

MUSKELKRAFT

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

2
90

18. ÅRGANG

DE LØBER FRA REGNINGEN

Gennem snart 15 år har finansieringen af Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter været et tilbagevendende problem, som vi har brugt meget tid på.

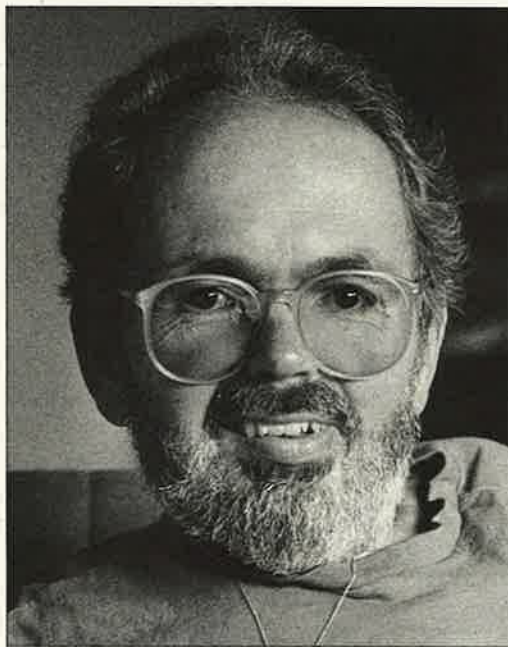
Ikke mindst i en situation, hvor Muskelsvindfonden har haft færre indtægter end sædvanligt, mærker vi VB-centrets tyngde på udgiftsbudgettet. Brugernes behov er jo de samme, hvad enten vi har økonomiske vanskeligheder eller ej. Oven i købet har vi for nogle år siden måtte prioritere VB-centrets indsats, så en del brugere ikke får dækket deres behov fuldt ud.

Praktisk at have et VB-center

VB-centrets arbejde burde egentlig udføres af sygehuskommunerne og dækkes via sygehusenes og den sociale sektors budgetter, men det har vist sig mest praktisk, at VB-centret udfører opgaverne. Bl.a. fordi vi ikke har ladet os begrænse af de amtsgrænser, der ellers hindrer den offentlige sektor i at opnå tilstrækkelig viden om de små sygdomsgrupper, og fordi vi bedre er i stand til at praktisere det tværfaglige samarbejde, som er nødvendigt for at personer med muskelsvind kan få den rigtige behandling.

Det beklagelige er, at sygehuskommunerne kun delvis vil finansiere opgaven, selv om den efter sygehusloven og bistandsloven helt uomtvisteligt påhviler dem. Hvis folk med muskelsvind skal have en ordentlig behandling, må Muskelsvindfonden med andre ord skaffe resten af pengene - 60-70% af alle centrets udgifter.

Det siger sig selv, at denne situation ikke er holdbar i længden. Derfor er det



Af Evald Krog
Landsformand

glædeligt, at pressen og politikerne langt om længe er ved at få øjnene op for problemerne. Det illustreres bl.a. af den artikel, som tidligere har været offentliggjort i Weekend-Avisen, og som bringes i dette nummer af Muskelkraft. Heraf fremgår det tydeligt, at andre foreninger - Gigtforeningen, PTU, Scleroseforeningen og Epilepsiforeningen - har tilsvarende problemer.

Oven i købet forudsætter de bevillinger, vi overhovedet får fra sygehuskommunerne, en administrativ procedure,

som er langt mere ressourcekrævende end de enkelte bevillingers beskedne størrelser på nogen måde kan berettige. Både vi og amtskommunerne bruger utrolige administrative ressourcer på behandling af ansøgninger af småbeløb.

Svært at se amtspolitikernes interesse

Det er svært at se amtspolitikernes interesse i de dårlige behandlingsvilkår for de små sygdomsgrupper, ikke mindst i betragtning af hvor forsvindende lille en del af de samlede udenamtskautioner, vi faktisk lægger beslag på - tilsammen! Tværtimod kan behandlingen af de små sygdomsgrupper blive endnu et argument imod amtskommunernes eksistensberettigelse og sygehuskommunernes vitsitationsret.

I sundhedsministerens forslag til ny sundhedslov lægges der op til frit sygehusvalg. Selv om valgfriheden (i første omfang?) begrænses til kun at gælde inden for den enkelte sygehuskommunes grænser, vil der alligevel være taget det første skridt i den rigtige retning. Nemlig at begrænse sygehuskommunernes enebestemmelse. Næste skridt kunne så være, at sikre frit sygehusvalg på tværs af amtsgrænserne. Også for de små sygdomsgrupper.

Det bedste vil dog være, hvis sygehuskommunerne af egen drift når frem til en acceptabel løsning, som også brugergrupperne kan være tilfredse med.

Muskelsvindfonden medvirker gerne i en forhandling herom, og jeg er sikker på, at det samme gælder de øvrige handicaporganisationer.



Amterne skal spare og er derfor tilbageholdende med at sende mennesker med sclerose, muskelsvind og epilepsi til behandling på handicapforeningernes specialsygehuse.

Redaktion:

Evald Krog
Marius Byriel
Erik Fogtmann (DJ)
Ann Lisbeth Højberg
Mikael Mølgaard (DJ)
Søren H. Jensen
Peter Blisgård (DJ)
Magnus Brandstrup (DJ)

Redigering og Lay-out:

Mikael Mølgaard (ansvh.)

Sats:

Datagraf, Auning

Tryk:

Rounborgs grafiske hus, Holstebro
oplag: 3300
Redaktionen afsluttet d. 25/2-1990
Deadline for næste nummer:
1/4-1990

Annonceekspedition:

Stjærvej 13
8660 Skanderborg
tlf. 86-950345

Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker gennem støtte til forskning, ved oplysning og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de ca. 5000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Muskelsvindfonden**Sekretariat:**

Vestervang 40 - 41
8000 Århus C.
tlf. 86-139777
Giro 901 11 10

**Vejlednings- og
behandlingscenter:**

Vester Ringgade 150
8000 Århus C.
tlf. 86-139777

Høje Gladsaxe Torv 4
2860 Søborg
tlf. 31-564866

Udviklingscenter:

Vester Ringgade 150
8000 Århus C.
tlf. 86-139777

Klinik for fysioterapi:

Vestervang 40
8000 Århus C.
tlf. 86-191023

Forsidefoto:

Smil... du er på. Et fast greb om "pocketkameraet", og så er billedet i kassen. Foto: Mogens Laier

UD OG SE MED IC3. Muskelkrafts rullende medarbejder har været en tur med DSBs nye tog.

AMTERNE HOLDER PÅ DE SYGE. Danskere med specielle sygdomme som sclerose, epilepsi og muskelsvind fejlbekhandles, fordi amterne ikke vil sende dem på handicapforeningens specialesygehuse.

ER DER LIV I KÆMPEN... spørger Muskelkraft og sender spørgsmålet videre til Niels Arthur Hansen og Jørgen Lenger. Og rigtigt gættet - kæmpen er identisk med DSI.

VENTELISTEN VOKSER. 700 handicappede var ved udgangen af februar på venteliste til HTs handicapkørsel.

JEG VIL VENDE VED TELEFONEN. Det er virkeligheden for brugerne af HTs handicapkørsel, når der skal bestilles kørsel.

Foto: Mogens Laier



Muskelsvindfondens landsmøde afholdes på Hotel Faaborg Fjord i Bededagene. Et helt nyt kursuscenter, der bl.a. råder over et stort opvarmet swimmingpool - som en blandt mange faciliteter

LANDSMØDE 90. I bededagene holder Muskelsvindfonden landsmøde. Muskelkraft bringer program, tilmelding og præsenterer kandidater til repræsentantskabet.

NYE FILM OG BØGER

FRA SIDELINIEN - kommentar af Britta Schall Holberg

HØRT I FARTEN**NYT OG NOTER****VOR EGEN VERDEN**

DE MANGE ANSIGTER - præsentation af samtlige medarbejdere i Muskelsvindfonden, VB-centret og udviklingscentret. Indlagt på midtersiderne - lige til at rive ud og gemme.

