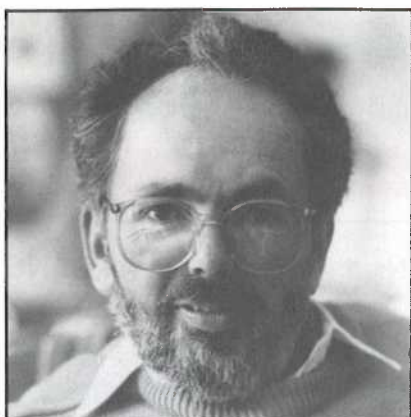


MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

Nr. 1 . 1987 . 15. ÅRGANG





Faren for statslotto lurar fortsat af landsformand Evald Krog

Ja, så kører diskussionen om et statslotto igen på Christiansborg.

Men tonen i debatten har efterhånden fået en sådan klang, at det er på tide, at vi hjælper folketingsmedlemmerne med at sætte et par ting på plads.

Midt i januar måned blev debatten om et eventuelt statslotto bragt ind i Folketinget. I forbindelse med første behandlingen af et lovforslag om ændringen af tipsloven, diskuterede politikerne samtidig, hvordan staten kunne få flere penge ind på tips eller lottospil.

Baggrunden for debatten er, at tipsomsætningen er faldet de sidste par år. Det har betydet at tilskudene til de frivillige idrætsorganisationer landet over ligeledes er faldet, da idrætsorganisationerne i dag får tildelt en fast procent af overskuddet fra tipstjenesten.

For at sikre idrætsorganisationernes fortsatte arbejde, lagde de to lovforslag, der blev behandlet den dag, helt naturligt op til at statsafgiften på tipsomsætningen blev nedsat, så der samtidig blev frigjort flere penge til de landsdækkende idrætsorganisationer. I sig selv en udmærket ting.

Men politikerne gav sig samme

dag til at diskutere, hvordan man på lang sigt kunne få flere penge til idrætsorganisationernes arbejde – og så gik det galt.

Udvalg om lotto

Skatteminister Isi Foigel er i færd med at nedsætte udvalg, der skal undersøge fordele og ulemper ved et statslotto. Under debatten sagde Foigel blandt andet:

»En af udvalgets opgaver – måske ligefrem dens hovedopgave – vil blive at undersøge, hvorledes de humanitære organisationers økonomiske fundament kan sikres i forbindelse med indførelse af lotto«.

Vi kan ikke være uenige med Foigel i, at det bliver svært for ikke at sige umuligt, at sikre de humanitære organisationer, hvis politikerne begår den dumhed at indføre statslotto.

Landslotterier er for mange handicapporganisationer en vigtig indtægtskilde – måske den vigtigste. Har politikerne tænkt sig at fjerne grundlaget for de humanitære organisationers arbejde – eller tror man for alvor på, at et statslotto vil være i stand til at skabe et så stort overskud, at idrætsorganisationerne kan få deres store del af kagen og de humanitære organisationer samtidigt vil blive holdt skadesløse. Hvem skulle for øvrigt bare tilnærmelsesvis retfærdigt fordele pengene mellem de humanitære organisationer.

Ikke plads til flere

Vi har svært ved at tro på det og vil da godt minde om, at der allerede i 1986 skete en mætning af lotteri-markedet. Man skal ikke forvente, at den samlede sum penge, befolkningen bruger på diverse lotterier, bliver væsentlig større eller mindre i et lille land som Danmark.

I den forbindelse vil vi også tillade os at citere endnu en politiker fra folketingsdebatten den 15. januar. Socialdemokraten Bakholt sagde:

»Jeg har ikke taget stilling for eller imod lotto. Men jeg kunne godt have lyst til generelt at advare de ordførere, der har talt meget stærkt for lotto, imod at tro på, at det er den store guldgrube, imod at skruer nogle forventninger op, som ikke er holdbare. Vi er nogle stykker, der stadigvæk husker diskussionen om V6 spillet, som jo blev en fuser«.

Vi tror på besindelse blandt ansvarlige politikere.

Indhold

4 Brækkede næsen og fik muskelsvind – sådan oplevede Bo Kristensen det, da han som 16-årig fik en skabslåge i hovedet og lægerne på hospitalet fandt ud af, at der også var andet i vejen. Bo havde muskelsvind. Læs historien om maleren, drømmeren og realisten Bo Kristensen.



Bo Kristensen. Foto: Lars Bahl Andersen/Fotogruppen 2. Maj.

7 Hvor blev pakken af... Nej, de 14 lovforslag fra VS, der udgør den såkaldte handicappakke, er ikke helt forsvundet. Der er blevet arbejdet videre med forslagene på forskellig vis, og alt tyder på, at Socialministeren inden maj i år vil fremsætte en række forslag, der er inspireret af handicappakken.

9 Det skal de faktisk have tak for, siger Socialminister Mimi Stilling Jakobsen i et interview med Muskelkraft. Takken gælder partiet VS, der for lidt over et år siden fremsatte den såkaldte handicappakke. Socialministeren kommer i interviewet ind på Århusordningen, gabtet mellem social- og sundhedsforvaltningen samt den forskellige praksis kommunerne imellem.

Forsidefoto:

Socialminister Mimi Stilling Jakobsen er positiv indstillet overfor VS' 14 lovforslag. Læs interviewet med ministeren inde i bladet. Foto: Michael Daugaard. 2. Maj Foto & Arkiv.

15 Sort på hvidt står det. 78.000 kr. sparer det offentlige i gennemsnit hver gang en kommune ladet en svært fysisk handicappet få hjælp efter Århusordningen. Det viser en ny rapport, som Socialstyrelsen har lavet.



Mimi Stilling Jakobsen. Foto: Michael Daugaard/Fotogruppen 2. Maj.

16 Da historien faldt på gulvet. En rapport fra Muskelkrafts udsendte medarbejder i det Nordsjællandske. En historie, hvor der bliver vendt op og ned på begreber – og fordomme.

18 Et af livets paradokser – om trangen til at vise verden hvor god man kan være. Om resultatet i form af en tilværelse i kørestol og en pristildeling. Om en stille og kold decemberdag i Holbæk havn. Og om et spændende sejlprojekt.

20 Muskelsvindfondens Handicappris 86 tilfaldt Alf Holter. Primus motor i arbejdet med at få indført de såkaldte MINI 12er både i Danmark. Både der er velegnede for sejlads for fysisk handicappede.

21 Når ægteskabet bliver stille væk. En række tanker om at være forældre til et fysisk handicappet barn. Og om hvilken pris man bevidst og ubevidst kommer til at betale.

22 Masser af gode ideer går tabt på hjælpemiddelområdet. Den første rapport, der viser hvordan det står til på det uoverskuelige hjælpemiddelmarked. Om gode ideer til nye produkter, der aldrig bliver realiseret af den ene eller anden grund.

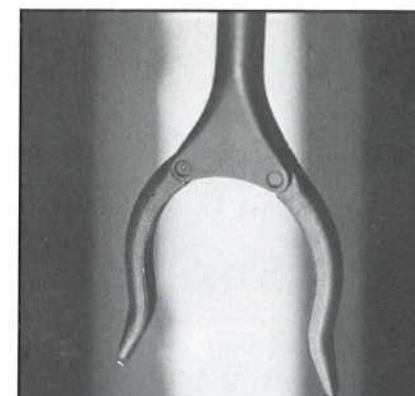


Foto: Lars Bahl Andersen/Fotogruppen 2. Maj.

25 Når mistanken luftes skal personalet i social- og sundhedssektoren være opmærksomme og lytte efter forældrene. Det står der i en ny håndbog om det at have et handicappet barn.

26 Humor og styrke. Det er nøgleordene i Muskelsvindfondens nye video. En billedproduktion fra ungdomsgruppen om: kærlighed, afhængighed, frigørelse og glæden ved at klare sig selv. Når det nu er sådan rimeligt svært, er titlen på videoen.

28 Det starter på Fyn – den nye brugeruddannelse. Et spændende og nyskabende initiativ, der skal være med til at gøre VB-Centrets brugere mere selvhjulpne. Et pilotprojekt, der vil få stor betydning for 700 familier i Danmark.

30 Vi flytter ind i 1990 siger Marius Byriel, når talen falder på Muskelsvindfondens institutprojekt. *Faste takster* for de mange interessegrupper under Muskelsvindfonden. Det er et af resultaterne af repræsentantskabsmødet i november. *Fra Folketing til Muskelsvindfonden* – et velkommen til folketingsmedlem Jørgen Lenger, som er ansat som foreningens første handicappolitisk konsulent.

32 Budget 87 – nøgletal og kommentarer, der viser hvordan Muskelsvindfonden tjener og bruger penge i 1987.

33 Familiekurser i 1987 – en fuldstændig opgørelse over foreningens familiekurser i 1987.

34 Aldrig alene – jamen, hvordan gør de... To videoproduktioner lavet af Jenny Moberg og Bente Madsen. Om at leve med en hjælperordning og hvordan dagligdagen former sig, når man er afhængig af andre folks hjælp.

37 Drømmen kan stadig blive indfriet – men så kræver det, at man indløser lodsedlen til drømmelotteriet på posthuset inden d. 7. marts.



Vind et bryllup i Drømmelotteriet. Foto: Mogens Laier.

39 Lykkens gudinde – Lis Thomsen trak de heldige vindere i Muskelsvindfondens to julekrydsopgaver.

41 Nyt og noter. Om prøvning af hjælpemidler, støtte til ferie, handicapdag i Legoparken, udlån af legetøj m.v.

45 Fra vor egen verden – nyt fra interessegrupperne.

48 Nogle rejste, nogle blev og nogle kom. Et farvel og tak, eller et velkommen til nye og/eller afgående medarbejdere på Muskelsvindfonden.

49 Ny konsulent på fonden – en præsentation af tidligere socialdirektør i Århus kommune, Jørgen Kock, der er tiltrådt som konsulent for Muskelsvindfonden.

50 Lokal- og interessegrupper.

51 Kolofon.

52 Muskelrap.



Bo Kristensen. Foto: Lars Bahl Andersen/Fotogruppen 2. Maj.

Brækkede næsen og fik muskelsvind

– En skabslåge i hovedet og en tur på hospitalet med brækket næse ændrede i 1978 den da 16-årige Bo Kristensen's liv drastisk.

Ovenstående hændelse hører vi om, mens vi sidder og hyggensnakker over en kop te på de små 33 m², der udgør Bo's egen lejlighed i et alment nyttigt socialt boligbyggeri i Roskildes yderkant.

Rundt om os hænger nogle af hans egne tegninger og malerier, og man kan tydeligt se, at her bor en kreativ person.

Episoden med skabslågen gjorde nemlig, at Bo måtte lægge sit liv helt om. Drømmen om at blive tømrer brast, så i stedet for at håndtere det tunge værktøj, kastede Bo sig over sin store hobby: tegning og maling.

Da Bo blev indlagt på hospitalet med sin brækkede næse, konstaterede lægerne, at der var

noget galt. Ved den obligatoriske blodprøve fandt man en mistænkelig enzymfejl, og man foretog derefter nogle flere undersøgelser, bl.a. vævsprøver. Kort efter kom dommen: Det var muskelsvind.

En psykisk overvindelse

Muskelsvind er en uheldbredelig og snigende sygdom, der gør, at musklerne overalt i kroppen langsomt svækkes. Der findes mange forskellige typer af muskelsvind, men Bo's er heldigvis en af de mildere, som gør, at han stadig kan gå ved egen hjælp. Sådan har det altid været, men snart må Bo indstille sig på at skulle bruge kørestol. Siden sygdommen blev konstateret, har den været fremadskridende. Han bliver nu hurtigere træt end før, og han har også tit besvær med at rejse sig fra en stol. At anskaffe sig en kørestol, er ikke

noget man bare lige gør. Det kræver en psykisk overvindelse, for når man som Bo altid har kunnet bevæge sig frit omkring, er det et stort skridt at tage. Selv om kørestolen kun skal bruges delvist nu, ved Bo godt, at den engang med tiden bliver uundværlig.

En kreativ fyr

Når man sådan sidder og snakker med Bo, får man hurtigt indtrykket, at her er en ung fyr med fart over feltet. Han sidder kun stille få sekunder ad gangen og gestikulerer ivrigt med hele kroppen, når han med stor fantasi fortæller om sig selv og sine drømme. For selv om man er ung og handicappet, behøver verden jo ikke at gå under af den grund.

Den var ellers tæt på at ramle sammen for den unge Bo den dag for 7 år siden, hvor lægerne faktisk »forærede« ham en uheld-

bredelig sygdom fra den ene dag til den anden. Når man er 16 år og lige er gået ud af skolen, har man hele livet for sig. Sådan tænkte Bo også efter lægernes dom i 1978. Det resulterede i, at han kastede sig over en mængde opgaver for at få et så indholdsrigt liv som muligt.

Et rigere liv

Efter adskillige højskoleophold konstaterer Bo nu tilfreds, at han har fået et langt rigere liv end før. Dels fordi han via Egmont-højskolen (integreret højskole for unge med og uden handicaps. Red.) fandt ud af, at der fandtes mange unge, der var langt mere handicappede end ham selv, og at de alligevel forstod at få noget ud af tilværelsen. Og dels fordi han efterhånden selv har lært at leve med sit handicap. En veloverstået 10. klasse eksamen fra i sommer viser, at man sagtens kan nå resultater, når bare man vil.

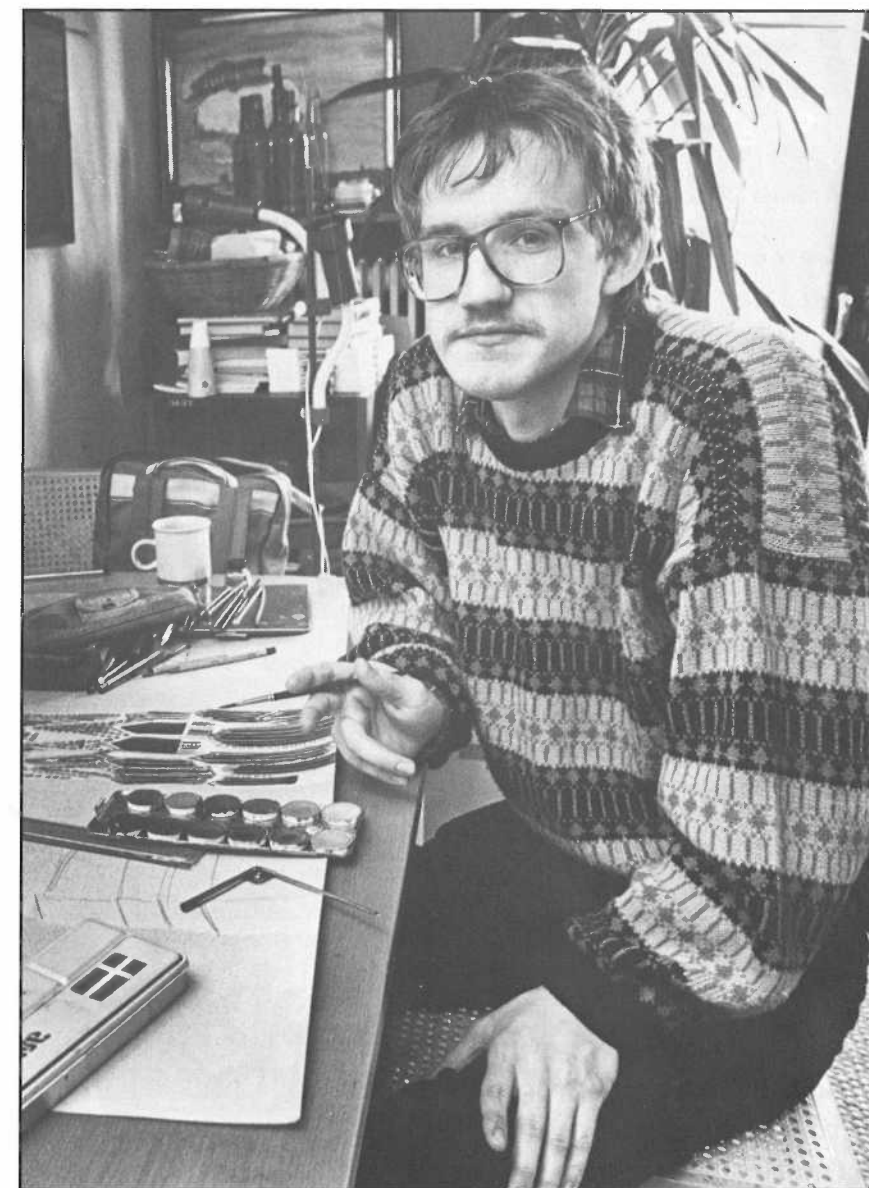
At tegne og male er som sagt noget, der optager meget af Bo's dagligdag. Faktisk så meget, at han nu vil gøre det til sin fuldtidsbeskæftigelse. »Kan jeg komme ind på Det Jyske Kunstakademi« i Århus, er min lykke gjort«, siger en eftertænksom Bo med et drømmende smil.

»Men det betyder også, at jeg må flytte til Jylland, og det kan godt volde problemer«, mener Bo, idet han fortsætter: »– At flytte kommune, når man er handicappet, er ikke let«. Man er jo en økonomisk udgift for værtskommunen, og vil de ikke betale for ens ophold og udgifter, må man til at slås med dem, for at blive accepteret«.

Fart på dagligdagen

Bo har for nylig fået tildelt højeste invalidepension, og det har givet ham råd til at tage kørekort og få egen bil. Når man har så meget fart på i dagligdagen, som Bo har, er det en ekstragevinst at kunne sætte sig bag rattet i den nye røde Opel Kadett og suse ud ad landevejen og mærke friheden!

Mange andre unge er i samme situation som Bo Kristensen, og nogen af dem møder han, når han deltager i arrangementer indenfor Muskelsvindfonden. Han er selv aktiv i Fondens ungdomsgruppe, og det betyder



Bo Kristensen arbejder meget med akvariefarver. Foto: Lars Bahl Andersen/Fotogruppen 2. Maj.

bl.a., at han rejser meget i ind- og udland. I øjeblikket hjælper han gruppen med at lave en speciel diasserie om unge med muskelsvindsygdommen. Den skal bl.a. senere bruges til fremvisning på bl.a. skoler rundt om i landet.

Kone og børn

»Fremtiden? Tja« – smiler Bo: »Jeg skal helt sikkert prøve at bo i kollektiv engang – og selvfølgelig se at blive rigtig god til at tegne og male. Men en kone og nogle børn skal der også være plads til!«

Bliver Bo nu en berømt kunstner, som han så gerne vil, eller vil sygdommen få overtaget på et tidspunkt? Ja, det tænker han overhovedet ikke på, for med

alle de drømme og visioner den livlige fyr har, gælder det om at leve i nuet og få noget ud af alle døgnets 24 timer. Som Bo selv siger: »Som tømrer kunne jeg efterlade mig et hus til eftertiden, mens jeg nu som kunstmaler må se at få lavet en god stak malerier, som generationerne efter mig kan få fornøjelse af!«

Interviewet med Bo Kristensen er et resultat af ungdomsgruppens sidste arbejdsweekend i 1986. Emnet for weekenden var medier. En af grupperne havde til opgave at portrættere en ung muskelsvindsramt. Artiklen skulle målrettes til ugebladet »Hjemmet« og resultatet stod at læse ovenfor.



Socialministerens redegørelse om handicappede til debat i Folketinget i januar 1986. Foto: Mogens Laier.

Hvor blev pakken af...

