

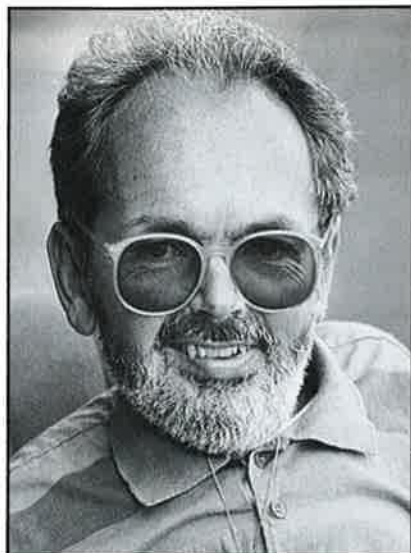
MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

Nr. 2 • 1989 • 17. ÅRGANG



Før toget er kørt!



Af landsformand
Evald Krog

DSB planlægger at indføre en ledsagerordning for handicappede i tog og på færger. Det er meningen, at den skal træde i kraft sammen med sommerkøreplanen i slutningen af maj måned.

Forud er gået et langvarigt arbejde i en arbejdsgruppe under Trafikministeriet; men desværre står resultatet ikke mål med tidsforbruget. Betingelsen for gratis at tage en hjælper med er nemlig, at den handicappede selv skal købe en såkaldt normalbillet. Altså ikke en 65-billet, en ungdomsbillet eller en gruppebillet, uanset om man måtte være berettiget til en sådan.

Det kan synes at være en detalje; men det er en ganske vigtig detalje, for faktisk er det sådan, at 60% af alle passagerer benytter sig af en eller anden form for rabatordning, mens kun 40% betaler fuld normalpris! Hvis man har et handicap må man altså forlods fraskrive sig sin ret til rabat.

Alle over 65 år samt alle, som modtager pension, er ellers berettiget til at rejse på 65-billetter — og dermed få 20-30% rabat de fleste af ugens dage. Betingelsen for at tage en ledsager med toget er derfor, at mange af os må betale mere for vores egen billet.

To vidt forskellige ting

Det skal huskes, at 65-billetterne er indført for at råde en smule bod på pensionisters lave indkomstniveau. En ledsagerordning skal derimod sikre, at den handicappede passager overhovedet kan fungere — og dermed rejse med toget. Det er to vidt forskellige ting. Den pensionist, som tillige har et handicap, har jo ikke af den grund en større indtægt eller et mindre behov for den sociale ordning med 65-billetter.

I det lys er fordelene ved DSB's nyordning til at overse. Trafikministeriets arbejdsgruppe har ganske enkelt ikke gjort sit arbejde godt nok.

Trafikministeren skal i den nærmeste fremtid tage stilling til arbejdsgruppens indstilling. Derfor tager Muskelsvindfonden sagen op allerede nu, før ministeren godkender indstillingen og dermed gør det vanskeligere at rette fejlen. For jeg går da ud fra, at der er tale om en fejl!

I hvert fald har jeg vanskeligt ved at forestille mig, at vore politikere vil godkende en ledsagerordning, der har som forudsætning, at den en-

kelte handicappede kan betale samme pris som de kun 40%, der betaler normalpris. Det er trods alt kun tre måneder siden, at et enigt folketing viste sin positive holdning til handicappede ved at afsætte ialt 60-65 mio. kr. til forskellige forbedringer. I den sammenligning er en ledsagerordning latterlig billig. Ja, faktisk er der grund til at tro, at den slet ikke koster noget, hverken for DSB eller for det offentlige. Der er jo tale om passagerer, som uden en ledsager slet ikke kan rejse med toget, og togene kører jo alligevel. Nu og da endog til tiden.

Om igen, tak

Heller ikke DSB kan have tænkt sagen ordentligt igennem. Da jeg for ti år siden blev afvist på DSB's restaurant på Københavns Hovedbanegård, alene fordi jeg dårligt kan skjule mit handicap, fik jeg et undskyldende brev fra den daværende generaldirektør, som lovede mig, at jeg aldrig mere ville blive udsat for diskrimination på DSB's restauranter. Jeg er overbevist om, at DSB heller ikke mener, jeg skal udsættes for diskrimination, når jeg rejser med tog eller færge, og at jeg derfor kan forblive i den prisklasse, min sociale status berettiger til, uanset at jeg nok så meget har brug for en ledsager.

Jeg er ikke i tvivl om, at denne fejl vil blive rettet. Men jeg er spændt på at se, om det bliver DSB selv eller politikerne, som kommer først!

Det bedste vil være, om politikerne vil statuere et eksempel, der er så utvetydigt, at også andre trafikskabere, f.eks. HT og flyselskaberne, vil følge princippet, både med hensyn til de sociale rabatter og med hensyn til ledsagerordningen.

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

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

Redigering og lay-out:

Mikael Mølgaard

Tryk:

Rounborgs grafiske hus,
Holstebro
Oplag: 2.700
Redaktionen afsluttet
d. 21/2-1989
Deadline for næste nummer af
Muskelsvindkraft d. 3/4-1989

Muskelsvindfonden

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

Muskelsvindfonden
Vestervang 41, 8000 Århus C
Giro 901 11 10

Sekretariat:
06 13 97 77

Vejlednings- og
behandlingscentret:
06 19 18 44

Udviklingscentret:
06 13 97 77

Klinik for fysioterapi:
06 19 10 23

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

Forsidefoto:

En ny ledsagerordning for fysisk handicappede er ikke uden problemer. Læs artiklen side 5 samt lederen på side 2.

Indhold

5 Ledsagerordning med problemer. Fra 28. maj får fysisk og psykisk handicappede mulighed for at tage en gratis ledsager med, når de rejser med DSB's tog og færger. Men forudsætningen er imidlertid, at den handicappede køber en almindelig billet uden rabat til sig selv — og det er på et tidspunkt hvor 60% af befolkningen rejser på rabatbilletter.

7 Penge til pasning af handicappede børn. 25 mill. kr. på finansloven skal gøre det lettere for forældre at få kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, når de passer deres handicappede børn. De fire folketingspartier bag forslaget har lavet et 6 punkt program om hvordan pengene skal anvendes.

10 Farvel til skyggernes land. 10 år levede Tove Pedersen i ensomhed og isolation. Til Muskelsvindkraft fortæller hun hvordan en drømmegruppe, en række billedtæpper og en digtsamling hjalp hende til at blive et kreativt og glad menneske.

13 Gallos mange sider. Gallo er et forlag, et galleri, et digterværksted og meget, meget mere. Alle kan bruge Gallos mange tilbud.



Aktiv Muskelstimulering. Foto: Mogens Laier.

14 Træning gav større muskelskraft. Det er muligt at styrke enkelte muskler hos duchennesdrengene, hvis man går igang med træningen på et tidligt tidspunkt.

Det viser en undersøgelse fra Muskelsvindfondens udviklingscenter.



Landsmøde 89. Foto: Mogens Laier.

17 Landsmøde 89. Indbydelse til Muskelsvindfondens landsmøde, der i år falder i Pinsen. Og så selvfølgelig: program, pris, opråb til børnepasserne, præsentation af kandidater til repræsentantskabet og meget, meget mere. Ialt 8 sider.

27 Nye film og bøger. Jørgen Kock anmelder »Handicaphistorie 1989«, Poul Erik Lou kigger på bogen »Søskende uden jalousi« mens Claus Nelson har læst tre nye bøger om behandlere og selvhjælpsgrupper — og de får både kærlige og kradse ord med på vejen.

30 Nyt og noter. Om numre på hjælpemidler, kurser om teknologi, nye takster for pensionister, et brugerråd med indflydelse og en ministers ros til landets kommuner.

33 Hørt i farten. Muskelkrafts nye »sladderspalte« — hvor intet er for stort eller småt, til at få en kommentar med på vejen.

35 Vor egen verden. Om Susanne Amundsens hjælper-sag fra Broager kommune, en anderledes ferierejse for voksne handicappede, en opfordring til at fortælle om sine rejseerfaringer, et besøg på en karosserifabrik på Fyn og et MG-træf i Hov.

43 Lokal- og interessegrupper.



Ledsagerordning med problemer

Den 28. maj sender DSB sin sommerkøreplan på gaden. Samtidig vil der formentlig blive introduceret en ny ordning, der giver fysisk og psykisk handicappede mulighed for at tage en ledsager gratis med på turens. Ideen er god og bunder i et gammelt ønske fra handicaporganisationerne. Men som ordningen er udformet, er det spørgsmålet, hvor meget bedre rejsebetingelser handicappede får.

Af Mikael Mølgaard

Siden juni 1987 har en arbejdsgruppe under Trafikministeriet arbejdet med at finde en ordning, der kan tilgodese handicappedes behov for at medtage en gratis ledsager på rejser med DSBs tog og færger.

Arbejdsgruppen, der består af repræsentanter fra De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) og DSB, har taget udgangspunkt i den såkaldte blindeordning, der siden 1954 har betydet, at blinde og svagsynede gratis kunne medtage en ledsager eller førerhund, hvis de ved køb af billet kan fremvise et specielt legitimationskort fra Dansk Blindesamfund.

Selvom arbejdsgruppen endnu ikke har færdiggjort sit arbejde, kunne trafikminister Knud Østergaard i slutningen af januar oplyse, at en kommende ledsagerordning vil kunne bruges af 20-25.000 handicappede, at det vil koste DSB 350.000 kr. årligt at indføre ordningen og at arbejdsgruppen kun manglede at få afklaret enkelte praktiske og bevillingsmæssige spørgsmål, før ordningen vil blive sat i kraft.

Forudsætningen for at kunne medtage en gratis ledsager er, at den handicappede betaler fuld pris for sin egen billet. Foto: Mogens Laier.

Ordningen i praksis

Men hvordan kommer ordningen til at fungere i praksis? Det har Muskelkraft forsøgt at grave lidt i.

Efter al sandsynlighed vil handicappede få mulighed for at tage en ledsager gratis med på alle DSBs tog og færger. Dog kommer ordningen for det Storkøbenhavnske område kun til at gælde i forbindelse med rejser ind og ud af området. Med andre ord kan ordningen ikke bruges til lokalrejser på S-togsnettet.

Forudsætningen for at kunne medtage en ledsager gratis er, at man betaler fuld pris for billetten. Ordningen kan ikke kombineres med eksempelvis ungdomsabat og 65-billetter. Dog er der ikke noget til hinder for at købe billet til nedsat pris som følge af de såkaldte billigdage. Billigdage betragtes fra DSBs side som en generel prisnedsættelse, der ikke har noget med de egentlige rabatordninger at gøre.

Ordningen kommer i første omgang til at omfatte bevægelseshæmmede, kørestolsbrugere og psykisk udviklingshæmmede. For at kunne bruge ordningen, skal man visiteres (godkendes) hos enten Bolig-, Motor- og Hjælpemiddeludvalget (BMH) eller hos Evnesvages Vel. Godkendes man til ordningen, får man et legitimationskort, som skal forevises ved køb af billetter.

Når ordningen har fungeret i 2 år, skal resultaterne vurderes i ar-

bejdsgruppen m.h.p. eventuelle ændringer — herunder om andre grupper skal tilbydes ordningen.

Hvor meget koster det DSB

Et af de bevillingsmæssige spørgsmål, som Trafikministeren henviste til skulle afklares inden ordningen sættes i kraft, er indtægtstab på 350.000 kr. årligt, som DSB regner med at blive påført som følge af ledsagerordningen. Dette indtægtstab har DSB søgt Socialministeriet om kompensation for.

Men hvordan kan det i det hele taget lade sig gøre at iværksætte en ordning for 20-25.000 mennesker for 350.000 kr., der i denne sammenhæng må betegnes som småpenge?

— Sandheden er sandsynligvis, at ordningen slet ikke kommer til at koste DSB noget, siger Karen Marie Petersen fra Dansk Blindesamfund, der sidder i arbejdsgruppen. Togene kører og færgerne sejler i forvejen, og hvis ordningen bliver en succes, vil en gruppe mennesker, der ikke før har benyttet DSB, begynde at rejse med tog. Det vil betyde flere solgte billetter og dermed øgede indtægter for DSB.

Denne opfattelse deles af Jens Knudsen Kokborg fra Dansk Handicap Forbund, der ligeledes sidder i arbejdsgruppen.

— Det kan da godt være, at DSB kommer til at tjene penge på ordningen, hvis mange flere handicappede begynder at køre med tog, si-

ger P. Ø. Jensen fra DSB, der er leder af arbejdsgruppen. Men vi kan også godt risikere, at ordningen påfører DSB nogle ekstraudgifter. Og det er disse udgifter, som vi har skønnet til 350.000 kr., Socialministeriet er blevet ansøgt om.

P. Ø. Jensen er dog sikker på, at ledsagerordningen ikke vil kræve ekstra togmateriel og mere personale. — Selv om rigtig mange handicappede skulle gøre brug af ordningen, er der tale om rejsende, som typisk vil bestille plads god tid i forvejen, ligesom langt de fleste kun vil kunne benytte de tog, som er handicapvenligt indrettet. Det skulle sikre, at ordningen ikke lægger beslag på ekstra ressourcer, siger P. Ø. Jensen.

I statistisk/økonomisk kontor hos DSB har man skønnet, at 10% af de handicappede — svarende til omkring 2500 mennesker — vil foretage 4 nærrrejser årligt, mens 5% — svarende til 1250 mennesker — hvert år vil foretage 2 længere rejser. Lægges ledsagerens billetpriser for disse rejser sammen, når man et tal på godt 350.000 kr.

Hvorfor ingen rabatbilletter

Når man i arbejdsgruppen har bestemt, at handicappede skal betale fuld almindelig billetpris for at gøre brug af ledsagerordningen, skyldes det formentlig, at man har kalkeret reglerne af fra blindeordningen. I hvert fald har man ikke diskuteret, om denne begrænsning også er rimelig på et tidspunkt, hvor DSBs rabatorgning er kraftigt udbygget.

— Vi er slet ikke gået ind i den side af sagen, siger Jens Knudsen Kokborg.

— Hvorfor ikke det?

— Fordi vi har vurderet, at det kunne elastikken ikke holde til. Det resultat, som arbejdsgruppen er nået frem til, er det bedst opnåelige, siger Jens Knudsen Kokborg.

Ifølge DSBs opgørelse fra perioden oktober 1987 til oktober 1988, blev der foretaget 27 mill. rejser (fraregnet det Storkøbenhavnske område). 11 mill. af rejserne foregik på såkaldt almindelig billet, mens 16 mill. rejser foregik under en eller anden form for rabat.

For 65-billetter, ungdomsbilletter og andre rabatbilletter til enkeltrejser (tur-retur) er rabatten fra 20-33%. For abonnementskort afhænger rabatten af hvor ofte man rejser — men en rabat på mellem 50-100% kan sagtens opnås, hvis der foretages mange rejser.

— Handicappede, der rejser meget og derfor plejer at gøre brug af abonnementskort, kan altså ikke længere rejse på den måde, hvis de ønsker at gøre brug af ledsagerordningen?

— Nej, ikke sådan som det nuværende forslag fra arbejdsgruppen ser ud, siger Peter Mølkjær fra DSB, der har foretaget de økonomiske konsekvensberegninger af forslaget.

— Og 65-billetter, som er et tilbud til alle pensionister uanset alder, er heller ikke gyldig rejsehjemmel mere, hvis man har brug for ledsagerhjælp?

— Nej, det må være konsekvensen af ordningen, siger Peter Mølkjær.

De særlige blinderabatter

Men hvorfor har man egentlig i sin tid, da man forhandlede blindeordningen, lagt vægt på, at der ikke måtte foretages rejser på rabatbilletter?

Det er svært at få svar på — i hvert fald fra Dansk Blindesamfund. De, der forhandlede ordningen i 1954, er for længst døde, og Karen Marie Pedersen kender ikke forhistorien.

Men måske har det noget at gøre med den måde som blindeordningen er formuleret og virker på. For det er kun til dels sandt, når ordningen præsenteres som »at den blinde gratis kan medtage en ledsager eller førerhund på rejsen«.