4

6

10

14

15

17

21

23

24

27

31



Bente Madsen vover et øje - kan jeg holde balancen i stolen uden sikkerhedssele - ja, sørme. Toget kører jævnt og roligt.

UD OG SE MED IC3

Muskelkrafts rullende medarbejder har været en tur med DSBs nye tog for at se om rejse-mulighederne for handicappede udvikler sig i takt med teknologien.

Af Bente Madsen

Da min erfaringer udi offentlige transportmidler er begrænset til bilfærgerne og enkelte ture med de københavnske S-toge, var jeg naturligvis meget spændt på at "prøvekøre" det nye IC3-tog. Der skal nu også en vis portion spænding og forventninger til at lokke mig ud på Københavns Hovedbanegård klokken 7,30 en råkold februar morgen for at køre til Nyborg Station tur/retur uden andet formål end at studere togets adgangsforhold og eg-nethed.

IC3 er et meget elegant designet og højteknologisk tog,

som opfylder alle krav til komfort. Der er en behagelig temperatur i toget, som kører næsten lydløst og uden slinger. Toget bremses og sætter igang uden de sædvanlige ryk, så selv jeg kunne holde balancen uden problemer.

Der er stikkontakter overalt i toget, så respiratorbrugere behøver ikke spekulere på eventuelle "strømproblemer" undervejs. Der er også et handicap-toilet i hvert togsæt.

I nogle af togvognene er der indrettet såkaldt flexarealer, hvor der er plads til kørestole, cykler og barnevogne.

DSB kræver ikke pladsbillet til barnevogne, men til cykler og kørestole.

Brede trapper og en sikker lift

Muskelkrafts redaktør havde sørget for billetter, så min eneste opgave bestod i at dukke op på perronen hvor jeg, ifølge aftalen, var ventet.

Jeg kom i god tid og togpersonalet rekvirerede straks en transportabel lift, som DSB har anskaffet specielt til rejsende kørestolsbrugere. Først havde dragerne glemt mig, men efter et par påmindelser kom de med liften, som er

batteridrevet, nem at betjene og føles sikker. Trappen er iøvrigt bred og ikke særlig stiel og må være en forbedring for gangbesværede.

Toget er konstrueret på passagererne kan stige af og på til begge sider, men der er ikke ret meget plads på reposen mellem de to trapper.

Jeg fik dog drejet stolen ind i togkupeen uden alt for stort besvær. Sæderne står to og to overfor hinanden med et bord imellem, og jeg fik en god plads for bordenden ved siden af min hjælper. Der var imidlertid ikke plads til at togstewardessen kunne kom-

me forbi med servicevognen, så jeg måtte køre over i flexarealet, hver gang hun kom. Der holdt i forvejen en barnevogn, som jeg kom i karambolage med.

Handicaptoliet er lyst og pænt indrettet med lavtsiddende spejl og håndvask og "MIA-støtter" ved toilettet. Men der er ikke meget plads til en elektrisk kørestol og en eventuel hjælper.

Advaret af den sjette sans

Selvom alt var arrangeret hjemmefra fik en sjette sans os til at spørge stewardessen, om der var "tjek" på vores togskifte i Nyborg.

Det var et godt spørgsmål, for det viste sig, at IC3-toget mod København kørte ind på et andet spor, og at stationens eneste lift først skulle transporteres over skinnerne, for at få mig ud af det ene tog, og tilbage igen, for at komme op i det andet.

Der var kun otte minutter mellem afgangene, så det planlagte togskifte kunne ikke lade sig gøre. Det var derfor nødvendigt at omdirigere IC3-toget mod København til at køre ind på den perron, vi befandt os på, og det hele lykkedes uden forsinkelser.

På grund af pladmangel kan liften ikke bruges på færger og kørestolsbrugere kan derfor ikke komme ud af toget under overfarten.

Da vi skulle ombord i toget til København var flexarealet i den første togvogn optaget af barnevogne, men heldigvis var der plads i den næste.

Der er endnu ikke lifte på alle de stationer, hvor IC3-to-

get stopper, men togføreren fortalte, at problemet ville være løst pr. 1. april 1990, hvor DSB får de sidste lifte. Og lifte nok til at dække behovet på samtlige stationer.

Men af hensyn til personalet, som skal have liften klar, når toget kører ind på perronen, er det nødvendigt undervejs at gøre opmærksom på eventuelle ændringer i rejseplanen.

Trods en klar forbedring er det stadig ikke muligt for kørestolsbrugere at rejse på helt spontane vilkår. Efter min mening, er det u hensigtsmæssigt at kørestolsbrugere først skal henvende sig på kontoret for pladsbilletter, herefter til personalet på perronen, som igen skal kontakte dragerne, før det er muligt at komme med landets nye højteknologiske tog.

Det er en god ide med de indrettede flexarealer, men der er for lidt plads til både en kørestol og en barnevogn, hvis også togstewardessen skal have en chance for at komme forbi med sin servicevogn.

Jeg ved ikke hvad DSB vil gøre den dag, der kommer en kørestolsbruger med pladsbillet, som simpelthen ikke kan være i toget fordi flexarealet er optaget?

Det er et helt konkret problem, som kan blive aktuelt hvad dag det skal være.

Toget er en oplevelse, personalet meget venligt, imødekommende og indstillet på at løse problemerne. Og trods de nævnte mangler, må jeg anmelde IC3-toget som egnet for kørestolsbrugere.



Foto: Stig Stasig/2. Maj

Københavns Hovedbanegård - IC3 liften ser spinkel ud, men den viser sig at være både stabil og sikker.



Foto: Stig Stasig/2. Maj

IC3 kører ind på den "forkerte" perron for at få Bente Madsen med.

Den stolte togmand besvarer Bente Madsens spørgsmål om IC3-toget. Problemet med barnevogne i flexarealet... tjaa, det er der ikke tænkt på.



Foto: Stig Stasig/2. Maj

IC3

13. januar sendte DSB det første IC3-tog afsted fra Københavns Hovedbanegård. Forløbig råder etaten over 14 togsæt, som er sat ind som afløsere for de gamle lyntog. D.v.s. på strækningerne:

København - Frederikshavn
København - Århus - Struer
København - Esbjerg - Struer
København - Sønderborg