Det er nøjagtigt et år siden at VS fremsatte den såkaldte »handicap-pakke« i Folketinget – 14 forslag, der skulle gøre det lidt lettere at være fysisk handicappet i Danmark. Samtlige partiers ordførere var positivt stemt overfor de intentioner, der lå bag »pakken«, og de enkelte forslag fik mange rosende ord med på vejen ved førstebehandling. Men hvad er der sket med »pakken«?

Den er ikke blevet gemt af vejen, selvom der har været lidt stille om forslagene. Tværtimod er der siden februar 1986 blevet arbejdet med forslagene på forskellig vis.

Som sådan eksisterer »handicappakken« ikke længere. Formelt bortfalder lovforslag nemlig, hvis de ikke færdigbehandles i løbet af en folketingssamling. Og da VS' 14 forslag aldrig nåede videre end 1. behandlingen, eksisterer de som sagt ikke.

Men det er heldigvis kun formalia i den bureaukratiske Christiansborgs verden. De rosende ord ved første behandlingen er faktisk fulgt op af handling på forskellig vis.

Personlig sekretær

To af forslagene har VS valgt at genfremsætte i næsten uændret form, og begge disse forslag blev 1. behandlet 11. november 1986. VS foreslog, at der blev igangsat en tre-årig forsøgsordning, hvorefter handicappede, der er tilknyttet arbejdsmarkedet, får mulighed for at ansætte en personlig sekretær.

Arbejdsminister Henning Dyrmoser var positivt stemt overfor intentionerne i forslaget, men ville ikke binde sig til forslaget før end problemet var undersøgt grundigere. Bl.a. ville arbejdsministeren have undersøgt hvorfor en ordning, hvorefter unge arbejdsløse under 25 år kan kom-

me i 7 måneders jobtilbud som sekretær for handicappede, ikke fungerer. Ikke en eneste handicappet har ønsket at gøre brug af ordningen, siden den trådte i kraft for godt et år siden. Arbejdsministeren måtte erkende, at det havde været en fiasko, og at det var nødvendigt at sætte en anden ordning istedet. Også at det skulle ske i indeværende samling. Forslaget blev overgivet til Folketingets arbejdsmarkedsudvalg.

Særregler for handicappede

VS foreslog endvidere, at særreglerne for handicappede, der modtager social pension men samtidig er tilknyttet arbejdsmarkedet, ophæves. Som reglerne er idag, kan handicappede højest modtage dagpenge i sammenlagt 78 dage, hvis de bliver arbejdsløse, også selv om de opfylder de almindelige betingelser for at blive medlem af en A-kasse. Endvidere skal den ►



De tomme stole snyder forhåbentlig – interessen for »Handicappakken« bør være større, hvis man skal tro de mange rosende ord, som VS' forslag fik med på vejen. Foto: Mogens Laier.

handicappede have haft 13 ugers sammenhængende arbejde, når dagpengereetten er opbrugt, for på ny at kunne hæve understøttelse.

Arbejdsminister Henning Dyrremose sagde at reglerne burde laves om, da de er for strikse og for komplicerede at administrere. På den anden side mente arbejdsministeren, at der måtte være en mulighed for arbejdsformidlingen for at kontrollere om den handicappede stod til rådighed for arbejdsmarkedet, men at han ikke på nuværende tidspunkt var klar over, hvordan disse bestemmelser skulle se ud. Arbejdsministeren ville ikke støtte VS' forslag, men lovede at der ville komme et udspil i løbet

af foråret. Forslaget overgik til Folketingets arbejdsmarkedsudvalg.

Social og sundhedssektoren

Otte af VS' forslag har været behandlet i Folketingets socialudvalg. Forslagene omhandler social- og sundhedsområdet og omfatter bl.a.: ændring af udskiftningsperioden af invalidebiler fra seks til fire år, bortfald af egenbetalingen ved fysioterapi, præcisering af at personlig hjælp efter Bistandslovens paragraf 48 stk. 3. (Århusordningen) skal gøres landsdækkende.

De otte forslag har været til udtalelse hos handicaporganisationerne, Amdradsforeningen, Kommunernes Landsforening

m.v. Alle disse parter er blevet bedt om at lave en prioritering af forslagene.

Endvidere har Social- og Indenrigsministeriet forsøgt at gøre op, hvad det vil koste at gennemføre de otte forslag. Omkring 200 millioner kr. hvis alle forslagene gennemføres på een gang.

I løbet af februar måned skal der være en konference med repræsentanter fra handicaporganisationerne, Folketingets socialudvalg samt Socialministeren. Meningen er, at der skal findes frem til en fælles prioritering af de otte forslag, og at denne prioritering skal danne baggrund for de forslag, som socialminister Mimi Stilling Jakobsen har lovet at fremsætte inden Folketinget tager på ferie i maj.

Fire forslag er droppet

De sidste fire forslag fra den oprindelige »handicappakke« har VS valgt at droppe. Forslaget, om at handicappede skal have fortrinsadgang til visse offentlige stillinger, gled ud, efter at Folketinget sidste forår valgte at stramme et eksisterende cirkulære på området. Et cirkulære, der giver offentlige arbejdspladser mulighed for at tage specielle hensyn til handicappede, når der skal nyansættes. (se Muskelkraft nr. 1 1986)

Om de tre andre forslag siger Steen Tinning, VS:

– Forslaget om at Christiansborg skal indrettes handicapvenligt, har vi valgt at droppe på baggrund af de ombygninger, der er igang på nuværende tidspunkt. Bygningerne som sådan bliver ikke handicappede, men adgangsforholdene bliver dog noget forbedret. Forslaget om oprettelsen af to handicapidrætscentre har vi også trukket som selvstændige forslag. Vi afventer betænkningen fra breddeidrætsudvalget, som skulle komme i løbet af et par måneder.

I den forbindelse kan det måske blive aktuelt at genfremsætte forslaget under en eller anden form. Endelig har vi strøget kravet om, at regeringen skulle fremsætte en samlet plan om en mediepolitik for handicappet. På baggrund af førstebehandlingen skønnede vi, at det var umuligt at samle flertal for dette forslag.

M.M.



Det skal de faktisk have tak for

Det var godt, at VS sidste år fremsatte den såkaldte »handicappakke« i Folketinget. Der var brug for at tage en samlet debat om hele handicapområdet. Og selv om det stadig er for tidligt at sige hvilke konkrete lovændringer, som debatten resulterer i, er det sikkert, at der vil ske ændringer på væsentlige områder. Det er i hvert fald min indstilling, siger socialminister Mimi Stilling Jakobsen i en samtale med Muskelkraft. Socialministeren kommer endvidere ind på den forskellige sociale praksis kommunerne imellem, det anderledes menneskesyn, der ligger bag »Århusordningen« samt grænseområdet mellem social- og sundhedssektoren.

Mimi Stilling Jakobsen. Foto: Michael Daugaard/Fotogruppen 2. Maj.

Synes du, at social- og sundhedssektoren er istand til at give et tilfredsstillende behandlingstilbud til gruppen af svært fysisk handicappede?

»Nej, det kan man vel ikke sige. Men der ligger heldigvis nogle gode intentioner i de lovforslag, som Folketinget skal behandle i løbet af foråret. (se artikel andet sted. red.). Intentioner, som jeg godt vil fremme. At man giver handicappede mulighed for at leve på en anden måde, bo på en anden måde. At vi kommer væk fra det kliniske institutionsmiljø. Men det stiller til gengæld nogle krav til tilbuddet om hjælpemidler, fysioterapi m.v. Og man kan vel ikke sige, at systemet er gearret til at kunne tilbyde den rigtige behandling på alle disse områder.

Vi bliver nødt til at erkende, at vil vi have ældre og handicappede væk fra institutionerne, bliver vi nødt til at sikre at der eksisterer noget andet. Det er ikke nok bare at lukke institutionerne uden at sætte noget andet istedet for. Men der ligger som sagt en række forslag, som giver mulighed for at rette op på manglerne et stykke hen ad vejen.

En tredje instans

Man kan vel sige, at fysisk handicappede hverken er patienter i normal forstand eller såkaldte sociale klienter, men at gruppen har brug for at kunne trække på ydelser fra systemet hele livet igennem. I den forbindelse vil mange handicappede sikkert føle, at de falder i et »hul« mellem social- og sundhedssektoren.

Er der behov for en tredje instans, der kan give det manglende tilbud?

»Der er vel i høj grad tale om, at alle handicappede har brug for et individuelt tilpasset tilbud. Fleksibilitet og forskellighed er vel netop de vigtigste kodeord, når vi snakker om kronisk syge og handicappede. Og det er nok det, som gør det svært, eller forklarer, hvorfor det kan være vanskeligt at få det rigtige behandlingstilbud. En anden årsag er, at man altid har haft så travlt med at gøre folk enten til patienter el-

ler sociale klienter. Der er heldigvis ved at ske et holdningsskift, som måske nok er tydeligst på ældreområdet. Men det holdningsskift kommer også til at gavne fysisk handicappede.

Men for at vende tilbage til dit spørgsmål. Jeg tror ikke, der er brug for en helt ny instans, til at sikre det rigtige behandlingstilbud. Mit bud vil være, at man ude i kommunerne tager de bestræbelser alvorligt, som vi fra centralt hold har prøvet at sætte igang. Bestræbelser på at sikre samordning mellem social- og sundhedsforvaltningen, for det er som regel der, problemerne opstår, altså i grænseområderne. Derfor har vi kraftigt opfordret kommunerne til at få lavet en koordinering mellem de forskellige sektorer.

Kommunernes nærhedsprincip

Er det kommunernes opgave at sikre et samordnet og velfungerende behandlingstilbud til svært fysisk handicappede?

»De har jo i hvert fald nærhedsprincippet. De har muligheden for at kende de mennesker, som har brug for at trække på systemet. Jeg håber, at den kommunale døgnservice model slår igennem i flere kommuner. At man samler ressourcerne indenfor social- og sundhedsområdet i disse døgnserviceordninger. Her tænker jeg ikke på hospitalssområder, som jo hører under amterne, men om den kommunale hjemmesygeplejerske, hjemmehjælper, sundhedsplejerske m.v. Ideen er, at døgnserviceordningen skal kunne betjene alle borgere i kommunen, som har brug for hjælp og bistand. Altså også gruppen af fysisk handicappede. Men det forudsætter, at disse døgnserviceordninger bliver så fleksible, at det rigtige tilbud om hjælp kan gives. Hvis det lykkes, tror jeg man kan tale om en sammen-smeltning af social- og sundhedssektoren, og at det kunne blive den tredje instans, som du efterlyser. Om man så også skal lave en helt ny administrativ ordning, ved jeg ikke. Men det vigtigste er vel også, at hver enkelt



Foto: Michael Daugaard/Fotogruppen 2. Maj.

»Man glemmer ofte, at forskellene mellem kommunerne imellem kan være med til at forbedre det sociale system. Århusordningen ser jeg som et resultat af kommunernes mulighed for at gribe den sociale bistand an på forskellig vis. Århus kommune fik f.eks. den glimrende idé at bruge paragraf 48 i Bistandsloven til at etablere en hjælperordning.

kommune får et godt melde- og kontaktapparat, som er istand til at give den rigtige hjælp hurtigt.

Bort fra skønsprincippet

Mener du, at den nuværende opgavefordeling mellem stat og kommune er heldig, når talen falder på det sociale område?

»Ja, jeg synes ikke det ser så tosset ud. Hvis vi snakker om de overordnede principper for den sociale bistand, må man skelne mellem folks forsørgelse og så alle de andre serviceydelser. Når det gælder forsørgelsen, eller det vi kan kalde de helt basale livsfornødenheder, skal der være nogle helt faste regler. Folkepensionen må f.eks. ikke kunne fastsættes lokalt. Her har folk krav på at vide, hvad de har at gøre godt med. Og det er også derfor vi fra 1. januar er gået bort fra at give kontanthjælp ud fra skønsprincippet. Der er kommet helt faste regler og takster for kontanthjælpen, således at ydelsen er blevet retsbestemt. Desuden arbejder vi på at få lavet bindende regler for udbetalingen af varmemhjælp, specielt til pensionister. Alt for mange kommuner har været for fedtede med at give den nødvendige varmemhjælp. Men vi ser bort fra folks forsørgelse, synes jeg det er en rigtig ordning, at der fra centralt hold udarbejdes vejledninger og cirkulærer, og at kommunerne så lokalt bestemmer ydelserne. Jeg tror ikke, at man ville vinde meget ved at lave faste takster og regler på alle områder.

Den store forskel

Du er ikke bange for den store forskel på serviceniveauet kommunerne imellem?

»Selvfølgelig kan der blive tale om for store forskelle på nogle områder. Men så må vi fra centralt hold sørge for at området bliver reguleret. Det har da også været tilfældet flere gange. Selvom administrationen af Bistandsloven er lagt ud til kommunerne betyder det jo ikke, at vi bare lader den bestemme farten. Vi følger hele tiden udviklingen tæt, således at vi er istand til at gribe regulerende ind, hvis

forskellene bliver for store. Men når der kommer kritik på, at forskellene kommunerne imellem er for stor, glemmer man ofte, at forskelligheden også kan være med til at forbedre systemet. Århusordningen ser jeg som et resultat af kommunernes mulighed for at gribe den sociale bistand an på forskellig vis. En kommune – Århus kommune – fik den glimrende idé at bruge paragraf 48 i Bistandsloven til at etablere en hjælperordning, der ikke var set før noget steds. Ganske langsomt har ordningen bredt sig til andre kommuner, således at omkring 25% af alle kommuner idag benytter sig af ordningen. At man så godt kunne ønske sig, at det gik lidt stærkere med at få bredt ordningen ud, er en anden sag. Men egentligt synes jeg, det er en charme ved Bistandsloven, at kommunerne har mulighed for at give deres serviceydelser ud fra lokale forhold – altså så længe det ikke gælder folks forsørgelse.

Ikke dårligere end folketingspolitikkerne

Så deler du ikke Hanne Reintofts synspunkter, når hun siger, at det kommunale selvstyre er uegnet til at varetage den sociale bistand?

»Det er min opfattelse at de lokale politikere ikke er dårligere end folketingspolitikkerne. De kan nogle ting og har nogle muligheder, som man ikke har som Christiansborgpolitikker. Først og fremmest har de en tættere kontakt til borgerne, og det synes jeg egentligt ikke er så dårligt, når det gælder administrationen af den sociale bistand. Nej, jeg synes at de kommunale politikere klarer deres opgave ganske godt, og jeg er ikke bange for de beføjelser, som Bistandsloven giver de enkelte kommuner.

Bloktilskud og statsrefusion

Er det stadig tanken at erstatte statsrefusionen med kommunale bloktilskud?

»Ja, på det sociale område er det tanken i højere og højere grad at overgå til bloktilskud. Hvornår det endelig sker, er ikke ►

aftalt endnu. Det er Indenrigsministeren, der fører forhandlingen med kommunerne og amterne. Men det varer formentligt ikke så længe, inden der er en aftale istand«.

Du er ikke bange for, at en omlægning fra statsrefusion til bloktilskud vil give endnu større forskelle kommunerne imellem?

»Nu er der ikke noget der tyder på, at kommunerne er besat af spareiver. Når kommunerne har skåret ned de sidste år, er det sket ud fra en betragtning om, at såvel kommunerne som staten har et ansvar for den offentlige husholdning. Hvis vi blot lod statsrefusionen fortsætte som hidtidigt, kunne kommunerne blive ved med at skrive regninger ud, som staten måtte betale. Og det gør det umuligt for os at få finansloven til at hænge sammen. Ved at overgå til bloktilskud giver vi kommunerne mulighed for selv at bestemme, hvordan det lokale serviceniveau skal være i endnu højere grad end idag. Selvfølgelig vil det betyde, at de kommuner, der har et højt serviceniveau, vil få færre penge at gøre godt med som følge af omlægningen. Omvendt vil kommuner med et lavt serviceniveau blive direkte præmieret. Og det kan selvfølgelig synes lidt uheldigt. Men det er blandt andet tanken at lave en udligningsordning kommunerne imellem, der fjerner de største forskelle«.

De mindre kommuner

Du er ikke bange for, at specielt mindre kommuner vil tage billigere ordninger i brug, eller blive mere tilbageholdende med at bevilge dyre hjælpemidler, når de selv skal betale alle udgifterne?

»Jeg vil give dig ret så langt, at der er en fare for at minoritetsgrupper kan komme i klemme ved omlægningen, f.eks. de 5-10 mennesker i en kommune, som har brug for dyre foranstaltninger. Det vil være på det område problemerne vil ligge – hvis der altså bliver problemer. Men så må vi finde en måde at løse dem på«.

Selvbestemmelse i Århusordningen

Du har før udtalt rosende ord om den såkaldte Århusordning. Hvad er det der tiltaler dig ved ordningen?

»Jeg kan godt lide princippet med, at man selv bestemmer hvilke mennesker, man vil have til at hjælpe sig med alle de daglige gøremål. Det handler jo ikke bare om nogen, som kommer og vasker op og gør rent. Det er umådeligt vigtigt, at man selv kan bestemme, hvad det er for mennesker, der skal hjælpe til med de mest private ting. Hvis jeg skal fremhæve noget, må det specielt være selvbestemmelsen«.

For megen kontrol

En tilbagevendende kritik af administrationen af Bistandsloven er vel netop, at der er for lidt selvbestemmelse og for megen kontrol?

»Når der er tale om forbrug af offentlige penge, skal der være en vis kontrol. Men på nogle områder mener jeg nok, at man er gået for langt i kontrollen. Af og til kan man godt sidde med en fornemmelse af, at udgifterne ved at kontrollere langt overstiger de besparelser, der ligger i at undgå misbrug af systemet. Jeg er enig i, at det kan føles nedværdigende at skulle søge om en temmelig oplagt ydelse og så bagefter få kontrolleret om man nu også virkelig opfylder betingelserne. Der så jeg gerne, at man i kommunerne nøjere overvejede om kontrolforanstaltninger stod i et rimeligt forhold til faren for misbrug. Og jeg vil gerne understrege, at det ikke har været et krav fra vores side, at kontrollen skulle skærpes«.

Ikke noget udbredt princip

Kender du andre områder i Bistandsloven, hvor man som i brugen af Århusordningen fokuseret på selvbestemmelse istedet for kontrol?

»Nej, det gør jeg ikke. Selvbestemmelse er ikke noget udbredt princip i lovgivningen«.

Er det i virkeligheden ikke et spørgsmål om hvilket menneskesyn, man ønsker at lægge i prin-

cippet for den sociale bistand?

»Det er både et spørgsmål om menneskesyn – og så et økonomisk problem. Jeg kunne da godt tænke mig, at vi gav større mulighed for selvbestemmelse. At vi generelt forhøjede folks pension, så de fik mulighed for at købe, hvad de har brug for. Men det er både et spørgsmål om økonomiske ressourcer, og så det princip hvorpå Bistandsloven hviler. Meningen er, at folk skal have den hjælp, de har behov for. Altså skal man have hjælp til briller, må det også forventes at man virkelig har brug for briller. Og det må man så op og fortælle på socialforvaltningen. Det er vel egentligt ikke så tosset en idé. Man kan ikke lave en social bistand, der giver alle mulighed for bare at hente en pose penge uden at tage hensyn til hvilke behov de har«.

Hvad skal der ske med de forslag til ændringer af tildeling af invalidebil, egenbetalingen ved fysioterapi m.v. som Folketingets socialudvalg har arbejdet med?

»Der skal være et møde mellem invalideorganisationerne, de sygdomsbekæmpende foreninger, Folketingets socialudvalg samt Socialministeriet, hvor vi skal prøve at finde frem til en fælles prioritering. Derfor kan jeg ikke på nuværende tidspunkt sige, hvad det hele ender med. Men jeg tror, vi alle sammen er enige i, at styrke den tankegang, som forslagene er udtryk for. Noget i retning af det andet menneskesyn, som du talte om. At sikre, at fysisk handicappede kan modtage den nødvendige hjælp på en værdig måde, og ikke automatisk bliver stemplet som patienter eller sociale klienter«.

