgelig foregå på Polioforeningen i København, men i tilfælde, hvor det vil være mest hensigtsmæssigt,

vil vi selvfølgelig sammen med den lokale sagsbehandler tage hjem til den handicappede. F.eks. hvis den handicappede har betænkeligheder ved at tage til København eller føler sig mest tryk ved at modtage undervisningen i sine egne omgivelser, siger Bodil Rubow.

I Polioforeningen har man ikke nogen kalkule over, hvor meget kørestolsskolen vil koste foreningen. Dels har man i forvejen lokaliteter og ekspertise til rådighed, og dels vil omkostningerne i høj grad afhænge af, hvor mange handicappede, der ønsker at tage imod tilbuddet.

Forkert løsning

Ergoterapeut Lene Sørensen fra Muskelsvindfondens VB-Center mener ikke, at Polioforeningens kørestolsskole kan løse problemet omkring den manglende instruktion til kørestolsbrugere.

»Problemet er reelt nok, men



En kørestol er en kombination af forflytning og siddeegenskaber. (Modelfoto)

løsningen er forkert. For det første må udgangspunktet være, at instruktionen foregår i klientens eget hjem og ikke på en særlig skole et besemt sted i landet. For det andet mener jeg ikke, at en sådan kørestolsskole i Polioforeningens regi passer ind i den øvrige struktur for hjælpemiddeltildelingen her i landet. Hjælpemiddeltildelingen foregår via hjælpemiddelcentralerne i amterne eller fra de enkelte kommuners socialforvaltninger – og det var nok mere nærliggende at undervisningen foregik hos en af disse instanser», siger Lene Sørensen.

Undervisning er kommunernes opgave

Ergoterapeut Anne-Lise Møllerup fra hjælpemiddelcentralen i Storstrøms amt er heller ikke ubetinget positivt stemt overfor kørestolsskolen.

»Det er ikke den rigtige måde at løse problemet på. Det er rigtigt, som Polioforeningen siger, at der ikke er ressourcer på de amtslige hjælpemiddelcentraler til at give regulær undervisning i brugen af kørestolen – men det ligger også udenfor vores regi. Opgaven ligger helt klart hos de enkelte kommuner, og her er der mange, der svigter. I dag er det kun et fåtal af kommunerne, som har ansat en ergoterapeut til at forestå undervisning og opfølgning i forbindelse med tildeelingen af et hjælpemiddel. Hvis hver enkelt kommune i landet havde ansat en terapeut, kunne man løse problemet«, siger Anne-Lise Møllerup.

Anne-Lise Møllerup mener, at Polioforeningens kørestolsskole måske kan være til gavn for mennesker i Københavnsområdet, hvis foreningen kan løse transportproblemet, så eleverne kan få deres egen kørestol med til undervisningen.

»Jeg kan forstå på Polioforeningen, at man i visse tilfælde vil benytte foreningens egne kørestole i undervisningen. Det er for mig at se en dårlig idé, især når det drejer sig om elektriske kørestole. En kørestol er en kombination af siddeegenskaber og forflytning. Derfor kan man i meget få tilfælde benytte andre kørestole end sin egen, hvis undervisningen skal være forsvarlig«, siger Anne-Lise Møllerup.

Landsmøde '85

3.-5. maj på Pindstrup Centret

Hermed vil vi gerne indbyde Muskelsvindfondens medlemmer til det årlige landsmøde, der finder sted på Pindstrup Centret på Djursland. Programmet er endnu ikke fastlagt men rammerne bliver følgende:

Torsdag den 2. maj:

18.00: Middag og møde i Muskelsvindfondens repræsentantskab.

Fredag den 3. maj:

10.00-12.00: Ankomst og indkvartering for landsmødedeltagere.
12.00: Frokost.
14.00-17.00: Debat med oplæg, paneldiskussion og plenum.
18.00: Middag.
19.30: Debat fortsat.

Lørdag den 3. maj:

8.00- 9.00: Morgenmad.
10.00-12.00: Ordinært landsmøde. Dagsorden iflg. vedtægterne:
1. Valg af dirigent
2. Bestyrelsens beretning
3. Fremtidig virksomhed
4. Indkomne forslag
5. Fremlæggelse af regnskab
6. Valg af repræsentantskab
7. Eventuelt.
12.00: Frokost.
14.00-15.00: Landsmøde fortsat.
15.00-17.30: Debat.
19.00: Middag.
Underholdning.
Musik og dans.

Søndag den 5. maj:

9.00-10.00: Morgenmad.
10.00: Afrejse.
Møde i Muskelsvindfondens repræsentantskab.

Prisen for at deltage i Landsmødet er 150 kroner for voksne. Børn og hjælpere kan deltage gratis.

For børnene vil der blive lavet et særligt børnelandsmødeprogram.

Det endelige program for landsmødet kommer i det næste nummer af Muskelkraft, hvor der også vil blive lejlighed for nye kandidater til Muskelsvindfondens repræsentantskab at præsentere sig selv kort. Disse indlæg må være redaktionen i hænde senest 15. marts.

Bestyrelsens beretning, regnskab og eventuelle forslag til vedtægtsændringer sendes til de tilmeldte landsmødedeltagere senest syv dage før landsmødet.

Tilmelding sker på kuponen i dette blad. Kuponen skal være os i hænde senest den 1. april 1985.

Landsmødeudvalget



Der bliver nok for både børnene og de voksne at give sig til på landsmødet. (Moldelfoto).

Endelig tilmelding til Landsmødet den 3.-5. maj 1985

Antal voksne _____

Antal unge mellem 15 og 21 år _____

Antal børn under 15 år _____

Navn _____

Gade _____

Postnr. _____ By _____

Telefon _____

Kuponen klippes ud og sendes til Muskelsvindfonden, Vestervang 41, 8000 Århus C – senest den 1. april.

Pris for deltagelse kr. 150,- pr. voksen. Børn og hjælpere deltager gratis.

Forlig med Dansk Folke Ferie

Handicappede skal behandles på fuldstændig samme måde som ikke-handicappede, uanset om de kommer alene, som medlem af en familie eller i en gruppe. Det er hovedindholdet i et forlig mellem Polioforeningen og Dansk Folke Ferie, som samtidig skulle bilægge de sidste måneders strid om handicappedes ret til at blive behandlet på lige fod med ikke-handicappede.

Forliget kom i stand efter et indslag i Søndags-avisen, hvor Polioforeningens formand Holger Kallehauge havde krævet et lovindgreb mod den diskrimination af handicappede, som Dansk Folkeferie efter Kallehauges mening praktiserede. Efter udsendelsen, blev Holger Kallehauge og direktøren for Dansk Folkeferie Ivan Barington enige om et forlig.

I forliget hedder det, at grupper af handicappede, store som små, vil blive modtaget af Dansk Folke-Ferie på rejser og i feriebyer på fuldstændig samme måde og på ganske samme vilkår som alle andre grupper f.eks. bestående af fagforbundsfolk, skolebørn eller efterlønsmodtagere.

Hvis der kommer klager over handicappedes tilstedeværelse i feriebyer eller på rejser – som ikke straks afvises som uberettigede, – er der enighed om, at Dansk Folkeferie først vil drøfte klagen med Bolig-, Motor- og Hjælpemiddeludvalget for Invaliderede, hvor Holger Kallehauge er formand.

Endvidere er der aftalt et møde mellem alle handicaporganisationerne og Dansk Folke-Ferie, hvor retningslinierne for det fremtidige samarbejde skal drøftes.

M.M.

Pres fra Handicaporganisationerne og industrien reddede Dansk Hjælpemiddel Institut

Da socialminister Elsebeth Kock-Petersen først i december 1984 fremlagde et lovforslag om, at Dansk Hjælpemiddel Instituts funktioner skulle videreføres, lagde hun ikke skjul på, at det var heftig aktivitet i kulisserne, der havde fremtvinget forslaget. I to måneder var ministeren blevet bestormet med protestskrivelser fra handicaporganisationerne og dele af industrien, der anså det for tåbeligt at nedlægge den eneste koordinerende instans på hjælpemiddelområdet – og det var måske denne proteststrøm, folketingsmedlemmerne havde i tankerne, da lovforslaget enstemmigt blev vedtaget i midten af januar.



Souschef Hasse Larsen fra Dansk Hjælpemiddel Institut demonstrerer hvordan en personløfter afprøves på Teknologisk Institut, som Hjælpemiddel Institutet bor dør om dør med. (Foto: Birgitte Jordahn).

Umiddelbart er det måske lidt flot at sige, at Dansk Hjælpemiddel Institut »bare« skal videreføres, for i lovændringen tales der kun om, at instituttets funktioner skal videreføres. Men på Dansk Hjælpemiddel Institut føler de sig nogenlunde sikre på, at det vil blive resultatet, da det eneste fornuftige vil være at lade koordineringsarbejdet foregå på det sted, hvor erfaringerne allerede er opsamlet – og det er de på Dansk Hjælpemiddel Institut.

Amterne overtager forpligtelserne

I sidste ende er det landets 14 amter samt Frederiksberg og Københavns kommune, der skal udforme den videre køreplan. Ifølge lovændringen er det dem, der overtager forpligtelserne og skal sørge for finansieringen af instituttets funktioner.

Endnu har amterne og de to kommuner dog ikke gjort sig klart, hvordan dette skal ske. Først lovforslaget blev vedtaget i folketinget, har amterne ikke ønsket at diskutere det videre forløb, men på Dansk Hjælpemiddel Institut regner man med, at alle vil være interesseret i en hurtig løsning. Måske allerede 1. marts, da det er skæringsdatoen for, hvornår Den Kommunale Momsfond, der på nuværende tidspunkt står for driften af instituttet, har bedt om at der ligger en færdig løsning.

Ændringer

– Selv om vi ikke kender Amtsrådsforeningens udspil, er der ganske givet ændringer undervejs, siger souschef på instituttet, Hasse Larsen. Hvis vi udelukker den mulighed, at Amtsrådsforeningen lukker instituttet for derefter at oprette et lignende institut i et andet regi, vil ændringerne først og fremmest betyde, at vi får en mere fleksibel struktur. Lovændringen medfører nemlig, at vi fremover godt må sælge tjenesteydelser til så-

vel det private erhvervsliv som til det offentlige. Det måtte vi ikke før, hvor vi skulle holde os inden for den budgetterede ramme på 4,5 millioner kr. pr. år, siger Hasse Larsen.

Hasse Larsen forestiller sig, at instituttet kan udbyde forskellige kurser og samarbejde med private virksomheder og andre institutter om konkrete projekter – og at dette vel at mærke sker mod betaling. Så selv om Amtsrådsforeningen også fremover »kun« stiller 4,5 millioner kr. til rådighed, har Dansk Hjælpemiddel Institut selv en mulighed for at supplere indtægterne, og dermed forøge sine aktiviteter.

Kritik til efterretning

I de hektiske efterårsmåneder, da protesterne mod nedlæggelsen af instituttet indløb på ministerens bord, var der også en del kritiske indlæg om hjælpemiddelinstitutets måde at fungere på. Fra såvel industrien

som fra handicaporganisationerne efterlyste man et tættere samarbejde mellem hjælpemiddelproducenter, forbrugere og instituttet.

– Vi var utroligt glade for den opbakning, vi fik. Især den megen kritik, der både var positiv og negativ, og det vil vi selvfølgelig tage til efterretning. Mulighederne for fremover at sælge tjenesteydelser viser da også tydeligt, at ministeren også har taget kritikken til sig, og hvis Amtsrådsforeningen spørger os til råd, om hvordan instituttet fremover skal styres, vil vores svar være meget entydigt. Nemlig at producenter, forbrugere og Amtsrådsforeningen bør være repræsenteret i den nye bestyrelse for instituttet, siger Hasse Larsen.

