

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

Nr. 1 . 1986 . 14. ÅRGANG





Drøm eller virkelighed

af landsformand
Evald Krog

Drømmelotteriet er gået i luften. Det sker i skrivende stund mandag den 27. januar 1986.

Når disse linier læses har vi en strømpil, der fortæller om dette nye spændende lotteri bliver vel modtaget af den danske befolkning.

Det vælter allerede ind med bestillingskuponer fra såvel Schleroseforeningen og Muskelsvindfondens medlemmer.

Som vi tidligere har nævnt, er det første gang, vi laver landslotteri med Schleroseforeningen – og så endda et DRØMMELOTTERI, som både i omfang og kvalitet siger spar to.

Vi tror, det er et godt punkt. Det er et kundesvenligt lotteri, og endelig tror vi, at rigtig mange har lyst til at kombinere spilleglæde med konkret opbakning af de to foreningers arbejde. En af de forhåbentlig store salgskilder

er afsætning til og gennem vore medlemmer. Vi opfordrer alle, der har lidt tid til at formidle et antal lodsedler, så vi alle kan være med til at bestemme graden af DRØMMELOTTERIETS succes. Salget slutter den 26. marts.

Debat i Folketinget

Drøm eller virkelighed. Der har været debat i Folketinget om handicappolitik i Danmark. Mogens Laiers forsidebillede blev taget under debatten. Måler man folketingsmedlemmernes interesse for de handicappede med antallet af tomme stole i folketingsalen, kan interessen ligge et lille sted.

Men sådan har vi ikke valgt at tage temperaturen. For til trods for den ringe tilslutning til debatten måtte vi konstatere, at stort set alle indlæg i debatten – uanset partifarve, var fyldt med de bedste hensigtserklæringer og konkret vilje til at få lovgivet om bl.a. fritagelse af egenbetaling af fysioterapi, nedsættelse fra 6 til 4 år for invalidevogne og en landsdækkende hjælperordning i stil med den såkaldte Århusordning. Tre områder, som Muskelsvindfonden har presset hårdt på for at få gennemført. Skal vi tro på partiernes udsagn, bliver det ikke bare drøm, det bliver virkelighed. Læs Mikael Mølgaards reportage fra debatten inde i bladet.

Drøm eller virkelighed

Vi har i flere år drømt om det kommende Institut. Virkeligheden kommer nærmere og nærmere. Byrådet i Århus kommune har her i januar bevilget Muskelsvindfonden en stor byggegrund til overtagelse 1. april 1987. Byggegrunden er på 20.000 m² og beliggende på Stenagervej i Vejby-Risskov. Denne kontante håndsrekning fra Århus kommuner ser vi som et signal på, at tempoet for at realisere vore mål nu vil accelerere ganske betydeligt.

Indhold

4 Men sygeplejerskerne er søde. Et portræt af familien Rabek fra Grindsted.

7 Det kan kolde hjerner ej forstå, er titlen på socialrådgiver Hanne Reintofts nye bog. I en samtale med Muskelkraft får Bistandsloven og politikerne hårde ord med på vejen.



Hanne Reinfoft. Foto: Michael Daugaard/2. Maj Foto & Arkiv.

11 Masser af flotte intentioner, var der i socialminister Elsebeth Kock-Pedersens redegørelse om forholdene for handicappede – men ikke ret mange konkrete forslag. Muskelkraft var i Folketinget, da redegørelsen blev fremlagt.

16 Folkets røst trængte ikke igennem, mener Jens Birkvad, der overværede socialministerens redegørelsesdebat i Folketinget. Fra tilhørerspladsen højt op under Christiansborgs hvælvinger bliver debatten anmeldt.

Forsidefoto:

Der var mange tomme stole, da socialministeren fremlagde sin redegørelse om handicappede i Folketinget. Foto: Mogens Laier.



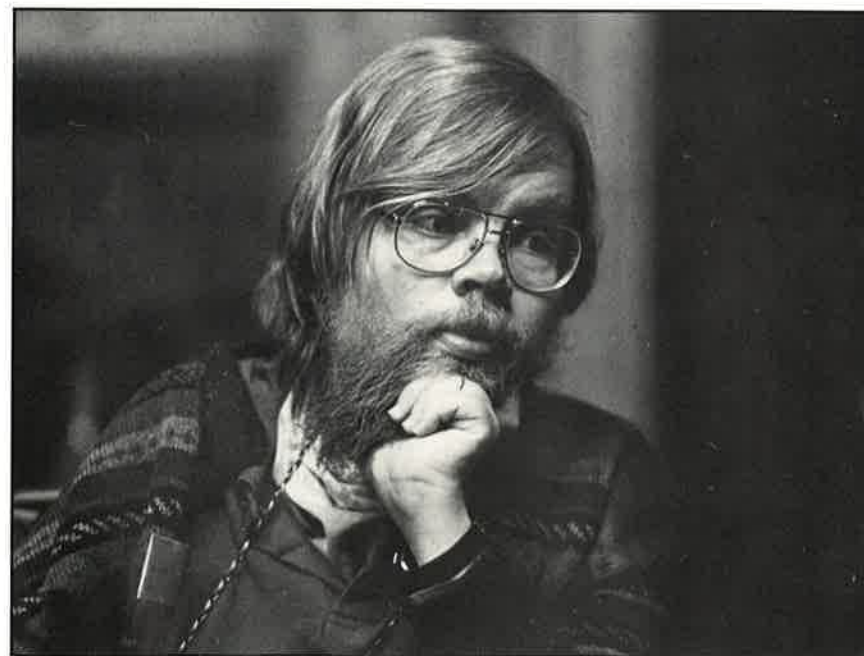
Handicappolitisk debat i Folketinget. Foto: Mogens Laier.

19 En handicapvenlig pakke. Sådan må 14 forskellige lovforslag, som fremsættes i Folketinget først i marts, betegnes.

20 Flere jobs til handicappede... ja det er spørgsmålet om Arbejdsministeriets nye cirkulære medfører dette. Cirkulæret handler om handicappedes fortrinsret til offentlige stillinger.

22 Handicappede kan ikke holdes tilbage, siger den det handicappede finske rigsdagsmedlem, Kalle Könkköla, der er medlem af De Grønne.

24 Madrasser over hele gulvet var der, da kvindegruppen i Paraplegikerkredsen afholdte kursus om kropsbevidsthed og seksualitet. Janne Sander Knudsen har haft en snak med to af arrangørerne.



Det finske rigsdagsmedlem Kalle Könkköla. Foto: Pressehuset.

27 Hvad er kunst?, spørger den 90 årige Meta Runager i et digt. Meta Runager har i en årrække været beboer på plejehjemmet Højgården i Kolding.

28 Et drømmebillede for drømmelotteriet, det må være den korrekte titel på Jørgen og Carsten Nash's monumentale kunstværk til fordel for Muskelsvindfonden og Scleroseforeningen. Muskelkraft var tilstede på Café Krasnapolsky i København, da den første mailing blev smurt på lærredet.

31 Tilskud til ferie i udlandet. Socialrådgiver Torben Vegener Hansen gennemgår mulighederne for at få økonomisk støtte til familiens rejse.

33 Nye lokaler til VB-Centret på Sjælland og en formalisering af samarbejdet mellem Muskelsvindfonden og Handicaprådgivningen for sex- og samliv.

34 Landsmøde 86 står lige for døren. Reservér allerede nu Bededagsferien til denne begivenhed, der tegner til at blive den største »sammenkomst« i Muskelsvindfondens historie.

37 Nye datoer for familiekurserne. Det har desværre været nødvendigt at ændre kursusforløbet i 1986.

38 Erfaringskassen rummer denne gang lidt om Håndvarmere, klapvogne, fejblade, opvaskebakter og miniture.

39 En trailer til kørestolen bliver specielt fremstillet på en mindre virksomhed i Hadsund.

40 Minitombola er blevet en succes fastslår Jens Danielsen der fortæller om resultaterne.

41 Aktivitetskalender og pengegaver handler såvel om penge som om de forskellige interessegruppers arbejde.

43 Kolofon.

44 Muskelrap.



Familien Rahbek samlet ved køkkenbordet. Fra venstre til højre: Dorte, Gurli, Kåre, Ulrik og Hans-Christian Rahbek. Foto: Ernst Laursen.

men sygeplejerskerne er søde

Ulrik Rabek er 13 år, har Duchennes muskeldystrofi og er godt igang med at spise en hjemmebagt bolle, mens snakken går rundt om køkkenbordet. Ulrik lytter opmærksomt, og da snakken bevæger sig hen på kontrolbesøgene på hospitalet, afbryder Ulrik pludselig moderens talestrøm. »Esbjerg Sygehus er under al kritik – men sygeplejerskerne er søde«. Det sidste er ledsaget af et skælmisk smil.

Vi sidder bænket omkring køkkenbordet i det store velindrettede hus i Kroager, 10 km sydvest for Grindsted. Foruden Ulrik, som er den mindste af Gurli og Hans Christian Rahbeks børn, er storesøster Dorte og storebror Kåre også til stede. Ganske naturligt kommer vi til at tale om deres hus – for det er virkelig stort og velindrettet.

– Vi flyttede ind i december 1983, efter at jeg og Gurli havde tilbragt 3½ måned i en lille campingvogn. Det var virkelig koldt og trangt, men på den anden side havde vi så travlt med at få huset færdigt, at det nok mest er efter det hele er overstået, at man registrerer det, siger Hans Christian Rahbek.

Ventede spændt

Mens byggeriet stod på boede Ulrik hos sin moster, mens de to store var på efterskole. Selvfølgelig var hele familien spændte på at prøve det nye hus af, men det mest spændende var nok, om socialforvaltningen ville give grønt lys for et lån, som skulle fi-

nanciere de ekstrafaciliteter, der var nødvendige p.g.a. Ulrik.

– Vi havde faktisk fået bevilget penge til at foretage ombygninger på den gård, vi boede på før. Men i mellemtiden var vi blevet nødt til at sælge gården, og så var der pludselig problemer med at få overført beløbet til det nye hus. Kommunen ville have, at vi skulle leje et hus, og det forsøgte vi da også. Men da vi ikke kunne finde noget ordentligt, besluttede vi selv at bygge et nyt. Også fordi det rent faktisk ville være billigere at tage højde for Ulriks kørestol i et nyt hus, end ved de forholdsvist store ombygninger, det var nødvendigt at foretage i et ældre hus. Men kommunen mente ikke, at pengene bare kunne overføres, fortæller Gurli Rahbek.

I april 1984 kom accepten endelig fra kommunen, men da havde huset også været færdigt i 4 måneder.

Slægtsgården

Egentlig var det på en lidt trist baggrund, at familien besluttede

at bygge det nye hus. I dag er de ikke så utilfredse med tingenes gang, men da der var økonomiske problemer med at drive den tidligere gård, med tilhørende maskinstation, var situationen lidt anderledes.

– Vi havde nok været lidt for optimistiske og investeret lidt for meget. Så da høsten slog fejl to år i træk, skulle vi enten forsøge at sælge gården eller køre meget stramt med fare for, at endnu en fejlslagen høst ville sende gården på tvangsauktion. Det var nogle hektiske måneder, hvor vi ikke altid sov lige godt om natten, inden vi besluttede at afstå gården. Da vi først havde taget en beslutning, var det som om det hele lettede. Og det lykkedes os da også at komme ud af handelen med skindet på næsen, smiler Hans Christian Rahbek.

At der var tale om en familiegård, som Hans Christian Rahbek havde overtaget efter faderen, gjorde selvfølgelig ikke det hele nemmere. På den anden side havde såvel Hans Christian som Gurli Rahbek været vant til en arbejdsdag på ikke under 12 timer om dagen siden de overtog gården 18 år tidligere.

Børnene blev store

– Det stod pludselig klart for mig, at børnene var ved at blive store,

og at jeg godt ville bruge lidt mere tid på dem. Endelig havde jeg heller ikke meget mod på at skulle knokle det næste lange stykke tid for at bringe det hele på fode. Og jeg kan roligt sige, at jeg ikke har fortrudt et øjeblik siden gården blev solgt, fortæller Hans Christian Rahbek.

– Jeg savner dyrene, bryder Dorte Rahbek ind.

– Men det er da også det hele, driller Kåre underforstået, at det »glade« landmandsliv var der andre der tog sig af.

– Det var selvfølgelig også medvirkende for vores beslutning, at ingen af børnene havde planer om at blive landmand. Hvis det havde været tilfældet, kunne det godt være, at vi havde forsøgt at drive gården videre, siger Gurli Rahbek.

– Jeg var nu ikke helt dårlig til at køre traktor, meddeler Ulrik Rahbek efter en kort pause i konversationen.

I dag arbejder Hans Christian Rahbek halvtids på kommunens hjælpemiddeldepot og halvtids som repræsentant for en forhandler af landbrugsmaskiner. Gurli Rahbek gør rent fire timer hver morgen på LEGO-fabrikken i Billund, mens både Dorte og Kåre Rahbek læser HH på handelskolen i Grindsted.

Ulrik Rahbek går i en nærliggende kommuneskole, og har for øvrigt deltaget i de sidste tre ferielejre som Muskelsvindfonden har arrangeret på Nakkebølle Sanatorium på Fyn. Sidste gang var kost og kostplaner som bekendt en vigtig del af lejren, og det har familien da også mærket til.

Kostvanerne

– Vi har lagt spisevanerne om, ikke alene på baggrund af Nakkebølle-lejren, men det har da været en medvirkende årsag. Vi spiser mange grøntsager og meget salat, og det har Ulrik da en god del af skylden for. Ulrik må kun få omkring 1000 kalorier om dagen, og det kan da godt være lidt svært at overholde. Derfor tager han nogle slanketure engang imellem, når vi bliver enige om, at det er nødvendigt, siger Gurli Rahbek og kigger på Ulrik.

– Ja, her inden jul spiste jeg ikke andet end æg, nikker Ulrik med henvisning til en æggekur, som Gurli Rahbek havde fundet i



Dorte og Ulrik Rahbek. Foto: Ernst Laursen.

et ugeblad.

– Men det virkede også, giver Gurli Rahbek igen. Ulrik tabte 6 kg. i løbet af 14 dage. Og så var der jo plads til lidt ekstra godt her i julen.

At hele familien har lagt deres spisevaner om, har været nødvendigt, hvis Ulrik ikke skal føle sig »snydt ved måltiderne. Og det er der ingen som er utilfredse med.

– Ja, det vil sige... griner Dorte Rahbek. Nogle gange kan man nu høre køleskabsdøren gå om aftenen, når far lige er ude at se, hvad der er. Og for ikke så lang tid siden fandt jeg da en bagerpose, hvor der havde været wienerbrød i, da jeg skulle låne bilen.

– Det var en dag, hvor jeg ikke havde haft madpakke med, skynder Hans Christian Rahbek sig at indskyde. OK, spøg til side. Vi kan faktisk godt lide den mad, vi får, og det er det vigtig-

ste, hvis man skal holde kostplanen.

Ikke forkælet

Det sidste kvarter, inden Muskelskrafts udsendte er nødt til at bryde op for at nå en bus og et tog tilbage til Århus, viser familien lidt rundt i huset. Ulrik har fået en hjemmecomputer i julegave, og Dorte kan ikke lade være med at komme med bemærkninger om, at han er alt for forkælet.

– Det passer ikke, skynder Ulrik sig at sige. Du må endelig ikke skrive, at jeg er forkælet, for det passer ikke.

– Nej, det er det værste man kan beskyldes ham for, griner Gurli Rahbek. Det er ikke bare Ulrik, der er forkælet – det er de alle sammen.

– Ja, husk at skrive det, siger Ulrik. Det hermed gjort.

M.M.

Det kan kolde hjerner ej forstå

Kommunerne magter slet ikke at give den nødvendige hjælp til mennesker, der er kommet i social nød. Derfor var det ikke mindre end en katastrofe, da Folketinget i 1975 vedtog en bistandslov, der lagde ansvaret ud til kommunerne. I dag, 10 år efter, kan resultaterne af »Århundredets socialreform« aflæses i form af bureaukratisk sagsbehandling i kommunerne, en ydmygende snagen i sociale klienters privatliv samt en stadig voksende gruppe mennesker, der er tvunget til at klare dagen og vejen på et eksistensminimum.

Hanne Reintoft. Foto: Michael Daugaard/2. Maj Foto & Arkiv.



Det er hårde ord i vinterkulden om en forsorg, som politikere og embedsmænd ynder at kalde verdens bedste. Men at bistandsloven i sin tid blev ud tænkt af en gruppe teknokrater bag et skrivebord, og at loven i praksis er uanvendelig på det sociale område, er socialrådgiver – og mangeårig redaktør af radioens sociale brevkasse »Hvad er min ret og hvad er min pligt«, Hanne Reintoft, ikke i tvivl om. Og det har hun skrevet en bog om.

Det kan kolde hjerner ej forstå – med udertitlen: et opgør med dansk socialpolitik, hedder bogen. Muskelkraft har læst bogen og haft en samtale med forfatteren.

Den snærende nærhed

Intentionerne bag bistandsloven var flotte, men også en smule naive, hedder det i bogen. Det sociale trykkesystem skulle være tæt på borgeren, beslutningsgangen være hurtig og effektiv og der skulle lægges vægt på det forebyggende arbejde. Med disse tanker i baghovedet blev landets 275 kommuner bedt om at administrere den nye socialreform.

Historisk set er der ingenting der taler for, at kommunerne på tilfredsstillende vis kan magte administrationen af den sociale lovgivning. Hvis politikerne i sin tid havde lagt øret til jorden, ville de da også have opdaget, at der i befolkningen er en dyb mistillid til den kommunale forvaltning af det sociale område. Ved nærmere eftertanke kender enhver, der har været i krise behovet for at få anonym professionel assistance. I det nære samfund kommer man til at bære på et for intimt kendskab til ens person, forudsætninger og historie. Det er ikke mindst en belastning for de familier, der i generationer har været overladt til det offentlige hjælpesystem, siger Hanne Reintoft.

▷

Netop de svagest stillede minoriteter bliver taberne i den nuværende lovgivning, hedder det i bogen. Hvis deres interesser skal tilgodeses, kræver det et langt mere udbygget demokrati-begreb, end det kommunale selvstyre lægger op til. Demokratiet i den enkelte kommune går ud på, at det politiske flertal har ret til at bestemme over mindretallet. En såkaldt ansvarlig politiker, der skal genvælges hvert 4. år, kan således hurtigt komme i modvind, hvis der eksperimenteres »for meget«.

Det er ingen generel kritik af det kommunale selvstyre, der formentlig er godt til at tage sig af den fysiske planlægning, miljø-sager, kulturelle anliggender m.v. Men man kan stille sig det spørgsmål, om det lokale styre også kan varetage visse svagt stillede minoriteters vilkår, siger Hanne Reintoft. Og det er den debat, som jeg meget gerne vil have rejst.

Troen på det krisefri samfund

Da bistandsloven blev udformet, var det højkonjunktur. »Arkitekterne« bag loven måtte besidde en tyrkertro på, at de gode tider ville fortsætte. Det er den eneste forklaring på, at de kunne finde på at lave en rammelov, der er særlig ømfindig når der skæres ned, mener Hanne Reintoft. Og næppe var den færdige lov vedtaget, før den første nedskæring kom. Sidst er der fulgt forringelse på forringelse, så reformens oprindelige idé om den hurtige hjælp, der skulle hindre det bratte indkomstfald i familien, hvor der indtraf en social begivenhed, må siges at være væk.

Den samme blinde tro på, at højkonjunkturen ville fortsætte, var formentlig grunden til, at det fælles forsikringsprincip blev opgivet i den nye socialreform.