200 millioner

Er det opgjort, hvad det vil koste at gennemføre forslagene?

»Ja, det vil koste omkring 200 mill. kr. at gennemføre rub og stub, men det tror jeg nu ikke vil blive resultatet af den forhandlingsrunde, vi skal have. Vi må finde ud af, hvad der er vigtigst først at få gjort noget ved, og så tage resten hen ad vejen. Men



Foto: Michael Daugaard/Fotogruppen
2. Maj.

»På nogle områder mener jeg nok, at man er gået for langt i kontrollen. Af og til kan man godt sidde med en fornemmelse af, at udgifterne ved at kontrollere langt overstiger de besparelser, der ligger i at undgå misbrug af systemet«.

en ting er sikkert, noget skal der ske. Det er vi enige om«.

Er der sat penge af til at gennemføre forslagene?

»Der er ikke sat penge af på finansloven, hvis det er det, du mener. Men det er nu mere en formalitet. Det vi bliver enige om, skal vi nok finde penge til, selv om det kan være svært at se, hvor pengene skal tages fra.

Men som sådan kan man da ikke sige, at der er tale om uoverkommelige eller uoverskuelige forslag. Og som sådan, kan man heller ikke sige, at 200 millioner er det store beløb i det samlede budget. Men derfor skal pengene findes alligevel, og derfor bliver der formentligt ikke tale om at gennemføre alle forslagene på een gang. Vi må tage en prio-

riteringsdrøftelse, og det er vel i virkeligheden heller ikke det værste, der kan ske. Det er første gang i lang tid, vi har haft mulighed for at diskutere handicapområdet samlet, ikke mindst takke være VS' initiativ med at fremsætte de mange forslag på een gang. Det synes jeg faktisk, de skal have tak for«.

M.M.



Personlig hjælp efter Århusordningen er ikke bare bedre men også billigere end at lade handicappede bo på institution. Foto: Kim Klastrup.

Sort på hvidt

Det er billigere at lade svært fysisk handicappede få hjælp efter den såkaldte »Århusordning«, end at lade vedkommende flytte på plejehjem. Det viser en undersøgelse, som socialstyrelsen har lavet.

Det kostede i 1985 i gennemsnit 226.000 kr. at tildele en svært fysisk handicappet hjælp efter Bistandslovens paragraf 48 stk. 3., mens gennemsnitsudgifterne for en plejehjemsplads var 304.000 kr. Altså 78.000 kr. at spare for det offentlige hver gang en kommune valgte at tage Århusordningen i brug.

Undersøgelsen bygger på tilbagemeldinger fra 195 af landets 275 kommuner.

På baggrund af svarene har Socialstyrelsen regnet sig frem til at ialt 231 handicappede

modtog hjælp efter Århusordningen i 1985 – og at endnu flere kommuner havde påtænkt at tage ordningen i brug i 1986 og 87.

Ialt regner Socialstyrelsen med, at ca. 25% af landets kommuner giver en eller anden form for hjælp efter Bistandslovens paragraf 48 stk. 3.

Ikke kun fysisk handicappede

Undersøgelsen viser også, at det ikke kun er fysisk handicappede som får personlig hjælp efter paragraffen. 67% af kommunerne, som benytter sig af Århusordningen, bruger den udelukkende til fysisk handicappede, 23% yder hjælp til andre vidtgående handicappede (eksempelvis tunghøre og psykisk handicappede) mens 10% har

valgt at bruge Århusordningen til såvel fysisk- som psykisk handicappede.

Der er ret stor forskel i kommunernes brug af ordningen, og der hersker stor usikkerhed om hvorledes Århusordningen skal bruges – til hvilken personkreds, til hvilke ydelser og under hvilke forudsætninger, står der i undersøgelsen. Socialstyrelsen konkluderer derfor, at der er behov for en vejledning vedrørende praksis på området.

Sidst – men ikke mindst – udtaler styrelsen, at en kommune ikke kan undlade at tage ordningen i brug, hvis en person er berettiget efter paragraf 48 stk. 3. Det viser de hidtidige ankeafgørelser.

M.M.



Dora og Preben Larsen er begge pensionerede. Peter Larsen har sin egen afdeling i huset. Foto: John Olsen.

Da historien faldt på gulvet

Dette interview var hjemmefra planlagt til at handle om en ung mand, der bor hjemme hos sine forældre endnu, skønt han er 34 år. Han er berettiget til hjælperordningen men en forstokket kommune vil kun gå med til at give lidt hjemmehjælp. Helt utroligt er det at høre, at han ikke har gået i skole siden midt i 6. klasse, fordi han på det tidspunkt skulle have kørestol, og det var skolen ikke indrettet til. Det lød som en historie fra et u-land og fra forrige århundrede. Med andre ord: Alle tiders historie.

Og så kom journalisten til Nykøbing Sjælland en halvkold vinterhvid middagsstund. Den lille by lå nærmest i dvale, men taxa-chaufføren var snakkesalig og fortalte om, hvordan befolkningstallet doubles op adskillige gange om sommeren.

Inde i det lille rødstenshus sagde den unge mand goddag i sin hyggelige stue. Han fortalte, at han er glad for at bo hjemme hos sine forældre, han er glad for hjemmehjælpsordningen og har ikke brug for mere hjælp, og det var en lettelse i sin tid at slippe for skolegangen, for han var bagud i alle fag og blev mobbet af kammeraterne, fordi han gik underligt.

- Bang, sagde det, men det var vist kun journalisten selv, der hørte, hvordan historien faldt på gulvet. Journalisten rodede rundt efter den, famlede ved arket med de aggressive spørgsmål, som var forberedt hjemmefra, og tog sig så sammen, gemte den sociale indignation væk og så fast på den unge mand, for dette skulle jo øjensynlig gribes an på en ganske anden måde:

Den unge mand sad afslappet i sin manuelle kørestol og besvarede stille og roligt, i knappe sætninger de nu improviserede spørgsmål.

Læser ugeblade

Jo, hans fulde navn er Peter Torben Thaasti Larsen. Han er 34 år og har en muskelsvindsygdom, som han ikke kan huske hvad hedder.

Det begyndte i 6 års alderen med, at han blev dårlig til at gå og ikke kunne løbe, og så i 6. klasse eller måske var det midt i syvende faldt han og forstuede foden. Det blev den sidste skoledag, for siden har han brugt kørestol, og kunne ikke komme rundt på skolen. Susanne Bertelsen fra VB-centret har sagt,

at hvis det skete idag, var han nok kommet på Geelsgaard Kostskole. . .

Han kan godt forstå skolen, for dengang var der ikke de muligheder, som i dag. Der var aldrig nogen, der gjorde noget ved det, og man var måske selv dum, at man ikke fik noget mere undervisning, for det kunne man jo godt have brugt i dag. Nej, han har ikke læst meget siden, for han er lidt ordblind og læser mest aviser og ugeblade, Ude og Hjemme, Se & Hør og så bytter de med naboen, som holder Hjemmet og Familie Journalen.

Han ser også meget fjernsyn og video - helst danske film.

Livet på gågaden

Da han holdt op med skolen, begyndte han at gå til terapi på De Gamles Hjem, hvor han broderede og lavede porcelænsmaling. Han var ikke glad for det, ville hellere være sammen med yngre mennesker. Så var det bedre at køre traktor hos farbroderen, som havde en gård i nærheden. Han kørte for ham, til han blev 21 og ikke kunne magte at blive løftet op på traktoren mere. Det savner han i dag.

Om sommeren tager han i sin el-stol ind og ser på byens liv. Når han står op ved middagstid - han kan lide at sove længe - så tager han ind til gågaden og holder på et gadehjørne. Der kommer altid nogen forbi og snakker, man kender jo hinanden i sådan en lille by. Han tager hjem og drikker eftermiddagskaffe med forældrene og kører så ind og holder igen.

Om vinteren kommer han ikke meget ud.

Et par gange om måneden går han til zoneterapi. Zoneterapeuten giver ham også akupunktur. Hun sætter nåle i hans depressive punkt i øret, forklarer han. Først finder hun punktet ved at

føre en lille metalhammer hen over øret og kan så måle elektronisk, hvor punktet ligger. Nålene sidder i 5-10 minutter, og det gør meget ondt, når hun rammer rigtigt. Han synes selv, at han får det bedre af behandlingen, bliver gladere, og han behøver ikke tage så mange piller mere. Han har tidligere taget piller hver dag, fordi han lukkede sig for meget inde i sig selv og ikke ville tale med nogen.

Hjemmebagt sandkage

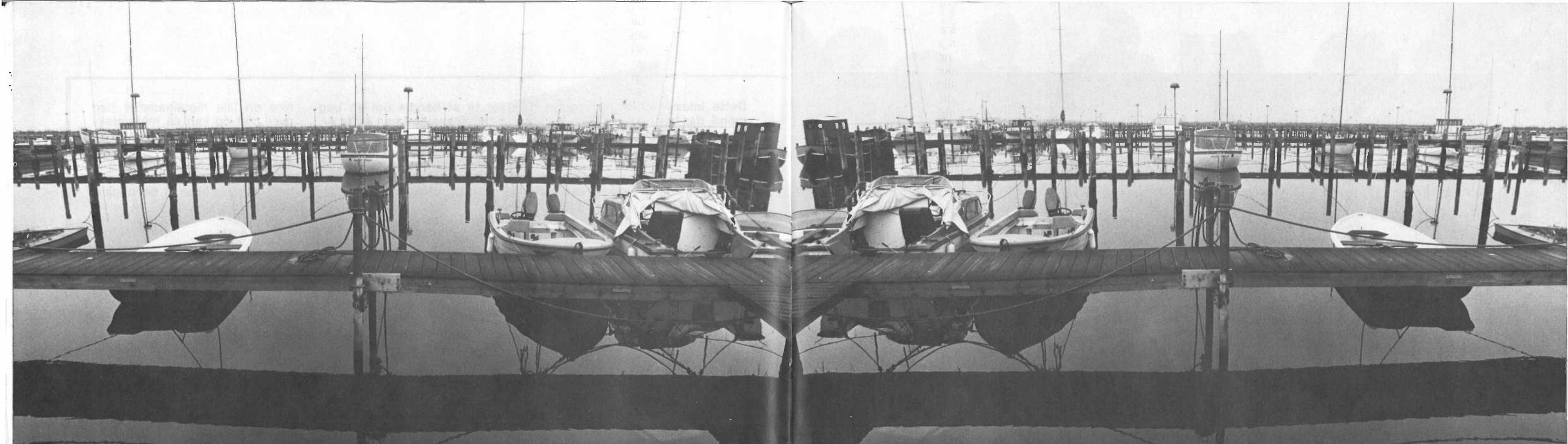
Forældrene skiftes til at kigge ind, mens Peter fortæller. De er begge pensionerede i dag. Faderen er invalidepensionist og moderen førtidspensioneret, hun har i tyve år været sygehjælper på plejehjemmet. Hun serverer kaffe med hjemmebagt sandkage, roulade med flødeskum, julekage, franskbrød og småkager.

Det var, for at de kunne komme lidt mere ud, at Peter søgte om at få hjemmehjælp, men det kniber med at få brugt de 60 timer om måneden, som kommunen bevilgede. Hans forældre er vant til at hjælpe ham, og som han siger, det er jo ikke meningen, at hans mor skal rende og servere kaffe for hjemmehjælperne, men hun har svært ved at vænne sig til, at hun godt kan tage afsted.

Hjemmehjælperne er to venner, som Peter har mødt gennem Vanføreforeningen. De har igenem årene rejst meget sammen. Bl.a. har de været på Costa del Sol ti gange, og til sommer skal Peter med hjælperne til Østrig på otte dages bilferie.

Takket været hjemmehjælpsordningen har han også været på videokursus, hvor han var med til at klippe en film sammen. Den handlede om Kræftens Bekæmpelses indsamlingsdag, og blev vist af den lokale antenneforening. To år i træk har han desuden været med til at lave lokalrevy. Hans opgave var at stå for lyden. Det foregik forøvrigt på skolen, hvor han godt kunne komme rundt i sin kørestol, når hjælperne først havde fået ham op af de tre trin.

SØS



Et af livets paradokser...

Foto: Chr. Mikkelsen.

Selv om det nærmest var vindstille, var det for koldt at opholde sig ved havnebassinet. Og da ingen havde alvorligt lyst til at ligge hjælpeløs et par meter fra molen i forsøget på at fange et enkelt lille vindpust, var båden blevet opstillet indendørs. Ganske vist ville billederne være blevet bedre – en båd gør sig nu bedst i sit rette element – men selv fotografen måtte indrømme, at der var lovlig lidt vind på Holbæk Fjord. Og ret beset kunne man vel heller ikke betegne en formiddag midt i december som det ideelle sejltidspunkt.

Men den ekstraordinære aktivitet i den ellers affolkede Holbæk Lystbådehavn – eller nærmere bestemt – restaurant Vandestedet ved havnen, skyldes også noget særligt. Nemlig overrækkelsen af Muskelsvindfondens Handicappris 1986. Og da prismodtageren denne gang var blevet valgt som følge af et bådeprojekt, hvad var så mere naturligt end at henlægge arrangementet til lystbådehavns restaurant.

Det gav da også den rette sejlerstemning med den opstillede

MINI 12er, hvis mast akkurat undgik at rage imod loftet, samt displayen i hjørnet, der i lyd og billeder fortalte om sejlbådens fortræffeligheder. Højtideligt, som en prisoverrækkelse bør være, men langt fra formelt.

*

Alf Holter, den 38-årige cand. phil. fra Jægerspris, der var genstand for de indbudte gæsters opmærksomhed, var synlig glad – men også lidt nervøs over den megen virak. Glad for påskønnelsen af det projekt, som personligt havde givet ham sejlglæden tilbage, og som indebar så mange muligheder for andre handicappede. Nervøs fordi det var så svært at give udtryk for de blandede følelser ved denne lejlighed. For på mere end en måde kunne han ikke opleve situationen som andet end et af livets paradokser.

Som 15-årig var han sammen med to kammerater nede ved Holbæk Fjord for at bade. Egentlig var de færdige med at bade og i færd med at tørre sig, da Alf Holter fik øje på nogle piger, som han perifært havde mødt i Hol-

bæk. De måtte se et af hans hovedspring, så badebukserne kom på igen. Men der var kø ved vippen, så det tog lidt tid, inden det blev hans tur. Og så skulle det gå stærkt, for det var slet ikke sikkert, at pigerne var der endnu. Lidt hovedkuls, men alligevel koncentreret sprang han. I luften foldede han sig sammen, lod hænderne røre tærne og rettede sig ud for at dykke lodret. I vandet konstaterede han, at springet var perfekt – og så ramte han sin kammerat, der ikke havde nået at komme væk.

*

Nu sad han 23 år efter igen ved Holbæk Fjord – denne gang i kørestol. Og lige som kørestolen på sin barokke måde blev resultatet af trangten til at vise verden, hvor god han var, var prisen en påskønnelse af den samme trang. Denne gang i form af et sejlprojekt.

For fire år siden havde han første gang stiftet bekendtskab med den lidt mærkelige båd med navnet MINI 12er. En tro kopi af de store 12 meter både, som hvert år dyster i det traditions-

rige stævne America Cup, bare mindre. Og så eenmandsbetjent. Selv om den initiativrige bådbygger, der i 1977 havde formået sig til at lave miniatureudgaven af den stolte 12 meter båd, ikke havde haft handicappede specielt i tankerne, gjorde han alligevel alle ikke-atleterne en tjeneste. Båden viste sig nemlig at være perfekt for handicappede.

*

Og det var det, Alf Holter oplevede en solbeskinnet eftermiddag i Oslo bugten. For første gang siden hovedspringet fra badeanstalten i Holbæk, oplevede han selv at kunne sejle en båd. Oplevede at skulle stole på egne kræfter. Derude på vandet var der ingen at dirigere med, ingen at give skylden for et blafrende sejl, ingen at bede om hjælp. Oplevede at bevæge sig på grænserne og sansernes intuition. Grænser han selv satte – og selv kunne bryde.

Det var denne oplevelse Alf Holter ville dele med andre handicappede. Hjemme fra Jægerspris tog han kontakt med alle dem, som måtte være interesse-

ret i bådetyper – og som kunne være med til at realisere projektet. Dansk Sejlunion, Dansk Handicap Idræts Forbund, Holbæk Sejlklub – og så en håndfuld private venner og bekendte. Resultatet blev en arbejdsgruppe på 7 mennesker der for egen risiko bestilte 6 både i USA – pris: 150.000 kr.

*

Heldigvis viste det sig, at bådene ikke kunne leveres. Og i mellemtiden var det lykkedes at få Hafnia-koncernen til at skubbe 350.000 sponsorkroner i projektet samt yderligere 305.000 kr. fra Undervisningsministeriet. For i arbejdsgruppens tanker var der tale om mere end »bare« fritidssejlsads for handicappede. Der skulle ansættes en projektmedarbejder – på halv tid – der skulle drive opsøgende virksomhed, tage rundt og stemme dørklokker hos handicappede, der ikke af sig selv tog kontakt med Holbæk Sejlklub. Og så motivere og oplære dem i brugen af MINI 12eren.

I oktober 1986 kom de første seks MINI 12ere på deres jom-

frusejlsads i i Holbæk Fjord. Efter at sejlsæsonen var forbi, men skibene, der denne gang var bestilt i Sverige, kunne ikke leveres før. Og selvom der ikke blev tale om den store sejlsads denne dag, var det en god lejlighed til at præsentere bådene for pressen. Lave lidt PR for projektet. For det er ikke kun i Holbæk Sejlklub der skal sejles med MINI 12ere. Til foråret kommer der forhåbentlig gang i sejladsen i Århus, og så skal der nok følge andre efter. Ikke mindst fordi et dansk båddeværft har vist interesse for at starte en produktion af MINI 12ere.

*

Det var brudstykker af den historie Alf Holter godt ville fortælle, når han takkede for prisen. Og så skulle han endelig huske at gøre opmærksom på, at han ikke havde været alene om bådeprojektet. Der havde været mange vandbærere – og han var blot en af dem. Det måtte han huske at sige.

M.M.



Journalist Mikael Mølgaard og landsformand Evald Krog, Muskelsvindfondens overrækker Alf Holter Muskelsvindfondens Handicappris 86. Fadet er lavet af keramikeren Bjørn Bendstrup. Foto: Chr. Mikkelsen.

Det var en påskønnelse af et utraditionelt sejlprojekt, der gav cand. phil. Alf Holter Muskelsvindfondens Handicappris 1986. Et sejlprojekt, der på forebilledlig vis er med til at virkelig-

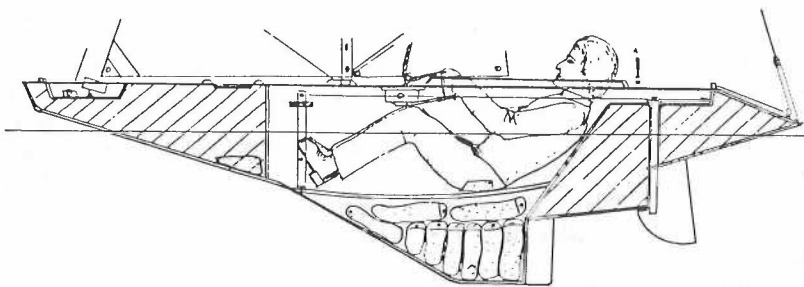
MINI 12eren

MINI 12eren er en tro kopi af den store 12 meter båd, der er mest kendt fra det traditionsrige stævne American Cup. Eneste forskel er at MINI 12eren er enmands betjent.