Baggrund

Dansk Hjælpemiddel Institut blev oprettet i 1980 efter initiativ fra Socialstyrelsen. Instituttet skulle

udføre forskellige servicefunktioner for amterne og kommunerne, der hvert år indkøber hjælpemidler til en værdi af 500 millioner kr.

Instituttet har til ogave at foretage afprøvninger af hjælpemidler, distribuere informationer, afholde kurser, forestå koordineringen af initiativer fra de amtslige hjælpemiddelcentre m.v. Til disse opgaver er der ansat 11 personer, der indtil videre er blevet finansieret af Den Kommunale Momsfond.

I sommeren 1984 lukkede kommunerne imidlertid for tilskuddet fra momsfondens, da de ikke mente, det var deres opgave at financiere hjælpemiddelinstitutet. Indtil december 1984, da ministeren fremkom med sin redningsplan, tydede alt på, at Dansk Hjælpemiddel Institut måtte lukke i sommeren 1985.

M.M.

Specialfabrik for fremstilling og udvikling af selvkørende persontransportere

U-B-Let i Vejle er et firma, som siden 1967 har udviklet og fremstillet persontransportere med evner for kørsel uden for fast vej og i terræn, kombineret med behagelig kørsel på fast vej. U-B-Let'en er efter valg lige velegnet til børn og voksne. Sæde og betjeningsfunktioner indrettes individuelt efter bruger-behov, U-B-Let modellerne kan leveres som herunder anført. U-B-Let er et godt dansk produkt i stadig udvikling og som nu også har fundet gehør i udlandet.



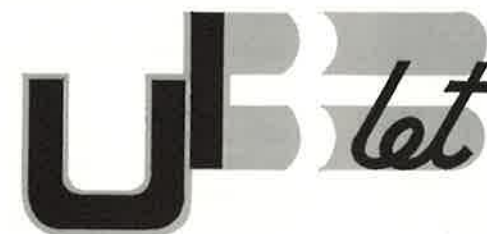
U-B-Let Mini: Anvendes for kørsel inde/ude, kan køre på grusvej og fast plænegræs.

U-B-Let Maxi: Anvendes for kørsel inde/ude, kan køre på grusvej og lettere terrænkørsel, kan monteres med f.eks. plæneklipper og sneslynge.

U-B-Let Super-Maxi: Anvendes til langturskørsel, kan monteres med f.eks. plæneklipper, sneslynge o.m.a.

U-B-Let Persontransportere har alle træk på begge baghjul igennem differentiale.

U-B-Let Maxi og Supermaxi kan leveres som benzindrevne maskiner 4-takt motor og automatindkobling.



Firmaet U-B-LET ApS
JENS-GRØNSVEJ 16
DK-7100 VEJLE
TLF. (05) 85 80 22 og (05) 85 82 83

En kendt og aktiv figur i Muskelsvindfonden

Far, kreditchef og Odd Fellow-mand



Frantz Neumann sammen med sønnen Steen på 11 år. (Foto: Kim Klasttrup)

– Steen siger, at jeg ikke har det i håndleddene, og derfor er det kun hans mor, der må vende ham om natten, fortæller Frantz Neumann.

Han er far til Steen på 11, som har muskelsvind af typen Spinal muskelatrofi type 2, Kugelberg Welander, og som, siden han var 3, har brugt elektrisk kørestol.

Familien består også af datteren Pia på 14 år og moderen Britha, som arbejder halvdags i Handelsbanken. Familien bor i et stort et-plans hus i Rødovre.

Frantz Neumann er selv en kendt og aktiv figur i Muskelsvindfonden, idet han siden 1981 har siddet i repræsentant-

skabet og også i en længere periode har været aktiv i Københavns lokalgruppe.

Et stort indsamlingsarbejde

Han har gennem årene gjort et stort indsamlings- og oplysningsarbejde. Bl.a. har han gennem sit medlemskab af Odd Fellow Ordenen udbredt kendskabet til Muskelsvindfonden gennem dusinvis af foredrag. Muskelsvindfonden fik ved Odd Fellow Ordenens 100 års dag i 1978 40.000 kroner, og ved Storlogens 100 års dag i 1984 50.000 kroner. Sidst har en Rebekka-loge, som er den kvindelige pendant til Odd Fellow, ved et

stort julemarked i Bagsværd samlet over 33.000 kroner ind til Muskelsvindfonden.

Også gennem sit arbejde som kreditchef i Rank Xerox A/S har Frantz Neumann mødt stor forståelse for sin egen situation som far til et handicappet barn og for Muskelsvindfondens arbejde i det hele taget.

Han var mellemmand, da Rank Xerox bevilgede 20.000 kroner til dias-serien »Keld har muskelsvind«, og da firmaet senere skænkede en kopimaskine til sekretariatet.

Og da Frantz Neumanns firmabil viste sig at være upraktisk til Steens kørestol, byttede Rank

Xerox den ud med en stationcar, som tillige er blevet indrettet med et specialsæde til Steen.

De fire grundpiller

Der er fire faste grundpiller i Frantz Neumanns liv: familien, Rank Xerox, Odd Fellow og Muskelsvindfonden. Men hvordan kan de tre sidstnævnte med hver sin struktur forenes?

– I virkeligheden er de ikke så forskellige. Muskelsvindfonden har bestyrelsen, repræsentantskabet og sine medlemmer. Odd Fellow Ordenen har en storloge og et antal loger, med hver sin ledelse, så de er som organisationer opbygget meget ens. Forskellen er, at i Muskelsvindfonden arbejdes der enøjet på muskelsvindsagen, hvor Odd Fellow Ordenen arbejder mere bredt humanitært. Disse etiske og humanitære holdninger i logen tiltaler mig meget.

Men jeg kan til tider føle, at repræsentantskabets rolle i Muskelsvindfonden er lidt uklar. Når det går godt, er det jo glædeligt, at man tager hurtige beslutninger og derefter underretter repræsentantskabet. Men det er sket, at repræsentantskabet har været i en vanskelig situation, og jeg har følt det ubehageligt, når vi ikke er blevet inddraget i større beslutninger. For at ændre på dette kunne man lade repræsentantskabet mødes fire gange årligt, mod de nuværende to gange.

– *Hvad ville du sige til at være kreditchef i Muskelsvindfonden?*

– Ha, ja, det kan jo ikke lade sig gøre. Man kan ikke sammenligne et multinationalt selskab, der har et profitmål med Muskelsvindfonden, som jo er en underskudsgivende »forretning«. Ellers tror det ville være svært at skaffe penge til Muskelsvindfondens arbejde.

Men jeg vil sige, at på baggrund af mit job som kreditchef fokuserer jeg jo dagligt på økonomien, og jeg er jo nok noget af en forsigtigper, som har svært ved at se muligheden for de store projekter, som f.eks. institut-

tet, uden at det økonomiske fundament er skaffet.

Store forventninger

På trods af denne skepsis til etableringen af instituttet har Frantz Neumann store forventninger til de arbejde, som med tiden vil komme til at foregå på Muskelsvindfondens institut:

– Med tiden kan man jo håbe, at det er muligt at forebygge, at kommende generationer får muskelsvind. Forskningen og behandlingen er umådelig vigtig, og derfor håber jeg, at de bevilgende myndigheder vil hjælpe med at få instituttet op at stå og hjælpe med til driften.

Familien Neumann har haft stor glæde af at deltage i Muskelsvindfondens familiekurser. De har fået mange venner fra hele landet, som de kan tale med om fælles problemer og udveksle ideer om praktiske ting. Frantz Neumann roser også det nye initiativ med voksengruppen,

som han mener, der er et stort behov for, da der ikke entydigt skal sættes focus på børnene

Geelsgård Kostskole

Steen bliver jo også voksen en gang og får helt andre problemer. I dag går han på Geelsgård Kostskole som ekstern elev. Forældrene håber, han vil have evner til at tage en studentereksamen til sin tid, men har ellers ikke aktuelle planer for ham.

– *Men hvorfor valgte I at sende Steen på Geelsgård Kostskole og ikke i en almindelig skole?*

– Jeg syntes, han skulle have styrke derudefra til at tilegne sig boglig viden. Han skulle ikke være ene handicappet i en folkeskole og dermed den eneste, der ikke kan spille fodbold. Vi ville hellere have, at han er en blandt mange ligestillede, forklarer Britha Neumann.

– Nej, han skulle ikke altid

Fra venstre til højre: Pia, Britha, Steen og Frantz Neumann. (Foto: Kim Klasttrup).



være den dårligste, bestemte vi, og da Steen så at sige er født med kørestol, har han ikke som drenge med Duchennes muskelsvind, der er gående de første skoleår, kunnet nå at skabe sig kontakter og dermed få større forståelse fra kammeraterne, supplerer Frantz Neumann, og tilføjer, at det altid er et følsomt emne at diskutere integration, når man har et handicappet barn.

Anderledes i provinsby

Britha Neumann siger, at hvis de havde boet i en mindre by i provinsen, ville det være lettere for Steen at være kendt i hele bysamfundet modsat nu, hvor de bor i Storkøbenhavn.

Det er dog lykket for Steen at skaffe sig rigtig mange kontakter i kvarteret, hvor familien bor. Om sommeren er han tit væk hele dagen på besøg hos naboerne, og kvarterets børn ringer

tit på for at lege med ham.

Forældrene fremhæver også, at der på Geelsgård er så mange faciliteter samlede: ergo- og fysioterapi og svømmebassin, så Steen ikke skal beuge for meget tid i taxa for at komme til dem. Det giver en tryghed for forældrene, uden at det dog er en sovepude: – Vi er meget aktive til møder og lignende på skolen, tilføjer Britha Neumann.

Tingene tager lidt længere tid

– Er det hårdt at have et handicappet barn?

– Ja, man må have visse rutiner og ritualer for at tingene kan glide. Britha tager jo det store slæb, da hun er halvdagsansat og er hjemme, når Steen kommer hjem. Men vi går da ud, når vi bliver inviteret, og vi går i teatret, så har vi en barnepige til Steen. Det eneste, vi ikke har gjort, er at rejse til udlandet. Om somme-

ren kører vi rundt i Danmark, og vi bor på vandrerhjem eller i sommerhus. Det er lidt besværligt, når man skal have Steens kørestole med, men man må vænne sig til, at tingene bare tager lidt længere tid. Vi fik vores børn i en moden alder, og har siden Steen var godt et år vidst, at han var handicappet, så vi føler ikke, vi har mistet noget.

Desuden vil jeg gerne fremhæve, at vi har fået megen opbakning blandt familie og venner. Det skaber tryghed, at man kan tale ud om problemerne og bogstaveligt talt kan græde og more sig sammen, siger Frantz Neumann, og beklager endnu en gang, at han ikke kan aflaste sin kone mere i arbejdet med Steen:

– Det var det med håndledene: Jeg er kun god nok til at vende Steen, hvis Britha er syg, ellers må hun op alle 10 gange i løbet af natten – og det er jo hårdt.

søs

Bofællesskab for handicappede

Det er nu muligt for mennesker med et vidtgående fysisk og/eller psykisk handicap at etablere bofællesskaber med økonomisk støtte fra amt og kommune. Det medførte en justering af bistandslovens § 68, som trådte i kraft 1. januar 1985. En ændring, der har til hensigt at give et alternativ til institutionsanbringelse og familiepleje, som traditionelt tilbydes handicappede, der har behov for en eller anden form for støtte.