Arbejderbevægelsen har fra sin fremkomst socialpolitisk arbejdet henimod et retsprincip ved udmåling af sociale ydelser. Det er de bærende principper i dagpenge- og pensionslovgivningen. At befolkningen også fortrækker retsprincippet, kan man få bekræftet ved at spørge hvem som helst om de vil have

dagpenge eller bistandshjælp. Men uden at ænse denne rodfæstede folkelige holdning valgte socialreformkommissionen og senere lovgiverne at udbygge skønprincippet og den såkaldte behovsbestemte hjælp. Det blev grundlæggende for bistandsloven. Den manglende retssikkerhed betyder, at den sociale ansøger er uendelig ubeskyttet i det sociale system, og nødvendigheden af en egentlig restsikkerhedsreform på hele det sociale område bliver mere og mere tydelig, siger Hanne Reintoft.

Det tunge ankesystem

Den manglende retsbeskyttelse kommer tydeligt til udtryk i, at socialministeren ikke har beføjelser til at gribe direkte ind, når der sker ulovligheder i de enkelte kommuner. Klager over afgørelser truffet i kommunen henvises til ankesystemet, der både er tungt og langsommeligt, hedder det i bogen.

Første ankeinstans er ams-ankenævnene, der som et særligt raffinement kun behandler individuelle, konkrete sager.

Et hvert amsankenævn kender sine sorte kommuner, der gang på gang træffer diskutabile afgørelser. Men ankenævnet kan ikke gribe ind over for kommunen, men må pænt sidde og vente på, om Jensen fatter, at han er blevet fejlbehandlet. Man kan derfor opleve, at 16 mennesker klager over en kommunes sagsbehandling, at de får medhold i klagen og at deres ydelser bliver reguleret. Men alle de andre mennesker i kommunen, der også har fået for lidt, må passivt afvente om kommunen ændrer sin praksis eller fortsat vælger at udbetale for lidt, siger Hanne Reintoft.

Reglerne for udmåling af bistandshjælp, udbetaling af var-mehjælp til pensionister m.v. er de seneste år blevet mere og mere udviklede. Interne kommunale skuffecirkulærer, ændringer af kommunernes formuegrænser osv. har betydet, at klienter har svært ved at forstå beregningsmetoderne, og at det ofte også kniber for sagsbehandlerne at

finde rundt i cirkulærejunglen. Det har medført, at presset på amsankenævnene er blevet øget. For at imødegå de stadig flere klager, vedtog Folketinget at kommunen skulle høres endnu engang inden klagen kom for ankenævnet.

At løse presset på ankesystemet ved at indskrænke klageadgangen er den dårligste og mindst demokratiske løsning. I et socialt system, hvor skønnet stadig er i højsædet, bør ankeadgangen varetages meget nøje, siger Hanne Reintoft.

Sammenblanding af lovgivende og udøvende magt

Den sociale Ankestyrelse er 2. og sidste klageinstans. For at lette presset på ankesystemet blev det i sommeren 1983 besluttet, at styrelsen kun kunne behandle sager af principiel betydning. I praksis betyder det, at det oftest er kommunernes klager over amsankenævnene, som bliver behandlet i styrelsen, mener Hanne Reintoft.

En ganske speciel rolle har Den sociale Ankestyrelse imidlertid fået, når det gælder fortolkningen af nye love og cirkulærer. En slags ordførende funktion over for hele det sociale system.

Selv om ankestyrelsen kun foretager afgørelser i enkeltsager, bliver styrelsens afgørelse retningsgivende for den praksis, der anlægges i amter og kommuner. Når en ny lovgivning træder i kraft, afventer hele systemet spændt, hvilken praksis ankestyrelsen anlægger. Ankestyrelsen får faktisk en lovgivende funktion, og det traditionelle og hævdvundne skel mellem lovgivende og udøvende magt må siges at have fået sit første alvorlige skår i denne forvaltningspraksis, siger Hanne Reintoft.

Hvor er den socialpolitiske profil

Hanne Reintoft mener, at arbejderbevægelsen klart har svigtet det sociale område, og at der ikke har eksisteret en klar socialpolitisk profil hos socialdemokratiet og venstrefløjens folketingsmedlemmer de sidste



Nogenlunde bedst behandlet i systemet bliver man, hvis handicappet er synligt. Værre står det til, hvis skaden er på sindet, mener Hanne Reintoft. Foto: Michael Daugaard/2. Maj Foto & Arkiv.

mange år. Stiltiende har man accepteret den ene nedskæring efter den anden på det sociale område og fagbevægelsen er godt på vej mod at miste kontrollen med den sidste bastion – A-kasserne.

Det manglende socialpolitiske engagement kombineret med de forringede levevilkår for en stadig større gruppe mennesker har betydet, at den fælles ansvars-

følelse i befolkningen er godt på vej til at blive erstattet af egoisme.

»Isen er for øjeblikket tynd for mange mennesker, og der er sort vand under dem. Hvis de falder igennem isen og søger mod vågens kant for at komme op, vil mange fødder sparke til de famlende hænder. Men man sparker, kan isen bryde under en selv«, skriver Hanne Reintoft.

Medierne og de borgerlige politikere ynder at bringe historier til torvs om narkomaner, der kører i taxi på det offentliges regning, om det unge par, der køber forlovelsesringe betalt af bistandskontoret eller om manden, der fik ordnet tænder for 80.000 kr. Vi kender alle den slags historier, som trives godt i befolkningen, og vi kender alle den følelse af, at vi næsten ikke

gider at tage diskussionen op. Men på nogle punkter er det vigtigt at tilbagevise påstandene. F.eks. når dogmet om at de arbejdsløse ikke gider bestille noget. Der har vi alle en forpligtelse – ikke mindst arbejderbevægelsen. Men her har man også svigtet, siger Hanne Reintoft.

De svageste grupper

Undersøgelser viser, at omkring 1/6 af alle sociale klienter, der kontakter den kommunale sagsbehandler uhjælpeligt sidder fast i det sociale system. Det er især de tunge familie- og børnesager samt de arbejdskrævende revalideringssager.

Selv om de svageste stillede grupper må formodes at have brug for den meste hjælp, tilgodeser socialsystemet helt andre grupper. Med undtagelse af højeste førtidspension, gives alle blot nogenlunde rimelige ydelser kun til potentielle produktive klienter, mens de mennesker, der vurderes som uproduktive straks overlades til forsørgelse på et eksistensminimum. Det er med til at fastholde disse mennesker i en ond cirkel, hedder det i bogen.

I dag sidder den ensomme enlige mor på varig hjælp i betonlejligheden uden kontakt til naboerne, mens ungerne plager livet af hende. Syv ugers skoleferie uden råd til noget som helst bliver psykisk tortur. Skaffer hun sig en lille tjans, skal der enten modregnes i bistandshjælpen, eller også bliver hun, når det opdages, sigtet for socialt bedrageri. Skaffer hun sig endelig et lavtlønsjob vil skatteregler for bistandsmodtagere, inddragelse af boligsikring og den tabte friplads i daginstitutionerne medføre, at hun har endnu mindre til overs end før. Denne enlige mor er fanget i en social fælde, siger Hanne Reintoft.

De fysisk og psykisk handicappede

Nogenlunde bedst behandlet i systemet bliver man hvis handicappet er synligt. Værre står det til, hvis skaden er på sindet, mener Hanne Reintoft.

– De fysisk handicappede måtte lægge ryg til klare forringelser under daværende socialminister Ritt Bjerregaard. Men under den siddende regering er de fysisk handicappede gået nogenlunde ram forbi. Men det skal formentlig også ses på den baggrund, at denne gruppe har nogle sammentømrede organisationer i ryggen, der forstår at råbe op, hvis der er optræk til forringelser. De grupper, der er gået hårdest ud over, er netop kendetegnet ved, at der ikke er nogle organisationer, som samlet varetager deres interesser, siger Hanne Reintoft.

Udlægningen af særforsorgen, der fandt sted i 1980, var 2. del af socialreformens virkeliggørelse. Udlægningen tog sigte på at flytte handicappede fra de store institutioner ud i egen bolig og mindre bofællesskaber. Selv om integrationstanken er god, kan omkostningerne blive for store, hvis der ikke sker den rigtige opfølgning på den sådan udflytning. Prisen kan blive ensomhed og isolation, mener Hanne Reintoft.

»Jens blev ramt af meningitis, da han var to og fik en alvorlig hjerneskade. Møjsommeligt opdrog hans mor ham til at klare sig selv, og han er i dag, det vi kalder »integreret i normalsamfundet«, hvilket i praksis vil sige førtidspension, pensionistlejlighed, varm mad afleveret på måtten og total ensomhed. Han er glad og venlig og holder sig selv og sit hjem pyntelig. Vi sidder og venter og ser begge to rigtig pæne og almindelige ud. Men tilråbene slår ud af de mennesker, der farer forbi på knallert og cykel. Langsomt fatter jeg, hvordan det er at være ham dag ud og dag ind. Af og til søger han tilflugt på en psykiatrisk afdeling« (et eksempel fra bogen).

En anderledes forsorg

I dag bruges ca. 29% af bruttonationalproduktet i social- og sundhedssektoren. Men på trods af, at der er tale om den mest udgiftskrævende sektor, erkender flere og flere, at den ikke er i stand til at løse proble-

merne for de mennesker, der er kommet i social nød. Derfor er det mere end tvingende nødvendigt at lave om på det sociale system, mener Hanne Reintoft.

Og det er faktisk muligt at lave et helt andet og mere menneskeligt system inden for de samme økonomiske rammer. Det drejer sig i høj grad om at bruge ressourcerne på en anden måde. I stedet for det nuværende system, der er bygget hierarkisk op som et skattedepartement, må systemet have råderum til den fantasi og engagement, som er nødvendigt i det sociale arbejde. Og vigtigst af alt, at der udvises respekt for det menneske, der kaldes klienten, siger Hanne Reintoft.

Når et menneske søger hjælp, er det vigtigt med en god modtagelse. Det kræver en moden socialrådgiver, der i stand til at indkredse problemerne, så en fejlbehandling ikke sættes igang. Og at sagsgangen og hjælpemulighederne grundigt forklares, siger Hanne Reintoft.

Derefter skal de materielle og socialmedicinske behov opfyldes. Gælden skal saneres, der skal findes en bolig – hvis det mangler, fysiske skavanker skal behandles, og der skal være mulighed for at hjælpe med en kostplan, påklædning, frisørsøg m.v. Først når disse behov er opfyldt, er grundlaget til stede for at få et menneske i social nød ud af den onde cirkel. Åndeligt set skal mennesket tages i hånden og føres ud af det lukkede rum og ind i den store verden, som vi andre med større eller mindre held boltrer os i, siger Hanne Reintoft.

Kontakten med andre mennesker skal etableres, ikke mindst med familien og vennerne, som ofte er blevet »skåret væk«. Selvtilliden skal genoprettes, først derefter kan en egentlig revalidering påbegyndes. Der skal ske en motivation såvel af den enkelte som af hendes eller hans familie. Og når uddannelsen er valgt, er det vigtigt med støtte hele vejen igennem forløbet, hvis revalideringen skal lykkes, siger Hanne Reintoft.

M.M.



Masser af flotte intentioner

Socialminister Elsebeth Kock-Pedersen. Foto: Mogens Laier.

Den gode vilje var der til overflod, men de konkrete forslag udeblev, da socialminister Elsebeth Kock-Pedersen præsenterede folketinget for sin redegørelse om forholdene for handicappede. Mens regeringspartierne ordførere høfligt undgik at kommentere kvaliteten af redegørelsen, måtte ministeren tage imod drøje hug fra oppositionen. Den tre timer lange debat udmundede dog i, at redegørelsen blev taget op i folketingets socialudvalg, at VS bebudede en række lovforslag om ændringer på handicapområdet og at socialministeren lovede at kigge nærmere på de problemer, som blev rejst i løbet af debatten.

Det var unægtelig et tyndt grundlag, som socialministeren havde givet Folketinget til at debattere forholdene for handicappede. Ud over en række flotte målsætninger om, at handicappede skal have mulighed for en tilværelse så nær det normale, indeholdt redegørelsen stort set ikke andet end en opremsning af, hvilke udvalg ministeren i de forgangne år har nedsat samt hvilke rapporter og betænkninger, der til sin tid vil komme.

Ministerens blev kritiseret for ikke at have hørt de forskellige handicaporganisationer og inddraget konkrete forslag fra Det centrale Handicapråd.

– Redegørelsen indeholder mange smukke ord, men er utrolig lidt handlingsanvisende, sagde Aase Olesen, Det radikale Venstre. Et synspunkt, der flere gange blev gentaget fra Folketingets talerstol.

I den rigtige retning

Et gennemgående træk i de forskellige ordføreres indlæg var, at udlægningen af særforsorgen i 1980 havde været et skridt i den rigtige retning. Flere og flere handicappede flytter væk fra de store institutioner til egen bolig eller i mindre bofællesskaber, og det var netop denne udvikling, som Folketinget ønskede at

støtte ved at overføre ansvaret fra staten til amterne og kommunerne.

Men på trods af det positive i denne udvikling, mente flere ordførere, at der var et godt stykke igen, før man kunne snakke om en reel integration af handicappede i samfundet. Bl.a. mente Svend Taanquist, Socialdemokratiet, at regeringen med sin politik var godt på vej til at stikke en kæp i hjulet på amterne og kommunerne.

– Regeringens generelle nedskæringspolitik, og ikke mindst den hårde fremfærd overfor amter og kommuner, vil altid i sidste ende gå ud over de dårligst stillede. Bedre bliver det ikke næste år, når procentrefusionerne for de sociale udgifter falder bort. Der var faktisk behov for at udvikle refusionen til også at omfatte rådgivning og vejledning, der er et af de områder, hvor kommunerne er mest trængt i forhold til de handicappede, sagde Svend Taanquist, der også anklagede regeringen for ikke at være op-



Onsdag d. 15. januar 1986 kl. 13.00 – Socialministerens redegørelse vedr. Handicappede personer behandles i Folketinget. Foto: Mogens Laier.

mærksom på de fortvivlede arbejdsforhold, som statens specialkonsulenter arbejder under.

Thor Pedersen, Venstre, var mere fortrøstningsfuld, selv om han også indrømmede, at der stadig var problemer. Thor Pedersen mente, at regeringens genopretningspolitik var en sikring for, at der også fremover er råd til at sikre de handicappede ordentlige livsvilkår.

– Det går stadig fremad, men der er dog forhold, som vi ikke kan være bekendt. Det stiller krav om omstilling og nytænkning hos de bevilgende myndigheder. Det betyder ikke nødvendigvis større ressourcemæssige krav, men en løbende vurdering af, om vi ikke kan gøre tingene på en anden måde, sagde Thor Pedersen, der således indirekte afviste påstanden om, at kommunerne og amterne bliver økonomisk udsultet i sådan en grad,

at integrationen ikke kan føres ud i livet.

Såvel Socialistisk Folkeparti som Venstresocialisterne erkendte at nytænkning var nødvendig. Imidlertid mente begge partier, at nytænkning i regeringens sprogbrug var et slet skjult forsøg på at lægge en række offentlige forpligtelser over på de private organisationer.

Skævheder kommunerne imellem

Et resultat af udlægningen havde været, at kommunerne anlagde meget forskellig praksis på det sociale område. Og det fandt flere af ordførerne betænkeligt.

– Selv om kommunerne formelt fortolker lovene rigtigt, kan det have for store menneskelige omkostninger, at en handicappet eksempelvis ikke kan flytte sin hjælperordning med, hvis tilflytningskommunen mener, at

hjelperordningen ikke passer ind i kommunens socialpolitik, sagde Birgith Mogensen fra Centrumdemokraterne.

De samme betænkeligheder havde Aase Olesen, Det radikale Venstre, om nogle kommuners åbenlyse ulyst ved at tage den såkaldte »Århus-ordning« i brug. At der også var meget stor forskel på hvilke muligheder en forældre har for at få kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, hvis forældren vælger at passe det handicappede barn i hjemmet, er også et problem, som der bør kigges nærmere på, mente Aase Olesen.

Thor Pedersen, Venstre, indrømmede, at der kunne være stor forskel kommunerne imellem – måske også for stor. Men han tog det også som udtryk for, at kommunerne ud fra de lokale forhold kunne tilpasse service-niveauet. Denne mangfoldighed i tilbudene tydede på, at det havde være rigtigt at lægge ansvaret ud i det nære miljø. De væreste forskelle ville hen ad vejen udligne sig selv, når de bedste forsøgsresultater kom til kommunernes kendskab, sagde Thor Pedersen.

Det blev straks imødegået af Jørgen Løngren, VS.

– Når forskellig praksis kommunerne imellem kan betyde, at handicappede reelt bliver stavnsbundet i kommuner, er mangfoldigheden drevet for vidt, sagde Jørgen Løngren.

Det samme synspunkt havde Birthe Hansen, SF, der påtalte socialministerens åbenlyse ulyst ved at gribe ind i det kommunale selvstyre, når en kommune ved en tvivlsom praksis reelt forhindrede, at en handicappet kunne flytte væk fra det lokale plejehjem. Simpelthen fordi der ikke eksisterer en rimelig hjælperordning i kommunen

De negative følger

Arne Bjerregård, Kristeligt Folkeparti, var godt tilfreds med særforsogets udlægning. Men han mente også, at det havde haft nogle negative følgevirkninger.

– Man kan spørge sig selv, om man gør de svært retarderede handicappede en tjeneste ved at søge integration 100 procent. For mange vil det sikkert være at foretrække fællesskabet i insti-



Der var stuvende fuldt på tilhørerpladserne, da debatten gik igang. Og folketingsbetjentene havde deres mas med at få kørestolene på plads. Foto: Mogens Laier.

tutionen end isolationen ved at bo alene. Men i dag er det jo nærmest blevet et skældsord at sige institution, og det er uheldigt, sagde Arne Bjerregård.

Et andet problem er, at den ekspertise, som den gamle særforsorg havde oparbejdet, stort set forsvandt som en følge af udlægningen. Det har især været et problem for de små handicap-områder, hvor det er forudsætningen for en rigtig behandling, at behandleren har et nøje kend-

skab til sygdommen – eller kan trække på specialister på området. Men denne specialviden eksisterer mange steder ikke, sagde Arne Bjerregård.

Den fysioterapeutiske vedligeholdelsestræning

Steen Tinning, VS, mente at ministeren i sin redegørelse havde gjort sig umage for at fremstille regeringen som meget handicapvenlig. Men dette billede stemte meget dårligt overens

med virkeligheden, sagde Steen Tinning, og fremdrog fysisk handicappedes manglende muligheder for at få fysioterapeutisk vedligeholdelsestræning som eksempel.

– Mange handicappede har behov for at få fysioterapi 2-3 gange om ugen, livet igennem, hvis en række svære følgevirkninger ved handicappet skal forebygges. Men dels eksisterer der ikke ordentlige behandlingssteder, og dels er fysioterapi for-

bundet med en egenbetaling, som på årsplan kan koste den enkelte handicappede 10-20.000 kr. Som led i den nuværende regerings såkaldte genopretningsplan blev egenbetalingen sat op fra 1/5 til 2/5 af den samlede regning, og det kan vel ikke siges at være særligt handicapvenligt, sagde Steen Tinning.

De nuværende regler lægger endvidere op til et fejlbrug af hospitalerne, mente Steen Tinning og fortsatte:

– Mange muskelsvindramte har en lungekapacitet, som svarer til 1/6 af det normale. Ved regelmæssig fysioterapi er den handicappede i stand til at forebygge lungebetændelser, og det alene burde være et argument, for at fjerne egenbetalingen. Men engang imellem er uheldet ude. I disse tilfælde kan den muskelsvindramte vælge at få behandling af en såkaldt mobil fysioterapeut i hjemmet, eller lade sig indlægge på en intensivafdeling på hospitalet. Selv om behandlingen er nøjagtig den samme, må den handicappede i første tilfælde betale for behandlingen, mens det ved hospitalsindlæggelse er gratis. Jeg vil godt have, at ministeren svarer på, om det er en rimelig indretning af systemet, sagde Steen Tinning.