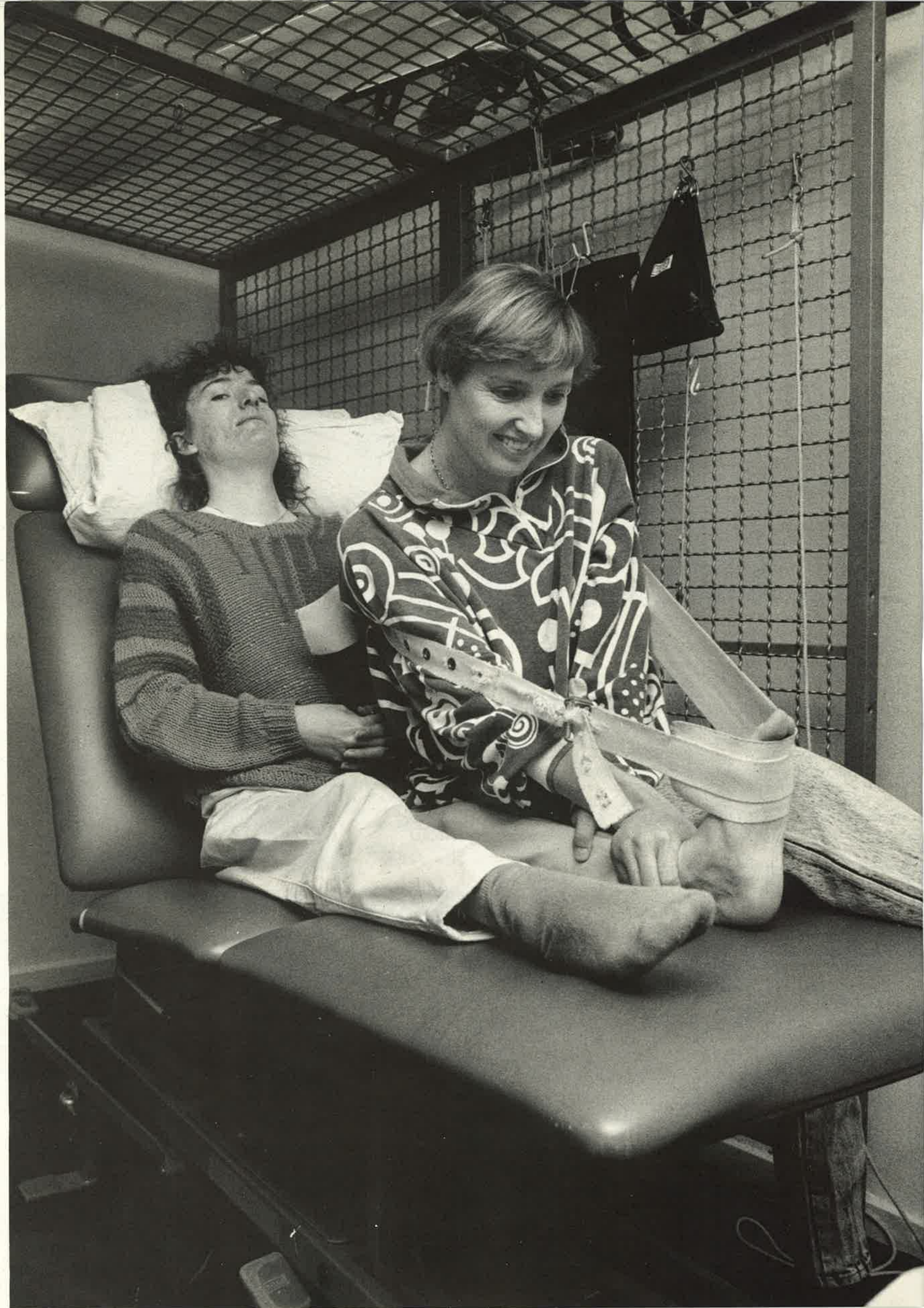
Der er tale om to daglige afgangene i hver retning. En om morgenen og en om eftermiddagen.

Alt i alt har DSB skrevet kontrakt med togfabrikken Scandia i Randers om levering af 85 togsæt. I følge kontrakten skulle det sidst leveret togsæt kunne indsættes samtidig med at den faste forbindelse over Storebælt tages i brug i 1993. Til den tid vil der være IC3-tog på alle fjernstrækninger i Danmark.



Foto: Stig Stasig/2. Maj

Barnevogne, cykler og kørestole - der skal være plads til det hele i flexarealet. Bente Madsen venter på, at der bliver plads til at komme af på Nyborg station.



AMTERNE HOLDER PÅ DE SYGE

Danskere med specielle sygdomme som sclerose, epilepsi og muskelsvind fejlbehandles, fordi amterne ikke vil sende patienterne uden for amtsgrænserne til handicappedforeningernes specialhospitalet.

Af Asbjørn Jørgensen

Amterne skal spare penge, og er samtidig bange for at miste kompetencen til at bestemme, hvem der skal behandles hvor og hvornår.

Mange senge på specialhospitalet står tomme. Alligevel må patienterne ofte vente i månedsvis eller årevis på at komme til, fordi amtet ikke vil betale regningen.

Elin Byskov-Ottesen, forstander på Sclerosehospitalet i Haslev:

Budgetterne skæres

"Flere patienter har været på det lokale amts venteliste over et år, når de kommer her. For folk i rullestol betyder det et hårdere handicap, de fastlåses i en sammenkrøbet stilling. Vi bliver måske tvunget til at operere for at løsne ledbånd, eller patienterne bliver så fastlåste, at de ikke kan blive i hjemmet".

Politikerne, både lokalt og i Folketinget, presser sygehusekommunerne til at spare på sygehuseenes budgetter. Det får sygehusekommunerne - amterne inklusive København og Frederikbergs kom-

muner - til at spare på den konto, de privat ejede hospitalet lever af.

Amterne bliver mindre og mindre tilbøjelige til at sende patienter til specialhospitalet. For eksempel har Vejle Amt indført den procedure, at patienten først skal undersøges på specialafdeling i amtet, før han eller hun eventuelt kan sendes til sclerosehospitalet, der igen skal vurdere patienten.

"Sidste år fik vi 25 procent lavere belægning på hospitalssengene end budgetteret. Og vores læger må bruge længere tid på det at få kaution for en patient, skønt vi har aftaler med de enkelte sygehusekommuner om antal patienter og proceduren for kaution" siger Jørgen Friis, direktør for Epilepsihospitalet i Dianalund.

Har stoppet en gammel praksis

De træge procedurer har fået hospitalet til at stoppe en gammel praksis med at behandle patienter på forventet efterbevilling fra amtet. Den går ikke længere - nu kræver Epilepsihospitalet kaution, før behandlingen startes.

Pelle Jarmer, direktør i Gigtforeningen, der driver to hospitalet og to sanatorier:

"Vi ønsker, at Gigtforeningen kun skal sørge for, at behandlingsstederne er der, men at den daglige drift klares gennem amternes betaling for indlæggelser. Sådan er det bare ikke. I år budget-

terer vi for eksempel med et driftsunderskud på 2,6 millioner kroner på Gigthospitalet i Skælskør."

Amternes udgifter til behandling af patienter i andre sygehusekommuner har ligget omkring 11 procent af de samlede sygehusebudgetter i flere år. Men stadig flere sygdomme kan behandles på de meget specialiserede afdelinger på de store sygehuse. Det betyder, at amterne prøver at hjemtage de mere almindelige af de "sjældne" sygdomme, så specialklinikkerne måske kommer til at køre med underskud.

Det er nemlig altid billigere for amtet at trække behandlingen hjem til egne sygehuse - også, selv om sengeprisen hjemme er langt dyrere på papiret. Senge og personale er der jo, så ekstraudgiften for en patient fra eller til er minimal. En eventuel venteliste bliver blot et par numre længere.

Hvis patienten, derimod, skal sendes over amtsgrænsen, skal han eller hun altid have en pose penge med. Penge, der måske tages fra sygehuse eller den enkelte overlæges budget.

Redder eget skind

Specialhospitalet - opstået omkring patientgrupper med særlige behov, eksempelvis patienter med sclerose, muskelsvind, gigt eller epilepsi - prøver at overleve. Det handler om at bevare arbejdspladser. Det handler om at bevare

traditionsrige institutioner med et særligt miljø for patienterne. Men det handler også om at bevare erfaring og ekspertise. Flere ansatte siger, at de frygter at deres ekspertise vil gå fløjten, hvis patientgrundlaget udhules.

"Vi har apparater til diagnose og behandling. Det har andre også, men de bruger det sjældent, vi bruger det hver dag. Vi er ikke mere velbegavede end andre neurologer, det er erfaringen der gør forskellen" siger administrerende overlæge, dr. med. Lennart Gram, Epilepsihospitalet.

"Vi får jævnligt patienter, der har fået stillet en forkert diagnose. Og jeg ser ofte patienter, der har fået ordineret uhensigtsmæssig medicin mod epilepsien, som derfor tager til i styrke. Det kan gå ud over job, kørekort, omgangskreds. De sociale følger gør det afgørende for patienten at få hurtig og rigtig behandling. Problemet er ikke længere, hvornår patienter henvises til os, men om det overhovedet sker. Og allerede i januar i år mærkede vi et yderligere fald i belægningen."

Forståelsen for specialhospitalet argumentation kan ligge et meget lille sted i amterne.