Ordningen er tænkt for handicappede, der kan klare sig i eget hjem med den støtte, et bofællesskabs beboere kan give hinanden, når der samtidig ydes nødvendig merhjælp. Denne merhjælp kan eksempelvis være en socialrådgiver, en støttepædagog eller en anden person, som eksempelvis kommer nogle timer dagligt.

»Medhjælpens opgave vil være at yde bistand, der tager sigte på hjælp til selvhjælp, således af bofællesskabets beboere selv kan varetage flest mulige opgaver i et moderat beskyttet miljø. Der opstår i denne forbindelse en pædagogisk opgave, som især omfatter rådgivning og vejledning om almindelige daglige funktioner eller om deltagelse i beskæftigelse og fritidsaktivite-

ter. Herunder deltagelse i foreningsliv eller udvikling af andre sociale kontakter uden for bofællesskabet«, hedder det i Socialstyrelsens vejledning til § 68.

Merhjælp efter behov

Meningen er, at medhjælpens ugentlige timetal skal afpasses efter bofællesskabets behov for hjælp – og det samme skal selvfølgelig de opgaver, som medhjælpen skal påtage sig. I vejledningen fra Socialstyrelsen lægges der op til, at beboerne selv kan antage hjælpen, eller i hvert fald skal være med til at bestemme hvem det skal være. Udover medhjælpen, kan der suppleres med hjemmehjælp eller andre hjælpeforanstaltninger.

Bofællesskabets størrelse er tænkt som 2-6 personer, men

der kan dog også laves større bofællesskaber, blot de ikke får karakter af institution.

Beboerne skal være over 18 år, og det er meningen, at de selv skal afholde alle udgifter til mad, husleje m.v. ud af deres pension og/eller arbejdsindtægt. (Herudover kan der selvfølgelig gives boligydelse m.v.)

Etableringen af et bofællesskab kan ske efter initiativ fra beboerne selv, deres pårørende, en forening, en institution eller socialforvaltningen i kommunen eller amtet.

Det er beboernes opholdskommune, der skal være med til at finde en egnet bolig til bofællesskabet. Det betyder bl.a., at kommunen skal sørge for, at boligen bliver indrettet handicap-egnet.

Da der er tale om en helt ny praksis, ligger der af gode grunde ikke særligt udbyggede retningslinier for, hvordan ordningen skal fungere i praksis. Først når de forskellige kommuner har nogle flere konkrete erfaringer, vil man kunne vurdere ordningens svagheder og styrker.

M.M.



Selvfølgelig er tingene ikke som hjemme hos dig selv, når du tager på ferie. Men det er vel i virkeligheden også meningen med at tage på ferie. Altså at træffe nye mennesker i andre omgivelser, at opleve fremmede kulturer, at prøve sig selv af i nye situationer – og frem for alt – at komme væk hjemmefra.

Lidt staldtips

Gennemtænk nøje hvad slags tøj, der skal med i kufferten eller rygsækken. Tag evt. lange underbukser, et tæppe eller et regnslag med – også selv om turen går sydpå – aftenene kan nemlig godt være kølige.

Husk diverse hjælpemidler. Eksempelvis kan det være en god idé at tage ekstra elastik og rigeligt med vat med, hvis du bruger korset. Det vat, som man køber i udlandet, kan ofte være af dårlig kvalitet. Et vandfad kan endvidere være praktisk at have med, hvis man har behov for at blive vasket i sengen.

Hvis du bruger elektrisk kørestol, så undersøg om strømstyrken er den samme på feriestedet, og om batteriopladeren kan omskiftes til anden strømstyrke. I Sydeuropa og Storbritannien har man andre stik og kontakter end i Danmark, men det kan klares med et universalstik, som kan købes i en el-forretning.

Husk reservedele og grej til at lappe kørestolens dæk, hvis nu uheldet skulle være ude. Forøvrigt fås der punkterfri dæk til alle slags kørestole.

Overvej om der er plads til et tørcloset, da det ikke altid er sikkert, man lige kan finde et egnet toilet, når man har brug for det.

Mange mennesker med muskelsvind viger dog tilbage for at forlade deres hjem, hvor omgivelserne er tilpasset deres specielle behov, og hvor de har alle nødvendige hjælpemidler lige ved hånden. En ferierejse kan nemlig ud over de spændende oplevelser meget vel betyde problemer.

En fornuftig planlægning kan imidlertid fjerne de største og alvorligste problemer. Dette kombineret med et godt humør og et foresæt om ikke at lade sig slå ud over småproblemerne, kan næsten med garanti give en god og spændende

ferie.

Vær indstillet på at opleve noget, og lad være med at hænge med hovedet, fordi tingene er mere upraktiske end i dit vante miljø.

Vær heller ikke bleg for at spørge andre om hjælp, da udenforstående tit står famlende overfor, hvor megen hjælp de skal tilbyde. Udtryk klart hvilken hjælp du har behov for, så vil de fleste med glæde give dig en hjælpende hånd.

Hvis du er udenlands, så benyt muligheden for at få luftet et fremmedsprog.

Og frem for alt – tag det som en oplevelse.

dine hjælpemidler skal repareres, kan du kontakte den nationale muskelsvindorganisation. Adresserne kan du få i forvejen på Muskelsvindfonden.

Forsikringer

Sygesikringsbeviset og en almindelig familieforsikring er forsikring nok, hvis man rejser indenfor nærmeste nabolande, men spørg på rejsebureauet om der kræves særlig forsikring mod sygdom og tab af bagage.

Økonomi

Der kan søges om økonomisk støtte til rejsen/ferien gennem fonde eller hos socialforvaltningen. Det kan være vanskeligt at få tilskud, og man skal under alle omstændigheder begynde at søge i god tid.

Endvidere er det muligt at søge rejsetilskud hos Landsforeningen af Vanføre – men selvfølgelig kun hvis du er medlem af foreningen.



Med bil, bus, tog, båd eller fly...

Når man rejser i bil, er man sin egen herre. Mange mennesker med muskelsvind foretrækker da også denne rejsemåde, da man er uafhængig af afgangstider, bestemte hoteller m.v.

De fleste landes turistkontorer udgiver pjecer/kort om faciliteterne langs deres motorveje. Det er oplysninger om rasteplasser, handicapvenlige restauranter, toiletter, parkeringspladser, telefonbokse m.m.

Pas på ikke at sidde i træk i bilen, da det kan give en slem forkølelse, og husk, at det kan være bedre med små strækninger end lange udmargende køreture.



Med bus

Almindeligvis er det besværligt eller ligefrem umuligt at tilbagelægge kortere eller længere strækninger i bus. Dog er der eksempler på, at folk med muskelsvind har gennemkrydset USA i bus, og at man kan tage med specialindrettede busser på langfart.

Hvis man ønsker denne rejseform, kræver det som i så mange andre tilfælde planlægning og gode rejsefæller.

Med fly

Ved henvendelse til den enkelte lufthavn kan man få brochurer om lufthavnens indretning og faciliteter. Næsten alle lufthavne har personale, der kan hjælpe handicappede rejsende, og hvis der er behov for det, kan man låne en kørestol, når man skal fra og til flyet fra lufthavnsbygningen. Hvis man ønsker hjælp, skal det meddeles ved pladsbestillingen.

Det samme er tilfældet, hvis man vil have sin kørestol med på rejsen. Kun i meget få tilfælde er det muligt at få en elektrisk kørestol med ind i kabinen, den skal som regel placeres i lastrummet.

Det kan være et problem med batterier til el-kørestolen, hvis de er åbne, kan flyselskabet kræve, at de skal tømmes for syre. De lukkede batterier kan som regel medtages i kabinen.

Hvis kørestolen kører på bilbatterier, kan man leje batterier på en servicestation på selve feriestedet og dermed løse transportproblemet.

Folk med vejrtærkningsproblemer bør altid rådføre sig med deres læge, inden de tager op at flyve.

Med tog

Mange landes togselskaber udgiver foldere med oplysninger om servicen overfor handicappede passagerer, eksempelvis adgangsforhold til togene, lån af kørestol, gratis billetter til ledsagere m.v.

I Danmark skal man kontakte togstationen inden rejsen og fortælle, hvilken hjælp man har brug for. Normalt er det ikke

særlig praktisk at rejse med tog som kørestolsbruger, men på visse strækninger i Danmark kører der lyntog, som er særligt velegnede for handicappede passagerer.

Med båd

Det er i mange tilfælde en god oplevelse at rejse med færge. Eksempelvis er der en ganske god service for handicappede på færgerne fra Danmark til Norge, Sverige, Finland og Storbritannien.

Der er typisk ikke de bedste pladsforhold i kahytterne, men det betyder mindre, hvis der »står fire matroser på nakken af hinanden« for at få lov til at hjælpe.

På Englands-færgerne kan man dog bestille en specialhandicapindrettet kahyt, og ved at gøre opmærksom på sit handicap ved billetbestillingen kan man få oplyst, hvilke specielle faciliteter/forhold færge-selskabet kan tilbyde.

Alt i alt opvejes det uprakiske i høj grad af muligheden for at tage sin egen bil og el-kørestol med på rejsen.

M.M.



Sydens sol og sommer. (Foto: Mogens Laier).



Søren og Henrik Knudsen hos papegøjerne på Tenerife.

Flyveturen var det hele værd

I sommeren 1982 tog familien Knudsen fra Roskilde på 8 dages charterrejse til Tenerife. Det var en god ferie – men det var nok især flyveturen derved og hjem, der gjorde størst indtryk på familiens to drenge, Henrik og Søren, der begge har Duchennes muskeldystrofi.

»Vi havde regnet med, at vi ville komme til at slæbe en del på bagagen derved og hjem, og det kom da også til at holde stik i et vist omfang. Personalet i Kastrup Lufthavn var meget hjælp-

somme og havde stillet kørestole til rådighed, men de andre feriegæster var ikke ret flinke til at hjælpe«, fortæller Anne Knudsen.

»Henrik, den største af de to

drenge, var på det tidspunkt 9 år og var temmelig dårligt gående. Vi havde derfor taget to paraplyklapvogne med derved, som vi kunne bruge til at køre drengene rundt i. Måske var det en af årsagerne til, at en del af de andre gæster optrådte akavet. Jeg er ikke sikker på, at de opfattede, at drenge var handicappede og derfor syntes de nok, det var mærkeligt, at to så store drenge lod forældrene skubbe dem rundt i klapvogn. Henrik sagde da også et par gange, at han ville ønske, at vi havde taget kørestolen med derved, for så havde det nok været anderledes. Men heldigvis var det da ikke i stand til at ødelægge ferien«, siger Anne Knudsen.

Plaskede rundt i swimmingpoolen

Familien Knudsen rejste med Tjæreborg. Hotellet var godt, det var nemt at komme rundt på gangene og værelset, og personalet var meget hjælpsomme. Arealet omkring hotellet var fladt, men det var svært at komme ned til vandet, da stranden var omkring 100 meter bred, og det var for vanskeligt at bære den store dreng så langt. Til gengæld havde drengene stor slæde af hotellets tre swimmingpools, hvor de brugte en stor del af tiden.

»Det bedste er nok at tage på chartertur, når drengene er små og stadig kan gå. Hvis vi skulle have haft en elektrisk kørestol med, havde det nok været for besværligt. Men selvfølgelig kan andre have en anden vurdering«, siger Anne Knudsen.