Også Aase Olesen, Det radikale Venstre, havde bidt mærke i problemet omkring egenbetalingen ved fysioterapi, mens Birgith Mogensen, Centrumdemokraterne, roste Frederikshavn kommune for at have åbnet dørene til de lokale plejehjem, således at svært fysisk handicappede, der boede i egen bolig kunne modtage den nødvendige behandling og træning på plejehjemmet.

Ny teknologi, plejehjem og biler

Den ny teknologi rummer såvel muligheder for, at handicappede kan bestride jobs på lige fod med ikke-handicappede. Det er derfor vigtigt, at de handicappedes organisationer i videst muligt omfang inddrages i udviklingsprojekter, sagde Thor Pedersen, Venstre.

Birgith Mogensen, Centrumdemokraterne, fremhævede også den nye teknologiske muligheder, men understregede samtidig, at teknologien ikke måtte bruges til at erstatte den menneskelige kontakt.

Thor Pedersen, Venstre, slog til lyd for, at plejehjemsbeboere ikke skulle spises af med lomp penge, men derimod have deres fulde pension og så i stedet for betale for de ydelser, de vælger at modtage.

– Det må være sådan, at pensionisten har fuld økonomisk frihed og at den enkeltes bolig på et plejehjem er under beboernes maksimale indflydelse, sagde Thor Pedersen.

De ændrede regler omkring tildeling og udskiftning af invalidebiler er noget som har optaget mange handicappede. På trods af, at forskellige handicaporganisationer flere gange har rejst spørgsmålet over for Folketinget og ministeren, fik punktet ikke særlig grundig behandling i debatten. Kun nærmest ved et uheld fik Svend Taanquist afleveret et par kritiske bemærkninger mod den siddende regering, som fik Jørgen Lenger, VS, til at rejse sagen.

– Socialdemokratiet synes at glemme, at det i sin tid var en socialdemokratisk regering, der bestemte, at et motorkøretøj først kunne udskiftes efter seks års brug mod tidligere fire. Når det nu fra flere sider er dokumenteret, at de sidste to år er utroligt dyre for den handicappede, kunne jeg godt tænke mig at høre, hvad Socialdemokratiet mener i dag, sagde Jørgen Lenger.

En ikke særlig præcis Svend Taanquist svarede, at man lige ville se, hvordan reglerne virkede i praksis, men at det sikkert ikke var umuligt at overtale Socialdemokratiet til at kigge på sagen igen.

Ministerens svar

– Jeg kan ikke lade være med at sige, at min redegørelse afspejler den ydmyghed, som jeg har overfor de handicappede. Dermed også et svar på den kritik, der har været af min redegørelse – specielt at den skulle være uden visioner. Jeg har ikke ønsket at trække noget ned over hovedet på de handicappede og deres organisationer, derfor ser redegørelsen ud som den gør, sagde socialminister Elsebeth Kock-Petersen i sit svar til partiernes ordførere.

Ministeren mente, at debatten havde været frugtbar, og havde

rejst en række problemer, så det var værd at kigge nærmere på. Selv om redegørelsen skulle blive behandlet i Folketingets socialudvalg, agtede ministeren selv at lave en opsamling på debatten.

Elsebeth Kock-Petersen mente også, at debatten havde været sløret, hvad hun allerede havde gjort opmærksom på i sin redegørelse, at de enkelte problemer skulle løses i det ministerium, som de opstod i. Derfor ville hun ikke gå ind på en nærmere debat om svært fysisk handicappedes muligheder for at få fysioterapi. Det er et spørgsmål, som hører hjemme i Indenrigsministeriet, og jeg ved, at de kigger på spørgsmålet for øjeblikket, sagde socialministeren, som dog gerne ville gå så langt som at sige, at det ser mærkeligt ud om det skal være afgørende for betaling, om behandlingen gives på sygehuset eller i eget hjem.

– De fleste synes, at decentraliseringen har været af det gode. At der også er problemer, viser at det er en balanceakt. Mit indtryk er, at amterne og kommunerne har kastet sig over opgaven og at man er nået langt med integrationen. Nogle kommuner er længere fremme end andre, det viser debatten omkring »Arhus-ordningen« med al tydelighed, sagde socialministeren, der ikke nærmere kommenterede de kommunale skævheder.

Alt i alt lagde Elsebeth Kock-Petersen meget vægt på, at der ikke kun var et spørgsmål om administrationen af en lovgivning, men lige så meget handlede om holdninger til handicappede, og når der i nogle kommuner var problemer med den fysiske planlægning, var det som regel ikke et ressourcespørgsmål, men derimod ubetænksomhed i forhold til de handicappede borgere.

Efter at have beskyldt Socialdemokratiet for hyckleri, nåede Svend Taanquist påstod, at regeringen havde forringet de handicappedes muligheder, da de sociale budgetter var steget kraftigt under den siddende regering, afsluttede ministeren sit indlæg med ordene:

– Debatten er ikke forbi – det her var tværtimod startskuddet.

M.M.

Folkets røst trængte ikke igennem



Jens Birkvad. Foto: Birgitte Jordahn.

af Jens Birkvad

Christiansborg er for en handicappet som Mount Everest må være for en almindelig dødelig. Ganske enkelt umulig at bestige. Fra indgangs-siden – den såkaldte Rigsdagsgård – kan en kørestolshandicappet med hjælper, understøttet med tilpas lang slidsk, kæmpe sig op til foden af bjerget. Hvor på alt håb er ude. De følgende 20 trin til den pompøse indgang og de efterfølgende 50 inde i borgen til det allerhel- ligste, folketinget, kræver så megen muskel- kraft og bevægelighed, at en handicappet (ved foden af bjerget) et øjeblik gribes af en løbsk tanke. Den, nemlig, at det første bud til en fol- ketingskandidat må være, at han har det mindst ligeså meget i benene som i hovedet.

Ikke bare pjat

Man tager fejl, hvis man tror, at jeg bare vil pjatte. De halvhundrede fysisk handicappede (hvoraf halvdelen i kørestol), som den 15. ja- naur indfandt sig som tilhørere ved folketings- debatten om socialministerens redegørelse

vedrørende handicappedes forhold, bragte skrækkelig uorden i al ordentlig fremfærd på ri- gets højborg. Ikke sådan, at ordensmagten – altså folketingsbetjentene – var ufremkommeli- ge og uvenlige. Ingenlunde – »... men bare I dog havde anmeldt det på forhånd«. Hvilket vi havde. Hvilket blev taget til efterretning. Og hvilket afstedkom den – sikkert exceptionelle – service på borgen at blive eskorteret af en stri- be betjente til en upågtet dør under arkaden, hvorfra vi via lange gange gennem det støvede arkiv nåede frem til to elevatorer, der bragte os til tops. Højere op end det høje ting, til tilhører- logerne, hvor folketingsmedlemmer – selv lyse- kroner – ses ovenfra.

Beskedent repræsenteret

Dernede var de ærede medlemmer beskedent repræsenteret, vel omkring 15-20, hvad ingen af dem skal klandres for. Trods rigets tilstand. Det var jo dagen efter bomben om statsmini- sterens valgdekret. Men 3-5 ministre indfandt sig – mere eller mindre bestandigt – i deres stole. En udmærkede sig på helt speciel vis – trafikministeren, som levede smukt op til sin bestilling: den urolige herres trafik til særlig ærede – og udvalgte – kolleger rundt omkring i salen nåede et højdepunkt, da han ikke bare klemte, men smækkysede sin kvindelige CD- kollega efter veludført ordførertale. Ellers: so- cialministeren var naturligvis på pletten som dagens højt roste, henholdsvis godt udskældte midtpunkt – omend det fysiske midtpunkt blandt de tre gratier på ministerstolene var kul- tur-Mimi, med arbejdsministeren på den anden side. At kultur-Mimi overhovedet var tilstede de første tre timer kunne kun undre hende selv – det gav vist et spjæt i hende, da ordet »kultur« pludselig, efter 2 timers social debat, sneg sig ind hos en ordfører, der dog hurtigt opgav at sætte handicapproblemer ind i en kulturel sam- menhæng. Boligministeren var den mest ud- prægede taburetklæber. Han kunne uantastet forblive med bagen, hvor den var plantet: ikke et ord til ham – eller fra ham – om boligproble- mer i forbindelse med al den handicapsnak. Der var så meget andet at snakke om.

De velsmurte meninger

Det kan slet ikke bestrides, at der var meget at snakke om, men det er jo ikke mit ærinde at re- ferere debatten. Men måske nok at gi' mit bud på en oplevelse. Og den var sandt at sige på det jævne, hvilket stort set vil sige, at intet blev sagt, som ikke tidligere er sagt. Holdninger hos højre og venstre (sidstnævnte relaterer til det liberale venstre, såvel som det radikale ven- stre, foruden naturligvis det rabiate venstre) er velkendt. Alle udsagn og velsmurte meninger var som skåret ud af de programdeklarationer, som udtrykkes i det lille stykke partipolitiske land, vore gode demokratiske partier har indta- get som deres bud på nationens frelse.

Den omstændighed, at den regerende so- cialminister fandt særlig tankegods i den so- cialdemokratiske ordførers indlæg, må for- mentlig henhøre under, hvad der på Christians- borg kaldes god parlamentarisk skik (over for det regerende oppositionsparti). Ligesom det synes at være bemeldte gode skik, der ligger til grund for socialministernes ligegladhed med både ris og ros. Hun burde vise større glæde over for de anstrengelser, hendes firkløverfæl- ler ydede, ligesom hun godt kunne ha' ladet sig påvirke – bare lidt – af de piskesmæld, der kom fra den socialistiske lejr. En herfra, det ærede medlem hr. Tinning, i hvide sokker, espadriller og opsmøgede ærmer, var så venlig, endda i to indlæg, at bringe citater fra en nylig udkommet bog, forfattet af unge handicappede medbor- gere.

Folkets røst

Denne folkets røst trængte ikke igennem de til

lejligheden monterede høreværn. Til gengæld røg et halvt hundrede handicappede rumper op af kørestolene, mens dobbelt så mange hæn- der – trods handicaps – var ved at falde i slag. Men vi tog os i det. Selv uden forudgående un- dervisning i tingets forretningsorden bremsede stedets hellighed uvilkårligt spontane tilken- degivelser.

Efter 3 timers monoton debat var stolene i logerne tomme. Når undtages de flytbare, kø- restolene, der til gengæld var på plads i de ved borgens fod ventende invalidevogne. På vejen hjem sov vi også.

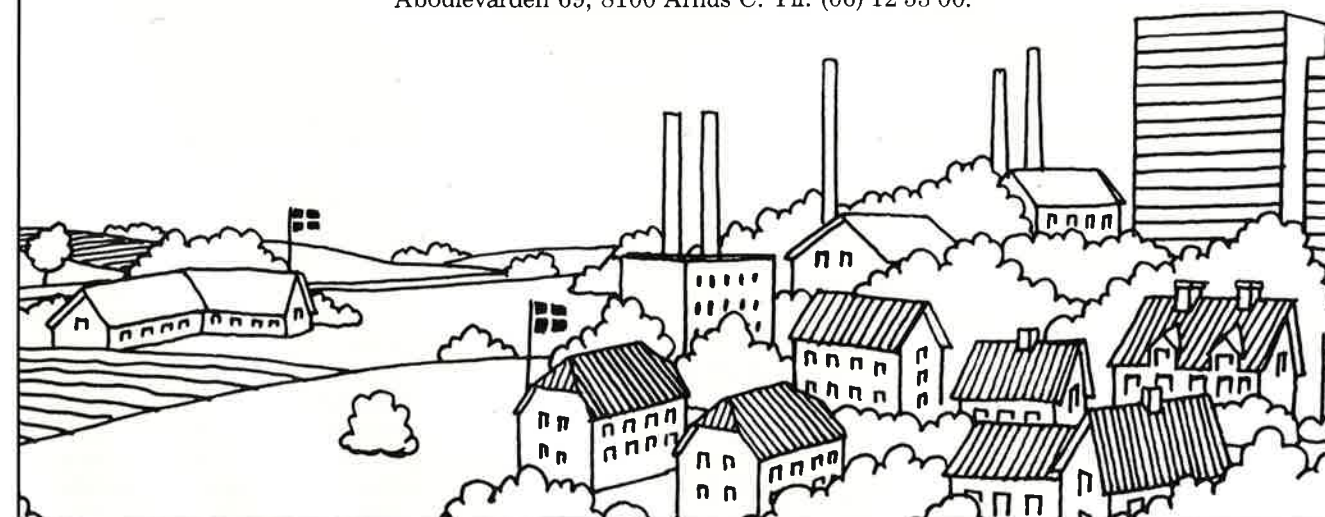
Jens Birkvad er 26 år, bor på Sjælland og er bla. aktiv i Vanføreforeningens Ungdomskreds. Jens Birkvad har bidraget til bogen »Fugl uden vin- ger«, som blev anmeldt i sidste nummer af Mu- skelkraft.

Vi skaffer penge til huse



**KREDITFORENINGEN
DANMARK**

Åboulevarden 69, 8100 Århus C. Tlf. (06) 12 53 00.





En handicapvenlig pakke

Foto: Martin Naucér.

14 forskellige lovforslag spændende fra en handicapvenlig indretning af Christiansborg til oprettelsen af sexualrådgivningsklinikker for handicappede. Det var »pakken«, som partiet Venstresocialisterne kunne præsentere på et pressemøde den 27. januar. Lovforslagene bliver formentlig førstebehandlet i Folketinget først eller midt i marts.

Nedenstående følger en kort præsentation af de 14 lovforslag:

Handicappede og sexualitet

Beboere på plejehjem og institutioner skal have mulighed for at

modtage sexualundervisning og sexualoplysning. Samtidig skal det gøres klart efter hvilke regler

personalet på plejehjemmene og institutionerne må give undervisningen og oplæringen uden at komme i konflikt med straffelovens paragraffer om kønssædelighed.

Endvidere skal der oprettes et antal samlivs- og sexualrådgivningsklinikker bl.a. i form af rådgivningssteder, der er gratis og åbne for henvendelse direkte fra gaden.

Fysioterapi

Mulighederne for at åbne hospitalernes ambulante klinikker, plejehjem samt dagcentrenes fysioterapiklinikker skal undersøges m.h.p. at sikre alle fysisk handicappede betryggende behandlingsmuligheder.

Det skal endvidere være gratis for svært fysisk handicappede at modtage fysioterapi ligesom betalingen for transport til og fra fysioterapiklinikken skal bortfalde.

Handicapidrætscentre

Handicapidræt fremmer den enkeltes trivsel og sundhed, og reducerer medicinforbruget. For at forstærke indsatsen til fordel for handicapidrætten, skal der oprettes to handicapidrætscentre – et øst og et vest for Storebælt. Centrene skal være 100 procent statsfinansierede, mens den præcise udformning aftales mellem Dansk Handicap Idræts Forbund og Kulturministeriet.

Sukkersyge

Sukkersygepatienternes udgifter til insulin, kanyler, testmidler og insulinpumpe eller pen dækkes fuldt ud af staten.

Praktisk hjælp – hjælperordning

Forudsætningen for at ældre og handicappede kan bo i egen bolig er, at der etableres en tilstrækkelig og fleksibel hjælperordning. På den baggrund foreslås det, at § 48 stk. 3 i Bistandsloven lempes, således at udmålingen af hjælp tager udgangspunkt i den handicappedes og den ældres behov i stedet for i stive regler.

Forslaget tager sigte på flere ting: At udbrede den såkaldte »Århus-ordning«, hvorefter handicappede selv kan ansætte hjælpere, at åbne op for en kombination af flere forskellige hjælperordninger samt sikre, at kommunerne ikke kan »stavnsbinde« handicappede og ældre ved at nægte at tage den rigtige hjælperordning i brug.

Frit boligvalg

Alle begrænsninger, der forhindrer et frit boligvalg for handicappede, skal fjernes. Dvs. at enhver med handicap frit skal kunne vælge, hvor han eller hun ønsker at bo uden at have fået tilsagn fra tilflytningskommu-

nen/kommunen. Kommunen skal heller ikke kunne forhindre en flytning ved at trække sagsbehandlingen vedr. støtte til boligændringer ud.

Handicapvenlig Christiansborg

Folketinget indrettes på en sådan måde, at gangbesværede, blinde, kørestolsbrugere m.fl. frit kan bevæge sig rundt og benytte Folketingets lokaliteter.

Revalidering og invalidepension

I dag er det sådan, at kommunens udgifter til pension fuldt ud dækkes af staten, mens udgifter til revalidering kun refunderes med 50%. Det betyder, at kommunerne er tilbøjelige til at pensionere folk, før der er nødvendigt, fordi det er billigere for den enkelte kommune. Derfor skal der være den samme refusion på revalidering og invalidepension, så dette misbrug af systemet fjernes.

Personlig assistance til mennesker i erhverv

Som studerende er der som handicappet mulighed for at få ansat/få tildelt hjælp, der skal sikre uddannelsens gennemførelse. I samme øjeblik uddannelsen er endt, fratages støtten, dvs. at der hvert år blive uddannet et antal handicappede, der imidlertid ikke har mulighed for at bruge deres uddannelse, fordi de ikke kan få den nødvendige hjælp/sekretærhjælp.

Forslaget går ud på at igangsætte en forsøgsordning af tre års varighed, hvor forskellige modeller for personlig assistance til folk i erhverv afprøves.

Dagpenge og efterløn

Handicappede, der bestrider et almindeligt job, kan optages i en arbejdsløshedskasse på normale betingelser. Dog gælder det for handicappede, der har deltidsjob – suppleret med social pension – at de i tilfælde af arbejdsløshed højest kan få udbetalt dagpenge sammenlagt 78 dage inden for en 12 måneders periode. Disse begrænsninger skal fjernes, således at handicappede ligestilles med alle andre lønmodtagere.

Handicappede, der har almindeligt arbejde, får ofte en invaliditetsydelse, der er ment som kompensation for ekstra udgif-

ter p.g.a. handicapet. Hvis den handicappede ønsker at gå på efterløn, er han imidlertid tvunget til at opgive sin invaliditetsydelse. For almindelige efterlønsmodtagere gælder det, at de har ret til at arbejde 200 timer om året samt at gå tilbage til arbejdsmarkedet, hvis de fortryder valget om at gå på efterløn. Disse valg eksisterer reelt ikke for handicappede efterlønsmodtagere, da forudsætningen for de 200 timers arbejde eller muligheden for at gå tilbage til arbejdsmarkedet er, at invaliditetsydelsen er til stede. Derfor skal denne ydelse bibeholdes hos efterlønsmodtagere.

Fortrinsadgang til visse offentlige stillinger

De eksisterende regler om, at handicappede har fortrinsret til forskellige offentlige stillinger, skærpes ved, at de offentlige virksomheder pålægges at anmelde stillingen ledig til arbejdsformidlingen før stillingen besættes, og at de offentlige virksomheder overholder sin pligt til at ansætte handicappede, hvis vedkommende har kvalifikationer til at bestride stillingen.

Udskiftning af motorkøretøjer

De nuværende regler om, at der skal gå 6 år før et motorkøretøj kan udskiftes skal ændres til 4 år. Svarende til de regler, der var gældende før 1981.