Kjeld Møller Pedersen, amtssundhedsdirektør i Vejle Amt: "Jeg har svært ved at jamre over de små specialsygehuse i et spil, hvor det gælder om at løfte sine egne op."

På Muskelsvindfondens Klinik for Fysioterapi afprøves nye behandlingsformer til svært fysisk handicappede. Fysioterapiklinikken arbejder tæt sammen med Muskelsvindfondens VB-center, der har status af privat sygehus. Foto: Mogens Laier.

Som udgangspunkt tror jeg, at amternes behandling af patienterne er fuldt forsvarlig. Mig bekendt er specialhospitalet ikke så specialiserede, som de giver udtryk for, selv om de måske giver en bedre pleje. Men når det er sagt, er det da klart, at vi jævnligt sammenligner specialhospitalet og vore egne sygehuse på priser og fagligt niveau."

behandlingssteder et ekstraordinært statstilskud på en halv snes millioner kroner.

I år er der ikke ekstra-penge på finansloven. Men et flertal i Folketinget - SF, S og CD og Kr.F - har drøftet et forslag, der skulle give et halvt hundrede millioner til de otte behandlingssteder. Det ville dække cirka halvdelen af driften. Men forslaget faldt. Det indebar nemlig, at

ten Jytte Hilden, at det ville "forvirre begreberne, at gøre specialsygehuse til en statsopgave".

Specialsygehuses fremtid ligger derfor fortsat i hænderne på Amdradsforeningen. Foreningens formand, amtsborgmester Per Kaalund, siger, at han er åben for forhandlinger med hospitalet.

"Vi erkender, at der er et problem med disse hospitaler, både, fordi deres patientunderlag er gået til amterne, men også fordi svingende aftaler med amterne giver hospitalerne en usikker tilværelse. Vi håber at nå frem til en standardaftale i løbet af foråret, så hospitalerne for fremtiden kan planlægge flere år frem i tiden. En sådan aftale kan sikre dynamikken på specialhospitalet, mens statsstøtte nemt kunne blive en sovepude".

Tør ikke række spidsen af en lillefinger

Amterne hæger om deres ret til at bestemme, hvor den enkelte patient skal behandles. Det er ikke kun, fordi amterne ønsker og har til opgave at styre økonomien i sundhedssektoren. For amterne drejer det sig om at bevare den fulde kompetence på sundhedsområdet. Amterne tør ikke række hverken stat eller kommune så meget som spidsen af en lillefinger. Sundhedssektoren er et af amternes vigtigste argumenter for egen overlevelse i en tid, hvor

flere politikere, deriblandt landets statsminister, vil dem til livs.

Men det handler også om prestige.

På Dansk Sygehus Institut, der finansieres af amterne, er man kritisk over for antallet af specialer på sygehuse. Eva Hammershøj, Dansk Sygehus Institut: "Man kan godt sidde centralt og tale for større og færre specialafdelinger. Men sygehusejerne, det vil sige amterne, bestemmer, og lokale specialer giver prestige. Derfor har vi i dag flere specialafdelinger, end der er patienter til".

Er amternes interesse i overlevelse og lokal økonomi så fornuftig ud fra en samfundsøkonomisk synsvinkel?

Anita Alban, Dansk Sygehus Institut:

"Det er helt generelt for sundhedsvæsenet, at man er utilbøjelig til at revurdere investeringerne, uanset om de gør gavn eller ej. Og jeg tror ikke, man har revurderet økonomien i ret mange af de specialer, som amterne har investeret i. Man har nok op gennem firserne hjemtaget flere specialer end nødvendigt. I hvert fald er det sket af rent kasseøkonomiske hensyn, ikke af samfundsøkonomiske.

Denne artikel har tidligere været offentliggjort i Weekendavisen.



Hjemmebesøg, hospitalskontroller og familiekurser - alt sammen tilbud fra Muskelsvindfondens VB-center. I en pause nyder deltagerne på et familiekursus udsigten over Karrebæksminde Fjord.

Politiske initiativer

Politisk er der initiativer for at redde specialhospitalet.

Sidste år fik Scleroseforeningen, Muskelsvindfonden, Gigtforeningen og PTU's (Landsforeningens af Polio-, Trafik- og Ulykkesskadede)

amterne ikke alene kunne afgøre, hvilke patienter der skal behandles hvor og hvornår. Det stærke socialdemokratiske bagland i amterne fik da også partifællerne i Folketinget til at trække i land. Nu siger socialdemokra-

Arbejdsgruppe kigger på problemerne

- I løbet af maj måned skulle vi gerne være nået frem til en løsning, som tilgodeser både handicaporganisationernes specialsygehuse og Amdradsforeningen, siger direktør Arne Grünfeld fra Amdradsforeningen.

Han er medlem af en arbejdsgruppe, der er i gang med kigge på specialsygehuses finansieringsproblemer. Det drejer sig om otte specialsygehuse drevet af Gigtforeningen, Scleroseforeningen, Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkesskadede (PTU) samt Muskelsvindfonden.

Specialsygehuse har i forvejen forskellige former for aftaler med et eller flere amter. Hovedproblemet er, at aftalerne ikke sikre et fast driftgrundlag år for år, og at specialsygehuse derfor er afhængig af i hvor stort omfang det enkelte amt ønsker at benytte sig af sygehusets ydelser.

Arbejdsgruppen har fået til opgave at finde frem til en standardaftale, der giver et sikrere finansieringsgrundlag, samt at kigge på de nuværende visitationsregler. I Muskelsvindfondens VB-center bruges omkring

10% af ressourcerne på administrative opgaver, der udspringer af visitationsproceduren.

Ud over amtdradsforeningen er de fire handicaporganisationer repræsenteret i udvalget.

Når arbejdsgruppens forslag ligger færdig, skal det en tur omkring Amdradsforeningens bestyrelse for at blive konfirmeret. Tanken er, at aftalen skal træde i kraft fra 1. januar 1991.

I 1989 kostede driften af de otte sygehuse omkring 115 mio. kr. - under 1% af de samlede offentlige ud-

gifter på sundhedsområdet. Heraf betalte amterne 88 mio. kr., staten 15 mio. kr. mens handicaporganisationerne selv bidrog med 12 mio. kr.

For Muskelsvindfondens vedkommende er bidraget til VB-centret og Udviklingscentret på godt 4,9 mio. kr. for 1989 ud af et samlet driftsbudget på 7,8 mio. kr. - Svarende til 64% af driften.

M.M.