I aftalen mellem DSB og Dansk Blindesamfund står der nemlig, at den blinde kan nøjes med at betale halv pris for såvel sin egen som ledsagerens billet. Al den stund den blinde rejser med ledsager, kan det selvfølgelig være ligemeget, om der skal to halve eller en hel billet til. Men som en ekstra mulighed — og formentlig som en følge af formuleringen i ordningen — kan den blinde nøjes med at betale halv pris, hvis han eller hun er i stand til at rejse alene.

Men hvad med de fysisk og psykisk handicappede. Får de også den mulighed, når den nye ledsagerordning træder i kraft.

— Nej, det har aldrig været inde i billedet. Arbejdsgruppen har kun haft til opgave at kigge på en egentlig ledsagerordning, oplyser Karen Marie Pedersen.

— Og hvorfor det?

— Formentlig fordi ingen af organisationerne har rejst spørgsmålet, siger Karen Marie Petersen.

Ingen kommentarer

— Hvad, gælder der en sådan ordning for blinde? Det er jo en decideret rabatorgning. Det vil jeg have undersøgt, svarer Jens Knudsen Kokborg på spørgsmålet om hvorfor udvalget ikke har diskuteret denne del af blindeordningen.

— Og vil du så kræve at fysisk og psykisk handicappede i lighed med blinde skal kunne rejse på halv pris, hvis de kan rejse selv?

— Det har jeg ingen kommentarer til. Og i hvert fald skal vi ikke begynde at ødelægge de ting, som Dansk Blindesamfund har opnået.

I Dansk Blindesamfund regner man med, at mellem 6-8000 blinde er visiteret til ordningen, men man har ikke noget overblik over, hvor ofte blinde rejser med ledsager, og hvor ofte de rejser alene.

— Men formentlig er det sådan, at blinde i større omfang rejser alene i hovedstadsområdet, hvor trafiknettet er tæt, mens de fleste nok foretrækker at rejse med ledsager på de længere rejser. Men for hovedstadsområdet gælder der jo nogle andre regler, forklarer Karen Marie Petersen fra Dansk Blindesamfund.

HT og SAS

Og de regler går i al sin enkelthed ud på, at blinde og svagtsynede har mulighed for at købe et netkort til Hovedstadens Trafikselskab (HT), der dækker hele det storkøbenhavnske område. Kortet, der gælder til såvel HT-busser som S-tog, udstedes af Dansk Blindesamfund og koster 340 kr. for et helt år. Netkortet kan bruges på alle tidspunkter og er således fri for de tidsindskrænkninger, der ellers gælder på pensionistkort.

HT-ordningen, der kun gælder for blinde, har ikke været diskuteret i arbejdsudvalget, kan Karen Marie Petersen oplyse.

Og det har Dansk Blindesamfunds ordning med SAS heller ikke.

Ordningen går ud på, at blinde og svagtsynede har mulighed for at købe en enkeltbillet på SASs indenrigsflyvninger til en ledsager formidlet 100 kr. Betingelsen er dog, at Dansk Blindesamfund forud for hver flyrejse udsteder en rekvisition hvorpå destination, afrejsetidspunkt samt navnet på ledsageren er påskrevet.

Læs i øvrigt lederen på side 2!

Penge til pasning af handicappede børn

Af Mikael Mølgaard

Forældre skal sikres bedre økonomisk mulighed for at være sammen med deres syge eller handicappede børn. Det skal være lettere at tage på kurser, deltage i hospitalskontroller samt at tage på ferie med børnene, uden at det rammer familien på pengepungen.

Det er nogle af intentionerne med de 25 mill. kr., som blev afsat på finansloven for 1989 som følge af et forslag fra Centrumdemokraterne, Kristeligt Folkeparti, Socialdemokratiet og Socialistisk Folkeparti.

Siden finanslovsdebatten i december 1988 har de fire partier bag forslaget lavet et udkast til, hvordan pengene skal anvendes. Udkastet, der indeholder seks punkter, er sendt videre til socialminister Aase Olesen til videre behandling. Blandt andet skal ministerens embedsmænd beregne, hvad det vil koste at føre de seks punkter ud i livet.

Men efter alt at dømme, er der masser af råderum inden for den afstukne ramme på 25 mill. kr. Og Asbjørn Agerschou fra SF, der på de fire partiers vegne har udarbejdet seks-punkt programmet, regner da heller ikke med, at der vil blive problemer med at få forslaget igennem.

— Fra de fire partiers side er vi indstillet på, at forslagene skal behandles så hurtigt som muligt, siger Asbjørn Agerschou, der nævner 15. april som en realistisk dato for hvornår ændringerne kan træde i kraft.

Men hvad går seks-punkt programmet så ud på?

Kommunerne bør følge vejledningen

I følge bistandslovens paragraf 48, stk. 3, har forældre til handicappede børn mulighed for at få dækning for tabt arbejdsfortjeneste i forbindelse med pasning af børnene ▶



Foto: Mogens Laier.

— herunder til en række aktiviteter, som er snævert forbundet med behandling af børnene.

I sommeren 1987 udsendte socialministeriet en vejledning til kommunerne om hvordan paragraf 48, stk. 3, bør fortolkes — og i hvilket omfang forældre kan få dækket tabt arbejdsfortjeneste. Generelt set har forældrene gode muligheder for at være sammen med deres børn uden at det medfører økonomiske problemer. Men det forudsætter, at kommunerne følger vejledningen. Og det er ikke altid tilfældet, mener de fire partier.

Derfor bør der ske en »opstramning af vejledningen for paragraf 48, så alle kommuner oplever en forpligtelse til at følge den«, hedder det som et af punkterne.

Men selvom kommunerne skulle blive bedre til at følge vejledningen, er der områder, som ikke fungerer godt nok i dag, mener partierne.

Regulering af penge

F.eks. bør der løbende foretages en regulering af de beløb, som forældrene modtager i kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, når de selv passer børnene. Som reglerne er i dag, bliver kompensationen gradvist udhulet som følge af inflation og prisstigninger. Og så bør foræl-

drene som noget nyt kunne optjene feriepenge mens de går derhjemme, hedder det i seks-punkt programmet.

Som det tredje punkt bør begge forældre sikres økonomisk mulighed for at deltage i kurser, hospitalsskoler, afprøvning af hjælpemidler m.v.

For forældre er det vigtigt at kunne deltage i kurser, der giver indsigt i barnets sygdom, behandlingsmuligheder m.v. I nogle kommuner er det vanskeligt at få dækket kursusudgifter, tabt arbejdsfortjeneste m.v. — især kan det være et problem, hvis begge forældre ønsker at deltage i kurset. For nogle har det været nødvendigt at bruge feriedage på kurser, hospitalsundersøgelser m.v., og det er uheldigt, da forældre til handicappede børn i allerhøjeste grad har brug for deres ferie.

Dækning af ekstra ferieudgifter

Netop feriemulighederne er der tænkt på i det fjerde punkt i partiernes plan. Her foreslås det, »at mulighederne for dækning af merudgifter ved familieferier for handicappede børn og deres forældre forbedres«.

Som familie med et handicappet barn kan det være svært at finde et

velegnet sted at holde ferie, uden at det koster ekstra penge. Det er denne skønnede og/eller faktiske merudgift som forslaget sigter mod.

Som femte punkt hedder det, at der gives »dagpengeret til forældre, hvis børn befinder sig på et hospital med en påregnet længere indlæggelse«.

For forældre til børn, der pludselig bliver syge og må indlægges på et hospital, kan det blive en kostbar affære at skulle tage fri fra arbejde for at kunne være hos barnet. Her tænkes først og fremmest på familier, der ikke normalt får ydelser over det sociale system. Disse forældre har i dag kun ringe mulighed for at få dækning for tabt arbejdsfortjeneste over bistandsloven...

De små handicapgrupper

Endelig er der, som sjette punkt tænkt på de små handicap- og sygdomsgrupper. For disse grupper kan der være en række særlige behov, som der ikke er tænkt på i vejledningen til paragraf 48, stk. 3.

I punktet hedder det, at »problemerne hos de små handicapgrupper bør afhjælpes — f.eks. ønsket fra Dansk Spielmeyer-Voght Forening om, at disse børn kan få deres pædagog med på kolonihold«.

NY MOBILITET - ÅRET RUNDT



Lave og høje kantsten er ikke noget problem på BOOSTER

BOOSTER

- I BY OG PÅ LAND -

- ★ store hjul, lavt tyngdepunkt
- ★ 3 uafhængige bremsesystemer
- ★ kompakt og manøvreduktig
- ★ differentialtræk på baghjulene
- ★ adskilles nemt for transport
- ★ fremragende køreegenskaber
- ★ klarer kantsten op til 15 cm
- ★ stærk konstruktion - lav egenvægt
- ★ lys og afviserblink er standardudstyr
- ★ stor aktionsradius
- ★ venligst ring på telefon 05 78 23 12
rekvirér brochuremateriale eller aftal
tid for demonstration og afprøvning -
overalt i landet.

BEK

H J Æ L P E M I D L E R

»Lerskovsgård«

Gydekrog 11 · Yding · DK-8752 Østbirk
Tlf. 05 78 23 12

FARVEL til skyggernes land

I 10 år levede Tove Pedersen i skyggernes land. Et land hvor ensomhed og isolation hersker. Men efter 4 års kamp lykkedes det hende at drømme, skrive og sy sig ud i lyset.

Af Mikael Mølgaard

*Solens gule cirkler
strejfer ansigtet,
siger som så ofte før,
viljen er
altafgørende*

— Det er nok de linier, som kommer tættest på min livsfilosofi. Du må ville for at kunne. Ingen anden kan gøre det for dig.

Tove Pedersen, 38 år, sidder tilbagelænet i den bløde lædersofa. Foran på det lave sofabord ligger to tykke ringbind opslået, således at man akkurat kan ane de mange gule overstregninger, der skal fremhæve de vigtigste sentenser på de tætskrevne sider. Tove Pedersen startede sidste sommer på psykologstudiet ved Københavns Universitet og er for øjeblikket i gang med at tilegne sig de grundlæggende teorier indenfor psykologiens verden. Det er hårdt og tidskrævende — men også utrolig spændende, siger

Tove Pedersen og gør en gestus mod ringbindene på bordet.

— Ikke fordi jeg regner med at skulle arbejde som psykolog. Det har jeg slet ikke taget stilling til endnu. Det er selve processen, som interesserer mig.

Som en levende død

Tove Pedersen bor sammen med sin mand og deres to døtre på 14 og 15 år i et stort parcelhus i Vor Frue i udkanten af Roskilde. Tove Pedersen er glad for sit liv og betegner sig selv som et åbent, kreativt og lykkeligt menneske. Men sådan har det ikke altid været. Engang led hun af dybe depressioner og var, som hun selv udtrykker det, nærmest levende død. Men gennem 4 års hårdt arbejde bl.a. i en drømme-gruppe fik hun så meget hold på tilværelsen, at det lykkedes at komme ud af den glasklokke, der omgav hendes liv.

Og den proces har hun beskrevet i digtsamlingen »Guldsvaner«,

hvorfra de indledende linier er hentet.

Tove Pedersen er født med den langsomt fremadskridende muskelsvindsygdom Charcot-Marie-Tooth. En type der rammer musklerne i hænderne og underbenene.

Men det var først i puberteten, at Tove Pedersen mærkede noget til sin sygdom. — Jeg begyndte at gå klodset, faldt tit. Men det var ikke noget, vi snakkede om derhjemme. Senere har jeg spekuleret på, om den ensomhed og isolation, som jeg senere oplevede, mon ikke blev grundlagt på det tidspunkt.

Først da Tove Pedersen var blevet gift og havde fået to børn med 14 mdrs. interval, begyndte sygdommen for alvor at sætte begrænsninger for hendes liv. Det var i 1974.

I takt med at sygdommen udviklede sig, havde hun svært ved at klare andet end det allermost nød-

Tove Pedersen udstillede i efteråret på Galleri Gallo. I entreen i familiens hjem hænger et af de mange billedtæpper, som Tove Pedersen har syet de sidste 4-5 år. Foto: Stig Stasig/2. maj.

vendige i hjemmet. Og det gik Tove Pedersen på:

Den perfekte hustru og mor

— Jeg havde en forestilling om, at jeg skulle være den perfekte moder og hustru, og det kunne jeg slet ikke leve op til. Jo flere ting jeg ikke kunne klare, jo flere krav stillede jeg til mig selv, med det resultat, at jeg totalt mistede selvtilliden. Jeg var dybt frustreret over ikke at slå til og begyndte at få depressioner. Jeg sad ofte i en stol og kiggede lige ud i luften, eller også forsøgte jeg at sove tiden væk. Jeg sov, sov og sov i det uendelige, fortæller Tove Pedersen.

— Det hele blev ikke bedre af, at vi dengang boede i et hus på landet,

der lå ret isoleret, tilføjer Tove Pedersen. Der kom ikke ret tit besøg, og jeg havde dengang intet kørekort, så jeg og børnene kunne komme lidt væk fra huset.

I 1978 fik Tove Pedersens mand overtalte hende til at gå til lægen. Han henviste hende til en psykiater, som hun gik hos i nogle år.

— Men det hjalp ikke. Det var som om han ikke kunne trænge ind til mig og omvendt. Jeg tror, at det var fordi han brugte samtaleterapi. Jeg havde brug for at arbejde med mig selv på en helt anden måde, og det var der ikke mulighed for hos ham, siger Tove Pedersen.

En skrækkelig borddame

Tove Pedersen isolerede sig mere

og mere. Kun børnene og hendes mand kunne komme i kontakt med hende, alle andre blev lukket ude. Når Tove Pedersen ved sjældne lejligheder var nødt til at være sammen med andre mennesker, svarede hun kun med enstavelsesord, hvis nogen henvendte sig til hende.

— Jeg var en skrækkelig borddame ved familiefesterne, konstaterer Tove Pedersen med et smil.

I 1984 hørte Tove Pedersen ved et tilfælde om en drømme-gruppe og blev nysgerrig. Hun fik at vide, at der var en ledig plads på holdet, og besluttede sig for at prøve.

— Og der mødte jeg Bodil, fortæller Tove Pedersen med varme i blik og stemme. Bodil var leder af drømme-gruppen og desuden gestaltterapeut og psykolog.

Tove Pedersen kan huske det første møde med Bodil og drømme-gruppen godt.

Det første møde

— Jeg var dødtræt, da jeg kom derhen. Den første jeg fik øje på, var en fra gruppen, som jeg kendte i forvejen, og så var jeg på vej ud ad døren igen. Men nej, tænkte jeg. Nu var jeg kommet derhen, så ville jeg også se, hvad det var. Der var 5-6 andre i gruppen, og vi fik besked på at sætte os i en rundkreds. Og så startede vi med at meditere. Vi skulle hver især forestille os, at vi var et stort træ, hvis rødder var dybt for-grenet i jorden, og hvor kronen sugede energi fra lyset og solen. Det var rart at meditere, og jeg kunne mærke, at roen faldt på mig. Bagefter skulle en fra gruppen fortælle om sin drøm, mens vi andre hørte på. Jeg kan ikke huske, hvad drømmen gik ud på, men derimod, at hun var gal eller skuffet over noget, og at Bodil derfor spurgte, om hun havde lyst til at skrive. Det havde hun, og så var jeg igen på vej ud ad døren. Jeg har aldrig kunnet holde ud at høre folk skrig. Men der var et eller andet i min underbevidsthed, der alligevel fik mig til at blive. Jeg tror, jeg tænkte, at det her var min eneste chance for at blive hjulpet. Det var simpelthen sidste udkald, fortæller Tove Pedersen. ▶

De første mange gange Tove Pedersen mødtes med drømmegruppen, var hun forbeholden over for Bodil og de andre i gruppen, men mødte alligevel op hver gang. Første gang hun skulle fortælle om en drøm, var det med blandede følelser. På den ene side var det rart at fortælle sin drøm til nogen, som interesseret hørte efter. På den anden side vidste hun ikke rigtig, hvorfor hun gjorde det, og syntes i øvrigt ikke, at drømmen var god nok.