Statsstøtte til handicaporganisationerne

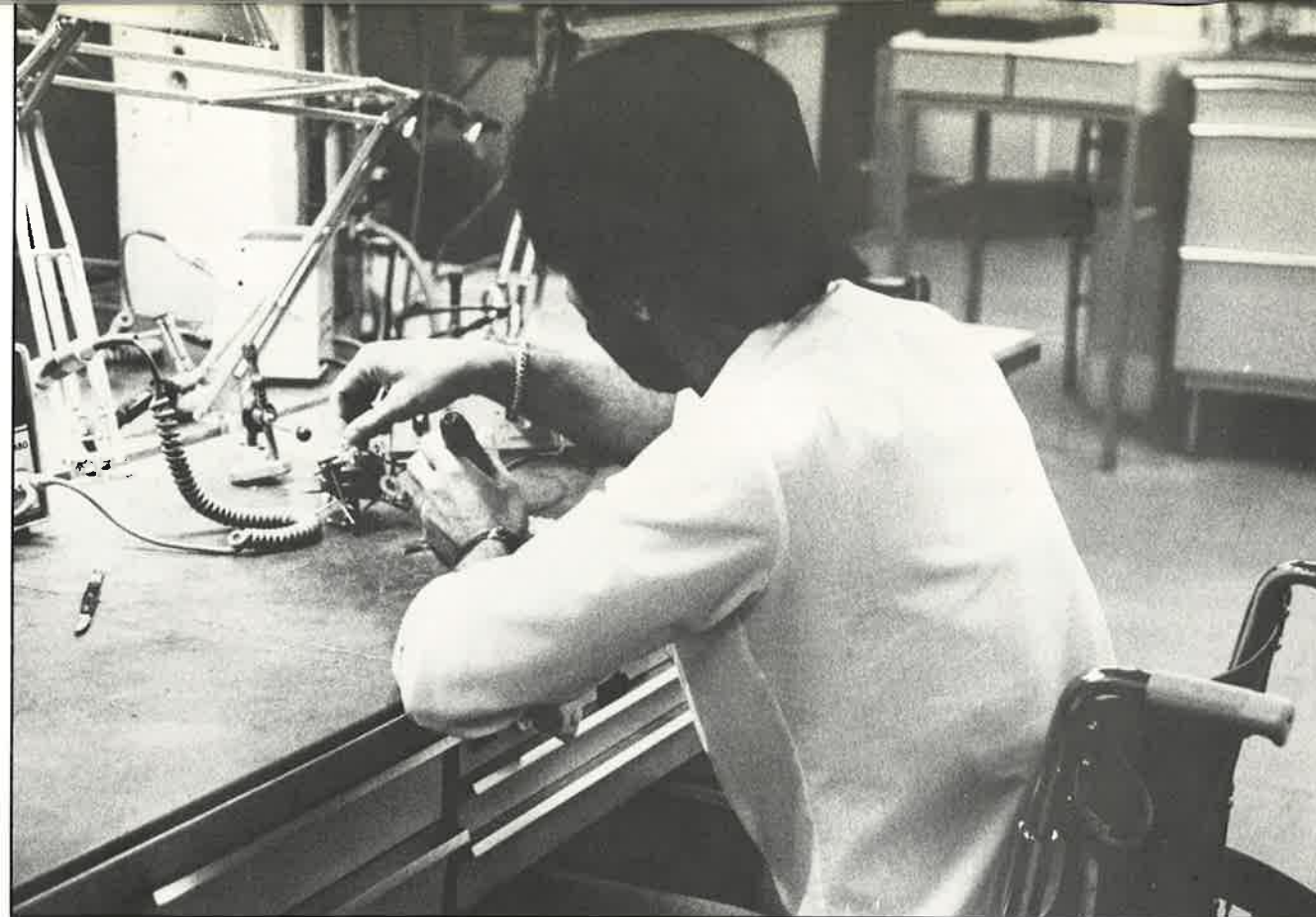
I samarbejde med landets handicaporganisationer skal der udarbejdes et forslag til permanent statsstøtte til organisationerne. Beløbsammen tænkes at være 40-50 mill. kr. pr. år fordelt mellem samtlige organisationer.

Mediepolitik for handicappede

Der skal fremlægges en plan, der sigter på at realisere mediekommissionens målsætning for handicappede. Der skal laves en oversigt over de opgaver, som ikke er nået og et forslag til at få arbejdsopgaverne fra hånden.

Forslaget tager sigte på at forbedre handicappedes adgang til lydavisere, døvefilm m.v.

M.M.



Flere jobs til handicappede ...

Handicappede skal sikres bedre muligheder for at få arbejde inden for det offentlige. Siden 1976 har der eksisteret regler om, at handicappede har fortrinsret til visse offentligt regulerede stillinger, men det har knebet med at overholde bestemmelserne. Derfor pålægges de offentlige arbejdsgivere og arbejdsformidlingen at tage reglerne mere alvorligt, samtidig med at arbejdsgiverne som noget nyt forpligtes til at tage en personlig samtale med handicappede før en ledig stilling besættes.

Det siger et nyt cirkulære fra Arbejdsministeriet, der trådte i kraft 1. januar 1986.

Rimelig fyldest

For at en handicappet kan komme i betragtning til en ledig stilling, skal vedkommende kunne gøre »rimelig fyldest«, som det hedder i cirkulæret. »Med rimelig fyldest menes, at pågældende kan bestride de funktioner, som omhandlede stilling kræver næsten lige så godt som en person med tilsvarende funktioner ville kunne udføre arbejdet. Dog er

arbejdsgiveren ikke forpligtet til at tage den handicappede, hvis der er andre ansøgere der er væsentligt bedre kvalificerede«, hedder det i cirkulæret.

Principielt gælder den handicappedes fortrinsret til alle stillinger inden for det offentlige, uanset om der er tale om overordnede jobs eller stillinger på mere underordnet niveau. Den samme fortrinsret har handicappede til stillinger i virksomheder, institutioner, organisationer m.v., hvor det offentlige betaler mere end halvdelen af lønudgifterne. Dvs. hos telefonselskaber, biblioteker, el-, gas-, vand- og kloakværker, på plejehjem, skoler, daginstitutioner m.m.

Fortrinsretten gælder til alle ledige stillinger uanset om arbejdsgiveren anmelder dem til arbejdsformidlingen eller blot opslår dem ledige i aviserne. Arbejdsformidlingen har pligt til at reagere på alle annoncerede stillinger, hvor der findes kvalificerede ansøgere blandt handicappede, og den handicappede kan til enhver tid kræve at komme i betragtning, hvis vedkommende selv finder en jobannon-

ce til hvilken kvalifikationerne er i orden.

En personlig samtale

Hvis arbejdsformidlingen skønner at kvalifikationerne er i orden, kan den handicappede kræve at få en personlig samtale med arbejdsgiveren.

»Gennem en personlig samtale mellem den handicappede ansøger og ansættelsesmyndigheden gives der de bedste muligheder for en realistisk og fordomsfri bedømmelse af, om handicappet har nævneværdig praktisk betydning for arbejdet i den ledige stilling. Den handicappede og ansættelsesmyndigheden kan samtidig få indtryk af, om de eventuelle problemer handicappet måtte volde i stillingen, kan løses ved relativt simple hjælpeforanstaltninger på arbejdspladsen«, hedder det i cirkulæret.

I cirkulæret bliver der dog udtrykkeligt gjort opmærksom på, at det nok er en ret for den handicappede at få en personlig samtale med arbejdsgiveren, men at det er den handicappede som har pligt til at gøre opmærksom på denne ret. *M.M.*

Delte meninger om nyt cirkulære

– Jeg tror ikke, at det vil få flere handicappede i arbejde, siger arbejdsformilingskonsulent E. Norre-Jacobsen, arbejdsformidlingen i Århus, om det nye cirkulære fra Arbejdsministeriet.

– Ganske vist forsøger cirkulæret at stramme lidt op på reglerne, men reelt indeholder cirkulæret ikke nogle muligheder for at finde arbejde til handicappede, som ikke var tilstede i de gamle regler. Den handicappede har altid haft muligheder for at få en samtale med arbejdsgiveren, hvis kvalifikationerne er i orden, det største problem er imidlertid, at specielt Århus kommune næsten altid efter eget udsagn har en bedre kvalificeret ansøger, når vi reagerer på en jobannon-

ce. Og det kan vi ikke gøre noget ved, siger E. Norre-Jacobsen.

– I disse personalemæssige stramme tider er det offentlige en lige så krævende arbejdsgiver som det private erhvervsliv. Derfor betyder det nye cirkulære formentlig ikke det store, siger E. Norre-Jacobsen.

Nogenlunde den samme vurdering har fuldmægtig Torben Riis, Arbejdsformidlingen i København.

– Det nye cirkulære indeholder nogle justeringer, som man nok kan slå de offentlige myndigheder oven i hovedet med. Men reelt vil det ikke ændre nogen praksis, siger Torben Riis.

Torben Riis mener, at der er blevet mindre »luft« inden for det

offentlige, og at det har fjernet den potentielle velvilje, der før har været for at ansætte handicappede. Derfor vil det nye cirkulære ikke have den store virkning.

Anderledes optimistisk er imidlertid arbejdsformilingskonsulent Hans Thomsen, Odense. Han mener, at cirkulæret indeholder flere bestemmelser, som afgjort er en opstramning af de hidtidige regler.

– At den handicappede kun skal være næsten lige så kvalificeret som andre ansøgere for at komme i betragtning, og at der hver gang skal ske en personlig samtale med handicappede ansøgere, er afgjort et fremskridt, siger Hans Thomsen. *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.



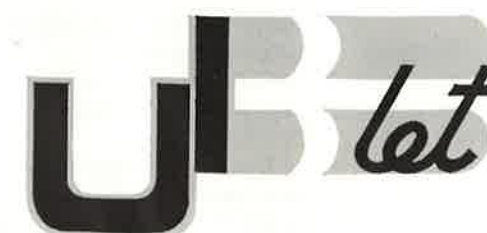
U-B-Let Mini: Anvendes for kørsel inde/ude, kan køre på grusvej og fast plænegræs.

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

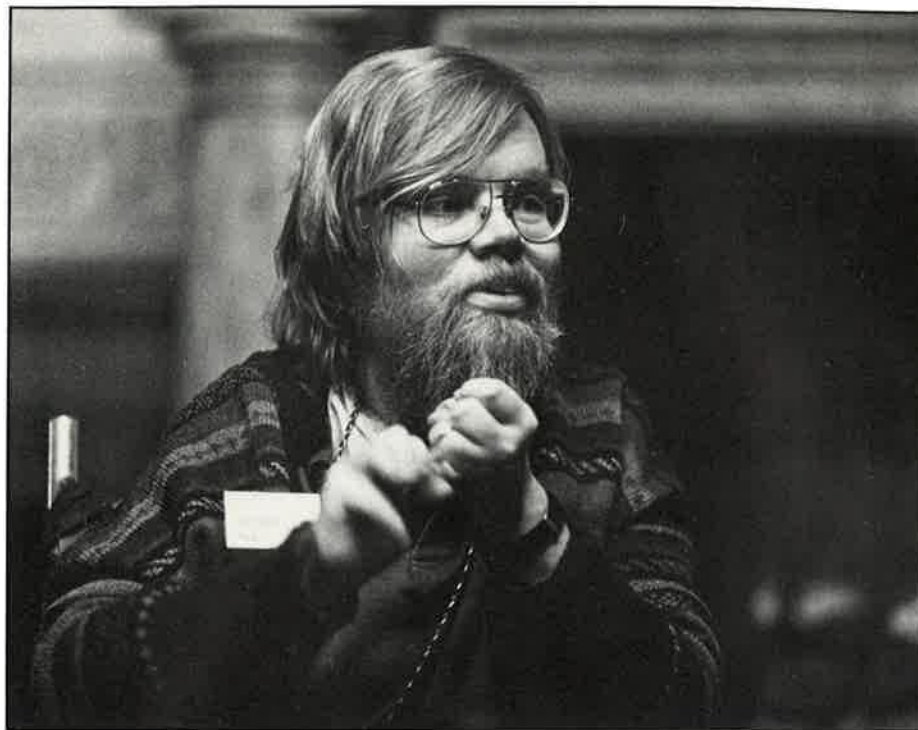
U-B-Let Super-Maxi: Anvendes til langturkørsel, kan monteres med f.eks. plæneklipper, sneslynge o.m.a.

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.

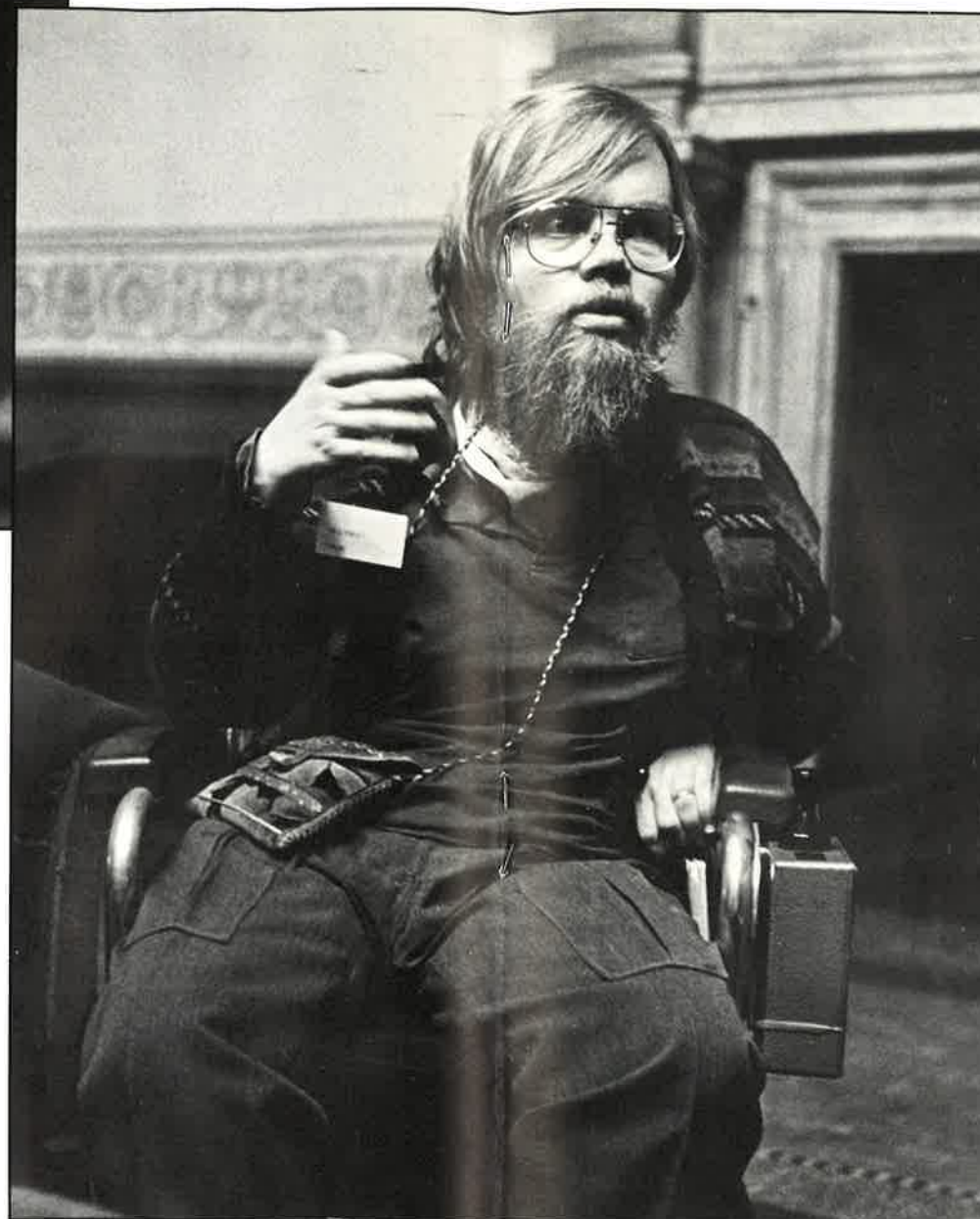


Firmaet U-B-LET ApS
JENS-GRØNSVEJ 16
DK-7100 VEJLE
TLF. (05) 85 80 22 og (05) 85 82 83



Jeg proklamerede derefter at jeg nu ville lave en ballonduke, der lignede mig. Den kunne jeg prikke hul i så den eksploderede, når jeg ønskede ordet. Foto: Mikael Hjuler/Pressehuset.

Trapper er trods alt en vigtig del af den politiske kamp. Foto: Mikael Hjuler/Pressehuset.



Handicappede kan ikke holdes tilbage

Det var ikke svært at finde Kalle Könkkölä i mængden af jakkesætklædte politikere i Christiansborgs store vandrehal. Ikke alene er han handicappet og bruger kørestol, men hvad der nok så meget gjorde ham til afviger, var det lange hår og den hjemmelavede hønsestriksweater. Det er ikke stilen i vore dage mere. Kalle lægger ikke skjul på, at han er, hvad man kunne kalde en gammel flipper. Et barn af ungdomsoprøret, der nu har fået plads i den finske rigsdag som repræsentant for partiet De Grønne.

Vi mødte ham til en lille snak, da han var til et fællesnordisk møde på Christiansborg om emnet Norden som atovåbenfri zone.

Fuld af lune og ironi fortæller han om sit job som politiker:

– Det var svært at få ordet i Rigsdagen i begyndelsen. Reglen er nemlig, at man skal rejse

sig op, når man ønskede at tale. En gang blev det helt overset, at jeg ønskede ordet, og en lov blev vedtaget, inden jeg havde fået talt. Så måtte de lade mig komme til og lave en ny afstemning. Jeg proklamerede derefter at jeg nu ville lave en ballonduke, der lignede mig. Den kunne jeg så

prikke hul i så den eksploderede, når jeg ønskede ordet. Så blev der hurtigt installeret et system med lamper.

Toppolitikere – og os med køkkenindgangen

De andre politikerkolleger er ikke til megen hjælp ifølge Kalle Könkkölä:

– Det er jo meget besværligt at være handicappet. For at komme op på mit kontor, må jeg bruge en bagindgang, og krydse flere etager. Som handicappet kender

jeg samtlige køkkenindgange i Finland, og jeg hader lukkede døre – især når ingen har en nøgle til at lukke dem op. Men jeg er overrasket over, at mine kolleger ikke støtter mine beskædne krav, og det er jo lidt underligt, at den langsomste må bruge den længste vej. Da jeg med nogle andre politikkere var på en tur til USA, var jeg konstant 5 minutter bagefter. Jeg kom altid sidst ud af bussen, var den sidste til at nå ind og spise, nå toilettet og komme tilbage til

bussen. Det var de gennemgående meget irriterede og sure over. Sådan er folk heldigvis ikke i almindelighed, det er simpelthen et karaktertræk hos toppolitikere, siger Kalle med et stort grin.

– Det hele havde nok været lettere, hvis jeg var socialdemokrat. De Grønne er i Rigsdagen en torn i øjet på de fleste partier. Og da vi er et lille parti har vi ikke den store magt bag os.

Tærskler eksisterer – og overskrides

Kalle Könkköläs baggrund for i dag at sidde på den ene af De Grønnes to pladser i den finske rigsdag er et ufuldendt matematikstudium, siden 1973 har han været aktiv i handicapbevægelsen i gruppen »Trøstler«, der betyder tærskler og det skal både forstås symbolsk og bogstaveligt. Han fortæller, at de var en hel gruppe, som er vokset op sammen, og er blevet politisk modne. De Grønne er ikke et parti i almindelig forstand, men snarere en bevægelse, der består af mange forskellige grupper: handicappede, feminister, økologer m.fl. Finland er det eneste land udenfor Vesttyskland, hvor De Grønne har mandater i landets parlamentariske forsamling. I Finland udgiver de en avis, hvor de forsøger at centralisere de forskellige gruppers arbejde.