Det er ikke helt billigt at tage afsted en hel familie, men familien Knudsen fik ud over økonomisk tilskud fra deres kommune en pæn del af udgifterne betalt af Egmont H. Petersens fond.

Charter- og grupperejser

Rejsebureauerne lokker med sydens sol og varme til en billig penge. Charterrejser er da også den hurtigste og forholdsvis billigste måde at opleve Sydeuropa på – også for handicappede, selv om det kan være forbundet med forskellige problemer at benytte denne rejseform.

På de fleste rejsebureauer vil de være behjælpelige med at sammensætte en færdigpakket charterrejse, der passer og tager hensyn til dit specielle handicap. Ud over de problemer, som selve flyveturen kan give (se afsnit om at flyve andetsteds i tillægget), er det vigtigt at ho-

tellet og udenomsfaciliteterne ikke forhindrer udfoldelsesmulighederne.

Når du kontakter rejsebureauet, er det vigtigt, at du fortæller, hvilke krav du har til hotellet som f.eks. brede døre, elevator, ramper, gode toilet- og badeforhold, samt at du har mulighed for at



færdes nogenlunde frit i området omkring hotellet.

De fleste rejsebureauer – i hvert fald de større – har efterhånden mange års erfaring med at arrangere charterrejser for handicappede, såvel individuelle rejser som grupperejser, så dine krav og forespørgsler vil slet ikke komme bag på dem.

Grupperejser

Netop grupperejser for handicappede har såvel Spies og

Tjæreborg Rejser mange års erfaring i at planlægge i samarbejde med forskellige handicaporganisationer. Muskelsvindfonden arrangerer ikke sådanne grupperejser, men bl.a. Landsforeningen af Vanføre kan tilbyde sine medlemmer mange forskellige grupperejser til feriemål sydpå. Alle handicappede har mulighed for at melde sig ind i Landsforeningen af Vanføre (se adressen andetsteds i tillægget). M.M.

To erfarne campister



Bodil Pedersen og hendes hjælper indtager maden i det grønne.

Siden 1968 har Bodil og Peder Pedersen fra Kolding hvert år taget på campingferie. Teltet bliver pakket og den ombyggede kassevognet startet, når de to erfarne campister og Bodils hjælper tager afsted – og efterhånden kniber det med at finde et land i Europa, som ikke har haft besøg af Bodil og Peder Pedersen.

Bodil har muskelsvind og sidder i el-kørestol, men når bare vognen indrettes på den rigtige måde, er der ingen problemer med at tage afsted på egen hånd, fortæller Bodil Pedersen.

Bilen er en Renault Traffic, som er blevet indrettet med tre sovepladser, køkken med gasblus, emhætte, køleskab og vask samt måske det vigtigste af det

hele – et tørkloset. Derudover er der specielle handicapbælpemidler såsom køreslidske, fastgøringsbeslag til kørestol m.v.

»Vi bruger vinteren til at samle kræfter til den årlige campingtur. Hvis vi skal til et land, som vi ikke har været i før, plejer jeg at ringe til det pågældende lands ambassade og beder dem om at sende noget materiale. Endnu

har jeg ikke oplevet, at ambassadepersonalet har været vrangvillig – tværtimod plejer de at stå på pinde for os,« griner Bodil Pedersen.

Når Bodil Pedersen rekvirerer materiale, fortæller hun ikke, at hun sidder i kørestol. Det er der ingen grund til, mener Bodil, for som regel er det ikke svært at finde en velegnet campingplads i et fladt terræn – og så er Bodil og Peder Pedersen selvfølgelig heller ikke så afhængige af faciliteterne på stedet p.g.a. kassevognen.

Nysgerrige blikke

Når Bodil og Peder parkerer bilen og slår teltet op på en campingplads, hvor der normalt ikke kommer mennesker i kørestol, er det ikke ualmindeligt, at de andre feriegæster er nysgerrige efter at se, hvad det er for en »underlig« bil, og hvordan »hende damen i kørestolen« klarer sig.

»Jeg har nu ikke haft nogle negative oplevelser – nok nærmest tværtimod. De voksne plejer at være lidt reserverede i begyndelsen, men når jeg er blevet kigget lidt an, tør de som regel op. Børnene derimod har slet ikke disse forbehold, og vi plejer hurtigt at falde i snak.«

Schweiz, Østrig, Holland, Luxembourg, Italien, Jugoslavien, England, Wales, Norge, Sverige og Finland, er lande som Bodil Pedersen sådan umiddelbart kan komme i tanker om, som hun og hendes mand har besøgt. – Og så selvfølgelig Vesttyskland, hvor Bodil især sværmer til området omkring Harzen.

»Her går turen til i år, hvis ellers jeg kan få overtalt Peder,« griner Bodil.

M.M.

Campingpladser og vandrerhjem

I Danmark er nogle vandrerhjem indrettet til at modtage gæster i kørestol. I de fleste tilfælde drejer det sig om nogle få værelser – i enkelte andre er vandrerhjemmet i stand til at modtage større grupper.

Ved handicapegnede vandrerhjem forstås, at værelser er indrettet på en sådan måde, at gangbesværede kan benytte det, samt at toiletforholdene er i orden. I hvert enkelt tilfælde må det dog tilrådes at tage kontakt med det enkelte vandrerhjem for at høre nærmere om faciliteterne.

Vandrerhjemmene har som regel åbent hele året.

En brochure om vandrerhjem i Danmark kan rekvireres fra Danmarks Turistbureau (se adres-

sen andetsteds), eller man kan købe den officielle danske vandrerhjemsfortegnelse på:

Danmarks Vandrerhjem
Vesterbrogade 39
1620 København V

Campingpladser

Der findes ca. 500 campingpladser i Danmark, som er godkendt ad Campingrådet. Af disse anses 86 for egnede for handicappede.

For at en plads kan karakteriseres som egnet kræves, at der som et minimum er indrettet et toilet, der er handicapvenligt. Men derudover er der ingen specielle krav til pladsens standard iøvrigt. Derfor er det en god idé at forhøre sig om diverse faciliteter førend man beslutter sig til

at slå teltet op eller parkere kassebilen på en bestemt campingplads.

Den officielle guide over campingpladser i Danmark hedder »Camping Danmark« og kan købes på campingpladser, hos boghandlere, i kiosker m.v. eller bestilles hos:
Campingrådet
Skjoldgade 1
2100 København Ø.

Forenede Danske Motorejere (FDM) råder endvidere over 26 campingpladser i Danmark, hvoraf de otte betegnes som handicapvenlige. Listen kan rekvireres hos:

FDM
Blegdamsvej 124
2100 København Ø
tlf. (01) 38 21 12

Det flade Norditalien

Norditalien er fladt – måske ikke som en pandekage – men hele strækningen omkring lidoen på den østlige side af stævlelandet egner sig godt til kørestolsbrugere. Det mener i hvert fald familien Rahbeck fra Herning, der igennem de sidste år har tilbragt sommerferien på en campingplads tæt ved Venezia.

»Vi fandt egentlig campingpladsen lidt ved et tilfælde. D.v.s., at vi hjemmefra havde fået fat i en brochure, hvor der var nogle billeder af området omkring campingpladsen – og det så fladt ud. På baggrund af brochuren kørte vi så til Norditalien og fandt campingpladsen, som helt levede op til vores forventninger,« fortæller Birgit Rahbeck.

Familien Rahbeck boede i et lille hus, der ligger i tilknytning til campingpladsen. Huset er 46 m² og koster ca. 2500 kr. pr. uge at leje. Alt i alt koster ferien i Italien ikke mere end en tilsvarende ferie i Danmark, hvis man ser bort fra benzinen. Men man skal bestille huset allerede i januar eller februar, hvis man vil være sikker på at komme i betragtning, fortæller Birgit Rahbeck.

Tager det med ro

»Som sagt kører vi selv i bil derned. Undervejs plejer vi at have to-tre overnatninger på forskelli-

ge hoteller, alt efter hvor meget vi kører. Når man først er kommet forbi München i Sydtykland, er der faktisk meget at se på. Derfor plejer vi at tage det med ro det sidste stykke vej,« fortæller Birgit Rahbeck, der ikke synes, de har oplevet de store besværligheder undervejs.

Ruben Rahbeck er 12 år og sidder i elektrisk kørestol. »Selvfølgelig er der lidt slæb med at bære Ruben op og ned af trapperne i forbindelse med hotelovernatningerne på turen derned og hjem, men folk har altid været utroligt hjælpsomme – og så har vi også valgt at betragte slæbet som en del af ferien,« siger Birgit Rahbeck.

Sammenfattende kan familien Rahbeck kun anbefale Norditalien som feriemål, hvis man vil

Ruben Rahbeck og brormand smiler til fotografen.



være sikker på, at der ikke er for mange forhindringer for en kørestol – og til interesserede gives adressen på »familien Rahbecks campingplads« videre:

Centro Vacanze, Pra' delle Torri, Nuovo Villaggio Turistico Asonia, 1-30020 Porto S. Margherita, Carole, Italy, tel. 0421/89063-89010.

M.M.

Sommerhuse

Der findes en del sommerhuse rundt omkring i Danmark, som er bygget m.h.p. svært fysisk handicappede. Typisk tilhører disse sommerhuse de forskellige handicaporganisationer eller grupper af forældre med handicappede børn.

Handicaporganisationernes sommerhuse udlejes først og fremmest til foreningernes medlemmer, men hvis der er perioder, hvor sommerhusene ikke er/kan udlejes, er det ikke umuligt, at eksempelvis mennesker med muskelsvind/forældre til børn med muskelsvind kan komme i betragtning.

Flest sommerhuse råder Landsforeningen af Vanføre over så udover muligheden for at deltage i foreningens arrangementer, modtage medlemsbladet, giver et medlemskab også mulighed for at leje et af foreningens mange sommerhuse. Adressen er:

Landsforeningen af Vanføre
Kollektivhuset,
Hans Knudsens Plads 1, 10.,
2100 København Ø
tlf. (01) 29 35 55

Forældreforeninger

Nogle forældreforeninger er dannet og virker i snæver tilknytning til en bestemt handicaporganisation, og for disse foreningers sommerhuse gælder stort set de samme regler som for

handicaporganisationernes huse. Andre foreninger er derimod dannet på tværfaglig basis, og sommerhusudlejningen forestås uafhængigt af handicaporganisationerne. Et eksempel er Sammenslutningen af Forældre til Handicappede Børn, der ejer *Tolshave Fritidscenter* i Nordjylland.

Centret består af to ferielejligheder, der enten kan lejes sammen eller hver for sig. Centret består af en stor fællestue samt to lejligheder med hver et køkken, 2 soverum og en mindre opholdsstue.

Huset er med brede gange og der er ingen dørtrin. Feriecentret er omgivet af marker, skov og hede og ligger 11 km nord for Frederikshavn. Der er 3 km til nærmeste strand, som er børnevenlig, og 3 km til den nærmeste købmand.

Ugentlig leje i højsæsonen (1. juni – 31. august)
1 familie, 800,- kr.
2 familier eller indtil
12 sovepladser 1.500,- kr.
Nærmere oplysning hos:
Lis Møller
Trinkjærvej 49
9981 Jerup
tlf. (08) 42 91 62

Andre sommerhuse

Heldigvis er det ikke kun ovenstående kategori af sommerhuse, som kan benyttes af handicappede. De fleste nyere som-



merhuse er typehuse og er i mange tilfælde opført i et plan med køkken/alrum ud-i-et uden indvendige dørtrin m.m. – altså sommerhuse der umiddelbart – eller med lidt god vilje – sagtens kan benyttes af handicappede.