Blodet frøs til is

— Jeg var nok negativt indstillet de første tre måneder. I den periode frøs jeg meget. Det var som om mit blod skulle fryse til is. Det er kulden, som jeg husker bedst fra den tid, siger Tove Pedersen.

— Og hvorfor tror du, at du frøs så voldsomt?

— Formentlig fordi der blev rodet op i en masse gamle ting, siger Tove Pedersen, der ikke ønsker at komme nærmere ind på, hvad det var, der blev rodet op i.

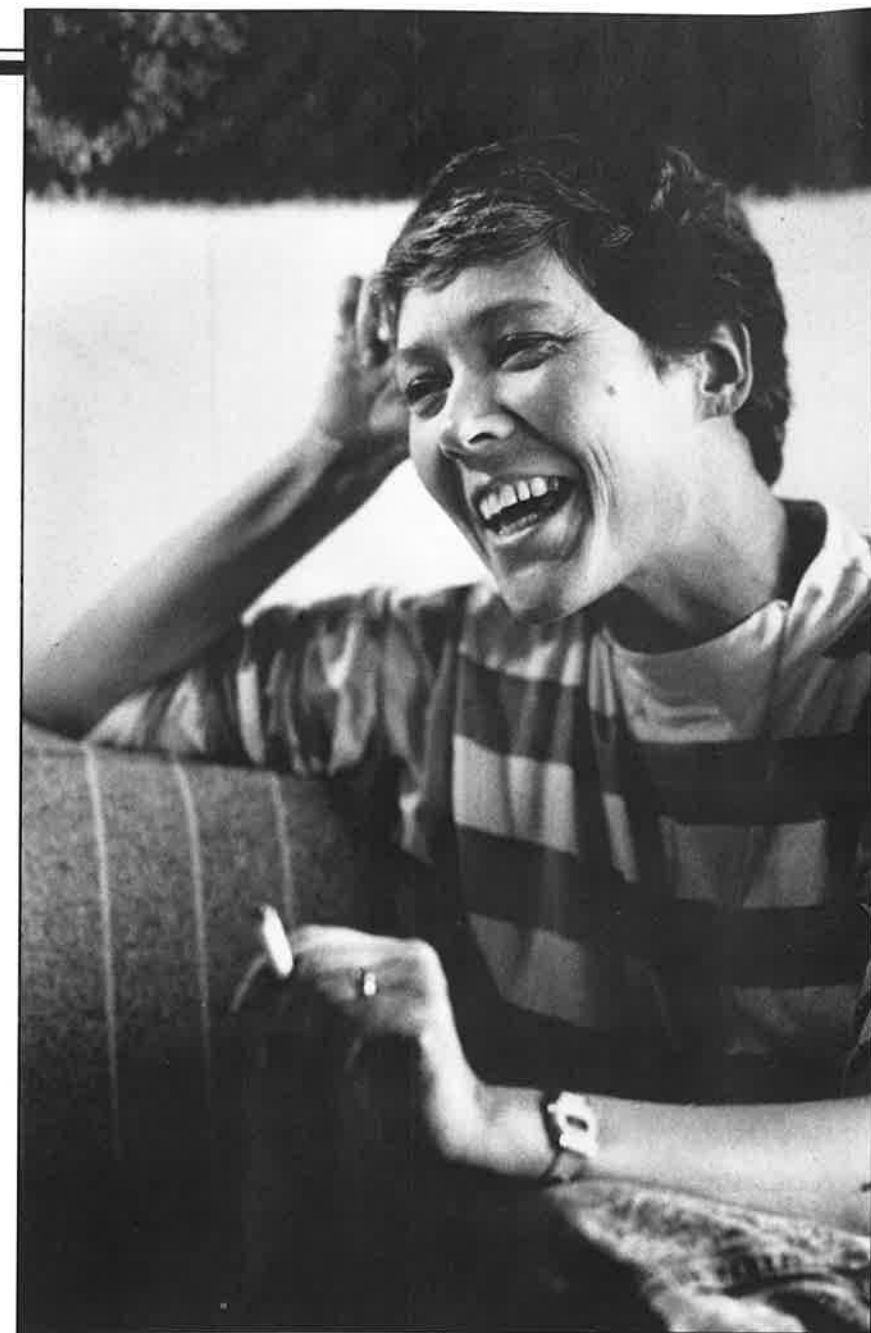
Lige så pludselig som kulden var begyndt, lige så pludselig holdt den op. Næsten fra den ene dag til den anden begyndte Tove Pedersen at få det bedre. Det var som nogle hændelser og mønstre i hendes liv faldt på plads. På samme tidspunkt begyndte hun at nedskrive sine drømme og sy billedtæpper. Og nu da hun var kommet i gang, startede hun også med at gå i behandling hos en healer og en zoneterapeut.

— Jeg skulle simpelthen prøve det hele, nu da jeg var kommet i gang. Så hvad der har hjulpet, er i virkeligheden umuligt at sige ud over, at det var drømmegruppen, der satte det hele igang, siger Tove Pedersen.

Rimtræer og glitrende sne

Og hvad drømte hun så om dengang? Det kan man læse om i digtsamlingen »Guldsvaner«, der blev udgivet på forlaget Gallo i december 1988.

*Smerten presser
glasvæggene sammen.
Tale og latter mulig,
berøring tvinger
hænderne ind i glasformen*



*Rimtræer og glitrende sne,
snedronningen tryller
isstatuetter frem.
Redning i Aslans hjemkomst.
Håb ikke, dette er ikke Narnia*

*Disse dage
hvor hænderne nægter.
At ville det hele,
at kunne intet,
i morgen skinner solen,
måske?*

(uddrag af digtet
»I skyggernes land«)

— Jeg oplevede verden igennem et stykke glas. Et stykke pleksiglas, der ikke kunne gå i stykker. Og det er utroligt ensomt. Selvom man er

sammen med dem, man holder allermest af, kan man godt være ensom. Det har nemlig ikke noget at gøre med hvor mange mennesker man er omgivet af. Det er noget inde i dig selv, der gør dig ensom, siger Tove Pedersen.

Guldsvaner

*To smukke guldsvaner
ses mod en blå himmel,
vingesuset høres svagt,
medens de i skøn samhörighed
flyver mod den opgående sol*
(uddrag af digtet
»Guldsvaner«)

— Svanerne symboliserer friheden. Trangen til at bryde ud af glasklok-

Jeg tror, at man kan påvirke sine omgivelser ved den måde man tænker, siger Tove Pedersen. Foto: Stig Stasig/2. maj.

ken. I et andet digt bruger jeg billedet af den grimme ælling, der forvandler sig til en svane. Jeg ser nok mig selv lidt som ællingen, der er blevet flyvefærdig. At svanerne er af guld, er udtryk for en gryende religiøsitet, fortæller Tove Pedersen.

— Og hvordan giver det sig udtryk?

— Ikke ved at jeg går i kirke. For det er ikke folkekirkens tro, jeg har taget til mig. Det er mere troen på en slags universel kraft, som vi alle har i os. Hvordan skal jeg nu forklare det... Tove Pedersen leder et øjeblik efter de rigtige ord og billeder, men må give op. Så får hun pludselig en idé. — Har du læst Shirley Maclaines bog »På dybt vand«?

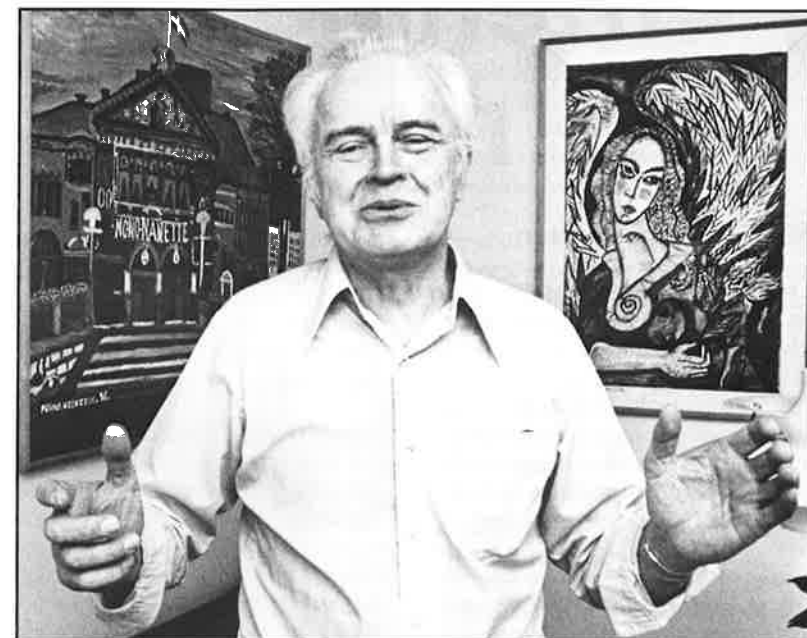
— Nej, desværre!

— Ja, så duer det ikke at henvise til den bog. Ser du, jeg vil godt forklare det på en sådan måde, at du ikke tror, jeg er helt skør, smiler Tove Pedersen. Tænker sig endnu en gang om, og siger så:

— Jeg tror, at man kan påvirke sine omgivelser ved den måde man tænker. Ligesom der findes onde cirkler, findes der gode cirkler. Og ved at tænke positivt, kan man være med til at ændre sig selv og sine omgivelser. Det er vel en slags skæbnetro. Men det betyder ikke, at jeg fralægger mig ethvert ansvar for hvad der sker, skynder hun sig at tilføje.

Toves bog

Tove Pedersen har ikke skrevet digte siden hun holdt op i drømmegruppen for godt et år siden. Billedtæpperne er også lagt til side, i hvert fald for et stykke tid. Der er simpelthen ikke overskud efter at hun er startet på universitetet og har fået halvtidsjob som kontorassistent på et fagforeningskontor i Roskilde. Men behovet er der nok heller ikke i samme omfang, mener hun. Så måske er digtsamlingen »Guldsvaner«, den bog som Tove Pedersen skulle skrive. □



Johannes Nielsen — Gallos ophavsmand. Foto: Hans Otto.

Gallos mange sider

Gallo er en fælles betegnelse for en stribe kreative tilbud til mennesker med psykiske problemer — og til alle de såkaldte normale. Navnet Gallo dækker over et forlag, et galleri, en kunstske, et skrive- og digterværksted — og om kort tid formentlig et trykkeri og en bogcafé.

Gallo-aktiviteterne startede i 1980 med oprettelsen af Galleri Gallo. Idemand og igangsætter var Johannes Nielsen, der arbejder på Psykiatrisk Hospital i Risskov ved Århus. Målet var at vise omverdenen hvilken mangfoldighed af kunstværker, der blev lavet af patienter på hospitalet, og så samtidig skabe et frugtbar miljø for »kunstnerne«.

Siden kom Forlaget Gallo og de andre aktiviteter til. Omkring 30 bøger er det indtil nu blevet til. Og alle bøgerne er skrevet af mennesker, der ellers ikke ville have de store chancer for at udkomme på et kommercielt forlag. Gallos forskellige aktiviteter kører nemlig ved hjælp af frivillig og ulønnet arbejdskraft. Derfor er det også muligt at udgive bøger i små oplag til små priser.

— Alle har mulighed for at udstille deres billeder eller få udgivet bøger hos Gallo, siger Johannes Nielsen. Gallos aktiviteter ret-

ter sig ikke kun mod mennesker med psykiske og sociale problemer, selvom det nok er vores væsentligste berøringsflade. Desværre kan vi af praktiske og økonomiske grunde ikke udgive alle de manuskripter, som vi får tilsendt. Men mange af disse digte og prosastykker finder til gengæld vej til Digter-almanakken, prosa-almanakken eller Gallobladet, som udsendes til Gallos støttekreds.

Om Gallos arbejde siger Johannes Nielsen:

— I mit arbejde som psykiater er jeg blevet mere og mere overbevist om, hvor vigtigt det er for mennesker at være kreative. Det giver mulighed for at lukke op for problemerne, åbne udadtil og lære at give og modtage. Man behøver ikke at være fantastisk talentfuld, når bare man kommer i gang med at udtrykke sig. Det er psykologisk hjælp til selvhjælp at få afreageret på angst, depressioner og ensomhed.

Man kan høre mere om Gallos aktiviteter hos: Gallo skolen, Blåmunkevej 6, 8240 Risskov, tlf. 06 17 51 98 — eller ved henvendelse til Johannes Nielsen, Psykiatrisk Hospital, 8240 Risskov, tlf. 06 17 77 77.

M.M.

Træning gav større muskelkraft

Af Marianne Frederiksen

Det er muligt at øge kraften i enkelte muskler hos drenge med Duchennes Muskeldystrofi, hvis man går i gang med at træne på et tidligt tidspunkt. Det er et af resultaterne af »Aktiv muskelstimulering« — et forskningsprojekt som Muskelsvindfondens Udviklingscenter netop har afsluttet.

Formålet med projektet var blandt andet at undersøge, om man ved en målrettet træning kan udskyde det tidspunkt, hvor drengene normalt holder op med at gå. Det lykkedes dog ikke at påvise i projektet, men træningsforsøgene viste alligevel, at det godt kan nytte at træne bestemte muskler hos drengene.

Et andet mål var at undersøge, om det er muligt at forebygge at drengene udvikler spidsfod, og her var resultaterne positive. I undersøgelserne indgik også en vurdering af om den anvendte træningsform er acceptabel.

Kun otte børn

Projektets undersøgelser fandt sted i 85-86. I forsøget deltog otte børn med Duchennes Muskeldystrofi. Fem af børnene blev trænet, mens tre ikke blev trænet. Begge grupper fik derudover deres sædvanlige fysioterapi. Desuden indgik to *raske børn* i forsøget. De fik ikke nogen behandling overhovedet.

Da antallet af børn med Duchennes muskeldystrofi i Danmark er meget lille, mener Udviklingscentret at de otte børn er repræsentative for hele gruppen af Duchenne-drenge i samme alder. Børnene, som deltog i forsøget, blev valgt ud fra en række forskellige kriterier. Diagnosen var i alle tilfælde stillet på en neurologisk specialafdeling og drengene havde kontakt med Muskelsvindfondens VB-center.

Kontakten betyder at alle havde fået en ensartet instruks i forebyggelse og behandling af spidsfod, samt at drengene i forvejen kendte Birgit Steffensen og Jette Møller fra Udviklingscentret, som udførte undersøgelserne.

Drengene skulle desuden være så dårligt gående, at de erfaringsmæssigt ville miste gangfunktionen inden for 2-3 år. Og de skulle være udstyret med en el-kørestol til uden dørs brug.

Kørestol med fodkontakt

Det man specielt var interesseret i, var at træne føddernes såkaldte »opadbøjere«. Som ordet siger, de muskler man anvender, når man bøjer foden op. Selve træningen skulle foregå som en integreret del af drengenes daglige aktiviteter.

På drengenes el-kørestol blev der monteret to kontakter på fodstøtterne, en over fodryggen og en under hælen. For at få el-stolen til at køre skulle drengen have fødderne korrekt placeret på fodstøtterne. Når fødderne hvilede på støtterne kunne drengene få stolen til at køre ved at vippe fødderne op, og samtidig røre ved kontakten over fodryggen og under hælen. Bevægelsen skulle foretages kontinuerligt, og skiftevis mellem højre og venstre fod, hvis stolen skulle holdes i gang. Der var ingen ydre modstand mod bevægelsen og træningssystemet kunne kobles fra med en kontakt.

Kun lidt træning

Da alle drengene inden forskningsprojektet havde vænnet sig til at benytte el-stol uden de »besværlige« kontakter og der samtidig opstod en del tekniske problemer undervejs, fik træningen slet ikke det ønskede omfang.