ER DER LIV I KÆN

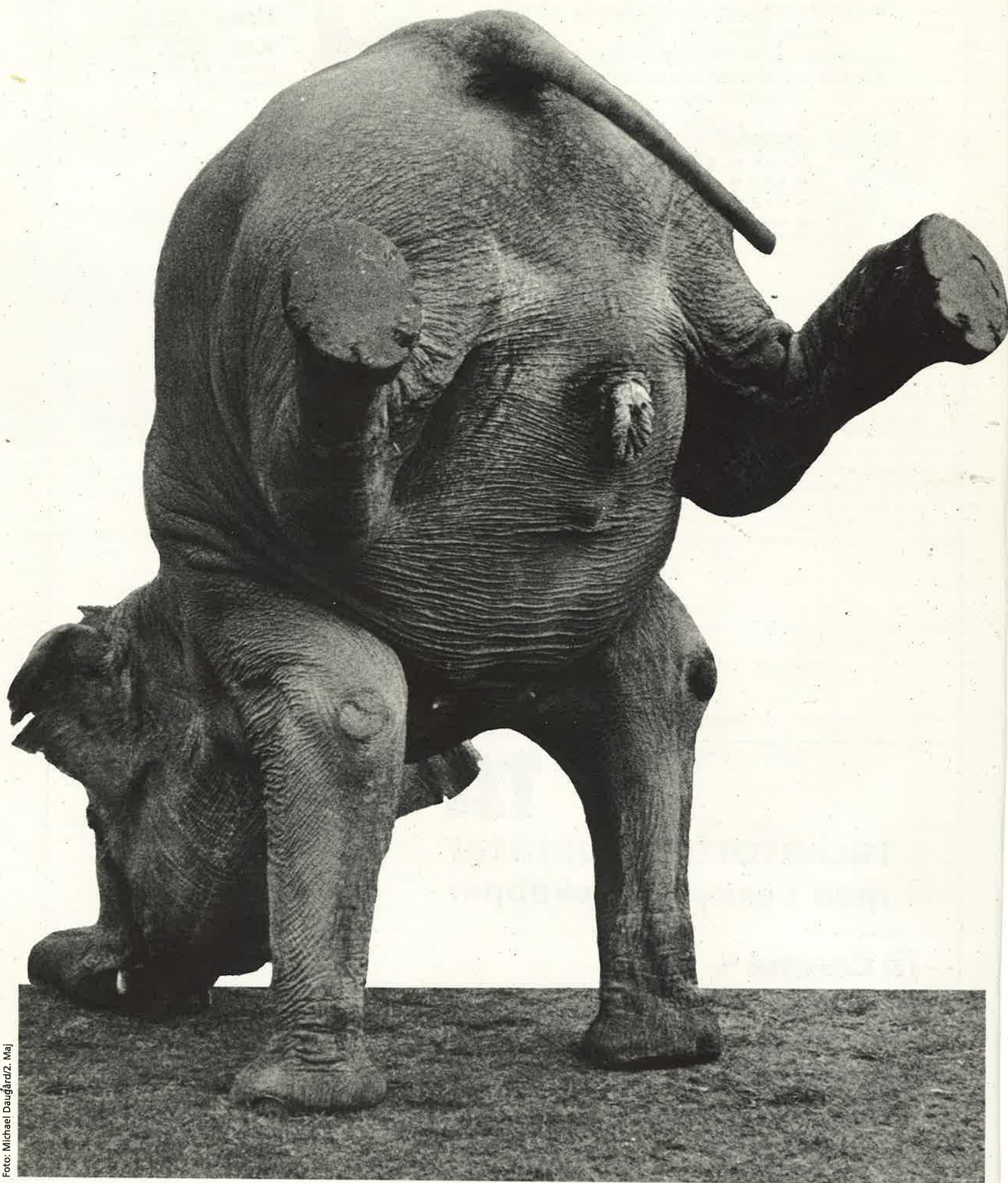


Foto: Michael Daugård/2. Maj

90erne synes at blive forandringernes årti for De Samvirkende Invalideorganisationer. Kritiske røster fra medlemmerne og et milliontilskud fra tips- og lottomidlerne har sat skub i udviklingen mod en mere tidssvarende og handlekraftig organisation. Og det har efter 19 års enegang fået Muskelsvindfonden til at søge optagelse i samvirket.

Af Mikael Mølgaard

Siden Muskelsvindfonden blev dannet i 1971 er foreningen med jævne mellemrum blevet opfordret til at blive medlem af De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI). Hver gang er tilbudet blevet overvejet, og hver gang har svaret været et pænt - men bestemt - nej tak.

Men på et møde i Muskelsvindfondens repræsentantskab i begyndelsen af januar var stemningen vendt. I lyset af de forestående forandringer i DSI, besluttede repræsentantskabet at søge optagelse i samvirket med henblik på medlemskab fra 1. januar 1991. Men hvad er det egentlig for forandringer, som er undervejs i DSI? Og hvad regner Muskelsvindfonden med at få ud af et medlemskab?

For at få svar på disse spørgsmål bad Muskelkraft Niels Arthur Hansen, næstformand i Scleroseforeningen og formand for DSIs sundhedspolitiske udvalg samt Jørgen Lenger, handicappolitisk konsulent i Muskelsvindfonden, stille op til en to-kantsdiskussion.

Hvorfor har Muskelsvindfonden i snart 19 år valgt at stå uden for DSI?

Jørgen Lenger: - Det er en lang historie, der går tilbage til tiden da Muskelsvindfonden blev dannet. Men i stort omfang har det vel noget med temperamentsforskelle at gøre. DSI arbejder på en anden måde end Muskelsvindfonden, og det hænger selvfølgelig sammen med, at DSI er en paraplyorganisation. En paraplyorganisation er vel af natur noget tungere i optrækket, ikke mindt fordi det forudsætter en vis grad af enighed blandt medlemsorganisationerne at kunne handle.

Problemet med DSI er imidlertid, at man prioriterer en så høj grad af enighed, at man ofte afskærer sig selv fra at tage politiske initiativer. Derfor kommer DSI til at fremstå som en tung størrelse.

Er du enig i Jørgen Lengers vurdering?

Niels Arthur Hansen: - Jeg vil snarere sige, at jeg godt forstår hans holdning. Det er rigtigt, at DSI er forsigtig i den forstand, at vi lægger stor vægt på enigheden ud fra erkendelsen af, at vi er ret uforenelige størrelser inden for paraplyorganisationen. Folk med vidt forskellige handicaps og vidt forskellige interesser på næsten alle områder bortset fra

helt basale spørgsmål om pension og arbejdsmarkedsforhold. Og så måske de følelsesmæssige aspekter ved at være handicappet.

Det gør, at det er en lang og tung proces at blive enig. Og måske også for tung en proces nogen gange. Men når vi snakker om dette forhold, er det vigtigt at fremdrage det historiske aspekt. DSI blev dannet i begyndelsen af 30'erne, hvor det i høj grad handlede om at blive respekteret og anerkendt som handicappet. I dag skal vi sommetider slås for at få del i de samfundsmæssige goder, men der er ingen som sætter spørgsmålstegn ved vores ret til at være her. Derfor kan vi i dag også bedre tillade os den luksus at være indbyrdes uenige om hvad vi vil, og hvordan vi når vores mål.

For øjeblikket foregår der en strukturbat internt i DSI om hvordan samvirket bør udvikle sig. Så vidt jeg har kunne læse ud af debatoplæggene, er der ikke planer om at opgive den passus i vedtægterne, der fordrer fuld enighed blandt medlemsorganisationerne?

Niels Arthur Hansen: - Der står ikke noget i DSIs vedtægter om at beslutningerne skal være enstemmige. At der så har været en tradition for at tilstræbe en høj grad af enighed før beslutningerne tages, er en anden sag. Men fremover tror jeg da også, at der vil komme flere situationer, hvor man vil handle på baggrund af en flertalsafgørelse. Selvfølgelig vil man stadig forsøge at opnå så bred enighed som mulig, ligesom jeg ikke kan forestille mig, at beslutninger tages på baggrund af en håndsoprækning hvor 13 stemmer for og 12 imod. Men vi vil sikkert opleve flere situationer, hvor et par stykker stemmer imod et forslag, som vedtages.

Karteller med langt tøj

I debatoplægget er der forslag om at lave karteller under DSI, hvor de handicaporganisationer, som ligner hinanden mest, samles. Sker det i erkendelse af, at der er nogle spørgsmål, som vedrører samtlige medlemmer af DSI, mens der er andre spørgsmål, som kun har bud efter bestemte handicapgrupper?

Niels Arthur Hansen: - Ja, det kan man godt sige, selv om jeg skal skynde mig at indskyde, at der ikke er taget nogen en-

delig beslutning om at oprette karteller. Det er foreløbig kun en ide. Men jeg synes karteller er en oplagt ide.

Er karteller svaret på kritikken af DSIs manglende handlekraft?

Jørgen Lenger: - Ja, hvis kartellerne får en stor grad af selvstændighed. Jeg synes, at man skal give kartellerne et langt tøj, mod at de ikke foretager handlinger, der direkte strider mod andre af DSIs medlemsorganisationers interesser. For at tage et helt banalt eksempel. Det nytter ikke noget, at alle bevægehandicaporganisationer bliver enige om at kræve samtlige kantsten fjernet i dette land, når vi ved, at kantstenene har stor betydning for de blinde.