MINI 12eren er ikke oprindeligt konstrueret m.h.p. handicappede, men båden viste sig hurtigt at være velegnet for sejlere med forskellige funktionsnedsættelser. Båden kan hverken kæntré eller synke – men allervigtigst – båden er let at manøvrere.

Styringen kan indrettes individuelt alt efter sejlernes funktionsniveau. Hvis brugeren kun har førerlighed i en arm kan styringen foretages med ben, knæ og den »raske« arm. Er brugeren lam i underkroppen kan styringen foretages med armene. Brugeren sidder dybt og velbeskyttet i båden, og selvom den krænger er det ikke nødvendigt at flytte sig.

Som en ekstra krølle er det næsten umuligt at se om brugeren er handicappet eller ej, når båden er i vandet.



gøre intentionerne om integration af handicappede.

Ved overrækkelsen af handicapprisen sagde landsformand Evald Krog bl.a.:

»Det er ikke ofte, at handicappede og ikke-handicappede får mulighed at være sammen og glæde sig over de samme sports- og naturoplevelser på lige vilkår. Det er derfor glædeligt at sejlads i de såkaldte MINI 12ere er blevet introduceret og sat i system i Danmark. MINI 12er båden kan nemlig uden særlige foranstaltninger sejles af såvel handicappede som ikke-handicappede – vel at mærke på lige betingelser.

Et menneskes arbejde

Introduktionen af MINI 12eren i Danmark er i høj grad resultatet af et menneskes inspiration og arbejde – nemlig Alf Holter.

Muskelsvindfondens Handicappris blev indstiftet i 1985 og Ballerup kommune modtog som den første prisen. Prisen er Muskelsvindfondens tilkendegivelse overfor et initiativ, som på spændende vis har været med til at virkeliggøre intentionerne om integration af handicappede.

M.M.

Familiekurser i 1987

VB-centret afholder otte familiekurser i 1987. To af kurserne (opfølgingskurser på Tonny Reimers psykologprojekt) er dog »overligger« fra sidste år. Forstået på den måde, at kurserne oprindeligt var planlagt afholdt i 1986.

Familier, der er tilknyttet VB-Centret, vil ca. halvanden måned før kurset modtage en indbydelse samt et foreløbigt program til kurset. Tilmeldingen sker på baggrund af indbydelsen. Pris: 250 kr. pr. familie.

- 27.-29. marts: Kursus for voksne med muskelsvind (Pindstrup Centret).
- 3.-5. april: Opfølgingskursus på Tonny Reimers psykologprojekt (Pindstrup Centret).
- 1.-3. maj: Kursus for familier med nydiagnosticerede børn (Pindstrup Centret).
- 22.-24. maj: Skolekursus – for familier med muskelsvindramte børn i alderen 5-8 år. (Pindstrup Centret).
- 21.-23. aug.: Bolig-fritidskursus – for familier med et muskelsvindramt barn i alderen 8-12 år. (Pindstrup Centret).
- 18.-20. sept.: Pubertetskursus – for familier med muskelsvindramte børn og unge i alderen 12-16 år (Pindstrup Centret).
- 25.-27. sept.: Opfølgingskursus på Tonny Reimers psykologprojekt (Hjulsbjerggård).
- 9.-11. okt.: Ungdomskursus – 16-20 årige unge med muskelsvind.

M.M.

Foto: Mogens Laier.



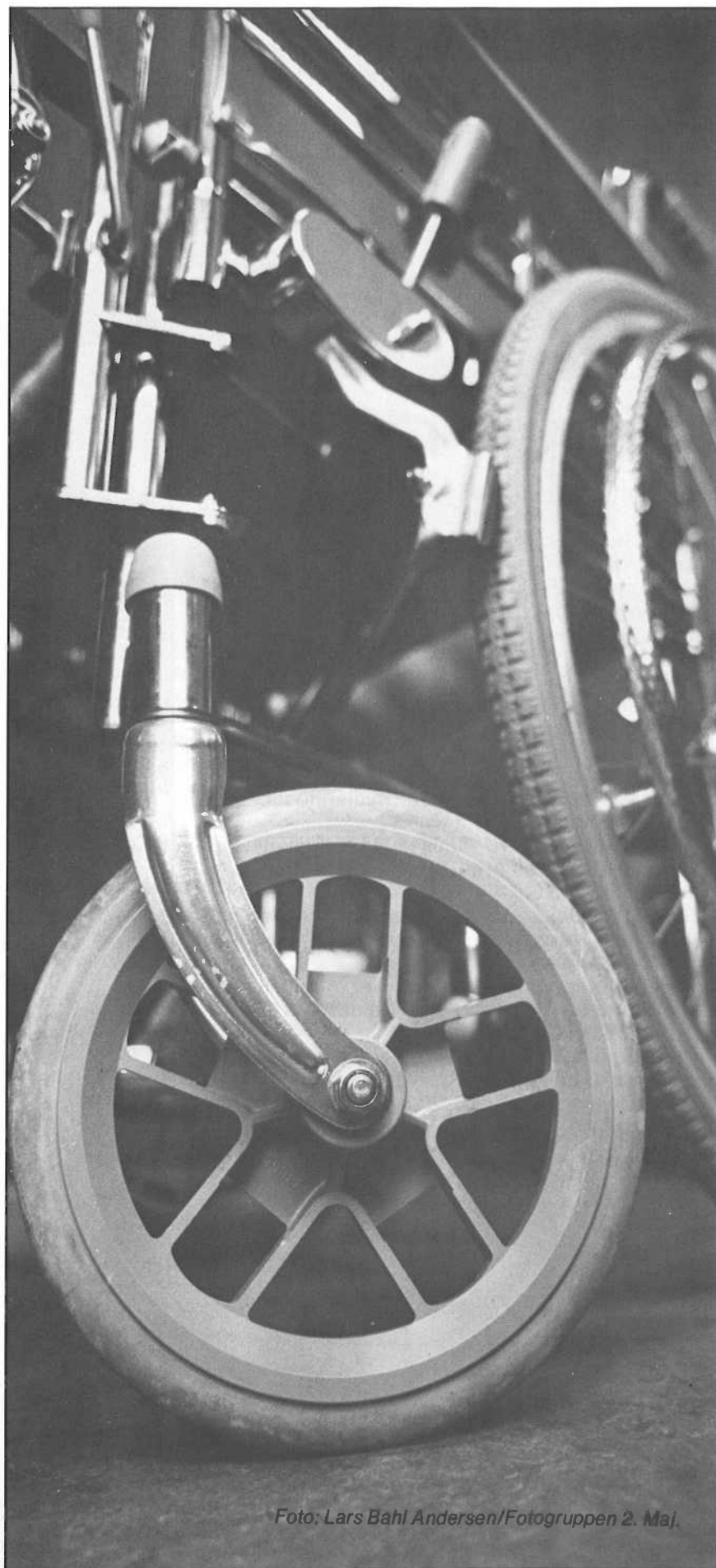


Foto: Lars Bahl Andersen/Fotogruppen 2. Maj.

Masser af gode ideer går tabt

For kendere indenfor hjælpemiddelområdet er det ingen overraskelse, at en ny rapport beskriver hjælpemiddelområdet, som en verden hvor de forskellige parter ikke taler sammen, hvor der mangler overblik og koordinering.

De enkelte virksomheder har svært ved at sætte en produktion i gang, fordi man ingen steder i dag kan få et overblik over behovet for et nyt hjælpemiddel. Desuden er et behov ikke ensbetydende med afsætning, da man som bekendt ikke selv skal betale for et nyt hjælpemiddel, men skal søge hos den respektive kommune uden garanti for et ja. Det er selvfølgelig ensbetydende med, at mange gode ideer og intentioner går tabt rundt om-

kring hos hjælpemiddelproducenterne. Og hvad endnu værre er: at brugerne ikke får de optimale og nødvendige hjælpemidler, det i dag er muligt at fremstille.

Rapporten der har titlen: »Kortlægning af danske aktiviteter på hjælpemiddelområdet. Hjælpemiddeludbud og hjælpemiddelbehov« er resultatet af et projekt ved navn DUPH – Dansk Udvikling og Produktion af Hjælpemidler til Handicappede og ældre. Projektet er gjort muligt med støtte fra Egmont H. Petersens Fond.

Første resultat

»Kortlægning af danske aktiviteter på hjælpemiddelområdet« er det første synlige resultat af arbejdet. Senere vil følge endnu en rapport. Den skal give et bud på, hvordan en ny struktur på hele hjælpemiddelområdet kan opfylde ovennævnte formål.

Men allerede den første rapport viser projektets berettigelse. Ud over at opgøre alle de problemer, der i dag eksisterer indenfor området, indeholder rapporten en fortegnelse over nogle af de hjælpemidler, der i dag bliver produceret i Danmark. Der er ligeledes listet over, hvilke produkter de enkelte firmaer har opgivet at fabrikere. Af mange forskellige grunde. Det kan være afsætningsmulighederne er for dårlige. Og det er svært for ikke at sige umuligt at få støtte fra offentlige eller private fonde, når en virksomhed ikke på forhånd kan dokumentere muligheden for at få afsat produktionen bagefter.

Svært for de små

Undersøgelsen viser i øvrigt også, at det er utroligt svært for en lille virksomhed at gå i gang med at producere hjælpemidler. De virksomheder, der klarer sig bedst på markedet, er tydeligt producenter, der inden de kaster sig ud på hjælpemiddelområdet, har haft en anden produktion.

En lang række basale oplysninger er ikke i dag tilgængelige for en producent. Der findes ikke nogen samlet opgørelse over behov for forskellige hjælpemidler. Hverken i amter, kommuner eller andre steder i det offentlige system findes en registrering. Eller for den sags skyld en liste

over de hjælpemidler, det offentlige hvert år indkøber til deres brugere. Selv om det offentlige alene i 1985 købte for over 800 millioner kroner. Tallet er stigende.

Kan hjælpe igang

Lederen af projektet »Dansk Udvikling og Produktion af Hjælpemidler til handicappede og ældre« Ulla Moe, understreger at handicapforeningerne og ældreforeningerne kunne påtage sig en del af arbejdet for at sikre udviklingen af hjælpemidler. Hun understreger, at det er oplagt for de enkelte organisationer selv at gå i gang med at registrere potentielle brugere af de forskellige hjælpemidler og dermed få et billede over hjælpemiddelforbruget i egne rækker.

Ulla Moe betegner selv konklusionerne i rapporten som forudsigelige. I sin fortid som leder af en af amternes hjælpemiddelcentraler, havde hun på forhånd et godt kendskab til området. Men på enkelte punkter er hun overrasket over, at det står så skraldt til.

Kun en enkelt af de virksomheder, der har besvaret de udsendte spørgeskemaer, har svaret ja til, at en arkitekt eller designer har været koblet på udviklingen af et nyt hjælpemiddel.

Designet og udseendet er en yderst vigtig del af et hjælpemiddel. Man skal være i stand til at tilpasse et hjælpemiddel til individuelle behov. En producent skal på forhånd være klar over, at et hjælpemiddel ikke automatisk kan passe til en stor skare af forskellige brugere. Et godt hjælpemiddel består derfor af en lang række forskellige moduler, der kan udskiftes og sammensættes, understreger Ulla Moe.

270 skemaer retur

Baggrunden for rapporten er 855 spørgeskemaer, som sidste år i maj og juni måned blev sendt ud til organisationer, producenter og forskellige offentlige institutioner.

270 spørgeskemaer kom retur, hvilket svarer til en besvarelsesprocent på 31,6.

Ulla Moe peger i øvrigt på, at det offentlige burde spille en mere aktiv rolle.

Ulla Moe: – Det offentlige burde være i stand til mere aktivt at

formulere nogle krav til hjælpemidlerne og afstikke nogle retningslinier for, hvornår et hjælpemiddel har en sådan kvalitet, at det offentlige vil indkøbe det til »sine brugere«. Det ville være en stor hjælp for producenterne og sikre, at en virksomhed ikke fremstillede et hjælpemiddel, som var »for dårligt« til at amterne og kommunerne ville købe det. Grundlaget for at skabe et godt hjælpemiddel er kontakt mellem producent, køber og forbruger inden produktionen bliver sat i værk.

Viljen tilstede

Og det er ikke viljen til at producere hjælpemidler til handicappede og ældre, der mangler. Over 70 procent af de virksomheder, der har deltaget i undersøgelsen, oplyser, de har ledig produktionskapacitet – vel at mærke kapacitet, som de gerne vil udnytte i forhold til nye hjælpemidler.

Det er heller ikke fordi behovet for hjælpemidler i Danmark bliver tilfredsstillet i den eksisterende produktion. Tværtimod er de forskellige institutioner og handicaporganisationer blevet bedt om at nævne hjælpemidler, som det ikke er muligt at købe i dag, men som der er behov for.

Listen er lang og omfatter vidt forskellige produkter. Fra handsker til brug ved nedsat blodcirkulation i hænderne – til borde til handicappede børn.

Nyttige oplysninger

Rapporten indeholder derudover en lang række nyttige oplysninger. Bevillingsreglerne og kompetancefordelingen ved tildeling af hjælpemidler. De største private og offentlige fonde man kan søge i forbindelse med produktion af nye hjælpemidler er med. Der er desuden en beskrivelse af nye aktiviteter indenfor hjælpemiddelområdet og ikke mindst en oversigt over danske projekter vedrørende informationsteknologi og handicap.

»Kortlægning af danske aktiviteter på hjælpemiddelområdet. Hjælpemiddeludbud – hjælpemiddelbehov. Pris: 100 kr. Bestillinger af rapporten modtages på tlf. 02 99 33 22.

mf.



Foto: Mogens Laier.

Når mistanken luftes

Familier med et handicappet barn bør have en kontaktperson i det sociale system, som familien kan henvende sig til, og som kan være koordinator og styre familiens sag igennem alle instanser. Denne kontaktperson kan være en kommunal eller amtskommunal socialmedarbejder, foreslås det i en ny bog udgivet af Socialstyrelsen.

Hvad der ikke står i bogen er, hvordan familien får sådan en kontaktperson, og hvordan denne ordning kan praktiseres.

I dag må mange forældre nærmest selv være små socialrådgivere og gennemløbe love og cirkulærer for at få indsigt i, hvad der er deres ret, og hvad der er deres pligt. For desværre er rutinerne og traditionerne så forskellige i de enkelte kommuner, at der ikke sker nogen fast koordinering. Men når Socialstyrelsen udgiver en bog, beregnet for

medarbejdere i social- og sundhedssektoren, og heri anbefaler en koordinationsordning, så kan man håbe, at de enkelte medarbejdere yderligere vil få mod til at øve et pres på deres arbejdsplads og få gennemført en fast praksis.

Lyt til forældrene

I bogen gennemgås problemerne omkring det at have et handicappet barn fra den første mistanke over diagnosen og til hvilken bistand, familien kan få

brug for. Det understreges, at de professionelle skal tage forældrenes udsagn meget alvorlig, og lytte til forældrene, når de luftes deres allertidligste mistanke omkring deres barns udvikling.

Når forældrene skal have information om deres barns diagnose og udvikling af handicapet anbefales det, at de har en person med inde hos lægen. Denne person, som kan være en hospitalsrådgiver, en småbørnskonsulent eller sundhedsplejersken, kan bagefter diskutere igennem med forældrene, hvad der blev sagt.

Helt i tråd med VB-Centrets holdning og arbejde foreslår Socialstyrelsen også, at behandlerne opfordrer forældrene til at mødes med andre forældre i samme situation, samt at familien får tilbud om psykologisk bistand, hvis det skønnes nødvendigt.

Mange gode eksempler

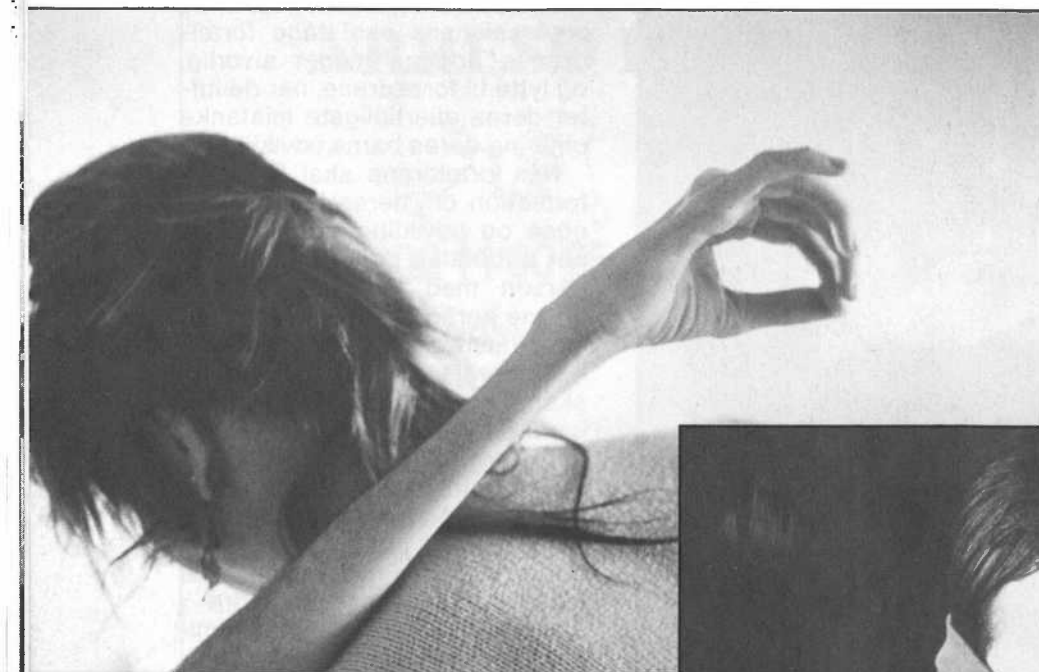
Selvom bogen er beregnet for de professionelle, kan den være meget nyttig for de familier, som sagen drejer sig om. De kan nemlig her få mere at vide om systemets opbygning, og når de kender fagfolkenes instrukser, kan de i højere grad stille krav og komme frem med deres ønsker.

Der er gode lærerige eksempler på handicappede børn og deres problemer, mens konklusionerne på hvordan problemerne kan tackles til gengæld er lidt for hurtige og intetsigende. Det skyldes måske, at bogen skal dække så mange forskellige handicapgruppers forhold.