Kalle får bygget ramper

Det kaldte de store overskrifter frem, da han som den første bevægelseshæmmede fik plads i det finske parlament. Tidligere var Kalles aktiviteter i »Hjonnorelsen« – der kan oversættes med krøblingebevægelsen ellers blevet ignoreret. Her havde de brugt ironi og provokationer af forskellig art, for at gøre opmærksom på handicappedes vilkår.

– Selvfølgelig er trapper og smalle døre ikke det vigtigste eller det eneste, men som handicappet føler jeg det siom min pligt at beklage mig over trin. Og der er sørme blevet bygget mange ramper i de sidste 2½ år på grund af mig. Så håber jeg ikke, at man senere fjerner dem igen. For nu og i fremtiden vil der være handicappede. Man er ikke i fred for handicappede nogen steder.

Og jeg er dødtræt af at høre, at her kommer aldrig nogen handicappede, for det vil der komme. Man kan ikke stoppe os – i al fald ikke ret længe, og derfor er trapper alligevel en vigtig del af den politiske kamp. Vi skubber handicappede frem, så de selv gør ting, og ikke bare bliver en stor gruppe, som der bliver gjort ting for, siger Kalle, som netop har besluttet sig til at lade sig genopstille igen. Det skyldes især, at han fornylig er kommet igennem med nogle sager, som han længe har arbejdet for.

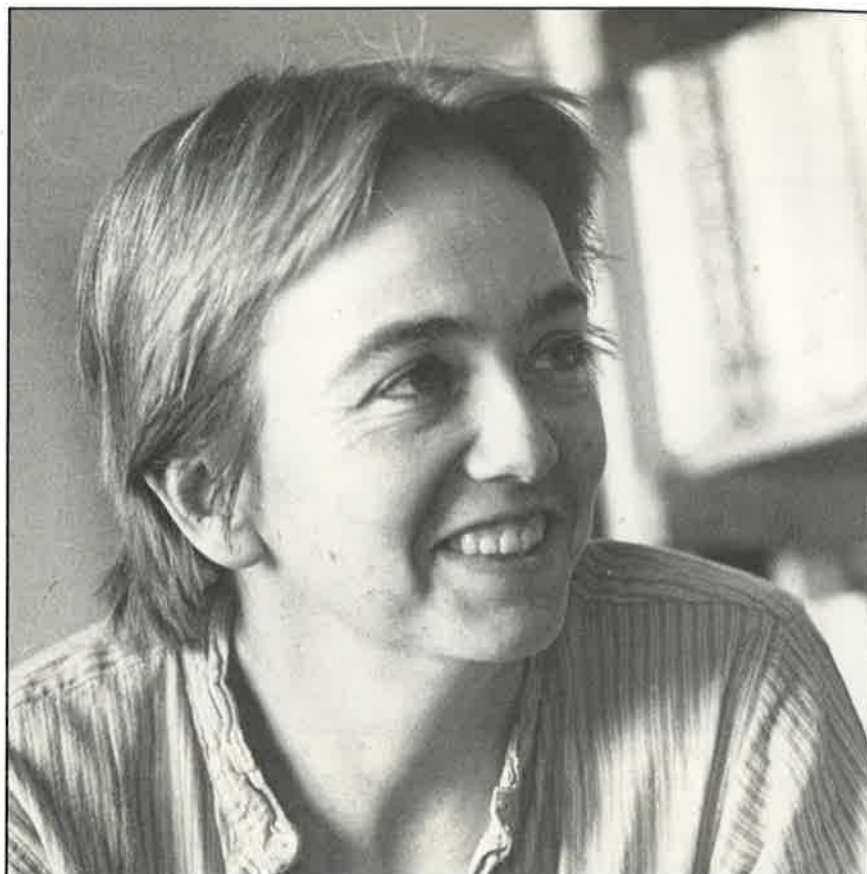
Politik skal være sjovere

– Men det er i det u-officielle, at det store politiske arbejde gøres, det er uden for rigsdagen, at vi kan få lidt indflydelse og blive hørt, indrømmer han og vender tilbage til de andre politikerkollegeres attituder over for ham som handicappet:

– Min kone, som er arkitekt og også politisk aktiv, siger at jeg slet ikke opdager de mange eksempler på fordomme, som jeg i virkeligheden er udsat for. Jeg hverken ser eller hører det. Men alligevel lægger jeg da mærke til, når jeg bliver præsenteret som den politiske delegations kørestol. Jeg forsøger at være konstruktiv selv og at foreslå nye veje, men erfaringen siger mig, at man kan dele folk ind i tre grupper: Dem der opfatter handicappede som helt normale og kan diskutere med os, dem der er lidt aggressive over for os, men godt ved, at det må man ikke vise, det er min politikerkolleger, og endelig dem der er meget usikre og bliver over-positive og klapper på skuldrene og den slags.

På spørgsmålet om hans påklædning, der ikke ligner de andre politikeres på det imponerende Christiansborg, svarer han, at han for det første mener, at politik skal være meget sjovere – det er så alvorligt, og dernæst at hans påklædning rent faktisk har affødt en diskussion i den finske rigsdag, da nogle medlemmer mente, det skulle være et krav, at mændene var iført jakkesæt. Men det kom nu aldrig længere end til forslaget, siger Kalle Könkkölä med et tilfreds smil.

søs



Janke Bondam, litteraturstuderende, 32 år, tetraplegier i 15 år. Foto: Kirstine Theilgaard.

Madrasser over hele gulvet

»Kropsbevidsthed og seksualitet« var titlen på det kvindekursus, Paraplegikerkredsens kvindegruppe arrangerede i slutningen af november 1985.

For at høre nærmere om kurssets forløb og udbytte, tog jeg ud for at tale med to kvinder fra planlægningsgruppen. I Magistrenes Hus på Østerbro oppe på 6. sal, med en køn udsigt over København, bor Janke Bondam på 32 år. Janke studere litteraturvidenskab, hun er tetraplegiker efter en trafikulykke for 15 år siden. I stuen sidder også Birgitte Bjørkman på 30 år. Birgitte er

socionom og har bl.a. haft ½ års vikariat på Hornbæk Hospital. Birgitte fik som 17-årig en byld i rygmarven – og det er grunden til, at hun har paraplegi.

Talte varmt og overbevisende
Begge kvinder taler varmt og overbevisende om kurssets store succes. Ideen opstod, fortæller Birgitte, fordi vi på et sommerseminar følte os forbigået. Seminaret havde emner som medier, blærefunktion og seksualitet – og det var godt nok, men vi er jo i mindretal i forhold til mænd, vi følte, at vi som kvinder havde

brug for at samles og tale om vores særlige problemer.

Vi fandt altså ud af, at vi ville lave et kursus om kropsbevidsthed og seksualitet.

Diskussionen blandt para- og tetraplegikere om sex startede egentlig allerede for 4-5 år siden, hvor vi havde en week-end, hvor vi diskuterede det emne, som blev fulgt op af et temanummer i bladet Paraplegi.

Planlægningsgruppen, der udsprang fra regionale møder i Jylland og på Sjælland, blev sammensat af kvinder, der enten selv har et handicap eller som samlever med mænd, der er paraplegikere. Derudover deltog kropsterapeut Bente Mørup som kursusleder.

Planlægningsarbejdet var egentlig mere omfattende end jeg havde troet, siger Janke. Der er mange praktiske ting, som skal falde i hak, og man skal vurdere hvor længe snakken i grupper skal være, hvad man kan rumme på sådan et kursus og hvilke emner, man kan inddrage i tilknytning til kropsterapi. Det er faktisk en balancegang – som iøvrigt lykkedes virkelig flot.

Kropsøvelser og massage

Week-end kurset var åbent for alle – også pårørende og behandlere, hvis de kom for eget udbytte og ikke i faglig interesse. Der deltog ialt 36 kvinder og heraf var ca. 16 kørestolsbrugere.

Kurset blev indledt med filmen HANDICAPBILLEDER, som man diskuterede i smågrupper, der på forhånd var tilrettelagt med ligelig fordeling af handicappede/pårørende/behandlere og en geografisk spredning. Disse grupper blev bibeholdt under hele kursusforløbet.

Lødag morgen startede vi så med kropsøvelser, beretter Birgitte. Vi havde lagt madrasser over hele gulvet, og der lå vi og lyttede til musik, mens vi forsøgte at styre vores koncentration ned gennem hele kroppen fra top til tå. Vi startede med ukomplicerede øvelser, der på ingen måde var grænseoverskri-

Birgitte Bjørkman, socionom, 30 år, paraplegier fra 17 års alderen. Foto: Kirstine Theilgaard.

dende – det var blot meningen, at vi skulle åbne op og være modtagelige. Senere fik kropsøvelserne et mere direkte præg, vi var tre kvinder, der i en lille gruppe skulle skiftes til at massere hinanden.

At røre ved sig selv

En anden øvelse gik ud på, at vi skulle røre ved os selv over det hele, og så registrere hvor du faktisk rørte ved dig selv – ja, og i høj grad hvor du *ikke* rørte dig, bryder Janke ind, og fortsætter: Det kan godt virke lidt kunstigt, at man tvinges til at røre ved mennesker, man ikke har valgt at have et meget tæt forhold til, og jeg vil altså hævde min ret til selv at bestemme, derfor er jeg lidt splittet med hensyn til kropsterapi.

Birgitte kommenterer at det måske mere er vores dagligdag, der er kunstig, fordi vi næsten aldrig naturligt rører ved hinanden. Men ideen med kurset var også at finde ud af, hvordan man har det med at give og modtage – og det er vigtigt, understreger Janke.

Et rigtigt knald

I gruppediskussionerne var et af de svære emner at tale om »tilfredsstillelsesformer«, men det var også spændende at turde åbne og opleve en snak med andre kvinder, og måske for første gang nogensinde få mulighed for at diskutere intime problemer. Det var befriende at opleve, at ens problemer faktisk var generelle og ikke kun betinget af ens handicap. Det var også styrkende for alle parter at se fordomme og forudfattede meninger om handicappedes dårlige eller manglende evne som seksualpartnere blive totalt afvist. F.eks. høre at den handicappede kvinde i sit seksualliv havde turdet eksperimentere og sprænge grænser i højere grad end sine ikke-handicappede medsøstre.

En kvinde, samlevende med en handicappet mand, havde oplevet at få tilbuddet et »rigtigt knald« af »hjælpsomme« fyre –



den slags uforskammetheder afslører fordomme og undertrykkelse, som det er helt nødvendigt at få tilbagevist.

En særlig stemning

På mit spørgsmål, om der var en særlig stemning tilstede, fordi deltagerne udelukkende var kvinder, svarede begge bekræftende. Birgitte siger, at hun oplevede at der var en helt speciel forventning til kurset, og at man turde noget, var meget pågængende og nysgerrig. Ja, tilføjer Janke, seminarets scoop var, at folk havde enorm lyst til at snakke og mødes med hinanden – og det har helt sikkert rødder i, at vi kun var kvinder.

Kvindernes fremtidige planer er bl.a. at en særlig gruppe vil lave en pjese om graviditet og fødsel. Derudover afholdes i nær fremtid evalueringsmøde for at etablere basisgrupper ud fra de enkeltes interesser og evt. arrangere nye kurser for kvinder. Og her i foråret kommer bladet Paraplegi med et temanummer om kvinder, slutter Birgitte, der selv er medredaktør af bladet.

Solen kaster sine sidste stråler på Københavns snedækkede tage, da jeg bryder op – fyldt med nye inspirationer og atter en gang bekræftet i, at selvfølgelig vil og kan kvinder – også handicappede kvinder.

Janne Sander Knudsen

PARAPLEGI betyder lammelser i 2 lemmer (benene) f.eks. p.g.a. brækket ryg.

TETRAPLEGI betyder lammelser i 4 lemmer (arme og ben) f.eks. p.g.a. en brækket hals.

Bruddene kan medføre total lammelse af følelserne eller ved inkomplette brud nedsat muskelkraft og bevarelse af følelserne. Fælles for begge typer er svigtende blære- og tarmfunktion. Ca. 3.000 mennesker har para/tetraplegi og heraf er kun ca. 1/3 kvinder.

Skaderne opstår ofte i forbindelse med bilulykker og idrætsuheld.

Toppen.

Man siger der er koldt på toppen
det mærker vi alle på kroppen
Men mange har i overflod
tænk på os andre, vær lidt god
Væk med atomer og raketter
giv lidt til varme og briketter.

Du stræber mod mål
du aldrig vil nå
og mister i strid
din bedste tid.

Hvad er kunst?

Det er ingen kunst at snakke og snakke
Nej, kunst det er at snakke
og sige noget.

Det er ingen kunst at lytte og lytte
Nej, kunst det er at lytte
og forstå.

På hospitalet.

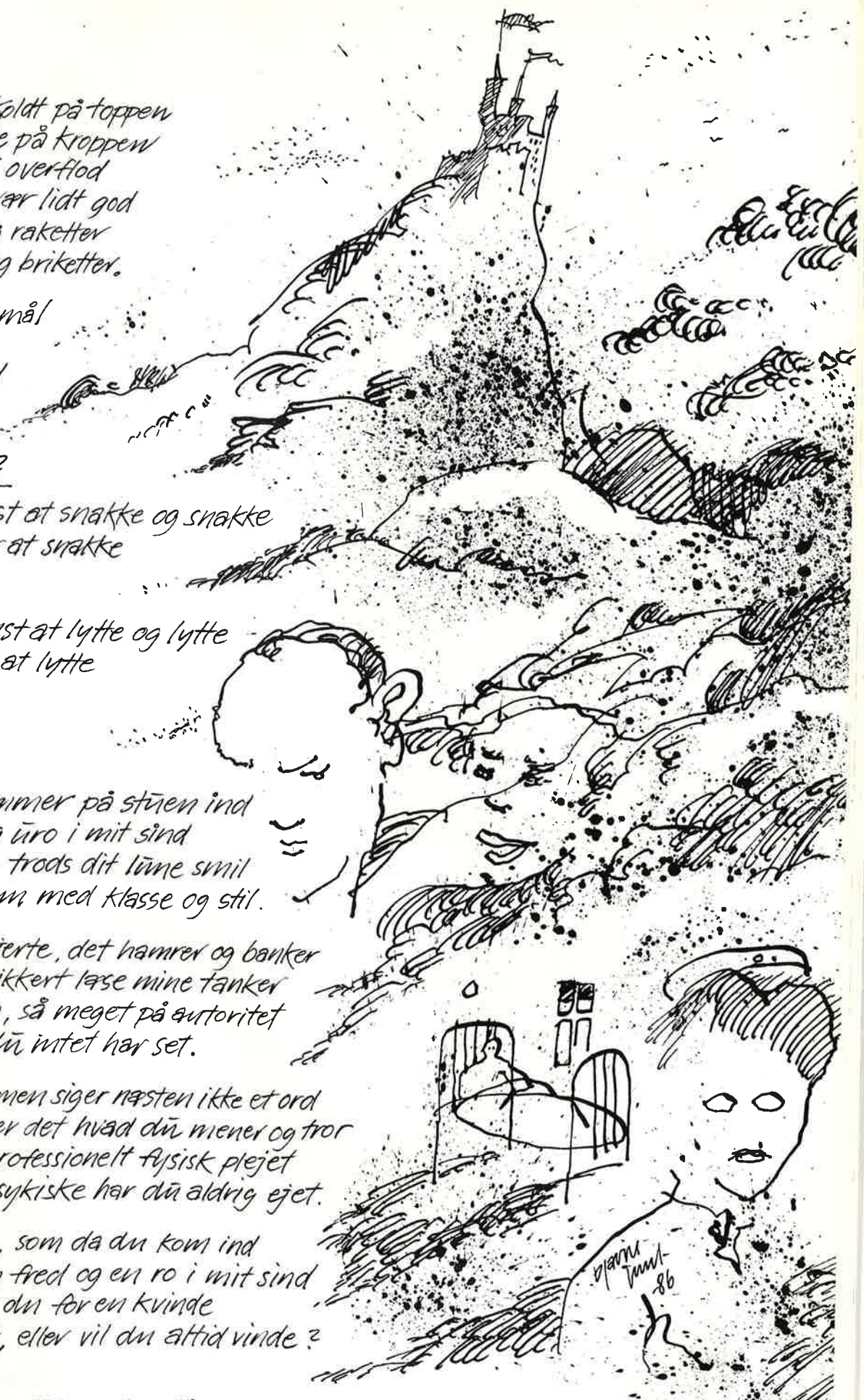
Hver gang du kommer på stuen ind
får jeg en angst og uro i mit sind
Dine øjne er kolde trods dit lune smil
og du fører dig frem med klasse og stil.

Jeg mærker mit hjerte, det hamrer og banker
du kigger og kan sikkert læse mine tanker
men du tænker ja, så meget på autoritet
og leder som om du intet har set.

Du giver mig bad, men siger næsten ikke et ord
og siger du noget er det hvad du mener og tror
jeg bliver virkelig professionelt fysisk plejet
men sans for det psykiske har du aldrig ejet.

Du forlader stuen, som da du kom ind
men jeg får nu en fred og en ro i mit sind
jeg tænker, hvad er du for en kvinde
har du tabt for tit, eller vil du altid vinde?

Meta Runager ("Toppen"/"Hvaderkunst") er 90år og beboer på plejehjemmet Højgården i Kolding, Mens Linda Holm i en årække har arbejdet som sygehjælper samme sted. Tilsammen har de udgivet to små digtsamlinger med rim og digte over hverdagen. Digterne er hentet fra disse digtsamlinger.





Situationismens mester, Jørgen Nash, gav den hele drømme-penslen på Café Krasnapolsky.

Foto: Ann Malmgren/2. Maj Foto & Arkiv.



Et drømmebillede for et Drømmelotteri

Torsdag den 30. januar var det på Café Krasnapolsky det skete – en af de hotte caféer i København. For at være sikker på at Drømmelotteriet blev den store begivenhed, som begge foreninger regner med, havde vi bedt den kendte kunstner Jørgen Nash om at male et billede for Drømmelotteriet. Jørgen Nash sagde ja. Sammen med sin søn Carsten Nash skabte han et 2x3 meter stort billede, som blev skænket til Drømmelotteriet. Titlen på maleriet blev »Østen for sol – vesten for måne«, med temaet drøm og virkelighed.

Penselstrøg hele dagen

Klokken ni om morgenen var det to gange tre meter store lærred stadig hvidt. En time senere satte de to kunstnere, Jørgen Nash og Carsten Nash de første penselstrøg på lærredet assisteret af Herbert Gärtner.

Allerede nogle timer senere tog billedet sig for en ukyndig ud, som om det var færdigt. Men kunstnerne fortsatte dagen igennem med at rette på maleriets former og farver til akkompagnement af musikerne Mikkel Norsø og Ole Theill, indtil maleriet blev fuldstændt og perfekt ved nitten-tiden.

Café Krasnapolsky var den ideelle ramme om arrangementet. Dagen igennem strømmede presse og gæster til for at opleve de udøvende kunstnere, der i dagens anledning havde Drømmelotteriets logo på de hvide kedeldragter. Firmaet »bæk svejs« havde skænket kedeldragterne og Tuborg sørgede for, at hverken kunstnerne eller de mange gæster tørstede. Maleriets ramme blev skænket af firmaet Ove Olsen.

I ugen efter kunne nysgerrige københavnere se det smukke kunstværk udstillet i Handelsbankens Cityafdeling, Holmens Kanal 2. Billedet blev derefter solgt for højeste bud gennem dagbladet Politiken.