Der findes et hav af sommerhusudlejere. Dels nogle store landsdækkende bureauer, men i endnu højere grad de små lokale sommerhusbureauer/turistkontorer. (Adresserne kan som regel findes i telefonbogen eller gennem oplysningen).

I forvejen er det en god idé at gøre sig klart i hvilket område, man ønsker at leje et sommerhus. (F.eks. hjælper det ikke meget, at sommerhuset er handicapvenligt, hvis terrænet er af en sådan art, at en kørestol ikke kan komme omkring). Derudover er det en god idé at forhøre sig ekstra grundigt om tilkørselsforhold, gangbredde, toiletstørrelse m.v., selv om udlejeren betegner sommerhuset som handicapvenligt – det er jo ikke sikkert, at I tænker på de samme ting.

Dansk Folkeferie

Dansk Folkeferie administrerer en række feriecentre rundt omkring i Danmark, hvor fem af centrene betegnes som egnede for svært bevægelseshæmmede. Faciliteterne varierer fra center til center, men typisk vil husene være udstyret med et køkken/alrum, opholdsstue med pejs, to soverum, toilet med bad samt en mindre gårdhave.

Tilkørselsforholdene er som regel gode, der er ingen indendørs dørtrin, dørene er minimum 83 cm brede og der er god plads til at komme rundt med en kørestol overalt i husene. Alle centrene er endvidere udstyret med et fælleshus, hvor der findes TV-stue, legeplads, vaskeri, supermarked m.v.

Feriecentrene er beliggende:
Marienlyst Strandhuse, Bøtø,
4873 Væggerløse/Falster
tlf. (03) 87 62 29

Karrebæksminde Feriecenter,
Enø Kystvej 55,
4736 Karrebæksminde
tlf. (03) 74 23 68

Karlsunde Strandhuse,
Karlsunde Strandvej 87,
2690 Karlsunde
tlf. (02) 15 25 00

Løjt Feriecenter,
Nørreskov, 6200 Aabenraa
tlf. (04) 66 76 14

Feriebyen Rødhusklit,
Rødhus Klitvej 123,
9440 Åbybro
tlf. (08) 24 90 15

Al henvendelse i forbindelse med udlejning skal foregå via:
Dansk Folkeferie
Kampmannsgade 3
1604 København V
tlf. (01) 13 91 50

Udover Dansk Folkeferie's feriecentre findes der selvfølgelig en række centre spredt rundt omkring i landet. En liste over specielt handicapvenlige feriecentre kan rekvireres på:

Danmarks Turistråd
Vesterbrogade 6
1620 København V
tlf. (01) 11 14 15

M.M.

Med Egmonthøjskolen til Tunesien

14 dages studie- og ferieophold på den lille ø Bjerba, der ligger tæt ved Tunesiens kyst. Det var en del af et 9. måneders kursusophold på Egmonthøjskolen i Hov, som Lars Henrik Emde deltog på i 1984.

»Vi havde i forvejen brugt en del tid på at læse om og studere forholdene i Tunesien. Derfor vidste vi også relativt meget om landet, da vi ankom til øen Bjerba«, fortæller Lars-Henrik Emde.

»Vi var 150 handicappede – heraf omkring 20 i kørestol, – hjælpere og lærere der tog afsted til København for at begive os til Kastrup lufthavn. Her stod det fly, som Egmonthøjskolen havde chartret. Vi havde fået tilladelse til at tage batterierne fra de elektriske kørestole med, mod at de blev anbragt i specielle blyforede kasser, men det var også nødvendigt, hvis vi skulle kunne bruge el-kørestolene i Tunesien, for det er sin sag at få fat på nye batterier eller få hældt syre på og få dem opladet«, siger Lars-Henrik Emde.

To lærere havde i forvejen været nede at kigge på forholdene og havde bl.a. fået foretaget nogle ombygninger på det hotel, som hele gruppen skulle bo på, for at kørestolsbrugerne kunne komme rundt i bygningen.

Arabisk arkitektur

»Vi meldte os til forskellige grupper, der så beskæftigede sig med specielle emner. Jeg havde meldt mig på arabisk arkitektur, og var derfor rundt at kig-

ge på en masse forskellige bygningsværker. Det var ikke alle steder jeg kunne komme ind i husene, og jeg kunne ikke komme med på alle ture. Bl.a. gik jeg glip af en to-dages tur gennem Sahara-ørkenen, hvor man skulle køre mange timer i bil hver dag. Men jeg oplevede mange ting og fik et godt indtryk af landet. Især selvfølgelig øen Bjerba,

hvor vi var den største del af tiden«, siger Lars-Henrik Emde.

De udflugter, som Lars-Henrik Emde var med på, foregik med taxa. Taxakørsel er faktisk utroligt billig i Tunesien, så det var ikke de store udgifter, der var forbundet med det, siger Lars-Henrik Emde.

Deltagerne skulle selv betale 4000 kr. for turen. Pengene blev opsparet under hele 9 måneders opholdet, og skulle dække rejsen, opholdet, lommepenge og udflugterne.

M.M.

Lars Henrik Emde i en tunesisk tæppebod. Tæppet er ægte og kostede 4.000 kr.



Kurser og lejre i Danmark

Mange foretrækker at være sammen med en masse andre mennesker i deres sommerferie og eventuelt lære lidt nyt. I gamle Grundtvigs fødeland er der en lang tradition for at »putte indhold« på fritiden, og udbuddet af forskellige kurser og lejre er da også stort. Det nedenstående er udvalgt m.h.p. mennesker med fysiske handicap, men der er garanteret et væld af andre kursus- og lejrformer, som ikke er taget med i listen.

Muskelsvindfondens ferielejr

Fra 28. juni – 8. juli afholder Muskelsvindfonden ferielejr/afslutningslejr for ca. 20 børn mellem 8-12 år på Nakkebølle Sanatorium på Fyn. I forhold til sidste år er ferielejren forlænget med tre dage, da der har været mange ønsker om at give børnene lidt mere tid sammen.

På lejren deltager ca. 10 frivillige hjælpere, der skal sørge for aktiviteter som: udflugter, spil, bålhygge, musik, sang m.v. Det endelige program for lejren er dog ikke blevet fastsat endnu, men lige så snart et sådant program foreligger, vil alle handicappede børn i alderen fra 8-12 år, som VB-centret har kontakt med, modtage programmet samt en tilmeldingskupon med posten.

Yderligere oplysninger kan fås hos: Muskelsvindfondens sekretariat, tlf. (06) 13 907 77.

Pindstrup Centrets kurser

På Pindstrup Centrets kurser og lejre deltager såvel handicappede som ikke-handicappede børn – samt på visse kurser – deres forældre.

I sommeren 1985 arrangeres seks børnelejre. Hver lejr gennemføres omkring et hovedemne, som bestemmer indholdet og aktiviteterne på lejrene. Deltagerantallet er 24 børn pr. lejr og lejrene planlægges og gennemføres ved hjælp af 12-14 frivillige, ulønnede voksne.

Sommerferie 1: 23. juni – 29. juni. Sommerferie i hus for aldersgruppen 7-14 år. Leder: Peter Blomgren Knudsen.

Sommerferie 2: 30. juni – 6. juli.

Sommerferie i hus for aldersgruppen 7-14 år. Leder: Dorrit Christensen.

Sommerferie 3: 30. juni – 6. juli. Sommerferie i telt for aldersgruppen 13-17 år. Leder: Karen Krag Jensen.

Sommerferie 4: 14. juli – 20 juli. Sommerferie i hus for aldersgruppen 7-14 år. Leder: Lis Jacobsen.

Sommerferie 5: 21. juli – 27. juli. Sommerferie i hus for aldersgruppen 7-15 år. Leder: Bendt Kristensen og Ole Boisen.

Sommerferie 6: 28. juli – 3. august. Sommerferie i hus for aldersgruppen 14-18 år. Leder: Hanne Sette Damsgård og Anders Damsgård.

Efterårsferie: 12. oktober – 19. oktober. Ferielejr i hus for aldersgruppen 7-14 år.

Tilmelding til ferielejre skal ske inden 15. marts 1985. For efterårslejren er tilmeldingsfristen 1. august 1985.

Ferielejrene koster 500 kr. pr. deltager. Dog er der en merpris for handicappede på 1600 kr., som kan søges dækket hos socialforvaltningen. Ansøgningsskema kan rekvireres på Pindstrup Centret.

Ungdomskurser

På Pindstrup Centrets ungdomskurser får unge handicappede og ikke-handicappede gennem oplevelser, diskussion og samvær lejlighed til at drøfte og høre om hvilke muligheder og begrænsninger, man har som ung i dag.

Deltagerne på ungdomskurserne får selv mulighed for at være med til at tilrettelægge kursusprogrammet. Det sker ved et formøde, hvortil deltagerne inviteres.

Ungdomskurserne foregår i Pindstrup Centrets kursusbygning og strækker sig over 14 dage. Kurserne henvender sig til unge i alderen 17-23 år.

Ungdomskursus 1: 30. juni – 13. juli. Kursus for psykisk udviklingshæmmede og ikke-handicappede unge. Kursusleder: Jørgen Mejner Hansen.

Ungdomskursus 2: 14. juli – 27. juli. Ungdomskursus for fysisk bevægelseshæmmede og ikke-

handicappede unge. Kursusleder: Henrik Sandberg.

Tilmelding til ungdomskurser skal ske inden 15. marts 1985. Prisen pr. deltager: 3.000 kr. Også her kan man forsøge at få tilskud fra socialforvaltningen

Familiekurser

På familiekurserne vil forældre ved deltagelse i foredrag og dis-



Der er kurser og lejre for en hver smag. (Foto: Kim Klastrop).

kussion, samt gennem fælles aktiviteter med børnene få et udvidet kendskab til børnenes udviklingsmuligheder.

Børnene vil gennem leg, aktiviteter og samvær med andre børn opleve nye udfordringer.

Familien bor under kurset sammen på værelse med eget bad og toilet. På familiekursus 2 vil der være mulighed for at bo i campingvogn og telt. Pindstrup Centret kan være behjælpelig med at leje campingvogn.

Familiekursus 1: 31. marts – 6. april. Tema: Forældres mulighed for at støtte det handicappede barn i dets udvikling. Kursusleder: Karsten Torst Pedersen.

Familiekursus 2: 7. juli – 13. juli. Fælles nordisk familiekursus. Tema: Det handicappede barns hverdag i skole og fritid. Kursusleder: Henrik Haagensen.

Familiekursus 3: 4. august – 10. august. Tema: Hjælp til selvhjælp. Et anderledes kursus, som retter sig mod familier, der ikke er interesseret i foredrag og undervisning. Kursusleder: John Mikkelsen.

Tilmelding til familiekurser skal ske inden 15. marts 1985. For familiekursus 1-2 er tilmeldingsfristen 1. marts 1985.

Pris for familiekurser: 1.200 kr. pr. deltager. For børn med handicap beregnes en merpris på 600 kr., som kan søges dækket via socialforvaltningen.

På familiekursus 2 vil deltagerne, der bor i telt eller campingvogn, skulle betale 300 kr. for familiekurset.

Yderligere informationer fås hos: Pindstrup Centret, 8550 Ryomgård, tlf. (06) 39 61 11.

Røde Kors lejre

Ungdommens Røde Kors afholder i sommeren 1985 seks ferielejre for børn og unge i alderen 7-18 år.

Lejrene er forbeholdt børn og unge, der p.g.a. et handicap eller en anden grund har svært ved at komme på ferie.