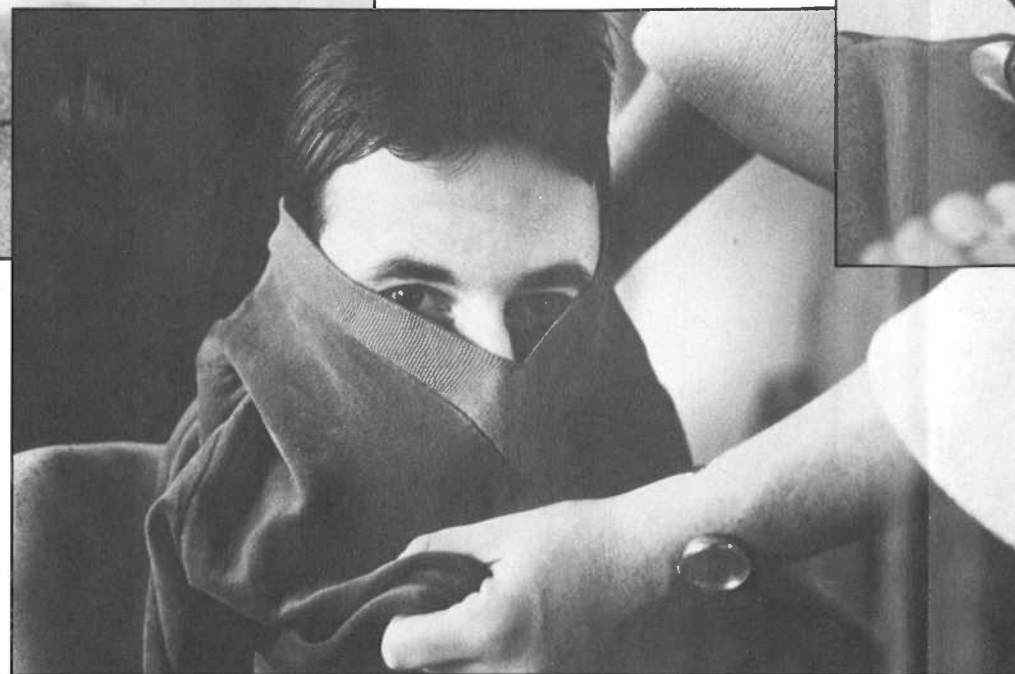
Bogen er let og hurtigt læst, med stor typografi og mange billeder, men irriterende nok ingen billedtekster. Sproget er flere steder lidt upersonligt og fjernt, og noget tyder på, at mange forskellige har bidraget til bogen, idet sproget skifter i niveau fra kapitel til kapitel. Der står ikke noget forfatter- eller redaktørnavn nævnt i bogen, kun at den er blevet til i samarbejde med forskellige fagfolk.

»Om småbørn med handicap«, Socialstyrelsen, 90 sider, kr. 60,-. Kan bestilles hos: Statens Informationstjeneste, Postboks 1103, 1009 København K.

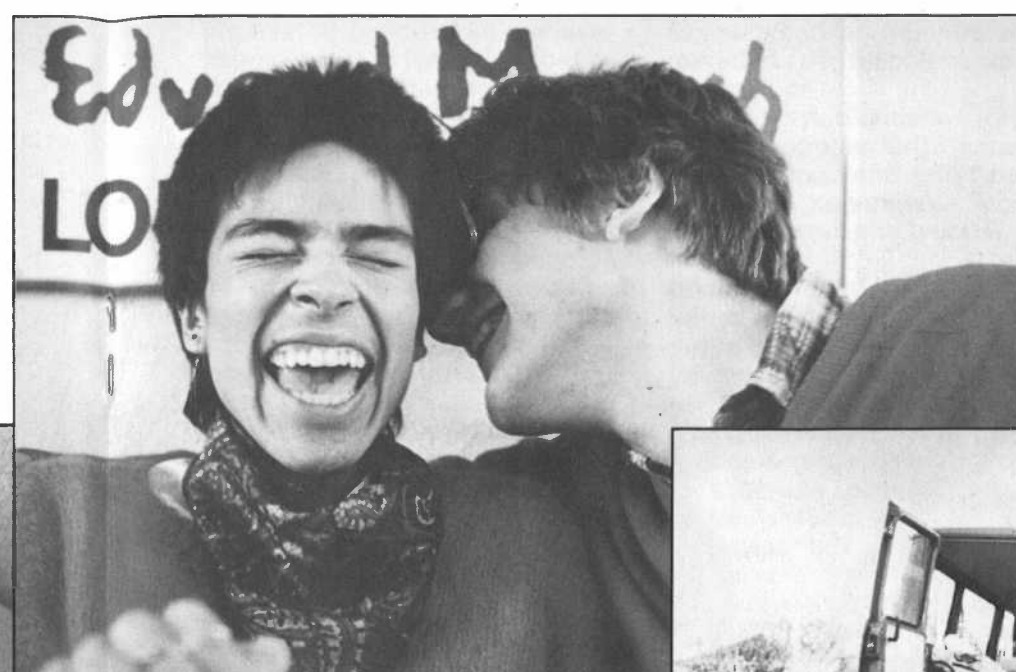
søs



Som en græsk skulptur – »Når det nu er sådan rimeligt svært«. Foto: Lars Bahl Andersen/Fotogruppen 2. Maj.



Og trøjen over hovedet – »Når det nu er sådan rimeligt svært«. Foto: Lars Bahl Andersen/Fotogruppen 2. Maj.



Man skal passe på ikke at have for store forhåbninger – »Når det nu er sådan rimeligt svært«. Foto: Lars Bahl Andersen/Fotogruppen 2. Maj.



Du kan ikke gå og smække med døren, hvis du bliver sur – »Når det nu er sådan rimeligt svært«. Foto: Lars Bahl Andersen.

Humor og styrke

Uden hverken at skønsmale eller at forfalde til selvmedlidenhed giver Muskelsvindfondens nye video »Når et nu er sådan rimeligt svært« et godt indblik i de handicappedes livsvilkår.

Af Michael Thorberg

Jeg husker tydeligt, hvordan det var, første gang jeg konkret skulle forholde mig til et andet menneskes fysiske handicap. Jeg skulle interviewe en ung mand, som til trods for, at han

havde mistet det ene ben ved en arbejdsulykke, alligevel havde formået at blive internationalt kendt – som skiløber! Jeg var nervøs. For situationen var uvant for mig, og jeg frygtede, at jeg med »upassende bemærkninger« måske ville jukke i spinaten og såre den handicappedes følelser.

Sparet mig

Naturligvis kunne jeg have sparet mig mine bekymringer. Da fyren først med stor naturlighed og humor havde fyret en halv snes grovkornede handicap-vittigheder af, kviede jeg mig ikke læn-

gere ved at stille mine spørgsmål, og vi fik en hyggelig eftermiddag ud af det.

Det var en god oplevelse. Ikke blot fordi jeg fik vits-repertoire udvidet betydeligt og interviewet i hus. Men også fordi jeg fandt ud af, at handicappede ofte er i stand til at mobilisere ressourcer fra hidtil ukendte kraft-lagre, således at deres svagheder til fulde modsvares af ekstraordinær styrke på andre områder.

Denne dialektiske erfaring har jeg siden fået bekræftet flere gange. Sidste gang var, da jeg så videoen – eller rettere video-udgaven af diasserien »Når det nu er sådan rimeligt svært«, der er produceret af Muskelsvindfonden i samarbejde med fondens ungdomsgruppe og Fotogruppen 2. maj.

Igen denne befriende, selviro-

niske humor. Igen denne imponerende menneskelige kraft og (vilje-)styrke.

Når rundt om det hele

Med udgangspunkt i seks muskelsvindsrømte og deres hjælpere fortæller »Når det nu er sådan rimeligt svært« om handicappedes livsvilkår blandt dagens danskere. Og skønt videoen kun varer femten minutter formår den uden at forfalde til hverken skønmaleri eller patetisk selvmedlidenhed at nå rundt om emner som sex, menneskelige kontakter, privatliv, glæden ved at klare sig selv, forbitrelsen over at være bundet til en kørestol, folks uhæmmede »glo'en«, den handicappedes forhold til sin egen krop, og om hvordan man får lavet et særdeles vellykket skrig til et hørespil.

En af de medvirkende muskelsvindsrømte udtrykker det håb, at handicappede skal kunne færdes på gaden lige så anonymt som alle andre mennesker. Det mål tror jeg med tiden vil blive opfyldt – ikke mindst i kraft af det oplysningsarbejde, som »Når det nu er sådan rimeligt svært« er et eksempel på.

Diasserien er nemlig tænkt som et debatoplæg, og vil oftest blive vist i forbindelse med et foredrag holdt af en fra Muskelsvindfondens ungdomsgruppe. En helt fin kombination. Men diasserien kan bestemt også godt stå alene – ikke mindst i kraft af fotograf Lars Bahl Andersens fremragende billeder.

Så er der sådan set ikke mere at tilføje... det skulle da lige være at viderebringe en af min et-benede vens værste vitser:

En dansker har netop vundet guld ved handicap-OL i 100 meter fri svømning for personer uden arme. TV-Sporten har en reporter ved bassin-kanten, og journalist-geni'et spørger naturligvis:

– Var det ikke en hård konkurrence?

Hvortil den klorvands-drypende sejrherre svarer:

– Jo, jeg er i hvert fald godt træet i ørene.

Michael Thorberg er journalist og nyansat leder af den socialdemokratiske nyhedstjeneste, SNT.

Lyd/dias-serien er indspillet på video og kan lånes ved henvendelse til Muskelsvindfondens sekretariat. Evt. i forbindelse med foredrag af en af de medvirkende.



Brugeruddannelsens »fædre« og »mødre«. Fra venstre til højre: Anni Winther Christensen, Kirsten Piltoft, Lene Sørensen og Peter Dahl Jensen. Foto: Mogens Laier.

Det starter på Fyn

Brugeruddannelse – et nyt begreb i Muskelsvindfonden og VB-centret. Fra marts 1987 startes et pilotprojekt på Fyn, hvor alle registrerede brugere af VB-centret og medlemmer af Muskelsvindfonden vil blive tilbudt den nye type »uddannelse«. Det vedtog Muskelsvindfondens repræsentantskab på mødet i november.

Selvfølgelig vil muskelsvindramte på Fyn blive grundigt informeret om brugeruddannelse, såvel skriftligt som ved et stort fællesmøde. Men det skal ikke forhindre redaktionen i at løfte lidt af sløret for det nye tiltag.

Et fuldtidsjob

– Det er et fuldtidsarbejde at være fysisk handicappet, som landsformand Evald Krog ironisk

plejer at sige, de fleste af vore medlemmer kan nikke genkendende til disse ord med tanke på det store slid, det ofte er at få dagligdagen til at fungere. Hjælpemidlerne, der skal være i orden, fysioterapien, der skal passes, kontakten til socialrådgiveren, ergoterapeuten og lægen, for bare at nævne nogle få af de mange opgaver, der skal klares, for at hverdagen kan glide.

Derfor er det også vigtigt, at Muskelsvindfondens medlemmer har mulighed for at få informationer, komme på kursus og snakke med muskelsvindramte i samme situation. Med andre ord, at medlemmerne i så høj grad som muligt bliver rustet til selv at klare problemerne i dagligdagen.

Et stykke hen ad vejen

VB-centret og de mange lokal- og interessegrupper har et stykke hen ad vejen kunnet opfylde dette behov. Men også kun et stykke. Der er grænser for hvor mange hjemmebesøg og familiekurser VB-centret kan overkomme, og selv de bedst fungerende

interessegrupper kan ikke opfylde alle de behov, som medlemmerne har. Derfor er der behov for et nyt tilbud til medlemmerne – og det er her at brugeruddannelsen kommer ind.

For at undgå misforståelser er det vigtigt at slå fast, at VB-centret fortsat vil afholde familiekurser og tage på hjemmebesøg og at brugeruddannelse hverken skal erstatte eller ind og styre arbejdet i lokal- og interessegrupperne. Brugeruddannelsen skal fungere sideløbende med de gamle kendte aktiviteter.

Brugeruddannelsen skal forstås som hjælp til selvhjælp. Målet er at gøre brugerne af VB-centret samt de muskelsvindramte medlemmer af Muskelsvindfonden mere selvhjulpne, end tilfældet er i dag. Når brugeruddannelsen – i løbet af et par år – er helt udbygget, bør den omfatte ca. 700 familier på landsplan.

Imidlertid ville det være hasarderet at lade brugeruddannelsen omfatte samtlige 700 familier på een gang. Dels er der slet ikke ressourcer på VB-centret og i Muskelsvindfonden til at kaste sig ud i et så stort projekt, og dels er der behov for at få afprøvet brugeruddannelsen i praksis på en mindre gruppe, for at få rettet alle »børnesygdommene« før end ordningen gøres landsdækkende. Derfor vedtog repræsentantskabet i november at sætte et pilotprojekt igang.

35 brugere på Fyn

Meningen er, at brugeruddannelsen skal køre som et 1-årigt forsøg. Uddannelsen skal omfatte de ca. 35 registrerede brugere af VB-centret, der i dag findes på Fyn.

Tanken er, at inddele fynboerne i mindre grupper (4-6 personer). Grupperne inddeles efter interessefællesskab og/eller i mindre grad efter geografiske kriterier.

Basisgrupperne mødes 1-2 gange om måneden og diskuterer forskellige emner. Dels emner, som gruppen selv foreslår, og dels emner, som VB-centret erfaringsvis ved er relevante at tage hul på.

Til hjælp for basisgrupperne udarbejder Muskelsvindfonden i samarbejde med VB-centret en kursusmappe der bl.a. indehol-

der emneforslag, ligesom Muskelsvindfonden løbende står til rådighed med supplerende materiale.

Muskelsvindfondens organisationssekretær får til opgave at deltage i møderne (efter behov) samt at koordinere arbejdet imellem de enkelte grupper.

De lokale temakurser

En oplagt opgave for basisgrupperne og organisationssekretæren er at planlægge og afholde lokale temakurser, når behovet opstår. De lokale temakurser er 1-dags arrangementer, hvor flere eller alle basisgrupper i et større område kan deltage. (I forsøgsperioden gælder det selvfølgelig hele Fyn. Når brugeruddannelsen gøres landsdækkende, skal det besluttes hvor store områder disse kurser skal omfatte).

Det er basisgrupperne, der bestemmer, hvad de lokale temakurser skal indeholde. I princippet kan alle emner komme i betragtning, blot der er nogenlunde bred enighed basisgrupperne imellem. Formentlig vil de fleste lokale temakurser blive til på baggrund af forudgående diskussioner i basisgrupperne, hvor forskellige emner har været oppe at vende. F.eks.: hjælperordning, kontakt til hospitalerne, service på hjælpemidler osv.

Formålet med de lokale temakurser er:

- at få større indsigt i egen situation (hvor skal jeg henvende mig, hvordan løser jeg dette problem, hvilke erfaringer har andre m.v.)
- at få større indsigt i hvordan det lokale system fungerer (socialforvaltning, sygehus, hjælpemiddelcentral m.v.)
- at tage emner op af generel interesse for grupperne (nye hjælpemidler, nye behandlingsmuligheder m.v.)

Til de lokale temakurser kan der inviteres fagfolk, politikere, embedsmænd fra lokalområderne, terapeuter fra VB-centret, ansatte fra Muskelsvindfondens sekretariat m.v.

Landsdækkende kurser

I forbindelse med pilotprojektet på Fyn bliver det ikke aktuelt at afholde landsdækkende temakurser. Men når brugerudan-

nelsen er fuldt udbygget, vil det være relevant at afholde sådanne weekend-seminarer, hvor basisgrupper fra hele landet – eller repræsentanter fra disse – inviteres.

Disse landsdækkende temakurser vil – som navnet antyder – være kurser, hvor emner af landsdækkende karakter tages op. Kurserne arrangeres af repræsentanter fra basisgrupperne i samarbejde med Muskelsvindfondens organisationssekretær og VB-centret.

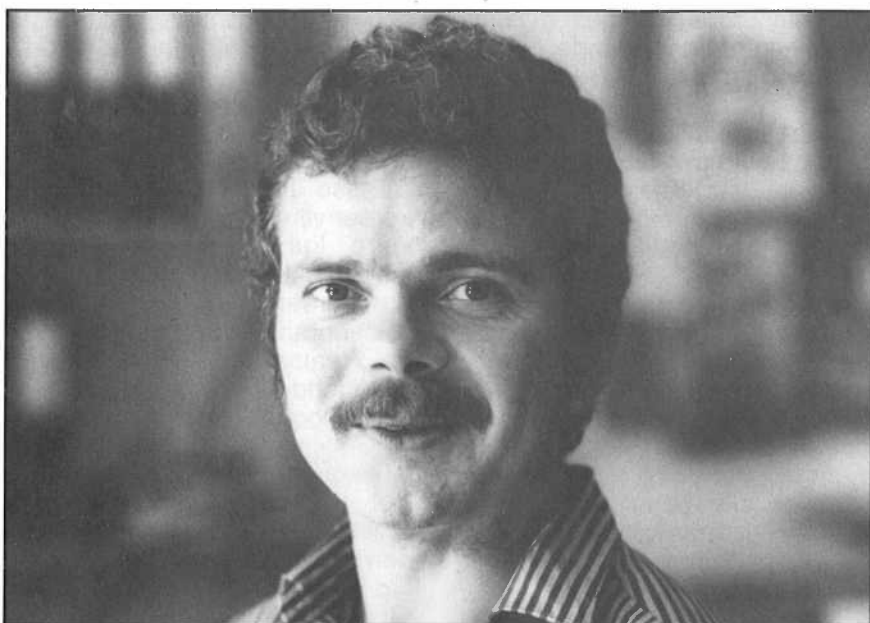
Al begyndelse er svær

Der vil formentlig gå et godt stykke tid før brugeruddannelsen har fundet den rigtige form. Og såvel pilotprojektet på Fyn som den senere introduktion på landsplan, vil sikkert heller ikke forløbe smertefrit. Der vil være mange ting, der skal rettes til hen ad vejen, ligesom indholdet i brugeruddannelsen vil ændre sig i takt med at nye interessegrupper dannes, nye familier tilknyttes VB-centret – og på længere sigt – at instituttet tages i brug. Men forhåbentlig kan de værste »børnesygdomme« fanges i løbet af forsøgsperioden på Fyn.

– Jeg ser brugeruddannelsen som et godt tilbud til familierne. Intentionerne med brugeruddannelsen ligger helt i tråd med den måde som VB-centret altid har arbejdet på. Nemlig, at familierne skal gøres så selvhjulpne som muligt. Jeg vil være ked af hvis nogen betragter brugeruddannelsen som VB-centrets forsøg på at råde bod på en dårlig samvittighed som følge af den nye struktur på centret. Brugeruddannelsen er ikke en dårlig erstatning for manglende hjemmebesøg og for få familiekurser, men derimod et nyt og godt tilbud til brugerne, siger ergoterapeut Lene Sørensen, VB-centret.

Oplægget til brugeruddannelsen er lavet af:

Anni Winther Christensen (voksengruppen)
Peter Dahl Jensen (forældregruppen)
Bodil Laursen (sekretær VB-centret)
Kirsten Piltoft (VB-centret)
Lene Sørensen (VB-centret)
Marius Byriel (Muskelsvindfonden) *M.M.*



Sekretariatschef Marius Byriel. Foto: Mogens Laier.

Vi flytter ind i 1990

Så konkret tør sekretariatschef Marius Byriel godt være, når instituttet kommer på tale. I foråret 1989 – altså om godt 2½ år – skulle det første spadestik gerne tages.

Ca. 45 mill. kr. vil det koste at etablere instituttet, og selvom disse penge langt fra er tilstede på nuværende tidspunkt, anser Marius Byriel det for realistisk at skaffe pengene. Hvordan er det dog for tidligt at sige noget helt præcist om. Dog er det realistisk at forestille sig, at der bliver tale om en runde til forskellige fonds og handicaporganisationer.

Helt i overensstemmelse med de optimistiske forhåbninger, valgte repræsentantskabet at give grønt lys for etableringen af et selvstændigt driftsbudget for instituttet (se budgettet andet steds).

– Jeg er i fuld gang med at lægge sidste hånd på vedtægterne for instituttet, der får status af selvejende institution, og dermed bliver udskilt fra Muskelsvindfonden. Da instituttet skal betjene andre end mennesker med muskelsvind, er det helt naturligt at lave denne form for selskabskonstruktion. Også at lave et selvstændigt driftsbudget for instituttet, siger Marius Byriel.

Ud over arbejdet med at få økonomien på plads, skal Marius

Byriel og Jørgen Lenger i løbet af det næste år sørge for, at der opstilles præcise retningslinier for hvordan instituttet bedst kan fungere som ambulant behandlingscenter for fysisk handicappede i det østjyske område. Bl.a. skal alle relevante handicaporganisationer have mulighed for at gøre rede for deres behandlingsbehov, således at det kan indarbejdes i detailplanlægningen af instituttet.