For at få et præcist billede af hvor flittige drengene havde været til at benytte kontakterne, var der anbragt en slags triptæller på stolen, der »noterede« hver gang kontakterne blev berørt. I gennemsnit anvendte drengene kun kontakterne i ti minutter hver dag. Men alligevel blev muskelkraften forøget.

Træningen blev påbegyndt i efteråret '85, men måtte ophøre omkring tre måneder senere. Tungt og stift vinterfodtøj, samt brug af køreposer gjorde det umuligt for drengen at anvende kontakterne. Desuden var der hele forsøgsperioden igennem for mange tekniske pro-

blemer med kontakterne.

Over et år

Drengene blev fulgt over et år og var i den periode igennem fem undersøgelser, med samme indhold hver gang. Drengenes gangevne blev testet, både indendørs og udendørs. Deres holdning og gang blev fotograferet fra alle vinkler. Muskelkraften blev målt ved hjælp af et elektronisk dynamometer og ledbevægeligheden blev registreret ved hjælp af en vinkelmåler.

Desuden blev forældrene spurgt om drengen havde været i gang med anden behandling, mens projektet løb af stablen. Og drengene selv blev spurgt om deres holdning til kontakterne og de praktiske problemer, der var i forbindelse med træningen.

De mange tekniske problemer med kontakterne forårsagede at forældrene kom til at bruge uforholdsmæssig megen tid på at få træningen gennemført. Og børnene havde selv svært ved at acceptere kontakterne

Utrolige resultater

— Hvis man tænker på hvor lidt børnene egentligt har trænet — i gennemsnit ti minutter om dagen — så synes jeg det er utroligt at vi har kunnet registrere en øget muskelkraft og at den forbedring har kunnet holde selv otte måneder efter at drengene var holdt op med at træne, siger fysioterapeut Birgit Steffensen fra Udviklingscentret.

Men Birgit Steffensen fremhæver samtidig, at det kun har været muligt at træne »opadbøjernes«, fordi der har været nogle ressourcer i netop de muskler, som drengene ellers ikke har anvendt. Desuden kan det også kun lade sig gøre at opnå en træningseffekt, hvis man starter så tidligt at barnet med lethed kan gennemføre bevægelsen.

Birgit Steffensen sammen med en af de ialt 8 duchenne-drenge, der deltog i projekt Aktiv muskelstimulering. Foto: Mogens Laier.



For store omkostninger

I rapporten om projektet konkluderer I, at det er muligt at forebygge »spidsfodder« ved at træne »opadbøjernes«. Vil det sige at denne her træningsform fremover skal anvendes af alle drenge med Duchennes muskeldystrofi?

— Det er vigtigt at starte træningen endnu tidligere, hvis man skal opnå bedre resultater end vi har kunnet. Men jeg er ikke sikker på resultaterne vil stå mål mod omkostningerne. Jeg synes det her forsøg viser, at det kan nytte at træne og at tanken om at integrere fysioterapi i børnenes naturlige aktiviteter er rigtig. Hvis vi kunne finde nogle andre muskelgrupper at træne og starte tidligt, kunne det for alvor blive interessant.

Jeg kunne forestille mig at man udarbejdede et træningssystem beregnet på børn med Spinal muskellatrofi. De har en tendens til at udvikle en passiv og en aktiv arm. Det kunne undgås ved at man flyttede styreboksen fra side til side. Træningen vil på den måde blive en del af hverdagsbevægelsen.

Birgit Steffensen fremhæver, at det er vigtigt at reducere den tid, som muskelsvindbørn dagligt anvender på fysioterapi og træning — både for børnenes og forældrenes skyld.

Vi var ikke overbevist

Formålet med »Aktiv muskelstimulering« var også at undersøge, om det er muligt at udsætte det tidspunkt, hvor drengene holder op med at gå. Englænderne har påvist en entydig sammenhæng mellem udvikling af spidsfod og tab af gangfunktionen hos børn.

— Vi var ikke selv overbevist om, at der var denne entydige sammenhæng, men fra forældrekredsen var der et stort ønske om at få det undersøgt. Derfor indgik det som en del af formålet med projektet, siger Birgit Steffensen.

I rapporten om »Aktiv muskelstimulering« konkluderer Udviklingscentret at der ikke var denne sammenhæng mellem tab af gangfunktion og udvikling af spidsfod. □

Projekt »Aktiv Muskelstimulering« har kun været muligt at gennemføre på grund af økonomisk støtte fra Egmont H. Petersens fond. Rapporten om projektet kan lånes på Udviklingscentret.

LANDSMØDE 1989

13.-15. maj

Hermed vil vi gerne indbyde alle medlemmer af Muskelsvindfonden til det årlige landsmøde, der denne gang afholdes i Pinsen på Hotel Faaborg Fjord. Programmet er stort set på plads, dog vil der være mulighed for at foretage mindre ændringer, hvis situationen kræver det.

Foreløbigt program:

Fredag 12. maj

18.00: Møde i Muskelsvindfondens og VB-centrets repræsentantskab.

Lørdag 13. maj

- 9.00: Repræsentantskabsmøde (fortsat).
- 14.00: Ankomst og indkvartering for landsmødedeltagerne.
- 15.00: Åbning af landsmødet.
- 15.15: Oplæg om »Sundhed år 2000«.
- 16.15: Work-shops om Muskelsvindfonden og »Sundhed år 2000«
 - a) respirationsbehandling,
 - b) VB-centrets tilbud,
 - c) Muskelsvindfondens institut,
 - d) brugeruddannelsen og Muskelsvindfondens kursusvirksomhed.
- 18.30: Middag
- 20.00: Århus Krykensembles opfører teaterstykket »Sølle skrog«
- 21.00: Speakers Corner.

Søndag 14. maj

- 8.00: Morgenmad.
- 9.30: Workshops fra lørdag eftermiddag (fortsat).
- 12.00: Frokost og tid til gåtur.
- 14.00: Muskelsvindfondens ordinære landsmøde.

Dagsorden:

 - 1. Valg af dirigent.
 - 2. Bestyrelsens beretning.
 - 3. Fremlæggelse af regnskab.
 - 4. Indkomne forslag.
 - 5. Fremtidig virksomhed.
 - 6. Valg af repræsentantskab.
 - 7. Eventuelt. — (Kl. ca. 16.00 eftermiddagskaffe).
- 18.00: Pause.
- 19.00: Festmiddag.
- 21.00: Landsmødebal.
 - a) børnebal med diskotek »Vindstyrke 11«.
 - b) voksenbal med danseorkesteret »Balast«.
 - c) optræden i »Krogs Café«.

Mandag 15. maj:

- 8.30: Morgenmad og afrejse.



Værelsesfløjen på Hotel Faaborg Fjord.
Foto: Ulrik Borgermann.

Hotel Faaborg Fjord

Så lykkedes det endelig, at finde en passende ramme om Muskelsvindfondens landsmøde. På Hotel Faaborg Fjord er der plads og faciliteter til de godt 250 mennesker, som forventes at deltage i landsmødet.

I modsætning til de tidligere år, kan alle få en ordentlig seng at sove i, ligesom vi slipper for at spise i hold. Og det må vel nok siges at være et rimeligt krav at stille, siger Rasmus Dahl fra Muskelsvindfonden, der står for den praktiske tilrettelæggelse af landsmødet.

— Men selvom der er mange plusser i forhold til Pindstrup Centret, som vi tidligere har benyttet, er der også nogle minusser. Feks. er der ikke handicaptolletter på alle værelserne, børnene får ikke så gode indendørsforhold som tidligere og vandet i hotellets swimmingpool kan ikke varmes op til over 30 grader. Men alt taget i betragtning, egner Faaborg Fjord sig bedre til landsmødet end Pindstrup Centret gør, siger Rasmus Dahl.

Hotel Faaborg Fjord er et helt nyt kursuscenter, der ligger 2 km fra Fåborg. Hotellet råder over 102 dobbeltværelser og 29 enkeltværelser fordelt på to etager. Derudover er der mulighed for 30 ekstraopredninger.

På alle værelserne er der farvetv, radio og telefon, ligesom der er separat toilet og badeværelse. På ►

alle værelser er dørbredden 80 cm og de fleste værelser er udstyret med en bred entré, således at en kørestol kan komme ind på badeværelset.

Til hotellet hører et stort konferencelokal med plads til 400 mennesker, en række mindre grupperum, en stor restaurant, en pejsestue med bar og piano samt et centralt indgangsområde med »hygekroge«. Derudover råder hotellet over en swimmingpool med sauna og solarium samt fritidsrum med bordtennis og billard.

Landsmødedeltagerne vil være de eneste gæster på Hotel Faaborg Fjord i Pinsen.



I konferencelokalet er der plads til 400 mennesker — så det kommer ikke til at knibe med pladsen. Foto: Ulrik Borgermann.



Indgangsområdet er forsynet med små »hygekroge«, hvor man kan nyde en kop kaffe eller en øl. Foto: Ulrik Borgermann.



Hvilken workshop skal man nu vælge... Foto: Mogens Laier.

Workshops om sundhed år 2000

Muskelsvindfonden og »Sundhed år 2000« er hovedtemaet for de fire workshops, der afholdes lørdag eftermiddag og søndag formiddag.

Selvom titlen måske leder tankerne hen på kittelklædte overlæger og uforståelige kurver om udgifter i sygehusvæsenet, er det ikke ideen med de fire workshops. Snarere tværtimod — fristes man næsten til at sige.

Sundhed er noget meget konkret og dagligdags. Og sundhedspolitik

handler lige så meget om hvordan man bor, arbejder, lever — som hvor mange ultralydsscannere og nyretransplantationer samfundet har råd til. Når vi snakker Muskelsvindfonden og »Sundhed år 2000« er det naturligt at tage udgangspunkt i hvordan foreningens tilbud skal være til medlemmer. Såvel i dag — som i fremtiden. Og hvad der kræves i hjemmet, på arbejde og i fritiden for at man med muskelsvind kan leve et godt og »sundt« liv.

Det er de fire workshops lagt til rette efter.

Når de samme workshops afholdes såvel lørdag som søndag, er det for at give landsmødedeltagerne mulighed for at deltage i mere end en workshop. Det er vigtige emner, der er på programmet. Emner der vil præge Muskelsvindfondens arbejde mange år frem i tiden. Derfor er ønsket, at så mange som muligt får en chance for at blande sig i debatten.

Det er godt at trække vejret — respirationsbehandling

Hvad vil det sige at få en respirator? Kan man arbejde, besøge vennerne eller tage på ferie med en sådan »tingest«? Hvor dårlig skal vejtrækningen være, før man har brug for en respirator? Og hvordan er sygehusvæsenets tilbud om kontrol og behandling for respiratorbrugere?

Det er nogle af de spørgsmål, som det er muligt at få svar på og debattere i workshoppen. Ud over et par »garvede« respiratorbrugere, vil der være repræsentanter fra Muskelsvindfondens Udviklingscenter og foreningens forskningsudvalg til stede. De sidste par år har arbejdet med respirationsbehandling været prioriteret højt disse steder.

Et levende værksted — Muskelsvindfondens institut

Skal der være varmtvandsbassin på instituttet? Skal man kunne få repareret sin el-kørestol eller få taget mål til korset? Hvad menes der egentlig med, at der skal være kulturelle tilbud på instituttet? Og hvordan vil et familiekursus forløbe i de nye bygninger?

Det er blot nogle af de spørgsmål, som man i større eller mindre grad kan få svar på i denne workshop. Og så er der selvfølgelig rig mulighed for at stille forslag om hvilke aktiviteter og behandlingstilbud som man gerne ser på instituttet. Under workshoppen vil enten Jørgen Lenger eller Marius Byriel, der de sidste par år har arbejdet med instituttet, være til stede.

Hjælp til selvhjælp — Brugeruddannelsen og kursusrvirksomhed

Hvor længe skal man egentlig gå på brugeruddannelsen for at blive færdiguddannet? Hvad kan man få ud af at hjælpe sig selv og hinanden? Har man ikke længere brug for VB-centret, når man deltager i brugeruddannelsen? Og hvad kommer de mange nye kurser til at betyde?

Det er nogle af de spørgsmål, som der er mulighed for at rejse i denne workshop, selvom det nok er svært at give entydige svar. Men en god diskussion om brugeruddannelsens muligheder og begrænsninger er nok værd at tage på et tidspunkt, hvor brugeruddannelsen er ved at blive landsdækkende og

kurstilbudene mangedobles. Til stede på workshoppen vil være repræsentanter fra Muskelsvindfondens organisationsafdeling samt VB-centret.

Vejledning og behandling — Muskelsvindfondens VB-center

Hvem har mulighed for at få besøg af VB-centrets terapeuter? Hvad vil pengene på finansloven betyde for centrets fremtidige tilbud? Skal der ansættes en socialrådgiver, en psykolog eller endnu et terapeutteam på VB-centret. Og hvad med de voksne med muskelsvind, mennesker med ALS og ataksi. Kan de bruge VB-centret?

Det er nogle af de spørgsmål, som sandsynligvis vil blive rejst på denne workshop. Men der vil også være mulighed for at få en vurdering af hvordan den nye organisationsstruktur for VB-centret har virket. Om brugerne har fået en bedre service fra centret og om ventelisterne til centret er blevet mindre. På workshoppen vil der være repræsentanter fra VB-centrets personale samt fra VB-centrets repræsentantskab til stede.

Børnepassere kom frit frem

De kære unger skal jo også have det skægt, og de gider ikke sidde stille ret længe, mens de voksne snakker. Derfor skal vi også i år have lavet et specielt børneprogram.

Til det formål har vi brug for en flok børnepassere, der har lyst til at bruge deres Pinse til leg og udflugter med børnene. Der er endnu ikke fastlagt et program for børnelandsmødet.

Men en stor del af aktiviteterne vil komme til at foregå i et stort opvarmet trætel, der stilles op i tilknytning til Hotel Faaborg Fjord samt i det naturskønne område omkring Faaborg. Muligheder kunne være: Et besøg på Danmarks eneste legetøjsmuseum, sejltur på Fåborg Fjord og en skattejagt i den nærliggende skov.

Har du lyst til at være børnepas-



De kære unger skal også have det sjovt. Foto: Mogens Laier.

ser, så kontakt Rasmus Dahl fra Muskelsvindfondens sekretariat. Og gør det så hurtigt som muligt. Også i år vil vi nemlig sende et specielt børnebrev ud før landsmødet — og her vil vi gerne præsentere det endelige program.

Pris

Det koster 250 kr. pr. voksen at deltage i landsmødet. Til gengæld er det gratis for børn under 15 år samt for hjælpere.

For de, der kun deltager i en del af landsmødet, samt kun indtager nogle af måltiderne, kan der aftales en reduceret pris. Eksempelvis vil deltagelse om søndagen koste 100 kr. Men det kræver, at man allerede på tilmeldingskuponen anfører disse forhold.

Nogle socialforvaltninger er villige til at dække deltagergebyr samt transportudgifter i forbindelse med landsmødet. Så kontakt din socialrådgiver i kommunen hvis du er i tvivl.



Sølle Skrog

Hedder revyen som Århus Kryken-semble opfører lørdag aften. Det er et skarpt og provokerende stykke om drømme, kærlighed og fordomme, spillet, sunget og fremført af teaterensemblet, der efterhånden har mange år og forestillinger på bagen.

»Stykkets hovedperson er den pertentlige bartender, der i sit hidtidige »helt normale liv« ikke har mødt situationer, der har forstyrret hans overskuelige og velordnede verdensbillede. I mødet med cafeens gæster, som han betjener efter bedste evne, presses han mere og mere ud i et ukendt grænseland. Sølle Skrog er en hyldelse til livet i al dets mangfoldighed«, hedder det i teatergruppens egen præsentation af stykket.

Kandidater

Det kan stadig lade sig gøre at blive præsenteret i Muskelkraft nr. 3, hvis man går i tanker om at stille op til repræsentantskabet. Det gøres bedst ved at sende nogle velvalgte linier om sig selv, et eventuelt valgprogram samt et foto (helst sort/hvidt) til Muskelkrafts redaktionen inden 3. april.