På lejrene vil der være mulighed for at deltage i hobbyarbejde så som stoffryk, læder, tegning, perlearbejde m.v. samt at deltage i boldspil, orienteringsløb og andre udendørs lege og sportsaktiviteter. Endelig vil der blive arrangeret forskellige udflugter.

En gruppe frivillige hjælpere fra Ungdommens Røde Kors vil deltage i lejrene samt være behjælpelige med at tilrettelægge afrejsen for de børn, der ikke selv bliver transporteret til lejren.

Det er gratis at deltage i Røde Kors-lejrene, men da det er de lokale Røde Kors-afdelinger, der har indstillingsret, bedes du kontakte Røde Kors' hovedkontor, hvor du kan få oplyst, hvilken Røde Kors afdeling du hører under. Adressen er:

Carsten Bundgaard
Dansk Røde Kors
Dag Hammerskjølds Allé 28
2100 København Ø
lf. (01) 38 14 44.

Alle ferielejrene afholdes i Frøslevlejren ved Padborg i Sønderjylland.

Lejr 1: 24. juni – 30. juni. Aldersgruppe: 14-18 år.

Lejr 2: 1. juli – 7. juli. Aldersgruppe: 7-14 år.

Lejr 3: 8. juli – 14. juli. Aldersgruppe: 7-10 år og ældre

Lejr 4: 15. juli – 21. juli. Aldersgruppe: 7-14 år.

Lejr 5: 22. juli – 28. juli. Aldersgruppe: 7-14 år og ældre.

Lejr 6: 29. juli – 4. august. Aldersgruppe: 7-14 år.

Højskolekurser

De fleste folkehøjskoler arrangerer korte sommerkurser fra 1-5 ugers varighed. Lige så forskellige højskolerne er, lige så forskelligt er indholdet af sommerkurserne.

De fleste højskoler er desværre ikke bygget særligt handicapvenlige, da mange af skolerne er gamle, og bygningerne derfor er af en tilsvarende standard.

Ud af de 102 højskoler, der findes i Danmark, betegner ni af dem som handicapvenlige med handicapvenlige faciliteter.

De ni er: Brogården, Egmont-højskolen, Kolding Højskole, Nørregårds Højskole, Silkeborg Højskole, Vestjyllands Højskole, Unge Hjem Højskole, Europa-højskolen og Den Jydske Pensionisthøjskole.

Da det vil være alt for omfattende at omtale de enkelte højskoler som sommerprogram, skal vi opfordre interesserede til at rekvirere oplysninger på: Højskolernes Sekretariat, Farvergade 27, g., 1463 København K tlf. (01) 13 98 22

Internationale lejre og kurser

I lighed med lejren i 1982 er Muskelsvindfonden endnu en gang praktisk organisator af en international ungdomslejr på Pindstrup Centret. Den finder sted den 11. til 25. august 1985.

Rotary Danmark står som indbyder og betaler af det to uger lange ophold for 60 unge handicappede og ikke-handicappede fra hele Europa i alderen 17 til 23 år, der alle må kunne tale engelsk.

Programmet er fastlagt og kommer til at dreje sig om spørgsmål som: Hvordan får min tilværelse så høj kvalitet som muligt? Hvordan så min begrænsning ud, hvis der ingen begrænsninger var? Hvilke begrænsninger er der reelt?

Der bliver oplæg ved gæstelærere som Jørn Richter og Evald Krog og udflugter ligesom tre dages program bliver lagt ud til

deltagernes egen fantasi og organisering.

Indimellem bliver der tid til orienteringsløb, svømning, spil, fester og bare slappe af.

Muskelsvindfonden har nogle pladser, som vi må besætte med unge handicappede samt deres hjælpere. Interesserede skal hurtigst muligt ringe til Muskelsvindfonden og høre nærmere om lejren.

Mobility International Lejre

Det internationale ungdomsår 1985 har af Mobility International fået kodeordene medbestemmelse, udvikling og fred. Organisationen har for 1985 planlagt et righoldigt program for handicappede og ikke-handicappede unge mennesker. Det er dog kun foreløbigt og ikke endeligt:

a) I maj eller juni i Shannon i

Irland holdes en lejr med titlen: »Selvstændige boformer for fysisk handicappede og andre unge mennesker«.

b) 25.-31. marts på Ramsheid akademiet i Tyskland: »Europæisk kreativ kunstfestival for synshandicappede og seende unge«.

c) I oktober i Bruxelles og Strassburg: »En rundtur til europæiske institutioner for unge handicappede og deres venner«.

d) I september i Katwijk i Holland: »En festival omkring vandsport for unge handicappede og ikke-handicappede«.

e) August eller september i Frankrig, Belgien eller Irland: »Integration af unge handicappede«.

f) Påsken i april på Sardinien i Italien: »Internationalt seminar om fred og tolerance«.

g) 16.-17. maj i Werkenrode i Holland: Mobility International tredje årlige generalforsamling, samtidig vil der være et seminar med titlen: »Unge europæeres rejsehjælpe-program«.

h) Maj i Lisnaskea i Nordirland: »Ferie som alternativ til arbejde«.

i) Oktober på Ramsheid akademiet i Vesttyskland: »Færdigheder i kreative fag med handicappede unge«.

Som sagt ligger arrangementerne kun i udkast, men der vil snart foreligge endelige programmer for hvert enkelt arrangement. Yderligere oplysninger om de enkelte punkter fås ved henvendelse til Muskelsvindfonden.

International Røde Kors Lejre

De forskellige europæiske landes Røde Kors organisationer afholder om sommeren en række internationale lejre for såvel handicappede som ikke-handicappede.

Det koster ikke noget at deltage i lejren, da arrangørerne betaler for opholdet. Dog skal de udenlandske deltagere selv betale rejsen fra og til lejren. Her er der mulighed for helt eller delvist at få dækket sine rejseomkostninger hos Dansk Røde Kors.

Interesserede kan henvende sig til:
Carsten Bundgaard
Dansk Røde Kors
Dag Hammerskjølds Allé 28
2100 København Ø
tlf. (01) 38 14 44.

Belgien

I anledning af det internationale ungdomsår 1985 afholdes der i Herentals i Belgien i tidsrummet 20. juli til 29. juli en international ungdomslejr.

Deltagerne skal være fra 13-20 år. Dansk Røde Kors har fået stillet 3 pladser til rådighed, og der forventes et samlet deltagerantal på 50-60 unge. Alle deltagere skal kunne tale engelsk.

Temaet for lejren samt de praktiske oplysninger er endnu ikke udfærdiget, men det forventes ske snart.

Peacecamp i Finland

Fra 27. juli til 4. august afholdes der en international peacecamp i

Saarijävi i Centralfinland.

Der bliver tale om en teltlejr, hvor de ca. 350 deltagere skal bo i store telte sammen. Arrangørerne regner med ca. 190 udenlandske deltagere, heraf 4 fra Danmark.

Deltagerne skal være i alderen 15-25 år og skal kunne tale engelsk.

Combilejr i England

Når den engelske Røde Kors organisation kalder deres lejr for combicamp skyldes det, at lejren er sammensat af tre forskellige moduler, der såvel formmæssigt som indholdsmæssigt er meget forskellige.

Modul 1: 29. juli til 2. august. Overlevelselsejr, hvor deltagerne bor i telt.

Modul 2: 2. august til 5. august. Deltagerne fordeles hos forskellige engelske familier, hvor de bor.

Modul 3: 5. august til 11. august. Aktivitetslejr. Deltagerne flytter tilbage til teltlejren.



Dansk Røde Kors har fået stillet to pladser til rådighed. Deltagerne skal være fra 15-21 år og skal kunne tale engelsk. Formentlig bliver der tale om, at man skal melde sig til alle tre moduler.

Endelig vil der blive lejre i Sverige og Norge. Programmerne for disse lejre ligger endnu ikke færdige. Interesserede kan kontakte Carsten Bundgaard på Dansk Røde Kors efter 1. marts og høre nærmere om disse lejre.

Drømmen om Amerika

San Fransiscos bakkede gader, filmbyen Hollywood, spillelidenskabernes paradys – Las Vegas og forlystelsesparken Disneyland. Billeder og navne på lokaliteter i USA. Landet og kontinentet, hvis væsentligste bidrag til den vesterlandske kultur kan sammenfattes i begreberne: Coca-cola, westerns og Stars and Stripes.

Det var drømmen om at opleve disse steder og ting, der fik Dan René Brok fra Fyn til at tilbagelægge 40.000 km i bil i løbet af et halvt år. Et halvt år, hvor han sammen med to kammerater gennemkrydsede landet i en ombygget Ford Transit. En rejse og en drøm, som det kostede ham 90.000 kr. at realisere.

Dan René Brok med sine to rejsekammerater – klar til at tage afsted.



At opleve fremmede himmelstrøg og kulturer. De internationale kurser giver dig chancen. (Foto: Mogens Laier).

»Oprindeligt havde vi tænkt os at flyve til USA og så købe en vogn dervore. Men der var så mange usikkerhedsmomenter forbundet med den plan, at vi i stedet valgte at sejle fra Holland til Canada og så tage min bil med hjemmefra«, fortæller Dan René Brock.

Sejlturen med luksusliner tog 10 dage og var en udmærket måde for rejsekammeraterne til at lære hinanden at kende. Sagen var nemlig, at de kun havde mødt hinanden et par måneder i forvejen og kun havde haft mulighed for at være sammen tre weekends.

»Det var nok lidt hasarderet at tage afsted på så spinkelt et grundlag – især hvis man tænker på, at vi skulle bo meget tæt sammen det næste halve år. Vi havde i forvejen besluttet, at hvis vi ikke kunne sammen, var der ikke andet at gøre end at tage hjem igen – også selv om pengene dermed ville være tabt. Men faktisk opstod der ikke nogle nævneværdige problemer undervejs«, fortæller Dan René Brock.

Våben og vold

Den eneste større uoverensstemmelse var, hvorvidt de skulle have våben med i bilen m.h.p. at kunne forsvare sig mod eventuelle overfald. Dan René Brock holdt hårdt på, at det alligevel ikke ville hjælpe dem at have en pistol i handskerummet – og at det forøvrigt var imod hans overbevisning at bære våben. Og dermed blev det.

Selv om de flere gange blev advaret mod at køre bestemte strækninger, oplevede de ikke at blive udsat for vold.

»Jeg tror i virkeligheden at frygten for vold slet ikke står realistisk i forhold til den egentlige vold. Det synes jeg at vores rejse taler for. Tværtimod oplevede vi en enorm velvilje og venlighed fra stort set alle de mennesker, vi kom i kontakt med undervejs. Især når de fandt ud af, at vi var danskere«.

H. C. Andersens land

Dan René Brock ved ikke præcis, hvorfor danskere har sådan en høj stjerne hos mange amerikanere, men han fornemmer, at det hænger sammen med en udbredt forestilling om, at Danmark

er et lille eventyrland – i stil med hvordan H. C. Andersen skildrer det i sine eventyr. Altså et land, der er beboet af venlige og fredele mennesker, som man derfor ikke behøver at frygte.

»Vi levede meget primitivt undervejs. Med lidt hiv og slæb kunne vi sove to bag i bilen og en foran på førersædet. Dels havde vi selv valgt at bo på den måde, og dels var det utroligt dyrt at bo på moteller. Men det var også spændende at bo så primitivt, og en god måde at komme i kontakt med andre mennesker på. Men man skal helt sikkert gøre sig klart, før man tager afsted, at der kan opstå problemer og situationer, som sætter tålmodigheden på prøve. Så gælder det om ikke at lade sig slå ud eller blive hysterisk, for det gør kun ondt værre«, siger Dan René Brock. Og fortæller om dengang hans kørestol gik amok, efter at den havde været våd og derfor ikke kunne køre i tre uger.