Derudover skal der tages endnu en runde på Muskelsvindfondens behov (VB-center, Udviklingscenter, klinik for fysioterapi, sekretariat, medlemmer) m.h.p. det nationale center for mennesker med muskelsvind, som instituttet først og fremmest skal være.

Endelig kan det oplyses, at det kommende institut ikke får til huse i Egå i udkanten af Århus – men derimod ved Skåde bakker, ligeledes i udkanten af Århus, dog i en anden retning.

– Vi har foretaget et såkaldt mageskifte med firmaet Kurt Thorsen Totalentreprise, der var meget interesseret i vores grund i Egå. Omvendt passede det os godt at komme ud i Skåde på den naturgrund, som Kurt Thorsen rådede over, siger Marius Byriel.

M.M.

Faste takster

Milimeterdemokrati er ikke altid værd at stræbe efter. Men i nogle tilfælde kan det være nødvendigt at lave faste takster og regler, hvis alle skal sikres den samme behandling.

I hvert fald vedtog repræsentantskabet på mødet i november, at der skal udarbejdes et såkaldt »takstregulativ«. Et regulativ, der fastsætter hvor store tilskud de enkelte lokal- og interessegrupper kan få til eksempelvis: telefon, transport, weekendarrangementer, foredragsholdere m.v.

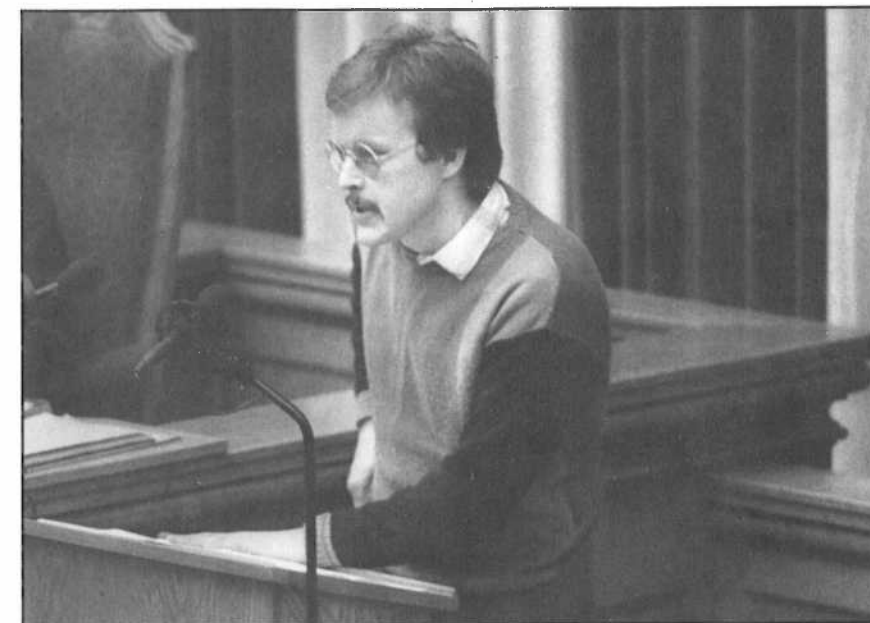
I løbet af 1986 er interessegruppernes antal vokset fra 5 til 12 – og det kan ingen beklage. Men den stigende aktivitet på græsrodsplan kan også aflæses på budgettet for 1987. (476.000 kr. i 1987 mod 293.000 kr. i 1986). Går man ydermere ind i de enkelte interessegruppers budgetønsker, kan man se at de varierer i meget stor grad – og det kan hurtigt give anledninger

til gnidninger, hvis der ikke tages hånd om problemet på nuværende tidspunkt.

Derfor vedtog repræsentantskabet at nedsætte et udvalg, der hurtigst muligt skal udarbejde et forslag til et takstregulativ. Udvalget kom til at bestå af bogholder Lis Thomsen, den ny organisationssekretær samt en repræsentant fra hver af de fire hovedgrupper (voksen-, forældre, ungdoms- og myastenigruppen). Takstregulativet skal godkendes af Muskelsvindfondens bestyrelse og træde i kraft i forbindelse med budgetlægningen til 1988.

På repræsentantskabsmødet blev det understreget, at det fortsat er de enkelte grupper, der selv skal definere deres ønsker til budgettet, og at bevillingerne fortsat skal følge interessegruppernes behov og ikke et stift regulativ.

M.M.



Jørgen Lenger. Foto: Mogens Laier.

Fra Folketing til Muskelsvindfonden

– Muskelsvindfonden har altid fremstået som en fræk og handlekraftig forening. Man har ikke slået sig til tåls med tingenes tilstand men taget fat på problemer, som mange på forhånd har anset for umulige at løse. Den arbejdsfacon tiltaler mig meget, og passer fint med den måde, som jeg har forsøgt at arbejde på i Folketinget.

Sådan siger folketingsmedlem Jørgen Lenger, der 1. februar 1987 tiltrådte en stilling som Handicappolitisk konsulent og institutmedarbejder ved Muskelsvindfonden.

Ansættelsen af Jørgen Lenger er resultatet af repræsentantskabsmødet i november 1986, hvor det blev besluttet at styrke såvel det handicappolitiske arbejde, som bestræbelserne på at få bygget et institut i udkanten af Århus i løbet af et par år.

Jørgen Lenger, der er medlem af Folketinget for Socialistisk Folkeparti, bliver i Folketinget valgperioden ud.

– Senest ved årsskiftet, formentlig allerede til efteråret, er regeringen nødt til at udskrive valg. På den baggrund bedømmer jeg, at arbejdet i folketinget

er nået en fase, hvor det ikke drejer sig om at fremsætte nye forslag, men at følge allerede fremsatte forslag til dørs. Og det mener jeg godt at kunne overkomme sideløbende med mit arbejde i Muskelsvindfonden, siger Jørgen Lenger.

Jørgen Lenger betragter ikke sit partipolitiske engagement som belastende i forhold til Muskelsvindfonden.

– Jeg er ikke ansat til at føre SF's politiske synspunkter ud i livet under dække af Muskelsvindfonden. Selvfølgelig kan man ikke være upolitisk som handicappolitisk konsulent, men det er ikke det samme som at være partipolitisk, siger Jørgen Lenger.

Jørgen Lenger er 33 år og blev indvalgt i Folketinget for VS i januar 1984. I juni 1986 brød han med sit gamle parti og blev optaget i SF's folketingsgruppe. Jørgen Lenger har endvidere siddet i Århus byråd fra 1978 til 1984. Jørgen Lenger forlader en stilling som assistent i Århus kommunes socialforvaltning, som han har haft orlov fra siden sin indtræden i Folketinget.

M.M.

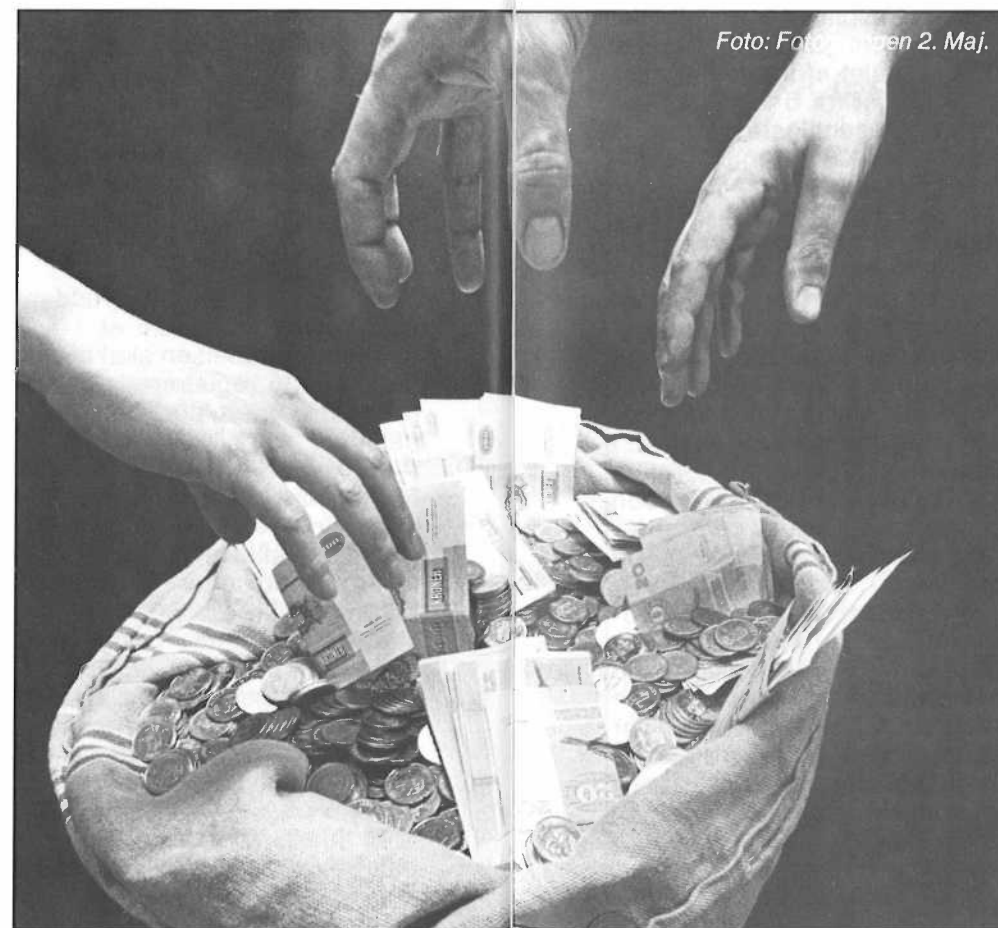


Foto: Fot. 2. Maj.

Kommentarer til budget 87

På repræsentantskabsmødet i november blev det besluttet at oprette et selvstændigt etableringsbudget for instituttet. På dette budget opføres de udgiftskrævende aktiviteter, som Muskelsvindfonden i løbet af 1987

regner med at sætte igang i forhold til instituttet.

Når budgettet for 1987 sammenlignes med det forventede regnskab for 1986 er det nødvendigt at have etableringsbudgettet in mente, hvis der skal

fremstå en reelt billede af Muskelsvindfondens aktiviteter for det kommende år.

Indtægter

1986 var et ekstraordinært godt år – ekstra indtægter der først og fremmest skyldes at Drømmelotteriet gik over al forventning. På grund af den skærpede konkurrence på lotterimarkedet har repræsentantskabet valgt at sætte lotteriindtægterne noget lavere på budgettet for 1987 – og det er den væsentligste grund til den lavere indtjening i 1987.

At indtjeningen på kontingentsiden er sat forholdsvis kraftigt i vejret skyldes en kampagne i forbindelse med Drømmelotteriet i foråret m.h.t. at skaffe 3000 støttemedlemmer. Medlemmer, der hver betaler 30 kr. om året til foreningen.

Udgifter

Der har været en kraftig vækst på græsrodsplan i 1986, og det slår igennem på budgettet for 1987. Antallet af interessegrupper er steget fra 5 til 12, og det er den væsentligste grund til stigningen i udgifterne til medlemsaktiviteter.

Til gengæld bliver Muskelsvindfondens tilskud til VB-centret for 1987 en del mindre end året før. Det skyldes dels den nye arbejdsgang på centret – først og fremmest de såkaldte konsulentrapporter – der giver en bedre amtslig finansiering, samt det faktum, at centret i sommeren 1986 kørte for lavt blus m.h.p. at indarbejde den nye struktur. Altså at centret foretog færre »behandlinger« end oprindeligt budgetteret. (VB-centrets underskud for 1986 betales i 1987 – derfor slår den stille periode i sommeren 86 først igennem året efter.)

At institutarbejdet i 1987 er opgjort til 0 kr. skyldes at udgifterne er overført til et selvstændigt etableringsbudget.

M.M.

Muskelsvindfondens driftsbudget for 1987 i 1000 kr.

		Forventet budget 87	regnskab 86
Indtægter			
Medlemskontingent	325	171	
modtagne bidrag	1.515	1.473	
henlagt v. årets afslutning	-200	-549	
forbr. af tidl. års henl.	436	206	
overskud ved egne arrangementer	3.053	4.217	
øvrige indtægter	278	370	
Indtægter ialt	5.407	5.888	
Udgifter			
oplysning	1.191	973	
medlemsaktiviteter lokalt	476	271	
VB-centret	1.000	1.758	
Udviklingscentret	1.128	893	
institut	0	431	
internatio. samarbejde	190	181	
lønninger m.v.	579	504	
administrationsomkostninger	500	525	
administrationsbidrag	-336	-286	
mødeudgifter	85	66	
ejendommens drift	203	204	
Udgifter ialt	5.016	5.520	
Resultat før renter og afskr.	391	368	
renter	50	32	
afskrivning	168	287	
Årets resultat	173	49	

Etableringsbudget for institut

Frigørelsesafgift	390
udarbejdelse af projektskitse og lokalplan	366
institutmedarbejder	162
projektleder	149
køb af konsulentbistand	80
institutkatalog	50
rejse- og mødeomkostninger	30
ejendomsskatter	23
renter af etableringslån	42
Udgifter i 1987	1.292

Fra sidelinien

Når ægteskabet bliver stillet væk



Søs Kjeldsen. Foto: Mogens Laier.

Sådan er det for hende, og hvor er faderen/manden? Hvor er han og hvilken rolle har han tilføjet sig selv eller følt sig presset ind i? Er han skaffedyret, der sover de retfærdiges søvn, så han kan klare næste dags strabadser ude i det virkelige liv? Er han faderen, der hjælper moderen med alle forældreopgaverne? Eller er han ægtemanden, der stiller krav om kærlighed, ømhed, tosomhed og om det, som hun i sin daglige rutine slet ikke kan rumme: sex?

Når man har elsket med hinanden

Hvis han er det sidste, er han så egoist – eller realist? Tænker han bare på sig selv, eller har han ret i, at et fælles projekt, som det at have et handicappet barn, ikke kan køre på venskab og forpligtelser alene, men også må bygge på en dybere samhørighed, som ofte kommer, når man har elsket med hinanden og giver sig tid til at ligge i arm og tale om stort og småt.

Måske er det også ham, der siger, at de må være alene to sammen en gang imellem – en aften, en weekend, hvor de kan være alene og finde hinanden og lade op til at klare dagligdagen igen.

Men hun er træt, hun skal organisere det hele, hun må prioritere sin tid og sine kræfter og rækkefølgen bliver måske: mor, humør og så alt for sjældent: hustru.

Har låst døren og gemt nøglen væk

Hun har sat ægteskabet væk – helt væk, har låst døren og gemt nøglen for ham – og han leder og leder.

De er to mennesker, der har fået et barn sammen, fordi de elskede hinanden, nu har skæbnen tvunget dem ud på hver sin vej, som de følger for at kunne leve op til de store krav det handicappede barn stiller. Det kræver stor kærlighed og tillid til hinanden før deres veje kan mødes, og temmelig sikkert skal de også have hjælp til at stille ægteskabet frem igen.

SØS

Af Søs Kjeldsen

Hvor mange roller kan man forlange af et menneske? Mange, når de bare supplerer og understøtter hinanden.

Mange kvinder kender til rollerne som mor, husmor, elskerinde, udearbejdende, veninde osv. Nogle af rollerne kan i perioder tage den største del af tiden, f.eks. når man lige bliver mor, så gemmer de fleste elskerinde-rollerne af vejen. Ægteskabet bliver stillet væk. Men efter en tid, når ungen finder sin døgnrytme og sover igennem om natten, så er der tid til at godnat-håndtrykket over dobbeltsengens revne kan udvikle sig til en mere øm omfavelse m.v.

Hun er træt når det er aften

Sådan er det for de fleste, men når barnet er handicappet, kræver han mere både om dagen og om natten. Mor skal være mor hele døgnet, og hun er træt, når det er aften. Hun orker ikke hustrurollen, når hun også skal op om natten og vende barnet, hente noget at drikke, give hostehjælp, rette på dynen, stryge barnet over håret og berolige ham, når han har haft mareridt.

Søs Kjeldsen er journalist og ansat på Muskelsvindfondens sekretariat.



Bente Madsen – »fanget« på landsmødet i 1985. Foto: Mogens Laier.

Ny video:

Aldrig alene

Det kunne godt være titlen på en ny video om hjælperordningen, med alle dens positive og selvfølgelig også problematiske sider.

Videoen er produceret af studerende fra filmvidenskab på Københavns universitet i tæt samarbejde med Bente Madsen og hendes hjælper Peter. Og den skildrer netop også en dagligdag med Bente og hjælperne.

Vi starter først med at høre lidt om hjælperordningen. Hvad er det for noget og hvilken paragraf i Bistandsloven er der tale om. Bente Madsen fortæller, at hjælperordningen for hende har betydet, at hun ikke er tvunget til at bo på institution, som ellers ville være det eneste alternativ.

Og så fortsætter videoen ellers med at skildre en sikkert

ganske almindelig hverdag for Bente. Fra morgenstunden med hjælperen til telefonsnak med vennerne; forøvrigt om nogle af de problemer, det indlysende også giver at have en hjælperordning. At opleve, at hjælperen overskrider sin rolle, og lige så stille får umyndiggjort brugeren. Videre til et besøg på Rigshospitalet, hvor Bente Madsen underviser en gruppe sygepleje-elever og fortæller om sit liv med sine syv hjælpere.

Forfriskende dage

– Mine dage er aldrig ens. Jeg ser mine hjælpere en gang om ugen og oplever hver dag i ugen med en »ny« hjælper, som forfriskende. Jeg holder af mine hjælpere og prøver derfor også at tilpasse mine behov til deres. Jeg

insisterer ikke på at se en bestemt film i biografen, hvis min hjælper den dag ikke har lyst. Så udskyder jeg bare biografturen til en anden dag, fortæller Bente Madsen i videoen. Hun understreger desuden, at hun ved, hvad hendes hjælpere kan og føler sig mere tryk med hjælperordningen end på hospitalet/institution.

Bente Madsen lever sit daglige liv med respirator. Det skaber ikke ekstra problemer. Hver hjælper kender nøje til funktionen og skifter eksempelvis selv Bente Madsens kanyler, når det er nødvendigt.

Videoen er stillet til rådighed for Muskelsvindfonden. Den kan lånes ved henvendelse til sekretariatet. Varighed: cirka 20 min.

mf.

Ny video:

Jamen, hvordan gør de....

Det er titlen på endnu en ny video, der er blevet stillet til rådighed for Muskelsvindfonden. Serien er produceret med støtte fra Egmont H. Petersens Fond.

»Jamen, hvordan gør de« skildrer en muskelsvindramts dagligdag. Fysioterapi, transport, arbejde, venner, kærlighed og fritid. Serien passerer i en stille og rolig fortælleform, de ovennævnte temaer i en ung kvindes dagligdag. Hovedpersonen er socialrådgiver Jenny Møberg, der sammen med lærer Karen Margrethe Olsen, bibliotekar Birgit Lysbjerg Christensen og journalist Jytte Flansholt Christiansen har stået for produktionen af serien.

Det er tidlig morgen

Vi starter med at få et indblik i Jenny Møbergs dagligdag.

Det er tidlig morgen. Jenny ligger i sin seng og lytter efter trin på trappen. Hun venter på sin hjælper. Ikke fordi hun ikke selv kan stå op, men for at spare på de begrænsede kræfter. Efter en »omgang c-pap«, hvis funktion bliver forklaret – og det daglige morgenbad, er Jenny klar til at tage hul på dagen.

Først skal hjælperen introduceres til dagens »program«. De nødvendige indkøb skal aftales. I dag står den blandt andet på en god flaske rødvin, da Jenny skal til fest om aftenen.