Jeg kan se to yderpunkter. Det ene er, at man kræver enstemmighed, eller næsten enstemmighed, uanset hvad man gør. Det andet er, at man uden videre lader et flertal majorisere et mindretal. Begge yderpunkter bør man undgå. Man må finde en form, hvor organisationen bliver effektiv samtidig med at mindretallet beskyttes. ➤

DSI

De samvirkende Invalideorganisationer (DSI) blev stiftet i april 1934 som det første handicapsamvirke i verden. DSI omfattede i begyndelsen de fire traditionelle handicapgrupper, de døve, tunghøre, vanføre og blinde.

I begyndelsen af 1960'erne blev vedtægterne ændret, og det gav mulighed for optagelse af en række sygdomsbekæmpende organisationer. Siden da er medlemstallet steget til 24 handicap- og sygdomsbekæmpende organisationer.

Ifølge vedtægterne er det DSIs opgave at formidle samarbejde mellem landsdækkende organisationer, der arbejder for forebyggelse og bekæmpelse af fysisk og psykisk invaliditet.

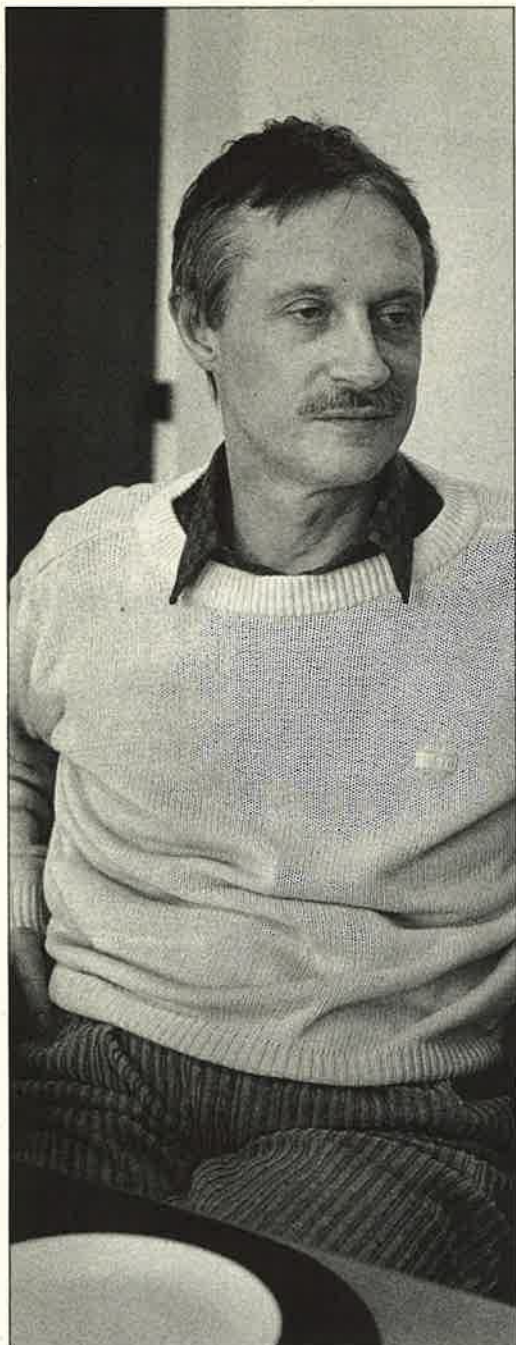


Foto: Michael Daugårdz, Maj

Hvordan bør kartellerne sammensættes?

Niels Arthur Hansen: - Det må være op til de enkelte medlemsorganisationer at afgøre, hvor de helst vil høre til. Det er vigtigt, at man føler et fællesskab grupperne imellem, og at kartellerne ikke bliver trukket ned over hovedet på nogen. Men man kunne måske forestille sig, at man tog udgangspunkt i valggrupperne til Det Centrale Handicapråd, som i dag allerede eksisterer i DSI. Her er fire grupper. De bevægehandicappede, de psykisk handicappede, kommunikationshandicappede og de medicinsk handicappede.

Da fysioterapien var på dagsordenen

De senere års kritik af DSI har bl.a. gået på, at samvirket har været for dårligt til at opfange tunge handicappolitiske sager - og gøre noget ved dem. Eksempelvis sagen om den stigende egenbetaling ved fysioterapi til fysisk handicappede, som først fandt sin løsning, da en række organisationer fandt sammen uden om DSI?

Niels Arthur Hansen: - Det er selvfølgelig et godt eksempel. Hvis man anskuer det venligt, kan man sige, at DSIs tradition for at fordre en stor grad af enighed, kombineret med de små ressourcer på DSIs sekretariat har gjort det svært for DSI at handle hurtigere og anderledes. Og så mener jeg faktisk også, at det var i fuld overensstemmelse med DSI, at Scleroseforeningen og PTU for seks år siden første gang rettede henvendelse til politikerne om sagen. Derfra kan man sige, at det er et spørgsmål om politisk tæft, gennemslagskraft og held, om man kommer videre.

Mener du dermed, at det i større omfang er et ressourcemæssigt problem frem for manglende handicappolitisk vilje eller evne, at DSI ikke tog sagen om fysioterapi op?

Niels Arthur Hansen: - Det var i hvert fald i lige så høj grad et ressourcemæssigt problem. DSIs sekretariat består trods alt kun af to personer.

Er det ikke en underlig situation, at man på den ene side prioriterer at de handicappolitiske initiativer skal tages i DSI-regi samtidig med, at DSI ikke har haft ret mange ressourcer?

Niels Arthur Hansen: - Jo, det er da en underlig situation. Men det er som så mange andre ting her i livet udtryk for et kompromis. Jeg tror til gengæld, at ønskerne om en mere effektiv organisation i nogen grad er blevet opvejet af det faktum, at man via DSI fra systemets side har haft let ved at identificere handicappedes interesser.

Det er i nogen grad forklaringen på, at vi i Danmark er nået så langt i retning af at virkeliggøre de smukke drømme om integration og normalisering af han-

dicappede. Der har det haft en stor værdi at DSI har eksisteret.

Muskelsvindfonden er ofte blevet beskyldt for at være usolidarisk, når man ikke har ønsket at være medlem af DSI. Ud fra en betragtning om, at uanset om Muskelsvindfonden var medlem eller ej, nød organisationen godt af de resultater, som DSI i årenes løb har opnået.

Solidaritet på regnebrædtet

Jørgen Lenger: - Nu er det jo ikke sådan, at vi kun beskæftiger os med handicap-politiske spørgsmål, som entydigt kommer folk med muskelsvind til gode. Eksempelvis synes vi da selv, at vi tog vores del af slæbet i arbejdet med at få fysioterapi gjort gratis. Egentlig tror jeg, at det går lige op, hvis vi gør regnebrædtet op på den måde. At vi har bidraget med lige så meget, som vi har modtaget for noget arbejde, som DSI har lavet.

Men kunne man ikke lige så godt have lagt kræfterne indenfor DSI?

Jørgen Lenger: - Hvis vi holder fast i fysioterapisagen, har Niels Arthur Hansen jo lige illustreret, at det ikke kunne lade sig gøre indenfor DSI.

Niels Arthur Hansen: - Vi er helt enige om, at Muskelsvindfondens arbejde naturligvis har lige så stor værdi for os andre, når foreningen har succes med det. Det er også oplagt, at en succesfuld forening sagtens kan vælge at være uden for fællesskabet så længe fællesskabet er stort. Men hvis man forestillede sig, at der var 25 enkeltorganisationer, som hver især forsøgte at gøre sig gældende, ville situationen være en helt anden. Så ville man ikke have haft den effekt, som DSI har opbygget gennem mere end 50 år.

Jeg siger nogle gange lidt mafiaagtigt, at et medlemskab af DSI i dag er et tilbud, som man ikke kan afslå. Og det er faktisk min vurdering af situationen.