Nemt at rejse i USA

Selve rejsen gik fra den canadiske grænse ned langs vestkysten. Derfra hen langs den mexicanske grænse og så op langs østkysten.

»USA er utroligt velegnet at rejse i for kørestolsbrugere. Selve naturen er mange steder af en sådan art, at man nemt kan komme rundt. Dertil kommer, at

Naturen er storslået i USA – og det er relativt nemt at komme rundt på egen hånd.



mange turistattraktioner er indrettet utroligt handicapvenligt. Nok ikke fordi at amerikanerne er mere handicapvenlige end eksempelvis danskerne, men fordi en del af de handicappede i USA er så velstillede, at der kan tjenes penge på dem, og at det derfor kan betale sig at tænke på dem, når man planlægger«, fortæller Dan René Brock.

Dan René Brock er ikke i tvivl om, at hans forventninger til rejsen til fulde er blevet indfriet, og han tøver ikke med at anbefale andre at foretage en lignende tur. Men det er vigtigt at afklare med sig selv, hvilke forventninger man har til en sådan tur – og frem for alt – gøre sig klart, at man i stort omfang er overladt til sig selv.

M.M.



(Foto: Mogens Laier).

Hotelferie i Jugoslavien

Den jugoslaviske muskelsvindorganisation anbefaler de danske turister at indlogere sig på hotel ved Adriaterhavet.

Det ene hotel, Komodor, bruges af den jugoslaviske organisation til deres egne sommerlej-

re for medlemmer. Hotellet ligger 60 km nord for Dubrovnik på halvøen Peljasac.

Dom RVI ligger 40 km fra Dubrovnik og er foruden hotel også et genoptræningscenter med bassin, fysioterapi m.v., men det

er man ikke forpligtet til at benytte. Hotellet har åbent hele året.

Yderligere oplysninger om begge hoteller fås hos den jugoslaviske muskelsvinorganisation, hvor de taler engelsk: Hr. Predag Cicmil, Savez distroficara Jugoslavije, Radomira vujo-vica no. 3, 11000 Beograd, Jugoslavien, Telefon 009-38-11-668-559.

Byt hjem med en udlænding

Byt dit eget velindrettede hjem med en udenlandsk familie, som også har et muskelsvindramt medlem, lyder opfordringen fra den europæiske samarbejdsorganisation EAMDA, som Muskelsvindfonden også er medlem af.

Baggrunden er, at da muskelsvindramte har helt specielle behov til boligens udformning, kan

de ikke deltage i de forskellige landes turistforeningers byttebolig-ordning. Men ved at bytte med en anden muskelsvindramt kan man da håbe på, at de mest elementære forbedringer og krav er opfyldt.

Interesserede kan skrive eller ringe til Muskelsvindfonden og oplyse om deres egen boligs indretning, størrelse og beliggenhed, samt fortælle om ønsker for ferieboligens beskaffenhed og beliggenhed.

For at vi kan hjælpe er det en forudsætning, at ferieboligen ligger i Europa, samt at vi snart modtager ønskerne, så de kan blive formidlet gennem det pågældende lands muskelsvindtidskrift.

Sverige på egen hånd

Sveriges turistråd har udgivet en folder om feriemulighederne for handicappede. Folderen indeholder korte tips til rejseformer samt adresser på hoteller, moteller og campingpladser og kort information om mere end 20 byer og egne i det lange land.

Folderen kan bestilles hos Sveriges Turistråd, Box 7473, 103 92 Stockholm, Sverige. Den er gratis.

Lej en mobil home i Sydengland

Det er muligt at leje en mobil home, som nærmest er en kæmpe campingvogn. Den er opstillet i Sydengland og indeholder er stort to personers soveværelse, stort badeværelse, køkken og spiseafdeling og et kammer. Bollen er indrettet for kørestolsbrugere. Prisen for en uges leje er afhængig af om det er i eller udenfor højsæsonen, men ligger fra 500 til 1.000 kroner.

Vognen, der ikke er til at flytte med, er parkeret i en stor park sammen med en masse andre af slagsen. Der er forretninger, restauranter, swimmingpool m.v. i nærheden. Stedet er Selsey i Sussex. Yderligere oplysninger hos Mr. Ian Richardson, 9, The Haven Thompson Avenue, Richmond, Surrey, England, Telefon 009-44-1-876-6240 – bedst om aftenen.

Storbritannien

Storbritannien for de handicappede er den pretentiøse titel på en lille fiks folder med et væld af oplysninger om England, Wales, Skotland og Nordirland.

Der er adresser på kontorer, institutioner m.v., hvor man kan få oplysninger om, hvor man kan leje hjælpemidler, om rejsemuligheder, toiletter, taxaer, biografteatre, sportsfaciliteter m.v. Folderen hedder »Britain for the Disabled« og kan bestilles på det engelske turistkontor i København, tlf. (01) 12 07 93.

Men helt uundværlig for en Englandsfarer er en årlig guidebog, »Holidays for the physically handicapped«, som indeholder et væld af oplysninger om alle former for indlogering, aktiviteter, transport og andre nyttige

publikationer. Denne guidebog koster godt 50 kroner, og kan bestilles gennem udgiveren, RADAR, 25 Mortimer Street, London WIN 8AB, England. Telefon 009-44-1-637 5400.

Muskelsvindfonden ligger desuden inde med en liste over adresser og titler på publikationer, som kan være nyttige, hvis man påtænker en tur til Storbritannien. Denne engelske liste kan rekvireres gratis ved henvendelse til Muskelsvindfonden.

Svensk bondegårdsferie



Biltur i Schweiz

Ved hjælp af to foldere med oplysninger om moteller, hoteller og campingpladser er det muligt hjemmefra at tilrettelægge køreturen gennem Schweiz. Folderne fortæller om stedets navn, telefonnummer, antal etager, dørbredde til elevator, værelse og badeværelse, mulighed for at få diæt-mad og vurderer stedets egnethed for gangbesværede og for kørestolsbrugere.

Begge foldere rekvireres hos Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Körperbehinderte, Feldeggstrasse 71, Postfach 129, 8032 Zürich, Schweiz, Telefon 009-41-1-251 05 31. Brochuren hedder »Ferienführer für Behinderte durch die Schweiz« og »Motel- Jugendherberge- Camping-führer«.

Sønderho-Hørsted Spare- og Lånekasse

Legindvej 86 . Sønderho . 7752 Snedsted
Telefon 07-83 90 11

Børneopsparing – Selvpensionering
Etableringskonto – Indekskontrakter

Den svenske handicaporganisation, RBU, har en bondegård i Halland, som man kan indlogere sig på. Der er 22 sengepladser, og prisen er omkring 30 svenske kroner pr. person pr. døgn. Gården ligger meget smukt mellem marker, eng og et lille bjerg, og der er 2 km til den nærmeste hovedvej.

Yderligere oplysninger om gården fås hos RBU's lokalafdeling i Halland:
RBU i Halland, Box 3952, 300 03 Halmstad, Sverige. Telefon 009-46-35-10 89 79.

Voksengruppens problemer tages op på europæisk plan

En stor del voksne med muskelsvind tilhører eller har gennem en række år tilhørt en såkaldt midtergruppe, hvor de hverken er helt raske eller rigtig handicappede. Muskelsvindsygdommen har måske bevirket, at de blot er blevet dårligt gående, men ellers er de i stand til at passe deres dagligdag som vanligt.

Et mere eller mindre usynligt handicap, som placerer én i en midtergruppe, kan på nogle punkter være mere frustrerende end at være rigtig handicappet.

I sidste nummer af Muskelkraft fortalte tre voksne med muskelsvind om disse helt specielle problemer, og de var samtidig initiativtagere til en ny gruppe under Muskelsvindfonden: Voksengruppen.

Også på europæisk plan, i samarbejdsorganisationen for europæiske muskelsvindorganisationer, EAMDA, er disse problemer blevet taget op. Det skete på det sidste møde i Paris i efteråret 1984.

Mange aktiviteter

Bestyrelsesmedlem i Muskelsvindfonden, cand.psych. Anita Kruse var ordstyrer i en emne-

gruppe, som beskæftigede sig med voksengruppens problemer og behov. Gruppen bestod af deltagere fra en række lande, og de blev hurtigt enige om en række aktiviteter, som bør sættes i værk for at forbedre voksengruppens vilkår:

Studiekredse, weekendkurser og ugekurser var blandt forslagene. Emnerne skal være de psykiske problemer, herunder manglende selvtillid og det store behov for at få familiens og vennernes støtte og opbakning.

Gruppen understregede, at selve tilrettelæggelsen og afviklingen af disse kurser skal foregå med meget føling og professionel indsigt. Flere kæmper muligvis med store følelsesmæssige problemer, som kan udvikle sig i traumatisk retning, hvis de ikke behandles på kompetent vis.

Også forslag om seksualvejledning, som det praktiseres under Muskelsvindfonden, blev ivrigt støttet.

Svensk bog

I Sverige er handicaporganisationen NHR i gang med at skrive en bog om voksne muskelsvindramtes særlige problemer. Den

vil blive udgivet i slutningen af året.

Gruppen havde også et stort ønske om at få lavet en undersøgelse af voksengruppens vilkår, og ville hver for sig opfordre deres respektive organisationer til at støtte psykologer eller evt. psykologstuderende til at lave en undersøgelse om dette emne. På baggrund af en sådan undersøgelse kan der senere muligvis laves en rådgivning.

Gruppen vil indbyrdes arbejde for en øget udveksling af ideer og forslag til ferie, fritidsmuligheder og selvstændige boformer til gensidig inspiration.

Endelig diskuterede gruppen de muligheder, det Internationale Ungdomsår 1985 kan give. Foreløbig er det blevet bestemt, at repræsentanter fra ungdomsgrupperne i de forskellige muskelsvindorganisationer skal deltage i det næste EAMDA årsmøde, som finder sted i Jugoslavien i september 1985.

Det blev understreget, at grænserne mellem voksen- og ungdomsgruppen gerne må være meget flydende, samt at myasthenikere også er meget velkomne til at deltage i dette arbejde. søs

Pengegaver

Muskelkraft bringer denne gang en liste over donationer over 3.000 kr. indkommet i sidste halvdel af oktober, november, december og første halvdel af januar.

Frantz Hoffmanns Mindelegat	10.000 kr.
Magasin du Nord's Fond	3.000 kr.
Marie og M.B. Richters Fond	11.000 kr.
F.L. Smith & Co. A/S's Gavefond	5.000 kr.
Carl Schepler og hustrus Legat	3.000 kr.
Agnes og Knut Mørks Fond	5.000 kr.
Frants Richters Fond	5.000 kr.
Lion Club, Gudenå	5.000 kr.
Egmont H. Petersens Fond	390.000 kr.
Egmont H. Petersens Fond	150.000 kr.
Rebekkaløge nr. 50, Cassiopeia	33.700 kr.

Ovennævnte beløb giver i alt 620.700 kr., som for størstedelens vedkommende er givet til konkrete projekter i vores formålsarbejde. Dertil skal lægges bidrag under 3.000 kr. Muskelsvindfonden siger tak for alle bidragene.



Egmont H. Petersens Fond har givet 390.000 kr., der skal bruges til projekt Positiv Feedback. Et projekt, som bl.a. kan modvirke spidsfod hos drenge med Duchennes muskeldystrofi.