Masser af materiale

Det er selvfølgelig stadigvæk vigtigt at få gjort lotteriet så kendt som muligt. Sammen med

det magasin, der nu er blevet husstandsomdelt, har vi trykt en masse løse lodsedler, som vi blandt andet vil sælge i nogle af landets store indkøbscentre. Og vi håber naturligvis at de to foreningers medlemmer ligeledes vil hjælpe med at sælge lodsedlerne.

Det kan man gøre på to måder. Enten ved at bestille en række lodsedler hos Muskelsvindfonden og sørge for det videre salg. Men hvis nogle af medlemmerne har kendskab til større arrangementer i lotteriets periode, vil vi gerne høre om det. Det kan være alt fra by-jubilæer, sportsfester til foreningers generalforsamlinger. Arrangementer, hvor mange mennesker mødes og hvor vi kunne få lov til at sælge lodsedler.

Plakater og streamers

Sammen med lodsedlerne har vi trykt plakater, streamers og kli-

Første film: Hvor langt rækker en million? 780 meter siger Handelsbankens informationschef, Jes Myrthu, assisteret af sekretær Grethe Nehring. Sweet Dreams.
Foto: Mogens Laier.

Anden film: Snak og handling. Efter Folketingets handicap-diskussion fik Tina Kirkegård Ebba Strange, SF og socialminister Elsebeth Koch-Petersen til at gøre noget konkret for en del af sagen: Hvem sælger flest lodsedler?
Foto: Mogens Laier.



stermærker til brug for markedsføringen af Drømmelotteriet. På alle materialerne er lotteriets logo. Vi forestiller os, at de to foreningers medlemmer f.eks. kunne bestille plakater og sørge for, at de blev hængt op i deres lokale forretninger, i byens store butikscenter osv. Mulighederne er uanede!

SPIL MED I...



**DANMARKS
STØRSTE
FRIT-VALG
LOTTERI**

_____ lodsedler á 10 kroner

_____ Streamers

_____ plakater

_____ klistermærker

Ved bestilling under 25 lodsedler, skal betaling vedlægges i check.

Navn:

Adresse:

Tlf.:

Krops- racismen

Smædedigt om Dansk Folkeferie

*Drømmelotteriet for handicappede.
Kom nu ikke for godt i gang med drømmerierne,
virkeligheden er stadig en ting,
som vi må respektere.
Helstøbte mennesker uden skavanker
sidder nu også dine knogler
som de skal i skelettet
østen for sol, vesten for måne.*

*Lyset kan man ikke gribe fat i,
og skyggen kan man ikke flygte fra.*

*Din lykke er ikke gjort
med en af Drømmelotteriets store gevinster.
For der er noget i skæbnespillet.
To yderligheder, mørket og lyset
holder livet igennem udkig med dig
østen for sol, vesten for måne.*

*Ferien er en udvidet tidsoplevelse.
Du er fri som fuglen, synger som en nattergal.
Bader og danser, flyver og sejler
boller og ler.*

*Kom tættere, kom nærmere kom ind
østen for solen, vesten for månen.*

*Men Dansk Folkeferie skriver ikke under
på nogen traktat om tolerance.
Du skal ikke møde i rullestol,
når du er tilsagt i Volvo eller Folkevogn.
Ingen invalidevogn på badestranden
for så bli'r solsheikene og badenymferne
bare kede af det og vil hjem til Danmark igen
østen for sol, vesten for måne.*

*Alle handicappede i Danmark
er nu trukket i hangar.
Lukket inde, lukket ude.
Er du tilfreds med dit liv?
Signalerne når ikke altid frem.
Her hjælper ingen jogging eller delle-tam-tam,
bryde magtesløsheden, hjælpeløsheden
kom tættere, kom nærmere
østen for sol, vesten for måne.*

Jørgen Nash

Digtet om kropsracismen er komponeret af Jørgen Nash i forbindelse med kunstnerens optræden på Café Krasnapolsky i København. Her malede Jørgen og Carsten Nash et 2x3 meter stort billede over emnet Drøm og virkelighed for at markere starten på Muskelsvindfondens og Schleroseforeningens store fælleslotteri – Drømmelotteriet.



Tilskud til ferie i udlandet

I sidste nummer af Muskelkraft lovede jeg i næste artikel at beskæftige mig med, hvor og hvordan handicappede kan søge tilskud til egne rejseudgifter i udlandet. Fra starten må jeg desværre sige, at tilskudsmulighederne er meget begrænsede, og at I skal være forberedt på mange afslag.

Voksne:

Den eneste chance voksne handicappede har for at få tilskud til dette formål er over § 17 i Lov om Social Pension. Imidlertid er betingelsen, at pensionistens økonomiske forhold er *ganske særlig vanskelige*. Derudover bestemmer kommunerne suverænt, hvilke formål de personlige tilskud skal gives til. For øvrigt kan et afslag på en ansøgning om personligt tilskud ikke ankes.

Familier med handicappede børn:

For familier med et handicappet barn er chancerne heller ikke store, men dog bedre end hos de voksne. Der er to muligheder:

1. Enten skal familien sandsynliggøre over for forvaltningen, at de p.g.a. barnets handicap må benytte en dyrere rejseform, end de ellers ville have (f.eks. hotelophold i stedet for camping). Det er altså kun merudgiften (dvs. forskellen mellem den billige og dyre rejse), der kan dækkes over bistandslovens § 48, stk. 1. Jeg kan slet ikke garantere, at alle kommuner vil stille sig velvillige, da ferietilskud ikke nævnes i cirkulæret, men da opremsningen af støttemuligheder er eksempler, vil jeg blot opfordre jer til at argumentere for, at en dyrere ferie også må betragtes som merudgifter, som skyldes at jeres barn er handicappet.
2. En anden mulighed er bistandslovens § 33, hvor kommunen kan henstille eller pålægge forældre, at der bliver sat foranstaltninger i værk af hensyn til barnets tarv. En af foranstaltningerne kan dreje sig om barnets pleje. Her ved jeg jo, at familier med handi-

cappede børn sommetider kan køre fast, og hvor en ferierejse kunne være et kærkomment afbræk fra hverdagen for hele familien, således at den kunne komme til at fungere tilfredsstillende igen. Da udspillet skal komme fra kommunen eller f.eks. barnets skole/daginstitution eller jeres læge, kan jeg kun anbefale jer at kontakte en af disse instanser og gøre dem opmærksom på behovet.

Fonds og legater

Hvis I opgiver at søge eller får afslag fra det offentlige, er den næste udvej at søge private fonds eller legater. Jeg vil ikke give jer alt for store forhåbninger – I må være forberedt på mange afslag!

Hvor søges der?

På bibliotekerne findes legathåndbøger, som dog ikke må lånes med hjem.

Ud fra egne erfaringer ved jeg, at formålet med jeres rejse skal svare nøje til fondets/legatets

fundats (formål) – ellers er afslag helt sikkert. Undersøg først om der findes lokale fonde/legater i det område, hvor I bor, da disse sommetider er mere velvilligt indstillede frem for landsdækkende.

Desværre kan jeg ikke her pege på en mængde fonde/legater, men har fået tilladelse fra Samfundet og Hjemmet for Vanføre (SAHVA) til at omtale deres legat. SAHVA oplyser, at der ingen generelle retningslinier er, men at de vurderer hver enkelt ansøger, og at man også kan få tilskud til hjælperens rejse, hvis kommunen kun giver et meget lille tilskud eller slet intet tilskud. Ansøgningsskemaer rekvireres hos:

SAHVA
Borgervænget 7
2100 København Ø
Tlf. (01) 18 26 11

Hvordan søges der?

For nogle legater/fondes vedkommende skal der benyttes et specielt ansøgningsskema – dette vil fremgå af legathåndbøgerne. I andre tilfælde skal ansøgeren selv forfatte en ansøgning. Hvad skal en sådan ansøgning indeholde? Når jeg selv skriver lignende ansøgninger, har jeg følgende punkter med:

1. En personbeskrivelse (alder, handicap, boligform, aktiviteter).
2. Om ferien (beskrivelse af feriebehovet, rejsemålet, rejseformen, rejsens pris, og at jeg

har brug for en/ flere hjælperes assistance – fortæl udførligt om jeres hjælpebehov og om I har fået hjælp andet sted fra og hvor meget).

3. Et månedligt budget (husk også de udgifter, der betales hver 3., hver 6. eller en gang årligt – f.eks. bilforsikringer, licens og indbo/ansvars-forsikring).
4. Afslutning (her understreger yderligere vigtigheden af en økonomisk støtte samt om I har modtaget støtte andre steder fra).

NB: Det vil altid være en fordel, hvis I ikke sender duplikater! Hvis I imidlertid ikke har kræfter til at skrive hver enkelt ansøgning i hånden/på maskine, så nævn dette i ansøgningen og sørg altid for at skrive fondens/legatets navn og adresse på brevhovedet samt underskrevet hver enkelt duplikat!

Afslutning

Som tidligere nævnt vil jeg ikke give jer de store forhåbninger, når I søger tilskud til egne ferieudgifter. På den anden side har jeg været heldig nogle gange og håber derfor, at I kan få glæde af mine erfaringer. Hvis I skulle have brug for yderligere oplysninger, er I meget velkomne til at ringe til mig på VB-centret (mellem kl. 10-15).

En anden slags ferie

Der er sikkert nogle medlemmer, som foretrækker at gøre ferien

mere primitiv og måske også billigere. Her findes der bl.a. vandrerhjemmene og i den forbindelse kan jeg anbefale bogen: »International Youth Hostel Handbook 1985/86, Volume 1, Europe and Mediterranean«.

Bogen kan købes hos boghandleren for ca. 40 kr.

I omtalen af hvert land i Europa og Middelhavsområdet findes i bogen en opremsning af de byer, hvor der findes handicapvenlige vandrerhjem. Jeg vil blot gøre opmærksom på, at de forskellige landes retningslinier for, hvad der er handicapvenligt ikke er ens. Der findes imidlertid telefonnumre i bogen, således at man kan kontakte vandrerhjemmene for at sikre sig, at forholdene efterkommer ens behov.

Torben Vegener Hansen
socialrådgiver

Rettelse

I artiklen om tilskud til ferierejsen i udlandet havde der indsneget sig en meningsforstyrrende fejl.

Vi skrev, at grupper har mulighed for et yderligere tilskud, hvis der blandt deltagerne er hjemmeboende, som får eller er berettiget til pension *uden* bistands- eller plejetillæg. Der skulle selvfølgelig have stået *med* bistands- eller plejetillæg. Vi beklager fejlen.



Nye lokaler

Efter flere års ørkenvandring har VB-Centret på Sjælland endelig langt om længe fået nye – og tidssvarende – lokaler.

Fra 1. januar har VB-Centret lejet

sig ind på Geelsgård Kostskole i Virum. Selv om lokaliteterne findes på 2. sal, skulle der ikke være hindringer for kørestolsbrugere. Der er plads nok til at komme omkring på, og der forefindes elevator.

Samtidig med flytningen er der sket en opnormering fra 30 til 40 timer for de to terapeuter, Susanne Berstensen

og Jette Aulund, og planen er, at centret yderligere skal suppleres med en 20 timers sekretær i løbet af foråret. Den nye adresse er:

VB-Centret, Geelsgård Kostskole, Kongevejen 252, Virum. Tlf. (02) 85 30 32.

Foto: Michael Daugaard/2. Maj Foto & Arkiv.

Rådgivning under Muskelsvindfonden

Handicaprådgivningen for samliv og sexualitet er ved årsskiftet officielt blevet tilknyttet Muskelsvindfonden. Dvs. at rådgivningen er kommet på foreningens budget, og at samarbejdet mellem Muskelsvindfonden og rådgivningen fremover vil blive udbygget.

Rådgivningen, der er den næste af sin slags i Norden, hvor to af de tre rådgivere selv er handicappede, består af cand. psych. Ragnar Gunnarsson, socialrådgiver Jenny Moberg og læge Niels Anton Rasmussen.

Som formål har rådgivningen: »At forbedre mulighederne for alle handicappede for på egne præmisser at have et tilfredsstillende sexalliv. Dette opnås gennem oplysning, holdningsarbejde af de handicappedes omgivelser, gennem rådgivning, behandling samt forskning«.

Rådgivningen vil fortsat have personlig rådgivning hver ons-

dag aften fra 19.30-21.30 på Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter. De tre kan konsulteres enten ved personlig fremmøde eller telefonisk. Det skal understreges, at rådgivningen både er gratis og anonym, og at gruppen ikke snævert henvender sig til personer i Århus.

I 1986 vil Samlivs- og seksualrådgivningen have til opgave at udarbejde en pjec om rådgivningens arbejde samt en folder om muskelsvind og sexualitet. Rådgivningen vil endvidere deltage i planlægningen og afholdelsen af Muskelsvindfondens

familiekurser – specielt kurser for unge med muskelsvind og forældre til børn og unge med muskelsvind.

Endelig har rådgivningen fået penge fra Sygekassens Helsefond samt Socialstyrelsens forsøgsudvalg til et forskningsprojekt om para- og tetraplegikeres sexalliv. Med udgangspunkt i canadiske erfaringer, vil gruppen interviewe ca. 20 para- og tetraplegikere, som har været handicappet i mere end 5 år, samt 20 ny-handicappede. Ved at sammenligne erfaringerne regner rådgivningen med at afdekke hvilken rådgivning og behandling denne handicapgruppe har behov for, hvis de også fremover skal have mulighed for et tilfredsstillende sexalliv og samliv. M.M.

Gør Deres økonomi lettere
med Budget-Service

 DEN DANSKE BANK



Foto: 2. Maj Foto & Arkiv.

Kompendium om respiration

Først i november 1985 afholdt Muskelsvindfonden et seminar, hvor nogle af landets førende fagfolk inden for behandlingen af muskelsvindramte med respiratoriske problemer var samlet. Derudover deltog en række muskelsvindramte, der hver især fortalte om deres dagligdag og oplevelser med det nuværende behandlingssystem.

For specielt interesserede er det muligt at rekvirere et kompendium fra seminaret. Kompendiet består af fagfolkenes og brugernes indlæg på seminaret samt et referat fra den fælles diskussion. Interesserede kan henvende sig til Muskelsvindfondens sekretariat.

Rettelse

I forbindelse med sidste nummers tema om vejtrækning, kom vi i artiklen om Muskelsvindfondens respirationsseminar fejlagtigt til at skrive, at tre centre på landsplan formentlig kommer til at stå for kontrollen og behandlingen af muskelsvindramte med vejtrækningsproblemer. Da den landsdækkende funktion på Sjælland imidlertid bliver delt mellem Rigshospitalet og Herlev Sygehus, bliver der i realiteten tale om fire centre. Vi beklager fejlen.

Landsmøde '86

25.-27. april på Pindstrup Centret

Hermed vil vi gerne indbyde Muskelsvindfondens medlemmer til det årlige landsmøde, der traditionen tro afholdes i bededagsferien på Pindstrup Centret på Djursland. Programmet er stort set på plads, men der er dog stadig mulighed for at foretage ændringer, hvis det skønnes nødvendigt.

Torsdag den 24. april:

18.00: Middag og møde i Muskelsvindfondens repræsentantskab.

Fredag den 25. april:

10.00-12.00: Ankomst og indkvartering for landsmødedeltagere.
12.00-13.30: Frokost.
13.30-15.30: Orientering om Institut, Projekter fra Muskelsvindfondens Udviklingscenter – bl.a. børnekørestol, Bogen om børn med muskelsvind, Duchenne-projekter, Respirationsseminar samt kommende projekter.
15.30-16.00: Kaffepause.
16.00-18.00: Oplæg om Målsætning for VB-centret samt om forhandlingerne om en ny strukturel og økonomisk indplacering af centret.
Nedsættelse af grupper samt gruppearbejde.
18.00-19.00: Middag.
19.00-21.00: Gruppearbejde fortsat.

Lørdag den 26. april:

8.00-10.00: Morgenmad + mulighed for svømning, gåtur m.v.
10.00-12.00: Fremlæggelse fra grupperne samt opsamling på gruppearbejdet.
12.00-13.30: Frokost.
13.30-17.30: 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.
19.00: Festmiddag.
Underholdning med musik og dans.

Søndag den 27. april:

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

Prisen for at deltage i landsmødet er 150,- kr. for voksne. Børn og hjælpere kan deltage gratis.

For børnene vil der være lavet et særligt landsmødeprogram, som vil blive præsenteret i næste nummer af Muskelkraft. Ved samme lejlighed vil nye kandidater til Muskelsvindfondens repræsentantskab blive præsenteret kort. Derfor – er du interesseret i at stille op til repræsentantskabet, så send et kort indlæg om dig selv + billede til redaktionen inden den 15. marts. Har du forslag til det endelige program – eller spørgsmål vedrørende landsmødet, er du velkommen til at ringe til Søs Kjeldsen på (06) 13 97 77.

Bestyrelsens beretning, regnskabet og eventuelle forslag til vedtægtsændringer sendes til de tilmeldte landsmødedeltagere senest 7 dage før landsmødet.

Tilmelding sker på kuponen i dette nummer af Muskelkraft. Kuponen skal være os i hænde senest den 25. marts 1986.

Landsmødeudvalget



Traditionen tro bliver der afholdt et specielt børnelandsmøde i forbindelse med det ordinære landsmøde. Foto: Mogens Laier.

Yngste gruppe kan søge sig med emner vedr. skolevalg – center/folkeskole – give oplysning om støttmuligheder i forbindelse med integrering i den alm. folkeskole o.s.v.

I den ældste gruppe vil man beskæftige sig med uddannelsesmuligheder, – brug af den nye teknologi i uddannelsesøjemed m.v.

Der vil desuden være mulighed for selv at komme med forslag til emner, man ønsker behandlet på kurset.

18.-20. april/Huelsbjerggård

Kurset henvender sig til den halvdel af børn og unge/m. familie der er fra Sjællandsområdet, som har deltaget i psykolog Tony Jensens projekt.

Kurset vil blive planlagt dels som en opfølgning af projektet –

handicappede barn + evt. søskende og hjælpere.

Kurset tager sigte på at bringe de familier sammen, som har det fælles problem, at de inden for det sidste år har fået hæftet diagnosen »muskelsvind« på deres barn.

På kurset prioriteres specielt en grundig gennemgang af de forskellige typer muskelsvind, mulighed for behandling, hjælpemidler og mulighed for anden støtte. Desuden lægges der stor vægt på at støtte familien i bearbejdning af den krisesituation, de har været – og ofte stadig befinder sig i.

19.-21. september/Pindstrupcentret

Dette kursus henvender sig til de 12-18 årige.

Hvad er mit syge barns liv værd...

Det er overskriften for en høring om børn indlagt på hospitaler, som afholdes 5. april på Rigshospitalet i København. Det er Foreningen Syge Børns Behov, som har taget initiativ til høringen, som er åben for alle interesserede.

Behandler vi håbløst syge børn for meget på bekostning af børn indlagt med almindelige sygdomme og hvilken form for behandling er ønskelig? Det er emnet som sygeplejerske Ulla Fasting, en læge samt to forældrerepræsentanter vil holde oplæg over.

Efter indlæggene vil der være mulighed for at stille spørgsmål til oplægsholderne samt til politikerpanel med bl.a. amtsborgmester Per Kaalund, jurist Ole Espersen, MF, assistent Jørgen Lenger, MF, m.fl.

Interesserede skal inden 15. marts tilmelde sig skriftlig hos:

Foreningens Syge Børns Behov

Carolinevej 25
2900 Hellerup
tlf. (01) 52 19 69
Høringen finder sted:
Rigshospitalet, Auditorium 1,
Blegdamsvej 9
5. april kl. 10-17.