Og endelig skal der gøres opmærksom på, at man sagtens kan stille op på selve landsmødet uden at have haft sit kontratøj i Muskelkrafts spalter.



Alle kan komme til orde i Krogs Café — så benyt dig af chancen. Foto: Mogens Laier.

Krogs Café

Talentmassen er stor blandt Muskelsvindfondens medlemmer. Det viste sidste års landsmøde, hvor der blev sunget, trallet, grinet og lyttet, da mikrofonen blev givet fri i Krogs Café.

Krogs Café er kommet for at blive. Det er der vist ingen tvivl om. Så igen i år vil vi bede landsmødedeltagerne om at finde digtene frem fra skrivebordsskuffen, få hevet guitaren ned fra væggen og støvet noderne til de gamle revyviser af. Og så selvfølgelig medbringe det hele til landsmødet.

Hvis du allerede nu har bestemt hvilke sange, digte eller sketches som skal fremføres i Krogs Café, bedes du kontakte Claus Nelson på sekretariatet. Jo hurtigere vi kender de forskellige indslag — jo bedre og mere varieret program kan vi sammensætte.

Men selvfølgelig er der også plads til alle »i-sidste-øjeblik-indslagene«. Sådan er Krogs Café nemlig også. Rummelig og uforudsigelig.

Hunde

Hunde, katte, kanariefugle og sumpskildpadder vil vi gerne bede landsmødedeltagerne om at lade blive hjemme. Især hundene kan volde en del af foreningens medlemmer besvær. Eksempelvis har de gangbesværede problemer med at holde balancen, hvis hundene løber frit omkring, ligesom en del allergikere ikke kan få luft, hvis der er »pelse« i nærheden.

Hvis det ikke kan lade sig gøre at få familie eller naboer til at passe kæledyret, skal vi henstille til, at hunden, katten eller »pipans« bliver på værelset. Med andre ord: Kæledyr er ikke velkommen i fælleslokalerne.



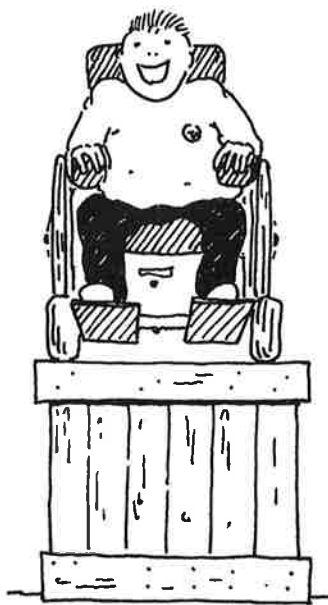
Ingen hunde, tak. Foto: Mogens Laier.

Speakers Corner

Er det berømte hjørne af Hyde Park i London, hvor enhver kan sige sin uforbeholdne mening om hvad som helst. Og sådan er det også på Muskelsvindfondens landsmøde. I hvert fald indførte vi sidste år vores eget »Speakers Corner« — og dette indslag i landsmødet vil vi gerne gentage.

Lørdag aften er mikrofonen fri — ikke kun for de, der vil lave lidt PR for sig selv forud for repræsentantskabsvalget. Også for alle dem, der vil rose eller rise landsformanden, familiekurserne, maden på landsmødet o.s.v., o.s.v.

Og tonen i indlæggene behøver ikke at være gravalvorlig, selvom man har noget væsentligt på hjertet. Et godt grin får ofte budskabet til at trænge bedre ind.



Kun medlemmer

Landsmødet er åbent for alle medlemmer af Muskelsvindfonden samt deres familie og hjælpere. Men det kræver selvfølgelig, at man har betalt kontingent for 1989. Både for at deltage i landsmødet, og for at stille op/afgive stemme til repræsentantskabsvalget.

Skulle nogen have glemt at betale kontingent, kan forholdet bringes i orden ved indkvarteringen lørdag eftermiddag.

Ifølge foreningens vedtægter, kan medlemmer, der ikke har mulighed for at være til stede på landsmødet, overdrage deres stemmeret til et andet medlem.

Det kræver dog, at der laves en skriftlig fuldmagt til den man vil overdrage stemmeretten. Hvert medlem kan kun overdrages en ekstra stemmeret på fuldmagt.

Pressalit Rehab

BADEVÆRELSESPRODUKTER
TIL ÆLDRE OG HANDICAPPEDE
- FORØGET LIVSKVALITET Gennem
HJÆLP TIL SELVHJÆLP.

Rekvirer det nye Rehab idékatalog.

Pressalit Rehab A/S
Augustenborggade 11-15
8000 Århus C
Telefon: 06 14 66 22



Pressalit Rehab

Gudmundsens Auto-speciale Aps Invalideaggreater

Tranevej 21 - København

01 10 52 67

Everaids
Turbo



Turbo el kørestol til børn 1-12 år (el. max ca. 50 kg)

Turbo's særlige egenskaber:

- Højdeindstilleligt sæde fra gulv til 55 cm.
- Højdeindstilleligt sta-stativ.
- Udskiftelige hjul ude/inde.
- Elektronisk styring til selvprogrammering.
- Valg mellem flere hastighedsprogrammer.
- Aut. sikkerhedsbremse.
- Stopknap bagpå for ledsager.
- Robust og terrængående.
- Klarer kantsten indtil 10 cm højde.
- Let at manøvrere indendørs.
- Barnet sidder fremme over forhjulene, det giver naturlige drejebælgelser og bedre adgang til bord m.m.
- Gør barnet aktivt og selvstændigt.
- 4 farver: Rød (standard), gul, blå og grøn.

ES ES-REHATEC

Erik Spannow Aps. »Cirkelhuset«
Christianshusvej 6, Postboks 132, DK-2970 Hørsholm
Tlf. 02 86 11 01. Giro 5 29 70 87

Kandidater til repræsentantskabet

For at give landsmødedeltagerne mulighed for at tænke over hvem de vil stemme på til repræsentantskabet, bringer vi her en liste over de kandidater som indtil nu har tilkendegivet, at de ønsker at stille op.

Oplysningerne bringes i samråd med den enkelte, og redaktionen har forsøgt at holde sig til de »hårde« facts. Vi må bede landsmødedeltagerne om at skaffe sig andre oplysninger — eventuelt på landsmødet — hvis de finder det nødvendigt for stemmeafgivelsen.

Og så skal det tilføjes, at der stadig er mulighed for at blive præsenteret i Muskelkraft nr. 3. Hvis der er medlemmer, som ønsker at kandidere til repræsentantskabet, skal de tage kontakt med redaktionen senest 3. april. Enten i form af et telefonopkald eller ved

at sende et par linier om sig selv (gerne vedlagt et vel-lignende billede).

Der er dog også mulighed for at lade sig opstille på selve landsmødet — det er set flere gange før.

Der er denne gang 7 af 15 repræsentantskabs-medlemmer på valg til en 2-årig periode. Hertil kommer 1 plads af 1 års varighed som afløser for Leon Knudsen, der døde i efteråret.

Af de »gamle« repræsentantskabsmedlemmer har Niels Abildgaard, Poul Erik Lou, Anette Thomsen samt Anni W. Christensen tilkendegivet, at de ønsker at stille op til endnu en periode. Derimod har Erik Fogtmann, Bent Mohr og Lars V. Larsen ikke ønsket at genopstille.



Foto: Mogens Laier.

Anette Thomsen

40 år, uddannet folkeskolelærer og mor til Lene på 13 år, der har muskelsvind. Anette Thomsen har været medlem af repræsentantskab og bestyrelse siden 1987 samt sidet i Muskelsvindfondens økonomiudvalg siden 1988.

Anette Thomsen var for 5 år siden med til at stifte forældregruppen på Fyn, hvor hun fungerer som kontaktperson, ligesom hun i en årrække har været kommunal kontaktperson.

Anette Thomsen mener det er vigtigt at fastholde medlemsindflydelsen i Muskelsvindfonden — især på et tidspunkt hvor foreningen vokser og aktivitetsniveauet på alle områder stiger. Alle områder i Mu-

skelsvindfonden er vigtige, da de indbyrdes hænger tæt sammen. Men skal hun nævne områder som særligt bør prioriteres de næste år, må det være VB-centret, brugeruddannelsen og det kommende institut, siger hun.

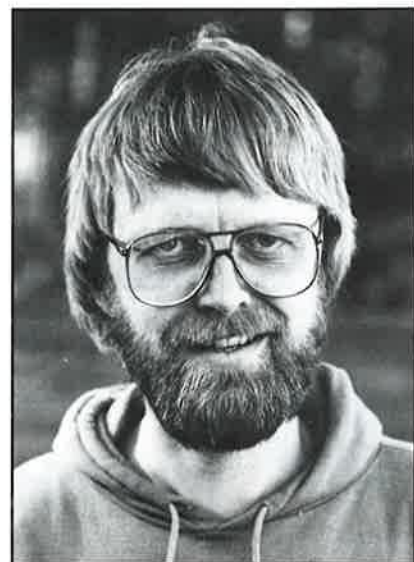


Foto: Mogens Laier.

Poul Erik Lou

41 år, uddannet lærer og far til Magnus på 6 år, der har muskelsvind. Poul Erik Lou har været medlem af repræsentantskabet og Handicappolitisk udvalg siden 1987. Poul Erik Lou er desuden kontaktperson for forældregruppen Lolland/Falster.

Poul Erik Lou mener, at Muskelsvindfonden skal fastholde den store indsats på det handicappolitiske område, der de sidste år har givet mange resultater. I VB-centret

bør især børnefamilierne prioriteres højt — bl.a. gennem en hurtig indsats over for de nye familier. Men de voksne brugere bør også kunne trække på hjælp fra Århus uden at skulle vente 3 — 4 måneder, siger han.

Og så er tiden inde til at få suppleret VB-centrets personale med psykolog, uden at der skal røres ved konstellationen fysio- og ergoterapeuter som teams.

Endelig mener Poul Erik Lou, at Muskelsvindfonden skal bevares som en anderledes forening, der fortsat er kendetegnet ved sin medlemsstyring.



Foto: Mogens Laier.

Niels Abildgaard

42 år og cand. merc. af uddannelse. Han startede som militærnægter i

Muskelsvindfonden i 1974 og kom i repræsentantskabet i 1975. Han er i dag medlem af bestyrelsen, formand for økonomiudvalget og har siden 1983 været næstformand i Muskelsvindfonden. I de senere år har Niels Abildgaard især koncentreret sig om Muskelsvindfondens økonomi.

Niels Abildgaard lægger vægt på at arbejdet med det kommende institut i Skåde bliver prioriteret højt de næste par år, samt at der kigges grundigt på foreningens struktur. Det er vigtigt at man finder den rigtige rollefordeling mellem repræsentantskab, bestyrelse, udvalg og sekretariat således at medlemsindflydelsen fastholdes, mener Niels Abildgaard.



Foto: Mogens Laier.

Anni Winther Christensen

48 år, uddannet socialrådgiver og har selv muskelsvind. Anni W. Christensen har været medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab og handicappolitisk udvalg siden foråret 1988.

Anni W. Christensen har været med til at starte voksengruppen og brugeruddannelsen på Fyn. Derudover har hun i 3 år været kommunal kontaktperson i Nyborg kommune.

Lokalt har Anni W. Christensen især arbejdet med at få etableret et varmtvandsbassin for handicappede, samt at lave en handicapidrætsklub for Østfynsområdet.

Anni W. Christensen, der også sidder i VB-centrets strukturudvalg, mener at de to år skal bruges på at

sikre en rigtig indplacering af VB-centret på det kommende institut. VB-centret skal fastholde arbejdet »ude i marken«, ligesom samarbejdet mellem VB-centret og brugeruddannelsen skal udbygges. I den forbindelse mener hun, at det er vigtigt at få etableret et landsdækkende psykolognet.

Endelig mener Anni W. Christensen, at Muskelsvindfondens kontaktudvalgsweekends skal bevares, da det er et godt forum til at styrke kontakten mellem foreningen og de mange aktive medlemmer.



Foto: John Olsen.

Lena Nielsen

41 år, har selv muskelsvind og var i sin tid med til at starte Muskelsvindfonden. Lena Nielsen er kommunal kontaktperson i Odsherred og har i en årrække været aktiv i det handicappolitiske arbejde såvel lokalt som i Vestsjællands amt. Siden februar 1989 har Lena Nielsen været medlem af Muskelsvindfondens Handicappolitisk udvalg.

Lena opstiller til repræsentantskabet for at være med til at styrke Muskelsvindfondens handicappolitisk profil. Som eksempler på opgaver nævner hun: cementering af handicappedes ret til 48-3 hjælpeordningen, forbedring af hjemme-hjælperbrugernes vilkår, ret til individuel transport uden begrænsninger, opgør med gammeldags vane-tænkning på bygge- og anlægsområdet samt ret til kvalificeret behandlingstilbud.

Lena Nielsen mener det er vigtigt

at arbejde for at bedre overordnet lovgivning, som sikrer mindre målgrupper fundamentale rettigheder, da serviceniveauet i kommunerne er meget forskelligt.

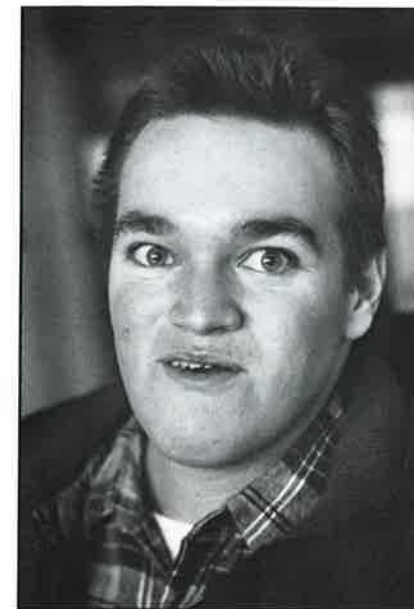


Foto: Mogens Laier.

Keld Nielsen

23 år og har selv muskelsvind. Keld Nielsen er nok mest kendt for at være den, der sidste år kørte Danmark rundt i kørestol. Men Keld Nielsen har også i en årrække været aktiv i Muskelsvindfondens ungdomsgruppe, som han var med til at starte i 1983.

Ud over at være medarrangør af en række af ungdomsgruppens kurser og weekends, har Keld Nielsen siden 1986 været kasserer i bruger hjælper klubben for Østsjælland.

Keld Nielsen stiller op til repræsentantskabet for at styrke de unges interesser i foreningen. Keld Nielsen mener, at ungdomsgruppen i nogle år er blevet overset, og så er der brug for flere aktiviteter for de 14-25 årige. Blandt andet flere kurser og weekends hvor man beskæftiger sig med emner, der ikke tager udgangspunkt i folks handicap. Feks med emner som film, teater, musik, videoproduktion m.v.

Endelig mener Keld Nielsen, at VB-centret bør bruge kræfter på at forbedre sjællændernes mulighed for at få fysioterapi. Der mangler i stort omfang velegnede fysioterapeutiske klinikker, mener Keld Nielsen. Og det bør VB-centret arbejde for at ændre.

nye film og bøger

Glæder sig til den næste

Handicaphistorie 1989
redigeret af Ole Elstrup Rasmussen
159 sider. Pris: 150 kr.
Dansk psykologisk forlag. 1989.

Historisk Selskab for Handicap og Samfund har udsendt sin tredje årbog: »Handicaphistorie 1989«.

Bogen er — som dens to forgængere — et vægtigt bidrag til belystningen af de handicappedes og handicaparbejdets vilkår gennem årene.

I årbogen, der er rigt illustreret, bringes bl.a. artikler om taleforsorgens udvikling, om et gammelt blindefag, sansetræningens historie og om kilderne til handicapforskningen.

Spændende som en roman er læsningen af den autentiske skildring af den »lille og smækre« kapellan Lars Larsens tilværelse gennem 38 år på Jydske Asyl, hvor han var blevet indlagt i 1853 — 38 år gammel — bl.a. fordi præsterne på hans hjemegn ønskede ham fjernet.