Jørgen Lenger: - Noget af den træghed, som ligger i DSI, er ikke kun samvirkets skyld men skyldes i lige så høj grad de enkelte handicaporganisationer. Jeg har flere gange hørt fortalere for, at de enkelte organisationer skal skaffe penge, oplyse og forske, mens handicappolitikken overlades til DSI. Med den arbejdsfordeling vil der være en række sager, som DSI ikke kan tage sig af p.g.a. ressourcemangler. Og når de enkelte organisationer så ikke fylder hullerne op, sker der ikke noget på området.

En svag figur på Christiansborg

Problemet med at overlade de handicappolitiske sager til DSI kom tydeligt til udtryk i marts 1987, da daværende socialminister Mimi Jacobsen havde inviteret handicaporganisationerne til konference på Christiansborg. Her meddelte DSI meget klart, at man ikke kunne gå ind i de drøftelser, som politikerne havde bedt handicaporganisationerne om.

"Hvad der står i dansk lovgivning har faktisk ofte sammen betydning, som hvad der står på en lokumsrulle, hvis der samtidig er en EF-regel, der siger noget andet", siger Niels Arthur Hansen.

Man kan tænke sig situationer, hvor de bevægehandicappede har behov for en indsats, og hvor initiativet kan tages i DSI-regi, selvom det ikke berører de andre medlemsorganisationer. Omvendt kan man forestille sig sager, som kun har bud efter de små handicapgrupper, men hvor det er oplagt at DSI tager sig af det. Denne dobbelthed bør der være plads til.

Kunne du forestille dig den definition på kartellernes kompetance?

Niels Arthur Hansen: - Det kan jeg absolut forestille mig. Jeg er helt enig med Jørgen Lenger. I realiteten er det allerede arbejdsfordelingen mellem BMH (Bølg-, Motor- og Hjælpemiddeludvalget red.) og DSI. BMH koncentrerer sig om sager, der vedrører de bevægehandicappede, mens sager, som også har bud efter andre handicapgrupper, konfereres af med DSI.

Nemlig at være med til at prioritere en lang række forskellige forslag på handicapområdet. Der måtte DSI være tilbageholdende, fordi der var klart modstridende interesser. Nogle forslag var til fordel for nogle organisationer, mens andre var til fordel for andre organisationer.

Men hvad er så resultatet af den holdning? At nogle politikere, der har endnu dårligere forudsætninger end DSI, sætter sig ned og gør arbejdet. Det kunne jo godt tænkes, at DSI med sin viden og indsigt kunne have lavet en bedre og mere retfærdig prioritering.

Men det værste var næsten, at DSIs holdning ikke virkede specielt god over for politikerne. Det ved jeg, fordi jeg selv sad i Folketinget på det tidspunkt.

Er det også din oplevelse af episoden?

Niels Arthur Hansen: - Ja. Scleroseforeningens holdning var på det tidspunkt, at DSI skulle tage sig af handicappolitiken. Jeg sad samtidig i DSIs hovedbestyrelse, og det syntes indlysende for mig, at DSI ikke kunne påtage sig prioriteringsopgaven. Hovedbestyrelsen mødes to gange årlig, og selv med den mest ihærdige lobbyisme medlemsorganisationerne imellem, er der grænser for hvad man kan nå at få afstemt mellem to møder. Derfor lød det indlysende, når hovedbestyrelsen fastslog, at DSI ikke kunne tage sig af opgaven. Men jeg er også ret sikker på, at vi med den nye struktur både kan og bør påtage os opgaven, hvis der skulle komme en ny prioriteringsrunde.

Millionerne fra tips og lotto

Fra og med 1990 vil DSI modtage et årligt tilskud på 3 - 4 mio. kr. fra tips- og lottomidlerne. Hvad skal pengene herfra bruges til?

Niels Arthur Hansen: - Først og fremmest skal ledelses- og sekretariatsfunktionen styrkes. Målet må være at få et effektivt formandsskab og flere udvalg. For øjeblikket har vi et sundhedspolitisk udvalg, et teknologiudvalg samt et undervisnings- og uddannelsesudvalg. Men det er oplagt at supplere med et socialpolitisk og et internationalt udvalg. Og så er planen at udvide sekretariatet kraftigt. Måske helt op til 8 - 10 personer.

Udover at kunne betjene formandsskabet og udvalgene, bliver det en vigtig opgave for sekretariatet at kunne yde professionel assistance til de regionale og lokale afdelinger af DSI. Samvirket har 15 amtsafdelinger, der skal kunne trække på sekretariatet i København.

For mig at se, er det utroligt vigtigt at få styrket det regionale og lokale arbejde. Flere og flere beslutninger lægges ud til amter og kommuner, og så er det vigtigt at amts- og lokalafdelingerne er rustet til at følge sagerne til dørs.

Da Muskelsvindfondens repræsentantskab diskuterede medlemskab af DSI, blev der bl.a. lagt vægt på det internationale arbejde. Hvad er det for forhold

som gør, at Muskelsvindfonden vurderer det som en fordel af være medlem af DSI?

Lige så meget værd som skriften på en lokumsrulle

Jørgen Lenger: - Der sker meget på internationalt plan, især i EF, som har betydning for alle handicappede i medlemslandene. Den eneste gang jeg har oplevet det som et problem, at Muskelsvindfonden ikke er medlem af DSI, var da jeg sidste år var i Bruxelles. Fra EFs side blev der klart givet udtryk for, at man kun vil forholde sig til en organisation i hvert land. Og jeg kan ikke forestille mig, at man vil vælge Muskelsvindfonden fremfor DSI. Det vil sige, som virkeligheden ser ud, vil det være nødvendigt at være medlem af DSI for at få indflydelse i EFs forskellige organer.

Dertil kommer, at det er nødvendigt at ansætte folk, der kan følge med i og udvikle handicappolitikken i forhold til EF. Det er en økonomisk tung opgave, som Muskelsvindfonden ikke kan løfte alene. Det kan for mig at se kun ske i DSI regi.

Er det internationale arbejde et område som skal opprioriteres i DSI?

Niels Arthur Hansen: - Ja, det er der heldigvis bred enighed om. Hvad der sker i EF får større og større indflydelse på vores hverdag. Selv garvede jurister bliver gang på gang overrumplet over EF-reglernes gennemslagskraft.

Hvad der står i dansk lovgivning har faktisk ofte samme betydning, som hvad der står på en lokumsrulle, hvis der samtidig er en EF-regel, der siger noget andet.

Derfor er det af stor vigtighed, at DSI får ansat en person, som kan drive lobbyvirksomhed og sikre de rigtige kontakter i EF.

Hvad forestiller du dig at DSI skal beskæftige sig med i forhold til EF?

Niels Arthur Hansen: - Det vigtigste bliver at sikre, at det ikke bliver den laveste fællesnævner, som kommer til at gælde. Vi skal forsøge at bevare det høje niveau, som gælder i Danmark, ligesom vi bruger mange kræfter på at fastholde vores skøre 48-timers toldregel som det eneste land i EF. Samtidig skal vi forsøge at eksportere vores gode sociale system til resten af medlemslandene. Og på den led er vi en stor pressionsgruppe. Man regner med at 10% af Europas befolkning er handicappet på den ene eller anden måde.

Er du enig i de betragtninger?

Jørgen Lenger: - Ja. Der er både de forhold, hvor nogle bevidst vil skære ned på rettighederne, og så er der de ubevidste forringelser, som skyldes at embedsmændene og politikerne ikke bemærker hvad der er ved at ske. Den almindelige vagthundefunktion er en vigtig

Foto: Michael Daugård/2. Maj



"Problemet med DSI er, at man prioriterer en så høj grad af enighed, at man ofte afskærer sig selv fra at tage politiske initiativer. Derfor kommer DSI til at fremstå som en tung størrelse", siger Jørgen Lenger.

tig opgave for handicaporganisationerne. Den er til gengæld yderst tidskrævende, og man vil aldrig kunne måle resultaterne, fordi det handler om at forhindre ting i at ske.