Drikkevarer kan købes på stedet, men deltagere som ønsker at købe sandwich, bedes angive det ved tilmeldingen.

M.M.

Frem fra gemmer og skuffer

Primitive hjælpemidler, godt gemt væk på et støvet loft, dagbogsblade fra en fjern tid, samt journaler og gamle årsskrifter bundtet og stuvet af vejen i et kommunalt depot. Alt sammen materiale, som er med til at give et signalement af forskellige tidsepokers officielle syn på handicappede.

Hvis dette værdifulde historiske materiale ikke skal gå tabt, er det nødvendigt at der sker en landsdækkende registrering. En sådan registrering, der kan danne basis for en mere systematisk historieskrivning om handi-

cappedes forhold gennem tiderne, er hovedformålet med at danne Historisk Selskab for Handicap og Samfund, siger I. Skov-Jørgensen, der er initiativtager til oprettelsen af foreningen.

Fredag den 21. februar kl. 14.00 indbyrdes alle interesserede til stiftende møde og generalforsamling i Historisk Selskab for Handicap og Samfund. Arrangementet finder sted på Skolen på Kastelvej, Kastelvej 58, København Ø.

Den nye forening får til opgave at skaffe de økonomiske midler,

der kan sikre en central registrering, og tage initiativ til studier, udstillinger, publikationer om forskellige historiske epoker. Bl.a. regner I. Skov-Jørgensen med, at foreningen hvert år vil udgive et årsskrift, hvor en bestemt historisk periode er behandlet. En række artikler, som måske på et senere tidspunkt kan bruges som udgangspunkt til en egentlig historiebog om de handicappedes forhold i Danmark gennem tiderne.

M.M.

j. risbjerg PLAST ApS

Sprøjttestøbning af tekniske artikler

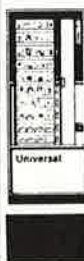


Bramdrupvej 123, Aagaard . 6040 Egtved
Giro 1 01 20 37 . Telefon (05) 55 34 88
Bank: Den Danske Bank

SCANOMAT v/ Knud E. Thomassen
Manbjergvej 43
Løgten, Skødstrup
Salg/service

scanomat
INTERNATIONAL

har
Danmarks stærkeste
program
i
kantineautomater
til de
bedste
priser



BN Reklame ApS

Skilte
Facader
Autoreklame
Udstillingsstands
Vinduesdekoration
Butiksdækning
Butiksindretning
Serigrafi

09-98 16 19

Søllingevej 75 - Søllinge - 5750 Ringe
Underholdning med musik og dans.

Søndag den 27. april:

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

Prisen for at deltage landsmødet er 150,- kr. for voksne. Børn og hjælpere kan deltage gratis.

For børnene vil der være lavet et særligt landsmødeprogram, som vil blive præsenteret i næste nummer af Muskelkraft. Ved samme lejlighed vil nye kandidater til Muskelsvindfondens repræsentantskab blive præsenteret kort. Derfor - er du interesseret i at stille op til repræsentantskabet, så send et kort indlæg om dig selv + billede til redaktionen inden den 15. marts. Har du forslag til det endelige program - eller spørgsmål vedrørende landsmødet, er du velkommen til at ringe til Søs Kjeldsen på (06) 13 97 77.

Bestyrelsens beretning, regnskabet og eventuelle forslag til vedtægtsændringer sendes til de tilmeldte landsmødedeltagere senest 7 dage før landsmødet.

Tilmelding sker på kuponen i dette nummer af Muskelkraft. Kuponen skal være os i hænde senest den 25. marts 1986.

Landsmødeudvalget



Foto: Mogens Laier.

Nye datoer for familiekurser

I sidste nummer af Muskelkraft præsenterede vi de forskellige familiekurser, som skal afholdes i 1986. På grund af sygdom har det imidlertid været nødvendigt at bytte noget om på rækkefølgen af de forskellige kurser. For at undgå misforståelser bringer vi hermed en revideret liste.

7.-9. marts/Pindstrupcentret

Kurset henvender sig til de 6-12 årige børn med familier. På kurset vil der blive givet en generel orientering om sygdommen, dens behandling o.s.v.

På grund af den store aldersspredning i gruppen - vil man forsøge i en del af tiden at køre med to grupper, så man i den yngste gruppe kan beskæftige sig med emner vedr. skolevalg - center/folkeskole - give oplysning om støtteligheder i forbindelse med integrering i den alm. folkeskole o.s.v.

I den ældste gruppe vil man beskæftige sig med uddannelsesmuligheder, - brug af den nye teknologi i uddannelsesøjemed m.v.

Der vil desuden være mulighed for selv at komme med forslag til emner, man ønsker behandlet på kurset.

18.-20. april/Huelsbjerggård

Kurset henvender sig til den halvdel af børn og unge/m. familie der er fra Sjællandsområdet, som har deltaget i psykolog Tonny Jensens projekt.

Kurset vil blive planlagt dels som en opfølgning af projektet -

dels med relevante oplæg vedr. fysio- og ergoterapi.

23.-25. maj/Pindstrupcentret

Dette kursus henvender sig til ca. halvdelen - Jylland/Fyn området - af de børn og unge/m. familie, der har deltaget i psykolog Tonny Jensens projekt.

Kurset vil blive planlagt dels som en opfølgning af projektet - dels med relevante oplæg vedr. fysio- og ergoterapi.

22.-24. august/ Pindstrupcentret

Kurset vil være et »begynderkursus«, der henvender sig til forældre med nydiagnosticerede børn.

I kurset deltager forældre, det handicappede barn + evt. søskende og hjælpere.

Kurset tager sigte på at bringe de familier sammen, som har det fælles problem, at de inden for det sidste år har fået hæftet diagnosen »muskelsvind« på deres barn.

På kurset prioriteres specielt en grundig gennemgang af de forskellige typer muskelsvind, mulighed for behandling, hjælpemidler og mulighed for anden støtte. Desuden lægges der stor vægt på at støtte familien i bearbejdning af den krisesituation, de har været - og ofte stadig befinder sig i.

19.-21. september/ Pindstrupcentret

Dette kursus henvender sig til de 12-18 årige.

På kurset vil man give en generel orientering omkring sygdommen og dens behandling - man vil beskæftige sig med det sidste nye indenfor forskningen omkring sygdommen og dens arvelighed.

Man vil også her forsøge en opdeling i to grupper i en del af tiden på grund af aldersspredningen.

I den yngste gruppe vil man beskæftige sig med emner, der er relevante for unge i puberteten bl.a. forhold omkring skole - fritid - kammerater.

I den ældste gruppe vil der være emner omkring uddannelse - erhvervsmuligheder, bomuligheder o.s.v.

Der vil desuden være mulighed for selv at komme med forslag til emner, man ønsker behandlet på kurset.

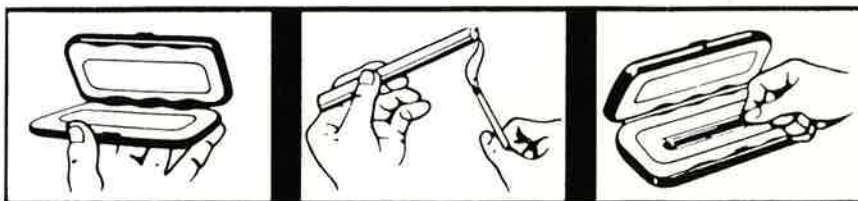
10.-12. oktober/ Pindstrupcentret

Kurset henvender sig til voksne med en eller anden form for muskelsvind. Hensigten med kurset er dels at oplyse om de forskellige typer muskelsvind, behandlingsmuligheder m.v. dels at samle deltagerne i grupper, hvor de kan behandle emner efter eget ønske.

Der vil være mulighed for en individuel snak med terapeuter og den lægelige konsulent.

Bodil Laursen
Lene Sørensen
VB-centret

ERFARINGSKASSEN



Hånd- og fodvarmer

I disse tider er det svært at holde varmen i hænder og fødder. Jeg har fundet en lille håndvarmer på markedet.

Håndvarmeren er en lille æske, hvori der ligger en stang, som ved hjælp af ild kan gløde. Æsken med den glødende stang kan således holdes varm mellem 6-10 timer. Såfremt håndvarmeren skal bruges i kortere tid, slukkes stangen ved at det glødende stykke brækkes af.

Håndvarmeren kan puttes i luffer, kørestolsposer og hvor

man ellers kan forestille sig. Den er oprindelig udviklet til jagt og fiskeri. Men i dag bruges den af mennesker, der arbejder uden dørs, sportsfolk og også af os, der bare fryser i kulden.

Æsken er 7x111 cm og koster kr. 58,-. Den kan fås hos:

Helge Madsen

Østerport

Oslo Plads 2-B

2100 København Ø

Tlf. (01) 32 34 13

Camilla Vogelius

Minutur

Som myastheniker har jeg ofte haft svært ved at bruge et minutur, da det kræver fingerkræfter at indstille det.

Nu har jeg fundet et i butikkerne fra fabrikken Staiger.

Minutret har den fordel, at det kan stilles mellem 1-120 minutter, mod normalt 60 min., desuden tigger det ikke, og skiven man indstiller tiden på, kan drejes begge veje rundt.

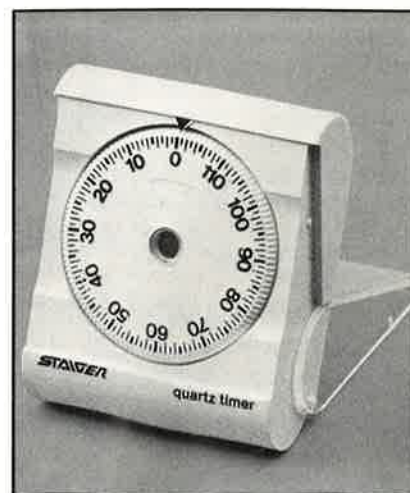
Det måler 5x6x2 cm og kan betjenes af en hånd. Udover at bruge uret i køkkenet, bruger jeg det til at sove til middag efter, da det er nemmere at indstille dette frem for mit vækkeur.

Uret kan købes i isenkramforretninger til kr. 135,-.

Camilla Vogelius



Minutret kan fåes i såvel sort som hvidt.



Klapvogn, fejleblad og opvaskebakke

Hos os har vi genbrugt klapvognen til at trille vasketøj i. Desuden til havebrug, når jeg skulle plukke blomster eller transportere noget andet. Den har den rigtige højde og er god at støtte sig til, så det har været en meget god hjælp.

Sidste sommer besøgte vi en af Hjælpecentralerne i Odense. De var meget interessant at se det hele. Desuden var de meget hjælpsomme, når vi ønskede oplysninger om noget. En anden dag besøgte vi Kjærulff, Vestre Stationsvej 9, 5000 Odense C, hvor vi købte nogle småting, som har været en god hjælp. En af tingene var et langt fejleblad med kost.

Sikke en forandring - i snart 10 år har jeg næsten samlet skidt op af to til tre gange, før det endelig blev på fejlebladet. Et silåg var også en ting til at sætte på gryden, når man skal have vandet af, det går så fint og ind-

holdet bliver hvor det skal, i gryden.

Desuden købte vi et stykke Non-Slip til at lægge på bakken, så bliver kopperne, hvor de skal, når man går lidt usikkert. Sådanne små ting kan må jo ønske sig hen ad vejen, lige som man ønsker sig alt andet.

Vera Heldager

Kørestolspose

Kørestolspose fra firmaet DARO sælges. Posen er i blågrøn sandforiseret bomuld udvendig og beigefarvet teddybear indvendig. Bunden består af kraftig lysebrun plastik. Pris: 350,- kr.

Henvendelse til:

Camilla Vogelius

tlf. (01) 14 67 35 efter kl. 17.00.

En trailer til kørestolen

Handicab 500 er navnet på en overbygget trailer specielt beregnet til el-kørestole. Traileren er bygget op i galvaniseret stål med presenningsoverbygning, som kan tilpasses højdemæssigt til den enkeltes behov.

Traileren er forsynet med en kraftig rampe i bagenden, således at kørestolen ved egen hjælp kan køres op på ladet. Støtteben ved siderne forhindrer at traileren tipper under manøvreren, ligesom et et støttehjul på trækstangen gør det muligt at rangere traileren rundt uden anvendelse af stor styrke.

Salgschef Bo Christensen fra Jecote Industri siger, at det er i fabrikkenes ånd at tilgodese alle brugerønsker, og at man er i stand til at montere snart sagt alle tænkelige finesser, som den enkelte handicappede kunne være interesseret i.

Traileren har et ladmål på 122x185 cm, og den udvendige højde kan reguleres op til 125 cm. Traileren vejer 140 kg, og må totalt laste 500 kg.



Traileren er standardgodkendt til synsfri sammenkobling, og er forsynet med 165x13" dæk.

Fabrikken yder 24 måneders skriftlig garanti mod enhver fabrikationsfejl.

Pris: 7.485 kr. excl. moms. Jecote Industri ApS Plastvænget 6 9860 Hadsund tlf. (08) 57 38 44

M.M.

Busrejser

Luksusbusser - specielt beregnet til handicappede. Det kan Fabers Busrejser i Randers byde på. 4-stjernet busser med video, friskluftsanlæg, bar m.v. - og det specielle. Et handicapvenligt toilet samt aftagelige sæder, således at der bliver plads til kørestole. Kørestolene spændes fast via et beslag i gulvet. Fabers Busrejser kan bestilles til ture over hele landet. Tlf. (06) 41 51 44. Foto: Mogens Laier.



A. S. GLAS A/S

Det er klart

E. Christensensvej 90 - 7430 Ikast

TELEFON 07-15 10 99

Kølby Bygningsindustri

v/ Erik Møller

Byvej 24 - 9240 Nibe

Tlf. Kølby 08-68 61 18

Alt i tømrer- og snedkerarbejde udføres

Visitkort

Behovet for hjælp kan komme når man mindst venter det. Det kan de fleste myastenikere snakke med om. Og derfor har myastenigruppen taget initiativ til at få trykt visitkort, som i en snæver vending kan forklare omgivelserne om Myasthenia gravis.

Visitkortene kan rekvireres på Muskelsvindfondens sekretariat eller hos myastenigruppens kontaktpersoner. Navn og adresse står bagerst i tidsskriftet.



JEG HAR ET USYNLIGT HANDICAP MYASTHENIA GRAVIS

EN MUSKELSYGDOM DER BEVIRKER
AT MINE MUSKLER BLIVER
UNORMALT HURTIGT TRÆTTE

TAK FOR HJÆLPEN

Mini-tombola – en succes

I efteråret prøvede Muskelsvindfonden at følge sidste års succes op – mini-tombola. Forventningerne til årets mini-tombola blev heldigvis indfriet. Tombolaen gav et netto-overskud på 155.000 kroner. Et flot resultat, men så var der også 256 forretnings-drivende over hele landet, der havde sagt ja til Muskelsvindfondens mini-tombola.

Selve mini-tombolaen består af en lille firkantet kasse på 15x30 centimeter. Den er derfor ikke større end den fint klan stå på disken i enhver forretning. I hver kasse er der 1.000 lodder, som bliver solgt for 2 kroner stykket. Præmierne består af et gavekort, som kan indløses i den forretning, hvor mini-tombolaen er opstillet. Ideen er den enkle, at indehaveren skal støtte et godt formål samtidig med, at han får lidt igen gennem en øget omsætning i forretningen. Og den idé er åbenbart så god, at der i år var 256, der sagde ja til mini-tombolaen.

De lokale sagde ja

Arbejdet med mini-tombolaen foregik på den måde, at nogle af Muskelsvindfondens aktive grupper og medlemmer henvendte sig til deres lokale handlende og fik dem overbevist om, at det var en god idé at stille en mini-tombola i forretningen. Samtidig sørgede Muskelsvindfonden for, at de lokale distriktsblade fik en pressemeddelelse om, hvilke forretninger mini-tombolaen var opstillet i og lidt om Muskelsvindfondens arbejde. På

den måde blev der samtidig skabt lidt reklame for den lokale handlende, hvilket naturligvis var endnu et argument for at tage imod tilbuddet om en mini-tombola.

Jens Danielsen fra Muskelsvindfonden oplyser, at der i år var nogle småproblemer med

lodderne i tombola-kassen. Flere af dem knækkede, når man skulle rykke dem fri af kassen og indløse dem. Problemet vil blive løst til næste gang. Der er nemlig ingen tvivl om, at tombola-successen skal gentages til efteråret.

mf.

Er du løbet tør
for ideer eller garn...
Ring 02-28 14 44



Vi har over 5000 forskellige varer på lager og mere end 100 bøger om fritid og hobby.

**FREDENSBORG
INDKØBSCENTRAL**

3480 Fredensborg: Højvangen 10

Læderartikler, kunstneroliefarver, farver til stof, stoftryk, ler og modellermasse, kobberemner m.v.

Vor hobby-er hobby.

Personalenyt

Lidt nye ansigter har fået deres gang i Muskelsvindfondens lokaler siden sidste nummer af Muskelkraft kom på gaden, og et par gamle kendinge har forladt os.

Jan Knus er levet ansat på sekretariatet. Jan Knus er journalist og bliver tilknyttet oplysningssiden med Grøn Koncert samt tidsskrift- og folderproduktion som arbejdsområder. Ansættelsen er sket under jobtilbudsordningen.

Vi har også fået ny pedel. Jens Mckinley er fratrådt og er blevet erstattet af Per Rosendahl. Per Rosendahl er ligeledes

ansat under jobtilbudsordningen.

Torben V. Hansen er socialrådgiver og er blevet tilknyttet VB-Centret, hvor han bl.a. vil være terapeuterne behjælpelig med problemer omkring de sociale love. Torben V. Hansen vil endvidere gå ind i rådgivningsarbejdet, deltage på familiekurser m.m. Torben V. Hansen er ansat i ulønnet praktik.

Endelig har Klinik for Fysioterapi fået ny sekretær. Det er Annette Bisbo, der afløser Helle Husum. Annette Bisbo er ansat under jobtilbudsordningen.

ULTA

– den utraditionelle kørestol



- * elektronisk kontrolboks i højre eller venstre side.
- * elektrisk sædelift – varierer sædehøjden fra 43-58 cm.
- * nem at transportere.
- * drejesæde for nem overflytning til stol, seng etc.
- * mange muligheder for individuel tilpasning.
- * kommer rundt, hvor konventionelle kørestole må give op. (Bredde 49 cm).

Rekvirer brochure eller aftal tid for demonstration og afprøvning – overalt i landet.

BEK/HJÆLPEMIDLER
Forten, Dørup, 8660 Skanderborg
tlf. 05-78 23 12

Lokal- og interessegrupper

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

Lokalgrupper

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

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

Frederiksværk:
Britta Pedersen,
Hillerødvej 114b, 3300 Frederiksværk
tlf. 02-12 18 38

København:
Jannie Justsen,
Bratting Borgsvej 13, 2770 Kastrup
tlf. 01-51 70 21

Nordjylland:
Flemming Terp,
Søndergade 71A, 9320 Hjøllerup
tlf. 08-28 19 91

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

Fladså:
Karen Henriksen,
Størtingevej 24, Størtinge, 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:
Jan Sørensen,
Sandkåsvej 120, 8210 Århus V.
tlf. 06-15 23 40

Roskilde:
Bo Kristensen,
Parkvænget 15 st., 4000 Roskilde
tlf. 02-36 98 38

Sjælland:
Tina Kirkgaard,
Hvidovergårds Allé 23, 2650 Hvidovre
tlf. 01-49 75 75

Sjælland:
Liselotte Bundgård,
Meddelbyvej 2, lejl. 2, 2610 Rødovre
tlf. 01-41 29 67

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

København:
Kjeld Nielsen,
Gartneroftens 49, 2770 Kastrup
tlf. 01-51 12 92

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

Fyn:
Birte Malling Nielsen,
Grævelingeløkken 36d, 5210 Odense NV
tlf. 09-94 35 27

Voksengruppen

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

Jylland
Jens Sohn Christensen,
Stensagervej 14, 8260 Viby J
tlf. 06-14 05 40

Ingelise Dahl,
Sortbærvej 16, Sejs, 8600 Silkeborg
tlf. 06-84 69 49

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

Kvindegruppen:

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

Forældregruppen

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

Myasthenia Gravis:

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

Resten af landet:
Knud Jensen,
Ormhøjens 4, Døstrup, 9500 Hobro.
tlf. 08-55 71 86

Aktivitetskalender

Ungdomsgruppen:

Har netop holdt deres første arbejds-weekend på Fyn. En af de ting, gruppen vil arbejde på dette forår, er at få lavet en dias-serie. Gruppen, der skal arbejde på dias-serien, holder møde i weekenden den 22.-23. februar hos Lotte Bundgård, Rødovre.