Den beretning opruller forhold, som vi i dag klart tager afstand fra, men som dog lejlighedsvis stikker hovedet frem også i vor samtid.

I årbogen i fjor var der et stort interview med en af nyere dansk handicap-histories store skikkelser på embedsmands-siden, fhv. forsorgschef N. E. Bank-Mikkelsen.

I »Handicaphistorie 1989« er det en personlighed fra bruger-hold, D.S.I.-formanden Svend Jensen, der fortæller om sit liv og sin udvikling. Den førte



Patienter på en kvindeafdeling på Jydske Asyl i 1902. Fra bogen *Handicaphistorie 1989*.

ham — trods et alvorligt synshandicap, der ikke mindst i hans virke må have været »pokkers upraktisk« (som H.C. Seierup udtrykte det) — til en af de ledende poster inden for handicaparbejdet herhjemme.

I det interview afspejles de senere årtiers udviklingsfaser i dansk socialpolitik på en levende og fængslende måde.

I et forord til bogen filosoferer kulturminister Ole Vig Jensen lidt over begrebet »integration« og siger bl.a.: »Synliggørelsen af én gruppes (integrations)problemer kan også gavne andre

»udenforstående« grupper, som kan lære noget af såvel de negative som de positive erfaringer. De handicappedes egen vilje til integration og deres mangeårige indsats for sagen er i alle tilfælde efterlevelsseværdig«.

Det er nok en hidtil noget upåagtet side-effekt af handicap-litteraturen, ministeren her — efter anmelderes mening med rette — peger på.

Det er gode årbøger, Historisk Selskab for Handicap og Samfund udsender. Man griber sig faktisk i allerede nu at glæde sig til den næste i rækken!

Jørgen Kock

Misvæksten truer

– og det onde skal angiveligt holdes nede med behandling

— *Oprør fra Knæhøjde. Udviklingsarbejde med børn og deres familier. Perspektiv og praksis.*

Redigeret af Ulla Fasting, Niels Michelsen og Dion Sommer.
Socialpædagogisk Bibliotek 1988. 230 sider.

— *Familieterapi — Hvorfor — Hvordan?*
Leo Andersen og Birgitte Winkel.
Gyldendal 1988. 106 sider.

— *Forældresamarbejde og Specialpædagogik*

Hans Clausen.
Socialpædagogisk Bibliotek 1988. 155 sider.

Så kom der endnu en bunke bøger om »behandling«, som vi kan føje til den efterhånden lange række af slagsen på Muskelsvindfondens bibliotek.

Bøger om, hvordan vi behandlere nu bedst hjælper vore »belastede« medborgere, hvad enten det drejer sig om familier, børn eller voksne.

Behandlingsrecepterne spænder fra forebyggelse og diverse former for råd-

givning og til forskellige skoler af samtale- og familie-terapi.

Det er overvældende, så meget af den slags litteratur, der udkommer i disse år. Og hvor er det svært at holde behandlerleden på afstand, efterhånden som bøgerne tårner sig op. Hvad er det for et samfund, vi har skabt, hvor hærskarer af behandlere er nødt til at skrive kilometervis af lærde bøger til hinanden om, hvordan »man« skal behandle »de andre«, d.v.s. de samspilsramte, de motorisk svækkede, skilsmisseofrene, forældrene til handicappede ▶



En udveksling af viden om hjælpemidler, legetøj og sociale rettigheder for forældre til handicappede børn, hedder det som tekst til tegningen, der er hentet fra bogen »Forældresamarbejde og specialpædagogik«.

børn, de hyperaktive skoleelever o.s.v., — ja, selv børn, der har været så uheldige at tisse i sengen om natten, kræver angiveligt grundig professionel observation, fulgt op af en efterfølgende »samlet vurdering« af familiens interaktionsmønster, samt evt. iværksættelse af et familierapeutisk behandlingsforløb.

Misvæksten truer, og kun stadig forebyggelse og omfattende behandling kan angiveligt holde ondt nede.

Nå, retfærdigvis er problemets kerne selvfølgelig ikke behandlernes hærskarer, men de forhold der gør dem nødvendige.

Industrisamfundets opløsning af gamle familie- og omsorgsbånd bærer en stor del af skylden. Ligesom tidens mangel på fællesværdier vel også er en del af forklaringen på, at mange giver op eller vælger selvdestruktive løsninger, når man står over for alvorlige problemer og kriser.

»Vi lever i en relativistisk kultur, d.v.s. en kultur, præget af den moralfilosofiske ideologi, at der ikke er nogen autoriteter, præster, ayathollaer uden for det enkelte menneske eller hævet over det enkelte menneske, som kan komme og belære os om, hvordan vi skal leve vort liv og dermed heller ikke om, hvilket liv vi skal lede vore børn ind i.« (Uffe Juul Jensen, s. 48, i Oprør fra Knæhøjde).

Oprør fra Knæhøjde

Samtidig med at frigørelsen fra tidligere tiders fælles dogmer og moralmonstre har skabt nye muligheder, er vi efter

Uffe Juul Jensens mening også kommet til at stå blottede, når vi står over for alvorlige livskriser.

Oprør fra Knæhøjde er en artikelsamling, hvor forskellige forfattere og behandlere skriver om udviklingsarbejde i forhold til børn og deres familier.

Udvikling er her forstået som professionelt støttet udvikling med det formål, at den enkelte familie skal lære at bruge sine ressourcer bedre.

De forskellige tekster rummer et gennemgående og med den traditionelle behandlertankegang, hvor man gik ud fra, at sygdom eller fejlfunktioner havde en årsag i personen selv.

I stedet betragtes sygdom og problemer (her hos børn) som symptomer på, at familierne eller det omgivende miljø på den ene eller anden måde er fejlfunkterende.

Artiklerne spænder fra Uffe Juul Jensen, der fortæller om WHO's program for sundhed for alle år 2000, og til en række konkrete beskrivelser af behandlingsformer og behandlingsprojekter overfor børn/familier.

Samlingen er som helhed meget oplysende og giver en god fornemmelse af, hvad der sker på området i disse år.

Mest interessant synes jeg det var at læse de mere konkrete beskrivelser af egentlig behandling, f.eks. Peter Frieses bidrag: Familieafdelingen — hele familien i behandling. Her får læseren en række håndgribelige eksempler på, hvordan tidens behandlingsprincipper kan udmøntes i praksis. For eksempel gives der eksempler på, hvordan man

som behandler kan respektere familiens egen definition på, hvad der er problemet, også selv om man personligt har andre ideer om, hvor det er skoen trykker.

Familierapi — hvorfor — Hvordan?

er på samme måde som Peter Frieses artikel forfriskende ved at være konkret og handlingsorienteret. Bogen er specielt henvendt til behandlere og giver trin for trin anvisning på, hvordan en terapeutisk behandling over for en familie kan gribes an.

Fra den første samtales opbygning af tillid, over en konfrontationsfase, hvor familiens uhensigtsmæssige mønstre nedbrydes, og til en ny og konstruktiv »genopbygning« af familien.

Trods det, at den primære målgruppe er behandlere, er bogen også spændende læsning for andre, som har problemer med børn og familier tæt inde på livet. Fordi den ikke kun handler om behandlingsteknik, men også om hvad det konkret er, der går galt, når tingene kører skævt i familien. Selv den uprofessionelle læser kan her få inspiration til at gribe ændrende ind i en families mønstre.

Forældre-samarbejde og Specialpædagogik

handler ikke direkte om behandling, men derimod om samarbejde mellem pædagoger og forældre til børn med udviklingsproblemer eller handicaps.

Bogen rummer en række anvisninger på, hvordan pædagoger bør tilrette-

lægge et forældresamarbejde med henblik på at styrke forældrene (og indirekte barnet) mest muligt.

Det drejer sig om samtaleteknik, om mødetilrettelæggelse. Og om kvalificeret viden hos pædagoger om forældrenes følelser og reaktionsmønstre, når det drejer sig om et barn med problemer.

F.eks. betoner Hans Clausen vigtigheden af, at man ikke midt i problembehandlingen glemmer alt det normale og

almene ved barnet og dets forældre: de normale træk i barnets udvikling, de almene sider ved forældrenes situation, den almene pædagogik i barnets undervisning og behandling.

Bogen er uden tvivl nyttig læsning for nyuddannede pædagoger uden erfaring på området, og som lærebog, — men for andre, der er lidt inde i området, rummer den ikke meget nyt. Den er for de fleste afsnits vedkommende meget generel, og kan i hvert fald ikke be-

skyldes for at bygge på for store forudsætninger hos læserne. Om forældresamtalen oplyses der f.eks. følgende:

»For at få en god forældresamtale er man nødt til at have en vis viden om det emne, man skal tale om. Denne grundlæggende viden skal bruges som udgangspunkt på de konkrete spørgsmålsformuleringer«.

Claus Nelson

»De børn... De børn!

Søskende uden jalousi.

Bogen om at kunne forstå og løse konflikter mellem børn.

Adele Faber og Elaine Mazlish.

På dansk ved Lene Gulløv.

Lindholms Forlag, 1988, 198 sider, kr. 148,-.

Bogen tager sit udgangspunkt i et forældre-kursus om søskendejalousi, som de to forfattere har afholdt. Indholdet i de syv hovedafsnit, bogen består af, er en sammenskrivning af oplæg og påfølgende debat opstået blandt de deltagende forældre. Forfatterne har som de første i USA oprettet forskellige forældreworkshops, hvis arbejde har indbragt dem international ros.

Der skal med det samme siges, at bogens indhold bærer præg af det amerikanske miljø, men problemstillingen mellem søskende kender i hovedtrækkene ingen grænser.

Bogen er meget lettilgængelig og let at læse med mange dialoger. Desuden er der små tegneserier, som er med til at tydeliggøre problemstillingerne og de løsningsforslag på konflikter forfatterne fremfører. For hvert afsnit er opstillet et sammendrag med essensen af indholdet i dagens lektie.

Nogleordene er blandt andet, at børnene har brug for at vise deres følelser for hinanden, at det kan ske gennem ord i stedet for vold, at man som forældre lader være at sammenligne og at børn ikke behøver at blive behandlet ens, men efter behov, at børn med problemer ikke behøver at blive betragtet som problembørn.

Bogen kunne være et udmærket udgangspunkt til en fælles diskussion om søskenderelationer blandt f.eks. forældre i en daginstitution eller lignende. Du vil som forældre til børn i alle aldre kunne nikke genkendende til mange situationer beskrevet i denne bog.

Poul Erik Lou



Tegneserie fra bogen »Søskende uden jalousi«.

Andre nye bøger/film

Hjælpemidler til personløft. En video om hjælpemidler til personløft — bl.a. om hjælpemidler til brug ved sengen, ved bade- og toiletbesøg og ved løft. Videoen varer 11 min., er produceret af Branchesikkerhedsrådet for social- og sundhedsvæsenet i samarbejde med Dansk Hjælpemiddel Institut, og kan lejes for 100 kr. pr. forevisning. I forbindelse med videoen er der udsendt arbejdshæfte til kr. 25,- pr. eksemplar. Yderligere oplysninger hos: Arbejdsmiljøfondet, Vermundsgade 38, 2100 København Ø, tlf. 01 20 55 33.

Mobile personløftere. En produktinformation fra Dansk Hjælpemiddel Institut (DHI). 40 sider, A-4 format, gennemgang af generelle forholdsregler og råd ved valg af personløftere, om

vedligeholdelse, mærkning samt gennemgang af forskellige typer personløftere. Yderligere oplysning hos: Kommuneinformation, Sommerstedgade 7, 1718 København V, tlf. 01 22 97 25.

Beklædning til ældre og handicappede. En produktinformation fra Dansk Hjælpemiddel Institut. 20 sider, A4-format. Gennemgang af generelle forholdsregler ved valg af tøj til ældre og handicappede, om udformning, fremstilling, materialevalg m.v. Forskellige typer tøj gennemgås (illustreret) ligesom liste over producenter og forhandlere forefindes. Yderligere oplysninger hos: Kommuneinformation, Sommerstedgade 7, 1718 København V, tlf. 01 22 97 25.

Numre på hjælpemidler

Der findes 50-60.000 forskellige typer hjælpemidler i Danmark, når alt fra eengangsbleer til el-kørestole tælles med. For at få bedre styr på de mange forskellige typer hjælpemidler, er kommunerne gået i gang med at registrere alle hjælpemidler på EDB.

Nummersystemet, der er udarbejdet af Dansk Hjælpemiddel Institut (DHI), skal indføres i løbet af 1989. Et fælles nummersystem er nemlig forudsætningen for en genbrugsordning kommunerne imellem, samt en effektiv lagerstyring i den enkelte kommune.

Og det er lige netop hovedmålene med det nye nummersystem. I kommunerne regner man med, at der kan spares penge, hvis de enkelte hjælpemidler kan lånes ud flere gange, end det er tilfældet i dag. Men det kræver, at man hele tiden har et overblik over hvor mange krydstokke og personløftere, der står opmagasineret på det kommunale hjælpemiddeldepot, samt hvilke hjælpemidler der for tiden er udlånt.

I forhold til de større og dyrere hjælpemidler giver systemet også kommunerne en mulighed for at låne af hinanden, siger ergoterapeut Elisabeth Kampmann Hansen fra DHI, der har været med til at udvikle effektartsystemet, som det hedder i fagsprog.

Derudover skulle kommunerne få en bedre mulighed for at holde styr på, hvad der findes af eengangsartikler på lager — herunder at købe mere hensigtsmæssigt ind af bleer, stomiposer, tryksårshjælpemidler m.v.



Computeren som hjælpemiddel, er titlen på et kursus fra DATCH. Foto: Mogens Laier.

Kurser om ny teknologi

Computeren som hjælpemiddel til handicappede, workshop om datatavler og de teknologiske muligheder for at hjælpe småbørn med handicaps.

Sådan lyder nogle af overskrifterne på de kurser, som Dansk Teknologicenter for Handicappede (DATCH) arrangerer i løbet af 1989. Om kurserne skriver centrets informationsmedarbejder:

»Vores kurser har altid et tværfagligt indhold, og underviserne kommer fra forskellige faggrupper. Det vil sige ingeniører, dataloger, teknikere, terapeuter, specialpædagoger og informationssystematikere.

Kurserne er først og fremmest beregnet på de personalegrupper, der arbejder med mennesker med handicap, men handicappede og deres pårørende vil også have interesse i kurserne.

Så er du interesseret i at høre mere om kurserne fra DATCH, kan kursusprogram bestilles hos: DATCH, Graham Bells vej 1A, 8200 Århus N. Tlf. 06 16 27 00.

U-B-LET PERSONTRANSPORTERE: for gangbesværede, individuelt tilpasset den enkelte brugers behov, leveres som El- eller Benzindrevne modeller dækkende behovet for kørsel, Inde, Ude, eller kørsel på langtur eller i terræn, alt efter modelvalg imellem f.eks. MINI-PUT, MINI, MAXI-2, eller SUPER-MAXI. Farvevalg efter eget ønske.

FABRIKANTION & UDVIKLING: Hjemmemarked/Eksport.

Firmaet: U-B-LET ApS. Jens-Grønsvej nr. 16, 7100 Vejle, tlf. 05 85 80 22 & 05 85 82 83.

FORHANDLING/SERVICE/RESERVEDELE:

Vest for Storebælt.

Firmaet: Jørgen Iversen
Hydevadvej nr. 48,
6230 Røde-Kro.
Tlf.: 04 66 92 42.

AGENTURA/SERVICE/RESERVEDELE:

Øst for Storebælt.

Firmaet: Henning Olsen
Aktæons-Alle nr. 34,
2650 Hvidovre.
Tlf.: 01 78 09 25



Ros til kommunerne

Som handicappet bør der ikke længere være problemer med at få tildelt hjælp efter den såkaldte »Århusordning«, hvis man vel at mærke opfylder kriterierne efter bistandslovens paragraf 48, stk. 3.