Svært med krav

En længere samtale mellem Jenny og hendes »arbejdsgiver« på arbejdsstedet, berører en række typiske »problemer«. Kan man tillade sig at stille samme krav til en handicappet kollega, som til de andre? Kan man kritisere en person med et handicap, eller har hun det ikke svært nok i forvejen. Skal man vise ekstra hjælpsomhed, eller vente til man bliver spurgt? Spørgsmålet som mange ikke-handicappede mennesker kender.

Kærlighed og venskab er et andet tema, som bliver berørt. I en række poetiske slutscener, ser man Jenny i en forårsgrøn



Modelfoto: Mogens Laier.

skov med en veninde/hjælper. Samtalen drejer sig om drømme og fremtidsplaner – og lidt om kærlighed.

Serien har valgt at skildre, at en person med et fysisk handicap, på trods af en række be-

grænsninger, kan leve et godt og stærkt liv. Den er egnet til at vise for folkeskolens 6.-7. klasse og opefter. Varighed: 17 min. Henvendelse til Muskelsvindfondens sekretariat.

mf.



Per og Ole Rasmussen pryder bagsiden af Drømmelotteriets magasin. Foto: Sonja Iskov/Fotogruppen 2. Maj.

Drømmen kan stadig blive indfriet

Du kan nå det endnu – altså at gå på posthuset og indløse lige netop de numre, som gør dig til en af de heldige vindere i Drømmelotteriet. Sidste chance er den 7. marts.

Det er endnu for tidligt at sige noget

Om Scleroseforeningen og Muskelsvindfonden også bliver

»vindere« er endnu for tidligt at sige noget om, når disse linier skrives. Men vi håber selvfølgelig på, at 1987 bliver et lige så godt lotteriår for de to foreninger, som 1986 blev.

Overskuddet fra Drømmelotteriet blev sidste år på 2,6 millioner kroner til hver af de to foreninger. For Muskelsvindfonden betyder det, at Drømmelotteriet

dermed blev den største indtægtskilde i 1986.

Lotterisnak i medier

I efteråret blev mediernes øjne rettet kraftigt mod de mange landslotterier. Selv det mindste dagblad med respekt for sig selv bragte en artikel om lotteri-markedet. Desværre ikke lige med den vinkel, man som handicaporganisation kunne ønske sig. Medierne lagde mest vægt på at fremhæve spillerchancerne i landslotterierne og gjorde meget ud af at fortælle, at der kun var én sikker vinder i et landslotteri – nemlig arrangøren. Man glemte konsekvent at fortælle, at for mange foreninger er et landslotteri livsgrundlaget.

Efteråret viste iøvrigt også, at det ikke var nogen naturbunden lov, at et landslotteri ville give overskud. Kun enkelte store organisationer formåede at tjene penge på deres efterårslotteri. Det typiske var, at lotterierne kun lige løb rundt eller gav endog et klækkeligt underskud. Drømmelotteriet undgik heldigvis det sidste, men gav ikke noget egentligt overskud i august.

Der var simpelthen alt for mange lotterier på gaden det efterår.

Mere i overskud

Justitsministeriet, som er den offentlige myndighed, der har med landslotterier at gøre, fulgte udviklingen nøje. Det resulterede i, at der med virkning fra 1. januar 1987, skete en stramning i det såkaldte lottericirkulære. For at få tilladelse til at afholde et landslotteri skal en forening nu kunne dokumentere, at mindst 40% af salgssummen ved et landslotteri går tilbage til foreningen og til det egentlige formål.

Konsekvenserne af den nye bestemmelse bliver umiddelbart at en række organisationer ikke længere vil være i stand til at sende et landslotteri på gaden. Udbuddet af lotterier i 1987 vil forhåbentligt falde. Hvilket i øvrigt også var en af intentionerne med ændringen.

For Muskelsvindfondens og Scleroseforeningens landslotteri, Drømmelotteriet, vil det ikke umiddelbart få nogle konsekvenser.

mf.

Prøvning af hjælpemidler

Det er samfundsmæssigt vigtigt, at der foretages afprøvninger af hjælpemidler. Det siger et udvalg under Socialstyrelsen i en rapport om hjælpemiddelafrøvning.

I rapporten slås der endvidere til lyd for, at den nuværende afprøvning, der for en stor dels vedkommende foregår på Dansk Hjælpemiddel Institut, udbygges.

Arbejdsudvalget gør imidlertid opmærksom på, at det er dyrt at foretage disse afprøvninger og at aktiviteten næppe kan sættes i vejret med den nuværende bemanning og budget. Udvalget foreslår derfor, at man i større omfang benytter sig af mulighederne for at arbejde tættere sammen på nordisk plan.

Udvalget mener endvidere, at der skal sættes på flere og bedre informationer om de enkelte



Afprøvning på Dansk Hjælpemiddel Institut. Foto: Søren Madsen.

hjælpemiddelgrupper, så det er muligt for indkøbere og forbru-

gere at sammenligne hjælpemidlerne indbyrdes.

Ad Grindsted til...

Grindsted er åbenbart ved at udvikle sig til den mest handicapvenlige by i Vestjylland. Sådan ser det ud, hvis man skal tage de vestjyske lokalpolitikeres ord for gode varer.

Først vedtog byrådet at oprette et ældre- og handicapråd, der kan rådgive politikerne i sociale spørgsmål. Derefter bestemte Ribe Amts socialudvalg, at der skal bygges en ny døgninstitution med plads til otte svært fysisk handicappede beboere. Døgninstitutionen, der skal placeres i Grindsted, skal stå færdig i 1988.

Når institutionen er færdig, vil Grindsted være den by i Ribe Amt, der er udbygget bedst indenfor handicapforsorgen, siger viceamtsborgmester Poul E. Christensen i en kommentar til Vejle Amts Folkeblad om institutionsplanerne.

Og det er jo bestemt værd at prale af.



Støtte til ferie

Paragraf 48 stk. 1. i Bistandsloven kan bruges til mange ting. Også til at give økonomisk støtte til ferierejser i udlandet.

Ankestyrelsen har tiltrådt, at en kommune kunne yde støtte til en ferierejse for et handicappet barn, herunder løn til en hjælper. Ankestyrelsen har lagt til grund, at der er tale om udgifter, som forældre til et ikke-handicappet barn ikke har.

Paragraf 48 i Bistandsloven kan bruges til støtte til ferierejser.

Handicappede i Legoparken

Traditionen tro inviterer Legoland til handicapdag i Lego Parken. Arrangementet strækker sig over 2 dage: fredag 22. og lørdag 23. maj 1987. Begge dage er såvel entreen som de kørende aktiviteter gratis for

handicappede og deres hjælpere (max. 1 hjælper).

Ved indgangen vil besøgende disse to dage få udleveret et emblem, der giver gratis adgang overalt. Legoparken er åben fra kl. 10.00-20.00 begge dage.



Trafikforholdene for handicappede skal forbedres.

Forbedrede trafikforhold

Socialdemokratiet har opfordret regeringen til at få lavet en handlingsplan, der på såvel kortere som længere sigt kan forbedre trafikforholdene for handicappede. Socialdemokratiet mener at en sådan plan skal indeholde:

- et udvalg med repræsentanter fra handicaporganisationerne og Trafikministeriet.
- kampagne om handicappedes forhold til trafik, banegårde og andre offentlige bygninger samt apoteker og lign.
- offentlige transportmidler skal være handicapegnede, og te-
lebusssystem og kørselsordninger skal udbygges.
- gader, veje, kryds, p-pladser m.v. skal indrettes handicapvenligt

- handicaporganisationer skal høres, når der laves offentlige trafik anlæg
- forskning, som forbedrer handicappedes trafikvilkår, skal styrkes.

Gratis kørekort

Handicappede og kronisk syge skal ikke fremover betale for at få kørekortet fornyet, som det ellers var lagt op til fra Justitsministeriet. Bilister over 70 år skal derimod betale et gebyr på 30 kr. ved fornyelse af kørekort.



Legen styrker selvfølelsen. Foto: Mogens Laier.

Leg bare

Eller »Bara lek«, som en ny svensk pjec hedder. Pjecen henvender sig først og fremmest til forældre, som har et handicappet barn. Forfatterne beskriver hvad barnet kan og vil gøre gennem forskellige perioder i dets udvikling.

Pjecens vigtigste budskab er, at pege på barnets egen evne og mulighed for gennem legen at styrke sin selvfølelse, og at barnet gennem legen kan føle glæde og fællesskab med andre børn og voksne.

Pjecen kan bestilles hos:
Handikappinstituttet, box 303
161 26 Bromma,
Tlf. 08 - 87 91 40
Pris: 25 sv. kr.

Legetøj

Handicappede børn mellem 0-8 år kan gratis låne legetøj, hvis de bor i Århus Amt. Det er institutionen Solbakken, der kan tilbyde den service.

Solbakken har udsendt en folder der fortæller om tilbuddet. Ved henvendelse til Solbakken kan man endvidere få hjælp til at finde frem til det legetøj, som det enkelte barn vil få mest ud af at lege med, samt råd og vejledning om hvordan barnet kan lege.

Henvendelse til:
Solbakken
Egebæksvej 26
8270 Højbjerg
Tlf. 06 27 12 33
(bedst mellem 12.00-13.00)

Bedre og flere informationer

Muskelkraft udkommer nu 8 gange om året. Vi håber dermed at vi i højere grad vil være i stand til at tilfredsstille medlemmernes behov for information om de mange møder, seminarer med videre, som heldigvis er et resultat af mange aktive medlemmers arbejde.

For at sikre, at medlems-siderne bliver så brugbare

som muligt, er det vigtigt, at vi også i god tid får besked om kommende møder.

Det er hensigten at »Fra vor egen verden« hver gang skal indeholde en kalender over samtlige møder, som foregår i Muskelsvindfondens regi – men også møder, som kan have interesse for Muskelsvindfondens medlemmer. Kalenderen i Muskelkraft nr. 2 vil række

helt frem til 10. maj. Hvis du allerede nu har kendskab til arrangementer og møder i din interessegruppe i det nævnte tidsrum så skriv eller ring til sekretariatet.

»Fra vor egen verden« vil hver gang indeholde en »litteraturliste«, hvor referater, oplæg, diverse skrivelser vil blive nævnt. Tanken er, at de medlemmer, der har interesse for et be-

stemt referat, kan kontakte sekretariatet og få materialet tilsendt.

»Fra vor egen verden« vil fortsat indeholde nyt fra interessegrupperne. Referatet fra afholdte arrangementer og en orientering om nye spændende initiativer, vil selvfølgelig blive omtalt. Siderne vil desuden indeholde alt muligt andet nyt fra Muskelsvindfonden.

Nyt fra interessegrupperne

Voksengrupperne

Voksengruppen Østjylland har ikke skrinlagt planerne om en tur til Tunis. Tværtimod er rejsegruppen gået i gang med fornyet kraft. Hvis alt går vel, vil gruppen kunne tilbyde en tur til Tunis for alle voksne med muskelsvind fra den 17. april – 25. april. Hvis man ikke allerede har fået et brev med tilbuddet, når disse linier

læses, vil et brev følge meget hurtigt.

Det er rejsebureauet Tjæreborg der har fundet frem til et velegnet hotel. Men for at være på den sikre side sendte gruppen først i februar måned et par repræsentanter ned for at tilse hotellet. Så er det blot at håbe at alt er/var i den skønneste orden.

Århus Social- og Sundhedsforvaltning – cand. psych. Anita Kruse, København – medlem af Folketinget Jørgen Lenger, Muskelsvindfonden.

Deltagerne får i ovennævnte rækkefølge hver cirka ti minutter til at orientere om forskellige aspekter ved Århus ordningen.

Programmet vil dernæst blive afviklet på følgende måde. Efter indlæg fra Peter Kjærby, Anne Marie Rasmussen og Anita Kruse vil der blive lejlighed til at stille spørgsmål til panelet og diskutere de praktiske problemer omkring hjælperordningen.

Efter en pause følger et indlæg fra Gerd Hadberg og Jørgen Lenger, hvorefter de politiske aspekter ved ordningen skal diskuteres. Tilmeldingen til høringen: Ingerlise Dahl, Sortbærvej 16, Sejs, 8600 Silkeborg.

MG-gruppen.

Bliver du forbigået, når arbejdsgruppen sender nyhedsbreve, invitationer, referater med videre ud til myastenikerne under Muskelsvindfonden, kan det være fordi du i Muskelsvindfondens medlemskartotek ikke står registreret som Mg'ere. Det kan vi naturligvis sagtens rette. Ring til sekretariatet, hvis du føler dig forbigået.

Forældregrupperne

Muskelsvindfonden har fået kendskab til endnu en forældregruppe. Ny kan man ikke kalde den – grup-



Peter Kjærby holder oplæg på Tjærring Kollektivcenter. Foto: Mogens Laier.



Turen går til Tunis. Foto: Mogens Laier.

Voksengruppen Midt-, Vest- og Sydjylland har to møder i den nærmeste fremtid. Det første finder sted den 21. februar klokken 13.00 i Tjærring Kollektivcenter. Mødet skal bruges til at planlægge og finpudse de sidste praktiske problemer, der kan være i forbindelse med »Høringen om Hjælperordningen«.

Selve høringen finder

sted lørdag den 7. marts 1987 klokken 14.00 til 17.00 i Kollektivcentret, Bytoften 73, Tjærring ved Herning.

Panelet vil bestå af følgende personer: stud. psych. Peter Kjærby, bruger af Århusordningen – fuldmægtig Gerd Hadberg, Herning social- og sundhedsforvaltning – fuldmægtig Anne Marie Rasmussen,

pen har eksisteret i et par år, men uden nogen kontakt til Muskelsvindfondens sekretariat. Forældregruppen findes i Ålborg. Kontaktperson er Flemming Terp, Søndergade 71 A, 9320 Hjørring.

Ungdomsgruppen

Ungdomsgruppens lokalgruppe i Hillerød mødes fast den første søndag i hver måned. Næste gang er den 1. marts. Gruppen har som fast punkt på dagsordenen at kigge på kommunens lokalplanforslag – hvis der er nogle nye på bordet.



Et udsnit af ungdomsgruppen – fanget på landsmødet 1986. Foto: Mogens Laier.

Kursus-succes

Ungdomsgruppen afholdt i weekenden den 28.-30. november et kursus for omkring 45 unge i alderen fra 14 til 28 år. Lad det være sagt med det samme: – Det blev en sællert. Kurset blev det største arrangement ungdomsgruppen nogensinde har varetaget.

Folk valfartede

Folk valfartede til Pindstrupcentret på Djursland for at være med i to dages spændende oplevelser. Der kom deltagere fra stort set hele landet. Fra Nordjylland – Midtjylland – Sønderjylland – Fyn – Nordsjælland – Sydsjælland og sågar fra landets hovedstad København.

Deltagerne havde i forvejen meldt sig på tre arbejdsgrupper – drama, musik og video. Alle grupperne omhandlede forskellige udtryksformer. Deltagerantallet blev nogenlunde ligeligt fordelt på de tre grupper.

Drama-øvelser

Der var sat fire kvalificerede og inspirerende lærere til at undervise i drama. Gennem sange, lege og drama-øvelser fik deltagerne hurtigt løst op for den usikkerhed, der ofte er til stede, når man møder nye og helt ukendte mennesker. I en gruppe arbejdede man målbevidst på at opføre et af de gode gamle eventyr – Svinedrenge.

Gruppens formåen blev fremvist lørdag aften. Det blev et fantastisk flot udstyrsstykke. Alle levede sig ind i rollerne og det var skønt at se, at alle havde fået roller, som de fremførte til fulde. Stykket blev en bragende succes.

Uopdaget evne

Til musikgruppen var der fremskaffet 2 dygtige og charmerende lærere. Til samme lejlighed var der fremtryllet keyboards, rytmeinstrumenter, guitar, forstærker og mikrofoner. Der blev rig mulighed for at prøve sine indtil nu uopdagede evner. Der blev tid til både sjov og hygge, men der blev også arbejdet meget seri-

øst med at komponere, skrive og spille det kommende »samba-hit« til årets melodi Grand Prix. Vi havde alle den store fornøjelse at opleve orkestret for fuld udblæsning lørdag aften. Det blev en mægtig aften.

Ingen video

Det var med stor beklagelse at arrangørerne måtte meddele, at videolæreren havde meldt afbud i sidste øjeblik. Heldigvis var der fundet en stedfortræder, så det meget overtegnede hold alligevel kunne blive til noget. Der blev arbejdet en del foran kameraet og mange herlige situationer blev indfanget af den vågne fotograf. Det meste af lørdagen blev brugt til at arbejde i marken. Der blev optaget situationsbilleder fra de forskellige studie-grupper arbejder. Senere blev de berømte scener fra R. Ulles Kørestole optaget. Nogle få arbejdede intenst med redigeringen lørdag nat. Det endelige produkt blev til stor morskab for resten af deltagerne vist søndag formiddag. Det var et værdigt punktum for en dejlig weekend.

Selv om der var enkelte brist er i det rent praktiske, blev det en yderst positiv oplevelse. Så det er med stor spænding man kan se frem til næste udspil fra Ungdomsgruppens Kursus-udvalg.

Dan R. Brock



En anden del af ungdomsgruppen. Foto: Mogens Laier.

Mødekalender:

21. februar: Voksengruppen Midt, Vest, Syddjylland Tjørring Kollektiv-center kl. 13.00.

Ultimo: Møde for alle VB-centrets brugere på Fyn. Om den nye brugeruddannelse.

7. marts: Høring om »Århusordningen« i kollektivcentret i Tjørring. Arrangør: Voksengruppen Midt, Vest og Syd.

6.-8. marts: Mg-arbejdsgruppen har møde hos Knud Jensen, Døstrup.

20.-22. marts: Alle myaste-

nikere, »nye« som »gamle« fra Fyn og Jylland. Fællesweekend på feriecentret i Hov.

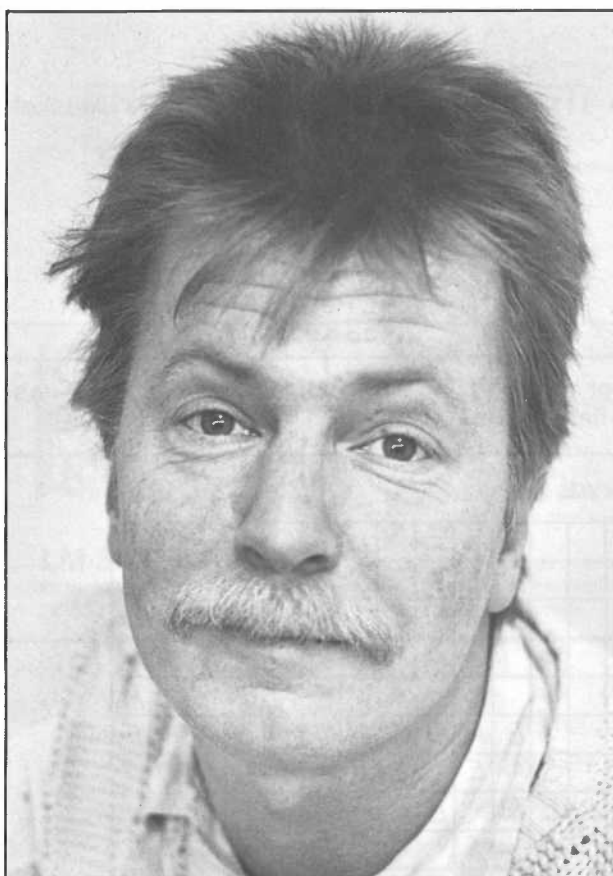
Litteraturliste

Referat af repræsentantskabsmøde den 22.-23. november 1986.