Fra den 28. februar til 7. marts delager ungdomsgruppen ved Flemming Larsen, Tina Kirkegård og Bo Kristensen i et europæisk symposium i Østrig. Emnet er, hvordan man som ung handicappet kan leve et selvstændigt og uafhængigt liv, men der bliver også lejlighed til at besøge en østrigsk familie.

Voksengruppen:

Efter voksengruppe-seminaret på Pindstrup i efteråret, er der kommet gang i arbejdet i voksengruppen. Sidste skud på stammen er en voksengruppe i Østjylland. Gruppen havde deres første møde den 1. februar og godt 25 deltog i arrangementet. I indbydelsen skrev initiativtagerne blandt andet: »Vi har ikke på forhånd lagt nogle faste rammer, hvor ofte vi skal mødes eller hvad vi skal mødes omkring. Det er vores mening, at alle skal have mulighed i ansvar for at komme med oplæg, gode ideer eller forslag til emner, vi kan tage op«. Hvis du er interesseret i at høre mere om gruppens arbejde, så kontakt:

Helle Østergaard, Vestervang 33, 6 mf., tlf. (06) 18 90 47, eller Sussi Lykke Pedersen, Præstedammen 1, 8554 Mørke, tlf. (06) 37 77 31.

Myasthenia-gravis gruppen:

Jyllandsgruppen under Myasthenia-gravis-gruppen har afholdt et weekendseminar fortrinsvis beregnet for ny-diagnosticerede medlemmer. Mødet fandt sted den 1.-2. februar på Hov Feriecenter og formålet var at lære andre myasthenikere at kende og få lejlighed til at tale med en terapeut fra VB-centret. Der var godt 20 deltagere i seminaret.

Arbejdsgruppen under mya-

sthenia gravis holder deres næste møde den 14. februar 1986. Gruppen skal blandt andet i gang med at bearbejde de mange spørgeskemaer, som er kommet retur fra Muskelsvindfondens medlemmer med myasteni. Spørgeskemaerne drejede sig om, hvilken behandling man som myastheniker var blevet tilbudt efter diagnosen

Indsamling:

Muskelsvindfondens og Scleroseforeningens landslotteri kom på gaden den 27. februar. For at understøtte salget bedst muligt er der arrangeret salg af løse lodsedler i en række stor-centre de næste par måneder:

6.-8. februar: City Vest, Århus.
20.-22. februar: Lyngby Storcenter.

27. februar - 1. marts: OBS, Helsingør.

6.-8. marts: OBS, Randers.

20.-22. marts: Sædding Centret, Esbjerg.

Hvis du har tid eller lyst til at hjælpe med at sælge lodsedler de pågældende steder, så henvend dig til Jørgen Vestergaard på Muskelsvindfondens sekretariat.



Pengegaver

Muskelkraft bringer denne gang en liste over donationer over 3.000 kr. indkommet fra 1. august til 31. december 1985.

Carl Schepler og hustrus legat	3.000
Instituttet for datasikkerhed af 1977	3.000
Glaxo	3.000
Carl F.J. Carlsons og hustrus legat	4.000
Lions Club, Kolding	4.800
Magasin du Nords Fond	5.000
Jensen, København	5.000
Henry Lillelund	5.000
Pia Trading	5.000
Statsaut. revisor A. Kjersgaard Nielsen	5.000
Frants Richters Fond	6.000
Emil Petersens og hustrus legat	6.500
De Spanjerske legater	9.000
Ole Kirks Fond	10.000
Louis Petersens legat	10.000
Frantz Hoffmanns mindelegat	10.000
Lions Club, Frederikssund	10.000
Rosalie Petersens Fond	10.000
Laurits Andersens Fond	10.000
Marie og M.B. Richters Fond	12.000
Tuborgfondet	15.000
Direktør E. Danielsen og hustrus fond	15.000
Fr. H.T., København	25.000
Ejnar og Meta Thorsens Fond	30.000
Socialstyrelsens Forsøgsudvalg	150.000
	371.300

Ovennævnte beløb giver i alt 371.300 kr., som for størstedelens vedkommende er givet til konkrete projekter i vores formålsarbejde. Dertil skal lægges bidrag på under 3.000 kr. Muskelsvindfonden siger tak for alle bidragene.

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.

Klinik for Fysioterapi

I tilknytning til VB-centret ligger Muskelsvindfondens Klinik for Fysioterapi. Klinikken har specialiseret sig i at behandle muskelsvindramte og andre svært fysisk handicappede fra hele Østjylland. Klinikken arbejder tæt sammen med VB-centret m.h.p. at afprøve og dokumentere effekten af forskellige nye behandlingsformer.

Udviklingscentret

Muskelsvindfondens Udviklingscenter er stedet hvor erfaringerne fra VB-Centret opsamles og bearbejdes. På Udviklingscentret drives der handicapforskning, som har til hensigt at fremskaffe viden, metoder og hjælpemidler for at give den handicappede muligheder for at fungere bedst og længst muligt i selvvalgte omgivelser.

Handicapforskning er tværfaglig i sin natur, og løsningen af centrets forskningsprojekter vil som hovedregel kræve, at flere forskellige faggrupper arbejder tæt sammen. Derfor har centret som målsætning at inddrage fagfolk med tilknytning til andre handicapgrupper, behandlere indenfor det offentlige samt private virksomheder i arbejdet.

SPIL MED I...

**DANMARKS STØRSTE
FRIT-VALG LOTTERI**



MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

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

Redigering og lay-out:
Mikael Mølgaard

Tryk:

Rounborgs grafiske hus, Holstebro
Oplag: 2.700
Redaktionen afsluttet d. 27/1 1986.
Deadline til næste nummer af
Muskelkraft d. 15/3 1986.

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

Vejlednings- og behandlingscentret:
Sjælland: (02) 85 30 32

Udviklingscenter:
(06) 13 97 77

Klinik for fysioterapi:
(06) 19 10 23

Personale:

Sekretariat:

Marius Byriel	Sekretariatschef
Jens Sohn Christensen	Sekretær
Jens Danielsen	Projektmedarbejder
Marianne Frederiksen	Journalist
Jens Hunsballe	Projektmedarbejder
Søs Kjeldsen	Journalist
Jan Knus	Journalist
Evald Krog	Landsformand
Frank Mortensen	Projektmedarbejder
Mikael Mølgaard	Journalist
Lis Thomsen	Bogholder
Jørgen Vestergaard	Projektmedarbejder

VB-Center:

Kitte Broge	Ergoterapeut
Carl-Otto Gatzsche	Lægelig konsulent
Torben V. Hansen	Socialrådgiver
Bodil Laursen	Sekretær
Kirsten Laursen	Fysioterapeut
Anne-Lise Olesen	Sekretær
Berit Pihl	Sekretær
Kirsten Piltøft	Fysioterapeut
Per Rosendal	Pedel
Lene Sørensen	Ergoterapeut

VB-Center/Sjælland:

Jette Aulund	Ergoterapeut
Susanne Bertelsen	Fysioterapeut

Udviklings-Center:

Gerda B. Larsen	Sekretær
Jette Møller	Ergoterapeut
Jytte Rasmussen	Sekretær
Birgit Steffensen	Fysioterapeut

Klinik for fysioterapi:

Karin Andersen	Fysioterapeut
Susanne Buhøj	Fysioterapeut
Anette Bisbo	Sekretær
Ingeborg Bendix	Sekretær
Kirsten Meldgård	Fysioterapeut
Anne Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Inger Qvist	Fysioterapeut
Eise Toft-Hansen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut

MARY NIELSEN

STENTEVANGEN 2 A KORUP
5210 ODENSE NV

Det sagde de

Nedenstående pluk er hentet fra den handicappolitiske debat i Folketinget 15. januar 1986.



»Den handicappede ønsker status og krav, meningsfuld aktivitet, muligheder på arbejdsmarkedet og integration i samfundet. Men det kan ikke gøres med store armbevægelser og store programmerklæringer. Det er praktisk handling, der skal til såvel fra det offentlige som fra den handicappede selv og ikke mindst fra hans eller hendes familie«.

Lizzi Lichtenberg, Det konservative Folkeparti.

»Jeg kan ikke opregne alle de ting, det er muligt at gøre for de handicappede i fremtiden, blot notere, at de væsentligste forbedringer måske kan og bør ske hos de handicappedes medmenneskelige omgivelser, hvad enten det er de offentlige kontorer, servicefunktioner, Dansk Folkeferie eller du og jeg«.

Arne Bjerregaard, Kristeligt Folkeparti.



»Vi havde håbet, at regeringen gennem denne redegørelse ville beskæftige sig med de problemer, der er ved at opstå indenfor handicapforsorgen på trods for en vellykket udlægning. Vi havde håbet på nogle tilkendegivelser fra regeringens side m.h.t. den fremtidige handicappolitik. Det fik vi ikke. Vi kan derfor kun holde os til, hvad so-

cialministeren med stor beredvillighed udtaler til næsten ethvert tidsskrift der behandler sociale spørgsmål, og det er en konstant henvisning til de frivillige organisationer og det private initiativ«.

Svend Taanquist, Socialdemokratiet.



»Handicappede skal ikke straffes økonomisk. Enhver merudgift, der følger af handicapet, skal altså kompenseres hundrede procent, uanset den enkeltes indkomst. Handicappede skal have lige adgang til, og lige muligheder for at deltage i, samfundslivet. Hvad de handicappede vil bruge denne adgang til hverken kan eller skal være Folketingets sag«.

Steen Tinning, Venstresocialisterne.

Drømme og virkelighed



Et virkeligt billede om drømme – eller Østen for sol – vesten for måne, som det monumentale kunstværk kom til at hedde. Et flot farverigt klap på skulderen til Drømmelotteriet fra Jørgen og Carsten Nash samt deres to assistenter.

Torsdag d. 30. januar kl. 9.00 blev den første maling smurt på lærredet på Café Krasnapolsky i København – og kl. 17.00 var det 2x3 meter store billede færdigt. Billedet, der blev solgt gennem dagbladet Politiken, kunne ugen efter den kunstneriske seance beses i Handelsbankens hovedafdeling i København. Foto: Henrik Saxgren/2. Maj Foto & Arkiv.

Tværfaglige møder

Efter behov afvikles der tværfaglige møder, hvor centrrets terapeuter, lokale behandlere samt klienten og vedkommendes familie deltager. Disse koordinerede møder bruges til at sikre ensartede informationer til de lokale behandler teams om klientens sygdom, behandlingsmuligheder, prognose samt ud fra den lokale viden og ressourcer at finde frem til en realistisk behandlingsplan.

Familiekurser

Flere gange om året arrangerer centret kurser for klienterne og deres familier. Familiekurserne er opdelt således, at deltagerne situation ligner hinanden mest muligt. Ud over faglige indlæg, der giver en større viden om muskelsvindsygdommens forløb og følger, får deltagerne også mulighed for at udveksle erfaringer og få snakket deres problemer gennem med familier i samme situation.

Hospitalsindlæggelser

I forbindelse med hospitalsindlæggelser og ambulante kontrolundersøgelser på fysiurgiske, neurologiske og ortopædiske afdelinger, tilstræber en terapeut fra VB-centret at følge klienten. Det sker dels for at støtte og hjælpe klienten og dels for at sikre en korrekt videreformidling af undersøgelsesresultaterne til de lokale ergo- og fysioterapeuter, bandagister, praktiserende læger m.v.

Konsulentbistand

Det er en rød tråd i centrrets arbejde, at behandlingen sker i samarbejde med, eller i form af konsulentbistand af lokale fysio- og ergoterapeuter, sundhedsplejersker, hjemmesygeplejersker, socialrådgivere, hjælpemiddelcentraler, praktiserende læger samt bevilgende myndigheder.

Centret arrangerer ligeledes kurser og seminarer for udestemte behandlergrupper. Her fremlægges de bedste forsknings- og behandlingsresultater – såvel danske som udenlandske – bl.a. ud fra den viden, som terapeuterne har tilegnet sig gennem en systematisk registrering af international faglitteratur.

Forskning

Siden starten i 1976 har terapeuterne på VB-centret oparbejdet en stor viden og erfaring, som danner grundlaget for oprettelsen af et udviklingsafsnit i VB-centrets regi. Forskningen tager sigte på projekter omkring forebyggelse og afhjælpning af følgevirkningerne ved muskelsvind.

Nedsat respirationsevne er en af følgevirkningerne – måske den alvorligste. Mange kræfter og ressourcer er blevet sat ind for at afhjælpe problemet, og VB-centret er af socialministeriet udpeget til at yde konsulentbistand vest for Storebælt vedrørende respirationsproblemer. Som et tværfagligt forskningsprojekt arbejdes der på at finde frem til den optimale måde, hvorpå mennesker med muskelsvind gennem »styrketræning« af lungerne kan bevare deres respirationsevne.

Af andre projekter kan nævnes udviklingen og fremstillingen af et specielt korset til muskelsvindramte samt produktudvikling af en el-kørestol til såvel børn som voksne.

Da centrrets basisdrift ikke dækkes ind af amternes betalingsordning, må Muskelsvindfonden påtage sig en række økonomiske forpligtigelser. Etableringen og driften af udviklingsafsnittet baseres udelukkende på Muskelsvindfondens midler.

Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden er en medlemsforening med det formål at forbedre tilværelsen for mennesker med en muskelsvindsygdom. Kræfterne sættes ind på at give stadig bedre behandlingstilbud, på at støtte forskning i muskelsvind og på at formidle oplysninger til klienter, deres familier og offentligheden. Medlemskab af Muskelsvindfonden koster 125 kr. pr. år.

Muskelsvindfonden Vejlednings-og Behandlingscenter

Vestervang 41, 8000 Århus C
Telefon *06 - 19 18 44

Sekretariat

Vestervang 41, 8000 Århus C
Telefon *06 - 13 97 77 Giro 9011110



Muskelsvindfondens Vejlednings-og Behandlingscenter



Af de 400 klienter fra hele landet, der er i behandling på Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, er omkring 200 børn. En af de alvorligste følgevirkninger ved muskelsvind er nedsat åndedræt. På billedet viser Mikkel, hvordan man på et ret primitivt apparat (husmands-PEP) kan træne respirationsevnen.

Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter

Muskelsvind

Muskelsvind er en fællesbetegnelse for en række neuromuskulære sygdomme, hvor musklerne svækkes. De fleste er arvelige og medfødte, men de har et vidt forskelligt forløb. Muskelsvind kan ikke helbredes, men intensiv behandling kan forhale følgevirkningerne og forbedre livskvaliteten.

Omkring 8000 danskere har en muskelsvindsygdom hvoraf de fleste er diagnosticeret inden for seks hovedgrupper. *Spinal muskel-atrofi*, som har fokus i rygmarven, *muskeldystrofi*, der angriber selve muskulaturen, *perifær neuropati*, som har sæde i de yderste nervertråde og giver besvær med at bruge hænder og fødder, *kongenit myopati*, der kan optræde mange steder i kroppen, *myotoni*, som giver afslapningsproblemer og træthedsfølelser p.g.a. forsinket afbrydelse af nerveimpulser samt *myasthenia gravis*, der medfører unormal træthed p.g.a. defekt i transmissionen af nerveimpulser til musklerne.

I Danmark har ca. 2000 mennesker muskelsvind i så svær grad, at en ekstraordinær indsats er livsnødvendig. Af disse er ca. 400 familier i behandling på Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter.

VB-centrets baggrund

Vejlednings- og Behandlingscentret - i daglig tale VB-centret - blev oprettet i 1976 af Muskelsvindfonden for at imødekomme behovet for en systematisk og specifik behandling. I 1979 blev VB-centret udskilt fra Muskelsvindfonden som en selvejende institution og fik af indenrigsministeriet status af privat sygehus - dog uden senge.

I januar 1980 blev der indgået en overenskomst med Århus amts sygehusvæsen, og siden har landets øvrige amtskommuner tilsluttet sig denne overenskomst. Princippet er, at amterne betaler til VB-centrets drift i forhold til antal behandlingsydelser. Betalingen sker i form af kationer, som VB-centret søger i det enkelte amt, inden behandlingen igangsættes.



Målsætning

Det er VB-centrets formål - i samarbejde med andre fagfolk og lokale behandlere - at forbedre vejledningen og behandlingen af mennesker med en neuromuskulær sygdom samt yde hjælp til deres familier.

Da muskelsvind griber ind i mange sider af klientens tilværelse, forsøger terapeuterne på VB-centret at inddrage alle aspekter og løse det enkelte problem ud fra en helhedsbetragtning. Denne tanke om totalbehandling kan eksempelvis komme til udtryk i, at man ikke kun behandler en skæv ryg med korset, men også tilpasser kørestol og andre hjælpemidler til den ændrede situation samt bearbejder de psykologiske problemer, det kan give at bruge korset.

Vejledning og behandling

VB-centret består af fysio- og ergoterapeuter samt en fast tilknyttet læge og pædagog. I det daglige omsættes centrets landsdækkende bistand i følgende behandlingsydelser:

Fysioterapeutisk behandling

Fysioterapi kan forebygge nogle af følgevirkningerne ved muskelsvind og samtidig vedligeholde en række færdigheder. Gennem udstrækninger, varmebehandlinger, styrketræning m.m. kan hyppigt forekommende følgevirkninger som stive led, forkortede muskler, skæv ryg og vejrtrækningsproblemer modvirkes.

En stor del af den faglige viden om effekten af fysioterapi hentes fra en klinik for fysioterapi, som er tilknyttet VB-centret. Her behandles mange muskelsvindpatienter ud fra en behandlingsplan, der tilrettelægges i samarbejde med lægerne på fysiurgisk afdeling på Århus Kommunehospital. Resultaterne af behandlingen samt erfaringer fra afprøvning af nyt udstyr og behandlingsmetoder formidles videre til lokale behandlingsgrupper for at sikre en ensartet behandling over hele landet.

Hjemmebesøg og centerkontakt

VB-centrets medarbejdere foretager jævnligt hjemmebesøg, så at bistanden ydes ud fra klientens egne omgivelser. Der kan være tale om forslag til boligindretning, vejledning ved valg af hjælpemidler eller udarbejdelse af et gymnastikprogram til brug i hjemmet etc.

Hjemmebesøg giver erfaringsmæssigt større sikkerhed for, at de problemer en familie kan have, såvel psykisk som praktisk, bliver opfanget i rette tid og bearbejdet. Det kan eksempelvis dreje sig om specielle problemer, et muskelsvindramt barn har i forhold til børnehave, skole, fritidshjem m.v. Problemer, der ofte kan afhjælpes ved, at VB-centrets medarbejdere vejleder personalet på de pågældende institutioner.

Selvfølgelig kan en sådan rådgivning også foregå inden for VB-centrets egne rammer i Århus.