Aktivitetskalender for 1985

MARTS

- Primo: Bestyrelsesmøde i EAMDA.
1.-3.: Ungdomsgruppen holder weekendmøde/landweekend på Huelsbjerggård v. Roskilde.
8.-10.: Familiekursus/pubertetskursus på Pindstrup Centret.
15.: Deadline på nr. 2./Muskelkraft.
15.-17.: Kontaktudvalgsweekend på Hou Feriehjem.

APRIL

- 19.-21.: Ungdomsgruppen holder weekendmøde/arbejdsweekend på Mariendal Strand v. Beder.
19.-21.: Familiekursus/skolekursus på Pindstrup Centret.
19.-21.: Nordisk møde i Stockholm.

MAJ

- Primo: Bestyrelsesmøde i EAMDA.
2.: Repræsentantskabsmøde på Pindstrup Centret.
3.-5.: Landsmøde på Pindstrup Centret.
10.-12.: EAMDA-seminar/internationalt seminar på Pindstrup Centret.
10.-12.: Familiekursus/begynderkursus på Pindstrup Centret.
10.: Deadline på nr. 3/Muskelkraft.

JUNI

- 14.-16.: Dansk-tysk familieweekend i Vesttyskland.
28.-8.: Muskelsvindfondens ferielejr/aflastningslejr på Nakkebølle Sanatorium.

JULI

- 15.-21.: Lions ferielejr/aflastningslejr på Huelsbjerggård v. Roskilde.
11.-14.: Grøn Koncert.
18.-21.: Grøn Koncert.

AUGUST

- 11.-25.: Rotary-handicamp på Pindstrup Centret.
15.: Deadline nr. 4/Muskelkraft.
30.-1.: Familiekursus/specialkursus på Pindstrup Centret.

SEPTEMBER

- 20.-22.: Familiekursus/Ungdomskursus på Pindstrup Centret.
27.-29.: Ungdomsgruppen holder weekendmøde/arbejdsweekend på Huelsbjerggård v. Roskilde.
Ultimo: EAMDA-generalforsamling i Jugoslavien.

OKTOBER

- 15.: Deadline nr. 5/Muskelkraft.
25.-27.: Familiekursus/voksenkursus på Pindstrup Centret.
Ultimo: Kontaktudvalgsweekend.

NOVEMBER

- 8.-10.: Ungdomsgruppen holder weekendmøde/landweekend på Pindstrup Centret.
Medio: EAMDA-bestyrelsesmøde.
Ultimo: Repræsentantskabsmøde i Muskelsvindfonden på Pindstrup Centret.
27.: Deadline nr. 6/Muskelkraft.

DECEMBER

- 13.-15.: Ungdomsgruppen holder weekendmøde/arbejdsweekend.

Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker både gennem støtte til forskningen i muskelsvind, ved oplysende arbejde og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de ca. 8.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Muskelsvind

Muskelsvind er et fællesnavn for en række neuromuskulære sygdomme, hvor musklerne svækkes.

De fleste muskelsvindsygdomme er arvelige og medfødte, men de har et vidt forskelligt forløb. Mange folk med muskelsvind må på et tidspunkt til at bruge kørestol og andre hjælpemidler, og de bliver i stigende grad afhængige af andre mennesker for at kunne klare hverdagen.

Man kan ikke gøre folk med muskelsvind raske, men man kan med intensiv behandling forhale følgevirkninger som stive led, skæv ryg og vejtrækningsproblemer og vedligeholde en række færdigheder.

Derfor er det vigtigt, at alle med en neuromuskulær sygdom tilbydes den rigtige behandling.

VB-centret

På Muskelsvindfondens VB-center fungerer ergo- og fysioterapeuter som konsulenter overfor lokale behandlere og giver råd og vejledning til folk med muskelsvind og deres pårørende. Det kan både være omkring fysioterapeutisk behandling, valg af hjælpemidler, boligændringer, ansøgninger, personlige og økonomiske problemer m.m. Kontakten foregår enten telefonisk, ved hjemmebesøg eller ved at klienten kommer på besøg på centret.

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

Kolding:

Peder Pedersen,
Almindingen 16,
6000 Kolding.
Tlf. 05-52 89 68

København:

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

Århus:

Hanne Sørensen,
Ristrupvej 5, Mølballe,
8382 Hinnerup.
Tlf. 06-98 82 36

Ålborg:

Bruno Svendsen,
Schellsmindvej 78,
9200 Ålborg SV.
Tlf. 08-18 70 46

Næstved:

Familien Harpsøe,
Banetoften 15,
4700 Næstved.
Tlf. 03-73 29 25

Fladså:

Karen Henriksen,
Storlingevej 24,
Storlinge,
4731 Brandelev.
Tlf. 03-76 42 68

Lolland:

Finn Laursen,
Abild Allé 9,
4900 Nakskov.
Tlf. 03-92 70 52

Falster:

Jørgen Estrup,
Ny Skolevej 26, Orehoved,
4840 Nr. Alslev.
Tlf. 03-84 60 66

Ungdomsgruppen

Koordinator
Flemming Larsen,
Rosengade 38a st.tv.,
8000 Århus C.
Tlf. 06-13 71 63

Østjylland:

Hans Chr. L. Christensen,
Trillegårdsvej 151,
8210 Århus V.
Tlf. 06-15 43 28

Sjælland:

Anette Madsen,
Kildemarken 12A,
4100 Ringsted.
Tlf. 03-61 73 53

Nordsjælland:

Lene Maj Pedersen,
Frederiksværkgade 90d,
3400 Hillerød.
Tlf. 02-26 66 72

København:

Kjeld Nielsen,
Gartnertofte 49,
2770 Kastrup.
Tlf. 01-51 12 92

Knut Sandvik,

Århusgade 89 st.tv.,
2100 København Ø.
Tlf. 01-26 38 42

Fyn:

Birte Nielsen,
Elsdyrløkken 133,
5210 Odense NV.
Tlf. 09-94 35 27

Voksengruppen

Fyn/Jylland
Jørgen Suhr,
Nyvej 20,
5690 Tommerup.
Tlf. 09-76 14 17

Sjælland

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

Kvindegruppen:

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

Myasthenia Gravis:

Sjælland:
Camilla Vogelius,
Gernersgade 57,
1319 København K.
Tlf. 01-14 78 35

Resten af landet:

Birte Brejner,
Kongehøjvej 13,
Vile, 7870 Roslev.
Tlf. 07-73 16 79

Muskelkraft

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

Evald Krog (ansvh.)
Marius Byriel
Erik Fogtmann
Søs Kjeldsen (DJ)
Mikael Mølgaard Nielsen (DJ)

Redigering og lay-out:

Mikael Mølgaard Nielsen

Tryk:

Rounborgs grafiske hus, Holstebro
Oplag: 2.500
Redaktionen afsluttet d. 23/1 1985.
Deadline til næste nummer af
Muskelkraft d. 15/3 1985

Adresse:

Muskelsvindfonden
Fond til bekæmpelse af neuromuskulære lidelser
Vestervang 41
8000 Århus C
Giro 901 11 10
Tilsluttet EAMDA (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations)

Sekretariat:

(06) 13 97 77

Vejlednings- og behandlingscentret:

(06) 19 18 44

Udviklingscenter:

(06) 13 97 77

Klinik for fysioterapi:

(06) 19 10 23

Personale:

Sekretariat:

Peter Ahlburg	Sekretær
Marius Byriel	Sekretariatschef
Jens Sohn Christensen	Sekretær
Jens Danielsen	Projektmedarbejder
Lars Faldborg	Sekretær
Søs Kjeldsen	Journalist
Evald Krog	Landsformand
Mikael Mølgaard Nielsen	Journalist
Lis Thomsen	Bogholder

VB-Center:

Kitte Broge	Ergoterapeut
Evelyn Brødøe	Pedel
Carl-Otto Gölzschke	Lægelig konsulent
Berit Helleland	Sekretær
Bodil Laursen	Sekretær
Kirsten Laursen	Fysioterapeut
Anne-Lise Olesen	Sekretær
Stig W. Petersen	Sekretær
Kirsten Piltøft	Fysioterapeut
Lene Sørensen	Ergoterapeut

VB-Center/Sjælland:

Jette Aulund	Ergoterapeut
Susanne Bertelsen	Fysioterapeut

Udviklings-Center:

Karin Schou Andersen	Arkitekt
Dorte Jensen	Sekretær
Jette Møller	Ergoterapeut
Birgit Steffensen	Fysioterapeut
Erland Winterberg	Projektleder

Klinik for fysioterapi:

Karin Andersen	Fysioterapeut
Ingeborg Bendix	Sekretær
Kirsten Meldgård	Fysioterapeut
Anne Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Birte Møller Nielsen	Sekretær
Inger Qvist	Fysioterapeut
Else Toft-Hansen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut

Der er »fest og ballade« når orkestret spiller op til dans på børnelandsmødet. Børnenes og de voksnes landsmøde er blot et af de mange arrangementer, som Muskelsvindfondens medlemmer kan deltage i i løbet af året. (Foto: Kim Klstrup).





Plastikænder og en grå elefant



Den 7. januar startede Muskelsvindfondens Udviklingscenter i nye lokaler i Vestervang 40 i Århus. I 1985 skal der igangsættes 13 projekter, der tilsammen er budgetteret til 1.8 mill. kr. Projekter af forskelligt indhold og omfang. Som eksempel kan nævnes: Bogen om børn med muskelsvind, badeværelsesprojekt, Positiv Feed-back og afholdelse af forskellige seminarer. På billedet ses Muskelsvindfondens udviklingsteam. Fra venstre til højre: arkitekt Karin Schou Andersen, sekretær Dorte Jensen, landsformand Evald Krog, projektleder Erland Winterberg, ergoterapeut Jette Møller og fysioterapeut Birgit Steffensen. (Foto: Mogens Laier).

De kan det med indsamlinger, de englændere. I den engelske muskelsvindorganisations månedlige avis er der hver gang en hel liste over, hvad lokalgrupperne har samlet ind.

Metodene er mildest talt forbløffende. Hør bare her:

14.000 gule nummererede plastikænder blev sat ud fra en flodpram midt i Themsen. 200.000 mennesker var gennem radio, TV og aviser blevet adviceret og fulgte med entusiasme andeløbet. Et firma havde indkøbt ænderne, som blev solgt for 50 pence stykket. Ejermændene til de 100 ænder, som kom først over målstregen, blev rigeligt præmieret bl.a. med rejser til New York og Palma.

Resultatet af hele arrangementet blev 6.000 £ eller ca. 80.000 kroner.

I en lidt mindre målestok har et andet kvindeligt medlem af den engelske organisation samlet penge ind ved at fremstille tøjdyr. Hendes seneste fremstød har været at lave en kæmpe grå elefant med lyserøde ører, hat og sadel, og den største bedrift var vel nok, at hun ovenikøbet fandt en, der ville give 92 pund for kræet.

Og hvad så med denne her: En lokalgruppe samlede 1000 £ ind ved så forskellige arrangementer som kagebod, loppemarked, og så til noget som næsten er uoversætteligt: sponsoreret svømning og boglæsning. Det er typisk engelsk og må vel forstås hen i den retning, at man nærmest »spiller på« at en person deltager i f.eks. en svømmekonkurrence. Pengene går så videre til organisationen som vedkommende »svømmer for«.

Ja, som de kan finde på derovre, og så giver det penge: 1,9 mill. kroner alene i november 1984.