Ifølge socialminister Aase Olesen er der ikke længere problemer med at få kommunerne til at tage »Århusordningen« i anvendelse. I juli 1987 udsendte socialministeriet en vejledning om hvordan paragraf 48, stk. 3, i bistandsloven bør fortolkes, og det har åbenbart forbedret kommunernes service.

Denne konklusion kunne socialministeren drage efter at have for hørt sig om forholdene hos statens vanførekonsulenter. Og på den baggrund mener socialministeren ikke, det er nødvendigt at iværksætte flere undersøgelser af sagsbehandlingen i kommunerne. Det meddelte Aase Olesen i et svar til Fremskridtspartiet, der havde spurgt til området.

At det nu ikke er helt så problemfrit — i hvert fald i enkelte kommuner — som socialministeren giver udtryk for, er den såkaldte Susanne Amundsen sag fra Broager kommune udtryk for. Hun har siden april 1988 forsøgt at få forhøjet sit nuværende timetal fra 39 til 122 timers hjælp om ugen. Læs om Susanne Amundsens sag andetsteds i Muskelkraft.



Nye tekster giver pensionister lov til at tjene mere ved siden af pensionen. Foto: 2. maj.

Pensionister må tjene mere

Fra i år og frem til 1993 stiger grænsen for, hvor meget pensionister må tjene ud over pensionen.

I 1989 må den enkelte — enlig såvel som gift — have en årlig ekstraindtægt på 59.700 kr., før pensionens grundbeløb sættes ned. Indtægtsgrænsen hæves gradvist frem til 1993, hvor en enlig pensionist må tjene 78.000 kr. og en gift 93.000 kr.

Grænserne for hvornår der skæres i pensionstillæg og personlige tillæg, bli-

ver også hævet gradvist. For pensions-tillæg sker det i 1989 ved en indtægt på 15.500 kr. for enlige og 30.900 kr. for gifte.

De personlige tillæg, som blandt andet gives til medicin, briller, tandbehandling og en lang række hjælpemidler, beskæres i 1989 ved en indtægtsgrænse på over 10.800 kr. for enlige og 21.600 kr. for gifte pensionister. Denne indtægtsgrænse forbliver uændret frem til 1993.

Brugerråd med indflydelse

Det sociale forbrugerråd i Ringsted kommune får masser at tage sig til fremover. Som den første kommune i landet besluttede byrådet i Ringsted i januar måned, at alle større byggesager — både offentlig og private skal til høring i det sociale forbrugerråd inden en endelig godkendelse i byrådet. Men vel at mærke ikke kun sager, som vedrører det sociale område. Beslutningen omfatter hele den kommunale sektor. Også sager fra teknisk udvalg, skoleudvalget, kulturudvalget m.v. skal det sociale forbrugerråd høres i.

Forslaget blev stillet af viceborgmester Kurt Bernheim, SF og vedtaget med en stemmes flertal. Foruden SF stemte også Socialdemokratiet for forslaget. De borgerlige partier i byrådet var ikke modstandere af at give det sociale forbrugerråd mere indflydelse, men fandt, at det fremsatte forslag var alt for omfattende til, at de kunne stemme for det. Som eksempel derpå blev nævnt, at forslaget indebærer, at

f.eks. etablering af kommende rensningsanlæg også skal til høring i det sociale forbrugerråd.

Glad for retten

Anette Madsen, kommunal kontaktperson for Muskelsvindfonden og formand for det sociale forbrugerråd i Ringsted, siger:

— Jeg er glad for, at vi fik høringsret på hele det kommunale område, selv om det betyder, vi vil få projekter forelagt, som vi ikke umiddelbart har interesse i. Nu bliver det os, der kan vælge, hvilke sager vi synes er oplagte at gå ind i. Men jeg er spændt på at se, hvor meget byrådet vil følge deres egen beslutning og om vi reelt får nogen indflydelse, men det kan kun fremtiden vise.

Siden handicapåret

Det sociale forbrugerråd i Ringsted har eksisteret siden handicapåret 1981, men har efter Anette Madsens mening ikke altid fungeret efter hensigten. Med

byrådsbeslutningen skulle det blive et progressivt brugerråd. I rådet sidder der blandt andet repræsentanter fra Fællesorganisationen, Lejernes organisation, fra byrådet og fra nogle handicaporganisationer.

Byrådets beslutning indebærer, at der nu bliver masser af arbejdsopgaver for rådet at tage fat på. Og for ikke at sprede sig alt for meget har rådet i 1989 besluttet at koncentrere indsatsen om fire hovedområder: ældreområdet, handicapolitik, boligplanlægning og lokalplaner.

Om byens politikere også vil lytte til rådets holdninger og rette sig efter dets anvisninger, er det endnu for tidligt at sige noget om. Men Anette Madsen er positiv og håber, at det også vil blive muligt at etablere et samarbejde mellem de forskellige sociale forbrugerråd i Vestsjællands amt og amtets politikere.

mf



HØRT I FARTEN



Årets Nyborgenser — den titel kan Anni Winther Christensen smykke sig med resten af 1989. 40 kandidater havde læserne af »Lokalavisen« i Nyborg indstillet til titlen — deriblandt Anni W. Christensen, som dommerkomiteen fandt burde hædres for sit store arbejde med at skaffe gode forhold for handicappede i byens nye Svømme- og Badeland. Prisen bestod af et diplom samt et maleri af Georg Nielsen, der her overrækker billedet.



Minister på farten — det var et travlt program Socialminister Aase Olesen havde, da hun af lagde det Midt- og Nordjyske område et besøg, de sidste to dage i februar. Men ministeren havde valgt at afsætte tid til et besøg på 48-3-sekretariatet i Århus, for at høre mere om hjælperordningen. Ministeren flankeres på billedet af Ebba Brun, Peter Kjærby, Torben W. Hansen og Alice Carlsen fra sekretariatet. Foto: Mogens Laier.



De har svømmet og vundet — Og så kan man se, at de er glade, og at sporten betyder lige så meget for dem som de mennesker, der ikke er handicappede. Med denne begrundelse valgte 14-årige Jacob Andersen fra Danmark sammen med 8 børn fra andre europæiske lande ovenstående billede af Mogens Laier, som det bedste sportsbillede i 1988. 1287 fotografer fra 62 lande havde sendt over 10.000 billeder ind til konkurrencen, der var arrangeret af World Press Photo.



Idérig systematiker — det havde Marius Byriel og Marianne Frederiksen kaldt den person, som skulle lede Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling. Og det var åbenbart så godt fundet på, at Lederposten valgte annoncen som den bedste i november 1988. Ophavsmanden/kvinden fik selvfølgelig et diplom på den hædren — og den begivenhed lod vi Mogens Laier forevige. (At Muskelsvindfonden for øvrigt fik en dekord i prisen for annoncen, da der havde indsendt sig 6 stavfejl, gør jo ikke historien dårligere).

Lis og drengene — en populær sangtrio på Krogs Café ved Muskelsvindfondens landsmøde



sidste år har atter slået til. Denne gang ved foreningens julefrokost, hvor et velvalgt repertoire satte julefrokostdeltagerne i den rette stemning. Og så forlyder det fra en pålidelig kilde, at Lis og Drengene er ved at indøve et helt nyt og friskt repertoire m.h.p. Muskelsvindfondens landsmøde i Pinsen. Så glæd jer, kære landsmødedeltagere.

Af Peter Biisgård

Sidst vi skrev om sagen, stod Susanne Amundsen for at indanke Broager kommunes nej til de 112 timer for Amsankenævnet. Den 30. januar i år faldt nævnets afgørelse. Ønsket om de 112 timer skal opfyldes. Som det vil være nogle læsere bekendt, har Susanne muskelsvind og bruger respirator en stor del af døgnet. Derfor det store hjælpebehov.

Socialudvalget i Broager kommune var dog ikke meget for at rette sig efter Amsankenævnets afgørelse. Udvalgets medlemmer besluttede derfor at indanke sagen for Den Sociale Ankestyrelse og samtidig søgte Amsankenævnet om at få udsat afgørelsen om de 112 timer indtil Styrelsen havde talt. Kort tid efter fik Susanne Amundsen at vide fra socialforvaltningen, at hvis hun ansatte hjælpere ud over 60 timer om ugen, ville det blive »for egen regning«.

Men det er ikke korrekt. En afgørelse i Amsankenævnet har umiddelbar retskraft, uanset om sagen ankes videre i systemet.

Ingen vej udenom

Den 14. februar kom der da også besked til Broager kommune fra det sønderjyske Amsankenævn: Vi kan ikke udsætte afgørelsen. Det er imod lovgrundlaget og vores forretningsorden.

Tre dage senere faldt afgørelsen i Den Sociale Ankestyrelse: Vi (nævnet) afviser at behandle sagen, da den ikke er af principiel karakter. Amsankenævnets afgørelse står ved magt.

Nu var der ikke længere nogen vej udenom de 112 timer for Broager kommune. Men hvorfor alle disse krumspring, når sagen i realiteten blev afgjort af Amsankenævnet, den 30. januar?

— Fordi kommunen må have mulighed for at arbejde



Susanne, Henning og Peter Amundsen. Foto: Find Clausen.

Nu får Susanne de 112 timer, hun søgte om

I august 1988 søgte Susanne Amundsen, Broager kommune i Sønderjylland, om at få forøget sin personlige hjælp fra 39 til 112 timer om ugen. Hun fik 60 timer.

Men nu syv måneder og et par ankesager senere ligger det fast: Susanne skal have — og får — de 112 timer.

med de alternativer, vi har indenfor systemet. Vi har for eksempel tilbudt Susanne Amundsen at bruge det kommunale dagcenter i stedet for blot at få flere hjælpetimer, fortæller formanden for socialudvalget i Broager kommune, Elisabeth Ansager.

Nu er Susanne jo stærkt fysisk handicappet. Hendes behov for pleje er vel nogle helt andre end dem, man kan tilbyde i et dagcenter?

— Det vil jeg ikke sige —

det er jo meget svært at vurdere, hvor grænsen går. Vi havde jo givet hende nogle tilbud og samtidig forøget hendes hjælpetimer ret så meget.

Da Amsankenævnet kom med sin afgørelse, blev hun ikke informeret om, at det var en beslutning, der havde umiddelbar retskraft?

— Næ, men det skyldtes, at vi jo omgående søgte Amtmanden om udsættelse, indtil der var kommet svar fra den sociale ankestyrelse.

Susanne Amundsen fik samtidig at vide fra socialforvaltningens side, at det ville blive for egen regning, hvis hun ansatte hjælpere efter Amsankenævnets afgørelse?

— Ja, men det var netop fordi, vi søgte udsættelse. Vi ventede på et svar.

Imod reglerne

Ifølge Amsankenævnets forretningsorden kan man slet ikke få udsættelse i den slags sager. Vidste I ikke det?

— Næh. Vi gik ud fra, at når vi havde anket sagen opad, måtte vi vente med afgørelsen, til der kom svar fra Ankestyrelsen.

Det kan faktisk ikke lade sig gøre at få udsættelse i den slags sager...

— Det vidste jeg ikke.

Jeg har lige spurgt på socialforvaltningen i Broager kommune. De vidste det godt.

— Javel.

Kan man sige, at det har været vigtigt for jer, at Susanne ikke fik de 112 timer?

— Nej, det har ikke været vigtigt. Vi har ment, at vi måtte have mulighed for at henvise til andre måder at blive passet på, end lige netop at ansætte folk 16 timer i døgnet. Vi følte, at Amsankenævnets afgørelse slet ikke gav os lov til at komme med nogle tilbud selv. Derfor var sagen så principiel, at vi ankede.

Det ligger vel i paragraf 48,3, at brugeren selv bestemmer?

— Ja, ja, det gør det vel.

Tilbage i sit hjem i Broager sidder nu Susanne Amundsen og har omsider fået tildelt de hjælpetimer, hun havde ønsket. Og det er hun naturligvis glad for.

— Men det har taget lang tid. Og jeg tror roligt, jeg kan sige, at jeg ikke havde holdt ud så længe, hvis det ikke havde været for den støtte, jeg har fået fra Statens konsulent for Vanføre og Muskelsvindfonden, udtaler hun.



Foto: 2. maj.

Sommerlejr i udlandet

Muskelsvindfondens sommerlejr for de 15-18 årige henlægges i år til de sydlige himmelstrøg. Hvor langt sydpå er endnu ikke fastlagt. Men et godt gæt er Midt- eller Sydfrankrig. Sikkert er det dog, at turen vil finde sted fra den 8.-16. juli, og at transporten kommer til at foregå i bus.

Turen vil foregå i en moderne og handicapvenlig liftbus, og det forventes at der vil være en overnatning hver vej. Selve sommerlejren vil ligeledes blive henlagt til et mo-

derne og handicapvenligt feriested. Men alle disse forhold vil man kunne læse mere om i den skriftlige indbydelse, som VB-centret sender ud til alle registrerede familier med børn i alderen 15-18 år. Indbydelsen vil blive sendt ud i midten af marts.

Skulle der være nogle, der af en eller anden grund ikke har modtaget indbydelsen, kan de henvende sig til Claus Nelson fra Muskelsvindfondens sekretariat.

Undertegnede er interesseret i at deltage i turen sydpå til september. Returneres til Muskelsvindfondens, Vestervang 41, 8000 Århus C.

Mærk konvolutten: Ferierejse 89. Yderligere oplysninger hos: Bodil Laursen, tlf. 06 13 97 77. Sidste tilmelding: 7. april.

Navn: _____

Adresse: _____

Tlf. nr.: _____ Alder: _____

Bruger kørestol: ☐ Manuel ☐ el-kørestol

evt. ledsager/hjælper: _____



Tunesien 1987. Foto: Mogens Laier.

Ferie med indhold –for voksne

Der er tid til at nyde solen, vandet og rødvinen — men også pligt til at deltage i de faglige diskussioner.

Sådan er oplægget til den ferie- og kursusrejse, som Muskelsvindfonden arrangerer for foreningens voksne medlemmer. Turen finder sted fra 2.-10. september og kommer til at gå til et sted i Sydeuropa. Det endelige rejsemål er endnu ikke på plads, men Sydfrankrig, Norditalien, Jugoslavien eller Nordspanien er nogle af de lande, som er inde i billedet.

Turen kommer til at foregå i en moderne liftbus, og der vil være overnatning på et handicapvenligt hotel eller gæstehus undervejs. Der vil være plads til 15 — 18 handicappede samt deres hjælpere på turen. Derudover vil Muskelsvindfondens rejseledere og en fysioterapeut deltage i rejsen.

Pris for rejse, mad, ophold, udflugter og kursusaktiviteter vil være omkring 5000 kr. Af erfaring ved vi, at en del socialforvaltninger er villige til at

give økonomisk tilskud til sådanne ferie/kursusrejser. Skulle nogle have brug for hjælp til at skrive en ansøgning vil Bodil Laursen fra Muskelsvindfonden være behjælpelig.

Det er anden gang at Muskelsvindfonden arrangerer en kombineret ferie- og kursusrejse for voksne. Første gang var i april 1987, hvor turen gik til Tunesien. Dengang udtrykte deltagerne stor tilfredshed med turens forløb og ønskede at Muskelsvindfonden også fremover skulle arrangere sådanne rejser. Så på den baggrund må vi antage, at mange vil være interesseret i at deltage i efterårets busrejse.

Men for at få afprøvet om disse formodninger nu også holder stik, vil vi bede dig om at udfylde en foreløbig tilmelding, hvis du er interesseret i at deltage i den kommende tur. Tilmeldingen er selvfølgelig ikke bindende, men udfyld den kun såfremt du er rimeligt sikker på at ville deltage.

Skriv om dine rejseerfaringer

Du kender sikkert situationen. Den venlige mand fra rejsebureauet forsikrer, at omgivelserne er handicapvenlige, og at der mange gange før har boet handicappede gæster på hotellet. Da du så står der — træt efter en lang rejse — med alle dine kufferter, er der ikke plads i elevatoren til din kørestol, døren ud til badeværelset er for smal og hotellets restaurant ligger i kælderetagen.