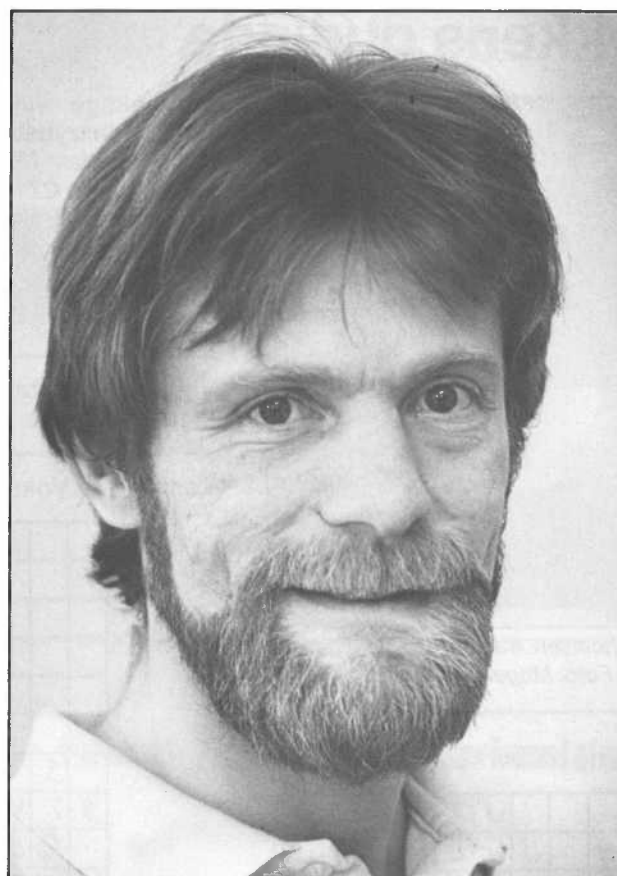
Oplæg om handicappolitisk medarbejder i Muskel-svindfonden. November 1986.

Oplæg om brugeruddannelsen. Pilotprojekt på Fyn. November 1986.

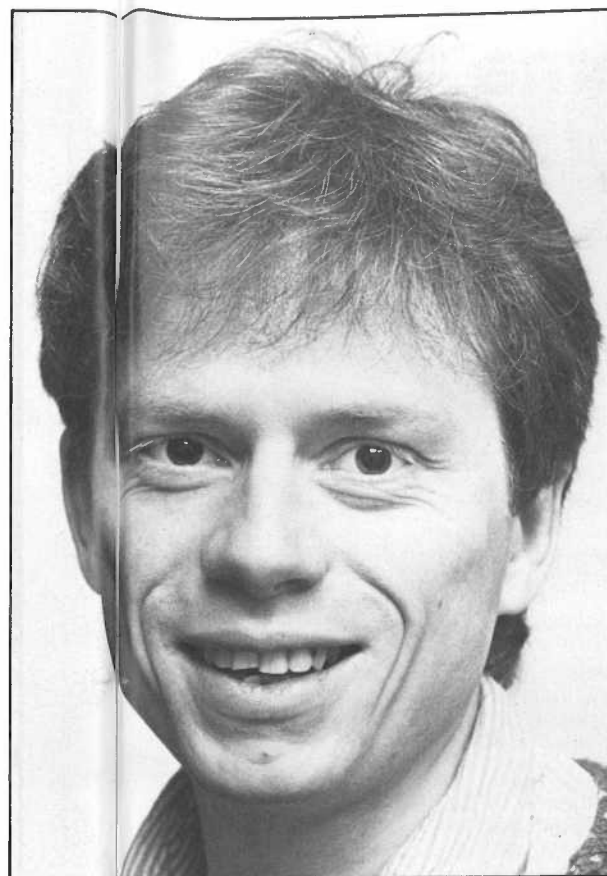
Nyhedsbrev til kommunale kontaktpersoner. December 1986.



Michael Srogosz. Foto: Mogens Laier.



Jan Have. Foto: Mogens Laier.



Claus Nelson. Foto: Ole Kjær.

Nogle rejste, nogle blev og nogle kom

Farvel og held og lykke, sagde vi til lotterimedarbejder Jørgen Westergaard, da han i julemåneden tog til København for at sætte sig mageligt til rette i direktørstolen på dagbladet Information. Han havde forinden sammen med Marianne Frederiksen styret Drømmelotteriet igennem to runder, og skal nu rette op på Informations skrantende økonomi og øge læserkredsen af landets mindst ringe avis.

Jan Greve har i stedet for Jørgen Westergaard sat sig i lotteristolen på Muskelsvindfondens sekretariat. Han holdt 16. januar op som civil værnepligtig, men blev på stedet projektansat frem til 1. april, idet han skal afvikle tredje runde af Drømmelotteriet.

Farvel sagde vi også til organisationssekretær Jacob Ohrt, som siden 1. februar er at finde på Vester Vedsted Ungdomshøjskole ved Ribe. Det var ønsket om at undervise, som fik ham til at kvitte jobbet på Muskelsvindfondens sekretariat.

Michael Srogosz, der, som navnet antyder, har ungarske rødder, er fra 1. januar ansat i indsamlingsafdelingen. Han er 36 år og har nærmest samlet på uddannelser, idet han er uddannet materialist, derefter sygehjælper, og siden blev han cand. mag. i tysk og litteraturhistorie. I halvandet år har han arbejdet som selvstændig eksportrådgiver for danske firmaer, som ønskede at komme ind på det vesttyske marked. Han søgte stillingen på Muskelsvindfonden, fordi han blev fanget af stillingsannoncens formulering, om at vi søgte en kreativ systemtiker. Det lyder som to selvmodsigende og uforenelige størrelser, men Michael Srogosz mente det passede godt på ham, idet han gennem tysk-studiet har lært det systematiske og gennem litteraturen det kreative. Han er ungkarl – lige nu – og interesserer sig i fritiden bl.a. for musik, teater, litteratur og fotografering.

Jan Have begyndte 1. februar i

indsamlingsafdelingen, som der ved virkelig er blevet styrket. Han er 31 år og uddannet cand. merc. fra Handelshøjskolen i Århus med afsætningsøkonomi som speciale. Siden 1981 har han været ansat hos Dansk Ost Amba., hvor han har haft tre forskellige jobs. Først var han direktionsassistent, derefter marketingsassistent og tilsidst produktchef. Han søgte stillingen, fordi han mente, Muskelsvindfonden var en spændende og dygtig organisation, med en anderledes markedsføring, som han selvfølgelig ubeskedent nok mener, han kan være med til at gøre endnu bedre. For fuldstændighedens skyld skal det også lige med, at han er håndboldspiller på eliteplan: Han spiller for Århus KFUM – Hasle, som nu er i 2. division, men tidligere har ligget i 1.

Claus Nelson, 33 år, tog et kæmpespring både geografisk og fagligt, da han 15. februar startede som ny organisations-

sekretær på Sekretariatet efter Jacob Ohrt. Han er cand. mag. i dansk og musik og har i over seks år været gymnasielærer i Ålborg. Nu er han flyttet til Århus med kone og to små børn og er gået i gang med at få kontakt til Muskelsvindfondens interessegrupper, få brugeruddannelsen op at stå og andet organisatorisk arbejde. Han tog springet, da han havde lyst til at bruge sine evner på noget nyt og gerne ville flytte til Århus. Han regner med både at få brug for sine erfaringer fra græsrods- og organisationsarbejde og med at undervise voksne, idet han har været aftenskolelærer i tre år.

Ingelise Eriksen er fra 15. november ansat som sekretær på sekretariatet og Udviklingscentret. Hun har tidligere været lægesekretær i et lægehus. Blandt hendes første arbejdsopgaver har været at oprette nye medlemsregistre.

SØS

Nu konsulent for fonden

Tidligere socialdirektør i Århus kommune, Jørgen Kock, bliver nu konsulent for Muskelsvindfonden. Jørgen Kock vil gerne stille 35 års erfaringer til rådighed for fondens arbejde.

Efter ti år i Socialministeriet, ti år som leder af Vejle og Skanderborgs regionale revalideringscenter og 15 år som socialdirektør i Århus kommune, har Jørgen Kock naturligt opsamlet en række erfaringer, som kan komme Muskelsvindfonden til gode. Det gælder både indenfor den sociale administration og det socialretlige område. Og det er især indenfor disse to områder Jørgen Kock skal fungere som konsulent.

Men Jørgen Kock er desuden indstillet på at gå til hånd ved de arbejdsfunktioner, som i øvrigt skal varetages i dagligdagen på Muskelsvindfondens sekretariat.

Jørgen Kock forlod posten som socialdirektør i Århus kommune den 1. november 1986 – otte år før han var nødt til at trække sig fra arbejdet – og har nu lyst til at udnytte den tid og det overskud, han har til rådighed. Men hvorfor lige Muskelsvindfonden?

– Jeg har altid haft et særligt forhold til Muskelsvindfonden.

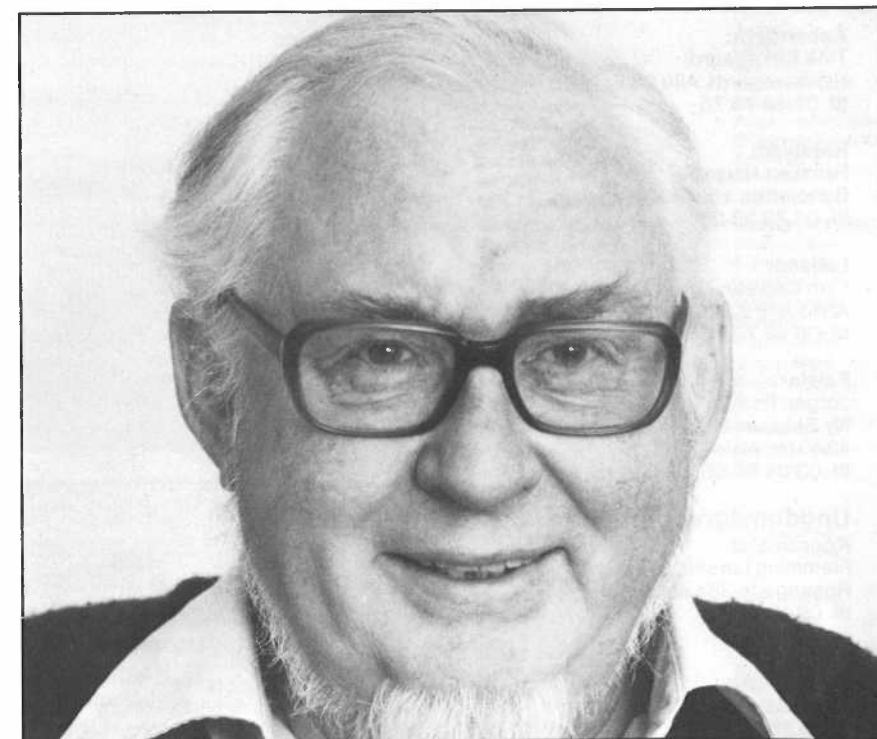
Det startede 20 år tilbage i tiden, da jeg første gang mødte Evald Krog. Han læste dengang jura og var på besøg på det regionale revalideringscenter for Vejle og Skanderborg amter, hvor jeg dengang var leder.

Siden da har jeg fulgt Muskelsvindfondens arbejde via mit job som socialdirektør her i byen. Jeg har altid været fascineret af, hvor megen opmærksomhed Muskelsvindfonden har været i stand til at få, når man tager i betragtning, hvor talmæssigt lille en gruppe mennesker fonden arbejder for. Det er flot arbejde, understreger Jørgen Kock.

– Jeg er i den lykkelige situation, at jeg nu får mulighed for at bruge nogle af mine erfaringer. Ved siden af får jeg en fornuftig og meningsfuld måde at udfylde en del af mit otium på. Jeg har lyst til at trappe ned langsomt, hvilket man i dag ikke har mulighed for i det offentlige.

Jørgen Kock skal arbejde på deltidsbasis for Muskelsvindfonden.

mf.



Jørgen Kock. Foto: Mogens Laier.

Telefon til terapeuterne

Om mandagen holder terapeuterne på VB-centret møde, og så kan man ikke komme i kontakt med dem før sidst på eftermiddagen, og for ugens øvrige dage er der også indført faste telefon-tider både for kontoret i Århus og i København.

Telefontider for VB-centret i Århus:

Mandag: 15.00 til 16.00
Tirsdag, onsdag og fredag: 9.30 til 15.00
Torsdag: 10.00 til 16.30

For VB-centrets Københavns-kontor bliver telefonen i hvert fald taget i disse tidsrum:
Mandag: lukket hele dagen
Tirsdag til fredag: 9.00 til 14.00

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, Mølbal, 8382 Hinnerup
tlf. 06 98 82 36

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

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

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

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

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,
Sandkåsevej 120, 8210 Århus V.
tlf. 06 15 23 40

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

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

Sjælland:
Liselotte 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,
Gartnertofte 49, 2770 Kastrup
tlf. 01 52 14 19

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

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

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

Østfyn
Anni Winther Christensen,
Kogsbølvej 34A, 5800 Nyborg
tlf. 09 31 22 77

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

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

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

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

Myasthenia Gravis:
Sjælland:
Inge Nielsen,
Nyvej 1, 4291 Ruds-Vedby
tlf. 03 56 19 49

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

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.

Rettelse

I sidste nummer af Muskelkraft kom vi desværre til at bringe et forkert telefonnummer i omtalen af Myasthenia gravis-redaktionsgruppen. For at gøre ska-

den god, bringer vi her de rigtige telefonnumre:

Jette Bigum, 02 93 00 78
Camilla Vogelius, 01 93 30 08
Knud Jensen, 08 55 71 86

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. 28/1 1987.
Deadline for næste nummer af Muskelkraft d. 3/3 1987.

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

Personalelisten/sekretariat:

Marius Byriel	Sekretariatschef
Jens Sohn Christensen	Sekretær
Søren Kjærgaard Christensen	Projektmedarbejder
Jens Danielsen	Projektmedarbejder
Marianne Frederiksen	Journalist
Jan Greve	Projektmedarbejder
Søs Kjeldsen	Journalist
Evald Krog	Landsformand
Mikael Mølgaard	Journalist
Lis Thomsen	Bogholder
Jørgen Lenger	Konsulent
Jan Havn	Projektmedarbejder
Mikael Srogosz	Projektmedarbejder
Jytte Rasmussen	Sekretær
Jørgen Koch	Konsulent

VB-Center:

Carl-Otto Göttsche	Lægelig konsulent
Torben V. Hansen	Socialrådgiver
Ann-Lisbeth Højberg	Ergoterapeut
Bodil Laursen	Sekretær
Kirsten Laursen	Fysioterapeut
Anne-Lise Olesen	Sekretær
Kirsten Piltoft	Fysioterapeut
Lene Sørensen	Ergoterapeut
Birthe Tønder	Pædel

VB-Center/Sjælland:

Susanne Bertelsen	Fysioterapeut
Tora Haraldsen	Ergoterapeut
Anne Charlotte Lübeck	Sekretær

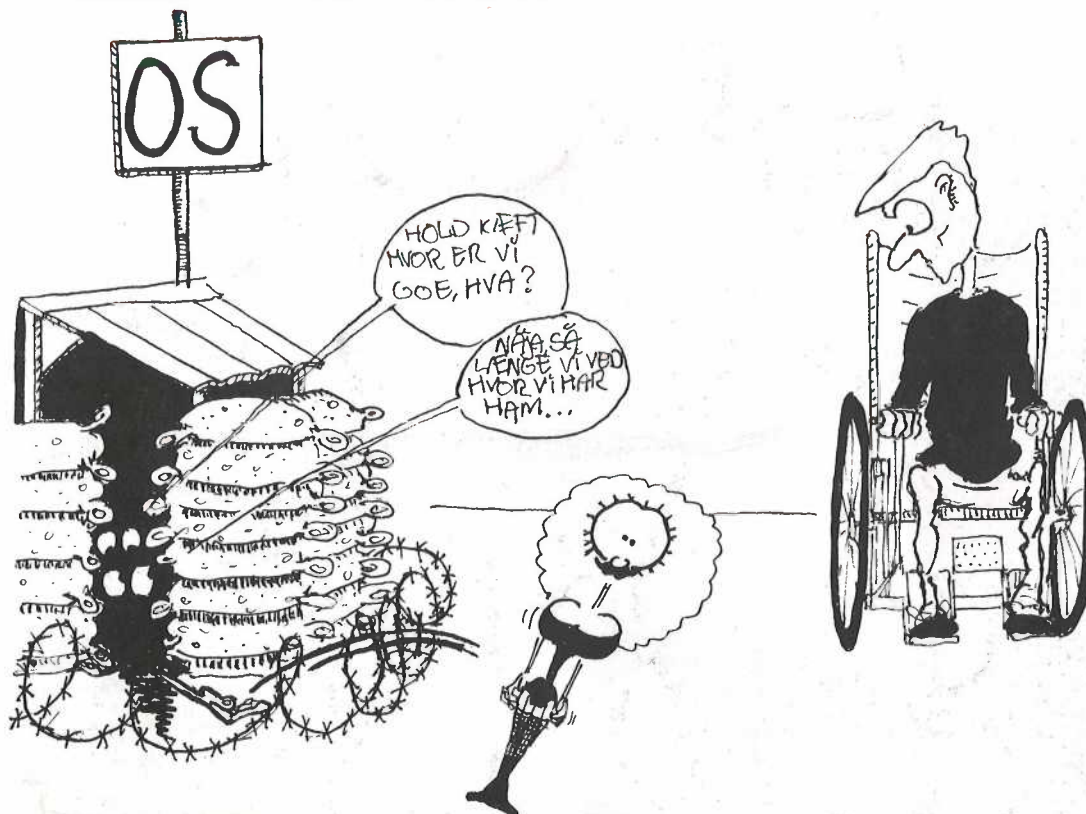
Udviklings-Center:

Gerda B. Larsen	Sekretær
Jette Møller	Ergoterapeut
Birgit Steffensen	Fysioterapeut

Klinik for fysioterapi:

Susanne Buhøj	Fysioterapeut
Ingeborg Bendix	Sekretær
Susanne Jørgensen	Sekretær
Kirsten Meldgård	Fysioterapeut
Hanne Mikkelsen	Fysioterapeut
Anne Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Inger Qvist	Fysioterapeut
Eise Toft-Hansen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut

MARY NIELSEN

HØJBJERGVEJ 151
5200 ODENSE V

Socialminister Mimi Stilling Jakobsen foreslår, at handicappede får stillet prostituerede til rådighed, eller at personalet hjælper handicappede med deres seksuelle frustrationer.

Sex eller...

Handicappede skal have et bedre sexliv. Eller i hvert fald mulighed for at få fjernet de værste seksuelle frustrationer. Det mener Socialstyrelsen, der har undersøgt vilkårene for at dyrke sex på institutionerne.

Styrelsen foreslår, at personalet skal uddannes til at hjælpe såvel fysisk som psykisk handicappede med at realisere deres seksuelle ønsker. Om nødvendigt ved at tage kontakt til en prostitueret.

Straffeloven udgør imidlertid en af de største hindringer for planerne. Derfor foreslår Socialstyrelsen at der foretages en ny vur-

dering af lovens bestemmelser om seksuelt samvær mellem ansatte og beboere på institutioner.

Forslaget er sendt til høring i Justitsministeriet og i Amdradsforeningen.

Alting stiger – også kontingentet

Det er billigt at være medlem af Muskelsvindfonden – og det skal det også fremover være. Men da kontingentet har ligget fast siden 1983, mente repræsentantskabet, at det var på tide at regulere prisen.

Derfor – fra og med 1. januar 1987 koster det 175 kr. om året at være medlem af Muskelsvindfonden. En stigning på 50 kr. i forhold til den gamle pris.