For handicappede er problemet ofte, at det er umuligt at få oplyst, hvordan adgangsforhold, dørbredde, bade faciliteter m.v. er på hotellet. Rejsearrangørerne ved det ganske enkelt ikke — og »glemmer« som regel efterfølgende at fremskaffe oplysningerne.

Derfor synes eneste fremgangsmåde at være, at handicappede selv undersøger forholdene.



Foto: Mogens Laier.

I hvert fald har Bolig-, Motor- og Hjælpe midludvalget (BMH) lavet et skema, som de gerne vil have så mange handicappede feriegæster som muligt til at udfylde. Tanken er, at man i løbet af de kommende år får lavet et kartotek over en række handicape-

nede feriesteder, som man trykt kan bruge som kørestolsbruger eller gangbesværet.

Skemaet kan rekvireres hos: BMH, Hans Knudsens Plads 1 A, 2100 København Ø, tlf. 01 18 26 66.

Ferielejligheder og barnepiger

Hvordan kommer mit handicappede barn på ferielejr? Hvad er en aflastningsfamilie? Og hvordan kommer man i kontakt med en »gå-i-byen-ven«?

Det er nogle af de spørgsmål, som vil blive besvaret på et seminar for forældre til handicappede børn og socialrådgivere. Seminaret finder sted 15. april på Den Sociale Højskole i Århus.

Seminaret, der har fået titlen »Aflastning — et naturligt valg«, finder

sted fra kl. 8.30-16.30. I løbet af dagen vil der skiftevis være indlæg fra forskellige oplægsholdere samt gruppearbejde.

Det koster 50 kr. (inklusive kaffe og frokost) at deltage i seminaret, der er arrangeret af F & S (Et samarbejde mellem forældre til handicappede børn og socialrådgivere i Århus Amt). Yderligere oplysning og tilmelding hos: Hanne Meier, tlf. 06 14 85 74 og Søren Hagen, 06 98 82 36.

Skribenter søges

Har du lyst til at fortælle om dig selv og dit liv som fysisk handicappet i Danmark? Kan du skrive engelsk og har du selv muskelsvind? — så vil den canadiske muskelsvindorganisation gerne i kontakt med dig. Organisationen udgiver tre forskellige blade, deriblandt et internationalt nyhedsbrev, som er gratis at abonnere på. Til dette blad ef-

terlyser canadierne indlæg fra hele verden — også fra Danmark. Interesserede kan henvende sig til:

James and Linda Dobson
Society for Muscular
Dystrophy International
P. O. Box 479
Bridgewater
Nova Scotia B4 2X6
CANADA

Sommerhus ved Vesterhavet

Familier med handicappede børn kan leje et sommerhus ved Henne strand billigt. Sommerhuset har 6 sovepladser, er handicapvenligt indrettet og er beliggende direkte på stranden med udsigt

over Vesterhavet. Sommerhuset kan lejes fra 1-2 uger. Ansøgningsskema og nærmere vilkår for lejemål kan rekvireres hos: Handicappede Børns Ferierejser, Postboks 11, 2860 Søborg.

Holland ønsker kontakt

Den hollandske patientgruppe omkring Spinal muskeltrofi ønsker kontakt med en lignende dansk gruppe. Hvis en sådan ikke eksisterer, vil hollænderne gerne være behjælpelige med at danne en dansk gruppe eller blot i kontakt med enkelte medlemmer af Muskelsvindfonden, som selv har Spinal muskeltrofi.

Gruppen i Holland ser det som sin opgave at være støttegruppe for pårørende til mennesker med Spinal muskeltrofi, at opfordre til øget forskning i sygdommen, samt at koordinere evt. international forskning på området. Gruppen ønsker derfor også kontakt med andre, der er interesserede i øget forskning og foreslår, at man til en start arrangerer et weekendseminar for alle EAMDA-landene. Interesserede kan kontakte:

John Smeekes
Bolderiweerd 62
6229 TA Maastricht
Holland

Amatør- bands spiller med på Grøn Rock

Muskelsvindfonden inviterer nu danske amatør-musik-talenter til at optræde på sommerens Grøn Rock, side om side med to af dansk-rockens kendte navne. I hver af de seks byer Grøn Rock besøger i 1989 (Fredericia, Viborg, Esbjerg, Slagelse, Holbæk og Helsingør) er en lokal jury i gang med at finde frem til de spirende talenter, der får lov til at »trykke den af« på den store, grønne scene.

Udvælgelsen falder i to dele. Inden den 1. april skal alle interesserede bands indsende et kassettebånd med tre numre til den lokale jury. Ud fra båndene vælger juryen tre bands, som skal optræde ved en finale-koncert i den pågældende Grøn Rock by den 28. april. Vinderen af



Lars Lilholt Band spillede sidste år på Grøn Rock. Foto: Lasse Jørgensen.

denne koncert får en optræden på Grøn Rock med fuldt honorar plus et gavekort på

2.000 kr. Til anden og tredjepladsen er der gavekort på henholdsvis 1000 kr. og 500

Kryds i kalenderen

Brugeruddannelsen og VB-centret er gået sammen om at arrangere 15 kurser i 1989 for voksne og unge. Nedenstående bringes et skema over hvor og hvornår kurserne finder sted — og hvem de henvender sig til. Indholdet af de

enkelte kurser er endnu ikke fastlagt — det vil ske i samarbejde med brugerne.

På et senere tidspunkt vil der blive sendt indbydelse ud til de, som kurserne retter sig imod. Her vil indholdet af de enkelte kurser blive nærmere

præsenteret. Men på baggrund af skemaet har du allerede nu mulighed for at sætte kryds i kalenderen ud for de kurser, som har bud efter dig.

Endelig skal det tilføjes, at der ikke er tale om en fuldstændig kursusplan. Ved si-

den af de nævnte kurser, vil der blive arrangeret en række andre kurser. Men tid, sted og indhold for de øvrige kurser skal bestemmes i samarbejde med de enkelte brugergrupper. Så det vil ske i løbet af året.

Voksne	15. april		Jylland nord/midt
Voksne	20. maj		Sydjylland/Fyn
Voksne	9.-11. juni	Pindstrup Centret	Jylland nord/midt
Voksne	10. juni		Øst for Storebælt
Ungdom 16-25	25.-27. august	Huelsbjerggård	Øst for Storebælt
Voksne	26. august		Sydjylland/Fyn
Voksne	1.-3. september	Karrebæksminde	Øst for Storebælt
Voksne	9. september		Jylland nord/midt
Ungdom 16-25	15.-17. september	Pindstrup Centret	Vest for Storebælt
Voksne	6.-8. oktober	Hobro Vandrehjem	Jylland N/M
Voksne	7. oktober		Øst for Storebælt
Voksne, beg.	27.-29. oktober	Pindstrup Centret	Landsdækkende
Voksne	3.-5. november	Sct. Knudsborg	Sydjylland/Fyn
Voksne	10.-12. november		Øst for Storebælt
Voksne	2. december		Øst for Storebælt



Et dreje-hæve sæde. Foto: Mogens Laier.

Den 17. februar havde Højby Karosseri på Fyn arrangeret en demonstration af invalidebiler og inviteret terapeuter og sagsbehandlere fra Odense Kommune, Fyns Amt og Hjælpecentralen. 36 personer tog imod invitationen til at komme. Der var 6 biler udstillet med forskellig specialindretning. Brugere var også med til at fremvise deres hjælpemidler og besvare spørgsmål.

Thordis og Flemming Bihl, indehaverne af Højby Karosserifabrik, samt deres svende var til rådighed for oplysninger og orientering om mulighederne for at tilpasse biler og sæder efter den enkeltes behov.

Der var bl.a. en Renault kassebil på gule plader, hvor passagersædet var fjernet, og brugeren kunne køre op ved siden af chaufføren i sin kørestol. Rampen var fastgjort i bilen, og kunne også

anvendes ved trapper, da den kunne gå lige så højt op som ned. Bilen var med højt loft, og der var sat vinduer i siderne.

Der var en Golf med manuel drejestol. Sædet var specielt tilpasset brugerens ryg, og kunne indstilles via el-be-

tjening.

Op en Saab 900 med fuld håndbetjening og sideværtskontrol på sæde, da brugeren var lam i begge ben. Derfra kunne han lige flytte sig over i sin letvægtskørestol og således være selvhjulpent.

Godt nyt bilsæde

Ebbe Schmidt Nielsen, som har muskelsvind, demonstrerede det nyudviklede dreje/hævesæde, som kan løfte op i 90 cm's højde. Det har hidtil været et problem at få et sæde, som kan hæve så højt, tillige med elektrisk uddrejning. Thordis Bihl kontaktede et lokalt ingeniørfirma, som lavede tegninger og beregninger på et konsol med en dobbelt akselift og denne løsning fungerer perfekt. Betjeningskontakten er monteret med spiralledning og magnetplade, så det er nemt at betjene. (Se foto).

Desuden kunne man se på personlift, kørestolslift og motor- og kabinevarmere.

Det er af stor betydning for os brugere at afprøvning og montering foregår så centralt som muligt og vi kan derfor anbefale fynboerne at køre til Højby.

Kirsten Schmidt Nielsen

På udkig efter »nye« biler

Myastheni træf i Hov

I weekenden 27.-29. januar holdt myasthenikerne vest for Storebælt »hygge-weekend« på Feriecentret i Hov.

Vi var godt 30 deltagere, MG'ere og pårørende, deraf ca. halvdelen »nye«, der sammen med os »gamle« havde en dejlig weekend.

Vi mødtes fredag aften til ostebord, og da vi havde fået stillet sulten, holdt vor landsformand, Evald Krog, et meget humoristisk causeri over begrebet livskvalitet.

Lørdag formiddag blev vi delt i grupper, og der blev diskuteret bl.a. hvordan man

sætter grænser, når det gælder fysiske kræfter, og hvordan psyken spiller ind på myasthenien. Også mange andre emner, af speciel interesse for den enkelte, eller fælles problemer, blev taget op.

Efter frokost-pausen, der blev brugt til ture langs stranden, på havnen, eller til et middagshvil, blev formiddagens emner kort gennemgået sammen, inden vi så en TV-udsendelse om Myasthenia Gravis med efterfølgende diskussion. Sidst på eftermiddagen blev der også tid til at se

en video fra de »Grønne Koncerter«.

Den berømte flæskeæggekage

Lørdag aften var der festmiddag og festlig sammenkomst med øl og vin, med eller uden alkohol, og selskabslege til ud på de små timer, afsluttende med Alice og Willy's (det frivillige køkkenpersonale) efterhånden berømte flæskeæggekage.

Efter morgenkaffen var der søndag formiddag nyt fra MG-arbejdsgruppen. De fortalte bl.a. hvad de havde arbejdet

med, og kommende planer. Arbejdsgruppen blev iøvrigt rost meget for en godt planlagt weekend. Værdien af bedre tid til mere uforpligtende samvær, i forhold til på MG-seminaret, blev fremhævet.

Weekenden sluttede med søndagsfrokost inden vi kørte til alle egne af Jylland og Fyn. Som altid, når vi er sammen, går snakken, der udveksles erfaringer, tips og fælles oplevelser.

Et godt arrangement som vi hvert år ser frem til.

Johns. Gravgaard

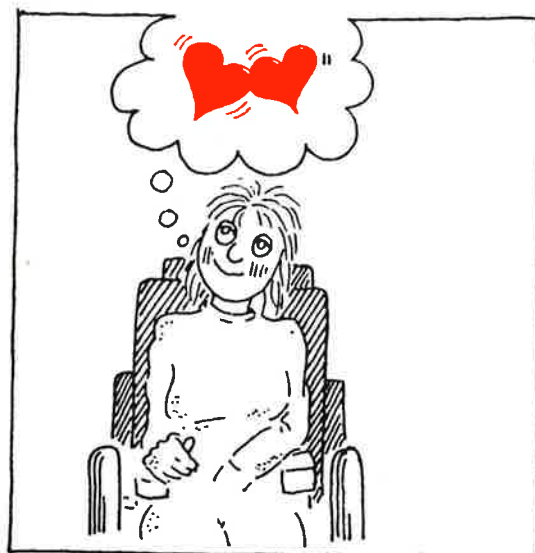
Sexualrådgivning

Efter at have ligget stille i mere end et år, genopstår Muskelsvindfondens sexual- og samlivsrådgivning i ny og forbedret udgave. Rådgivningen vil få tilknyttet 6 personer, der under vejledning af seksuologen Ellids Kristensen fra Psykiatrisk Hospital i Risskov, skal forestå arbejdet.

Rådgivningen starter 5.

april og vil foreløbig kunne træffes hver onsdag i alle lige uger fra kl. 19.00 — 22.00. Rådgivningen får til huse i Muskelsvindfondens lokaler, Vestervang 40-41, 8000 Århus C., tlf. 06 13 97 77.

I næste nummer af Muskelkraft vil rådgivningsgruppen blive præsenteret nærmere.



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

Esbjerg:

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

Fladså:

Kaja Henriksen,
Størtingevej 24, Størtinge,
4731 Brandslev
tlf. 03 76 42 68

Frederiksværk:

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

København:

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

Næstved:

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

Lolland:

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

Falster:

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

Ungdomsgruppen:

Koordinator:

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

Sjælland:

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

København:

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

Sønderjylland:

Gert Riis,
Løngangen 36, st. th., 6400 Sønderborg
tlf. 04 42 72 88

Voksengruppen:

Fyn:

Anni Winther Christensen,
Rådyrvænget 37, 5800 Nyborg
tlf. 09 31 22 77

Østjylland:

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

Sjælland:

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

Kvindegruppen:

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

Forældregruppen:

Fyn:

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

Nordjylland:

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

Sjælland vest:

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

Vestjylland:

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

Sønderjylland:

Ellis og Kurt Finne Rasmussen,
Grydevangen 36, 7120 Vejle Ø
tlf. 05 81 49 61

Færøerne:

Søren Christiansen,
Fugloyarvegur 12,
Fr-100 Torshavn,
tlf. 009-298-16775

Forældregrp. Lolland-Falster:

Poul Erik Lou
Bangsebro Allé 40, 4800 Nykøbing F
tlf. 03 83 96 91

Myasthenia Gravis:

Sjælland:

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

Fyn/Sønderjylland

Else Marie Sværke,
Brogårdsvej 58, Bellinge,
5250 Odense SV
tlf. 09 96 19 30

Resten af landet:

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

Der er bille og artikler vi ikke bringer...

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

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

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

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

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

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

Selvfølgelig er der også reportager fra landsmøder, sommerlejr m.v. samt nyt fra interessegrupperne. Vi er Muskelsvindfondens tidsskrift, og disse informationer lægger vi stor vægt på.

Men Muskelkraft er mere og andet end et medlemsblad. Derfor tror vi også, at du kan få udbytte af artiklerne.

Med andre ord. Hvorfor ikke tegne et abonnement?

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

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

JA, jeg ønsker at tegne
abonnement på tidsskriftet Muskelkraft

☐ kr. 175,-

JA, jeg ønsker at blive medlem af
Muskelsvindfonden og modtage
tidsskriftet Muskelkraft

☐ kr. 175,-

Navn: _____

Gade/vej: _____

Postnr./By: _____

BREV
Ufrankeret
svarforsendelse

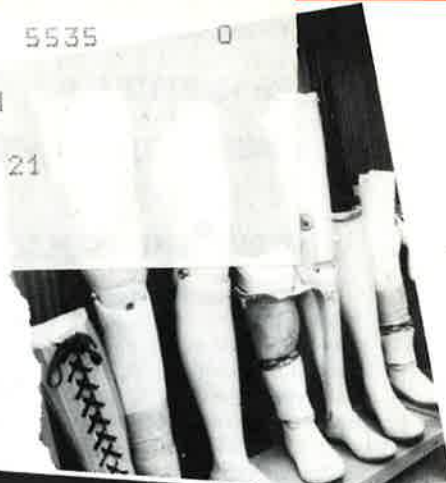
274

Sendes
ufrankeret

Modtageren
betaler porto

Muskelsvindfonden

Vestervang 41
8000 Århus C



MUSKELKRAFT