Noget, der slår mig, er, at man blot skal to gader væk fra EF-bygningen i Bruxelles for at støde på en forretning, der handler med kørestole. Her står 50 - 60 kørestole med prismærker i et stort udstillingsvindue. Så kan kunderne gå ind og prøve stolen og vurdere hvor meget de vil - eller kan - betale. Sådan noget er jo utænkeligt hos os. Men det viser, at så tæt på EF-bygningen - næsten symbolsk set - har man et helt andet syn på tildeling af hjælpemidler.



Ved udgangen af februar var der 700 handicappede på venteliste til HTs kørselsordning

VENTELISTEN VOKSER

700 handicappede og ældre var ved udgangen af februar på venteliste til HTs handicapkørsel. Og en afvikling af listen vil tidligst kunne påbegyndes i april måned. Men det betyder ikke, at der bliver plads til alle ansøgere på ventelisten.

Af Mikael Mølgaard

– Jeg sigter efter at få lukket op for ventelisten 1. april. Men der skal ikke gå ret meget skævt, før vi er henne i maj eller juni måned, siger kontorchef Boris Damsgaard, Hovedstadens Trafikselskabs afdeling for handicapkørsel.

Boris Damsgaard har lige lagt sidste hånd på et forslag om ændrede visitationsregler, som bestyrelsen for HT skal tage stilling til. Forinden skal forslaget dog en tur omkring handicaporganisationerne for at få deres kommentarer.

– Jeg vil ikke på nuværende tidspunkt sige hvad forslaget går ud på, udover at der er

tale om nogle mindre stramninger i visitationsreglerne, siger Boris Damsgaard.

Som tidligere omtalt i Muskelkraft, slog HT 27. juni sidste år bremserne i for selskabets handicapkørsel. Fra det tidspunkt blev alle nye ansøgere sat på venteliste, og listen er siden da vokset dag for dag.

Et politisk tomrum

Baggrunden for det drastiske skridt var en øget tilgang til kørselsordningen. For ikke at sprænge budgettet for 1989, og for at give HTs bestyrelse en tænkepause, valgte man at indføre ventelisten.

Og uheldigvis faldt vente-

listen sammen med, at Folketinget vedtog at nedlægge Hovedstadsrådet, der indtil 1. januar 1990 har haft ansvaret for HT. Det har givet et politisk tomrum, hvor det afgående Hovedstadsråd ikke har ønsket at træffe vidtrækkende beslutninger, som en ny bestyrelse for HT skal leve med år frem i tiden.

Derfor har ventelisteproblemet måttet afvente den nye bestyrelse for HT, der blev konstitueret ved årsskiftet.

I 1989 lød budgettet for handicapkørslen på 52 mio. kr. – svarende til 4650 brugere af ordningen. Men i slutningen af juni sidste år

havde antallet af tilmeldte sneget sig op på 4768.

– Budgettet for 1990 lyder på 53 mio. kr. og med de øgede driftsudgifter vil det give plads til 4525 brugere af ordningen, for nu at være helt eksakt, siger Boris Damsgaard.

Altså en nedskrivning på i alt 125 pladser i forhold til sidste år. Og det skulle med lidt almindelig hovedregning gøre det klart, at der ikke er plads til alle på ventelisten.

15.000 plejehjemsbeboere
Slet ikke når godt 15.000 plejehjemsbeboere i hovedstadsområdet i løbet af 1991 formelt set får ret til at benytte

sig af HTs handicapkørsel. På det tidspunkt frygter HT et boom af tilmeldinger, der, ifølge tidligere udtalelser fra bestyrelsesformand Conny Dideriksen, kan få udgifterne til handicapkørslen til at stige til 100 - 150 mio. kr. om året.

Ændrede regler i bistsloven har givet kommunerne mulighed for at udbetale social pension til plejehjemsbeboerne i stedet for lommepenge. Og da alle pensionister kan gøre brug af kørselsordningen, har HT, uden at være blevet spurgt til råds, fået en række nye kunder.

- Allerede i år vil godt 2000 plejehjemsbeboere være berettiget til ordningen. Selv om det kun er en mindre del af ansøgerne på ventelisten, der bor på plejehjem, må vi forvente et stigende antal ansøgninger fra denne gruppe i takt med at de bliver bekendt med muligheden, siger Boris Damsgaard.

I HT er man ikke udelt begejstret ved udsigten til de mange nye kunder. Oprindeligt blev kørselsordningen etableret for at give ældre og handicappede, der bor i egen bolig, et tilbud om fritidskørsel. Ikke for at løse en kombineret social- og trafikopgave.

Kommunerne sparer penge

Som Boris Damsgaard udtrykker sig: - Når HTs bestyrelse skal diskutere de ændrede visitationsregler til kørselsordningen, kunne man da også godt forestille sig, at der samtidig kom en henstilling til kommunerne i hovedstadsområdet om at give et tilskud til HTs handicapkørsel.

Handicapkørslen betales i fællesskab af Frederiksborg Amt, Roskilde Amt, Københavns Amt og Københavns- og Frederiksberg kommune.

For uanset hvordan man vender og drejer det, er det en besparelse for kommunerne at overlade transporten af ældre og handicappede på plejehjem til HT.

Og det kommer så oven i de indirekte besparelser, som kommunerne i en årrække har haft ved HTs handicapkørsel.

- Ifølge de nuværende regler, er kommunerne forpligtet til at betale kørsel for pensionister til og fra behandling hos læger, tandlæger m.v. Men vi bruger godt 10 mio. kr. årligt af vores samlede budget til den slags kørsel, uden at få refusion fra kommunerne. Det dokumenterer en stor spørgeskemaundersøgelse, som blev foretaget i 1988, siger Boris Damsgaard. □

JEG VIL VENTE VED TELEFONEN

Det er for lang tid at vente 10 minutter ved telefonen for at bestille en køretur, mener brugerne at HTs handicapkørsel. Og det er helt uacceptabelt, at køreture op til højtider skal bestilles tre uger i forvejen.

Af Mikael Mølgaard

2769 besvarelser modtog Hovedstadens Trafikskelskab (HT) på en spørgeskemaundersøgelse om seiskabets kørselsordning for handicappede og ældre. Spørgeskemaerne blev sendt ud i august 1988 til 4730 brugere af ordningen. Men først ved årsskiftet 1990 var der økonomi til at offentliggøre de bearbejdede resultater i form af en rapport.

Og her kan hentes mange tal og oplysninger, der tilsammen giver et ganske godt billede af hvem der gør brug af kørselsordningen, og hvordan ordningen bedømmes.

Ifølge undersøgelsen er den typiske bruger en gangbesværet kvinde over 67 år, der bor i København eller Frederiksberg kommune. Kun hver 25. tur bliver kørt med en ung handicappet mand eller kvinde fra Storkøbenhavn.

73% af besvarelserne kommer nemlig fra kvinder, mens kun 27% stammer fra mænd. 75% af svarpersonerne er over 67 år, mens kun 4% er under 40 år.

Med en så stor overvægt at ældre brugere, er det ikke overraskende, at kun 3,1% er under uddannelse eller har arbejde.

Langt de fleste bor i Københavns- eller Frederiksberg kommune, 52%. Københavns Amt tegner sig for 30%, Frederiksborg Amt for 12% mens Roskilde Amt kun bidrager med 6%.

Over 10 minutters ventetid

Størst utilfredshed er der med den lange ventetid ved telefonbestillingen. 4 ud af 5 venter mere end 10 minutter for at komme igennem til centralen. Og det er en markant stigning i forhold til 1982, hvor HT sidst undersøgte hvad brugerne mente om kørselsordningen. Her var 2 ud af 5 utilfredse med den lange ventetid.

- Vi er klar over problemet, og håber at kunne gøre noget ved det, når vi engang får indlæst samtlige brugers data på EDB, siger kontorchef Boris Damsgaard, HTs handicapkørsel. Til den tid behøver brugerne kun at give os deres kundenummer samt oplyse hvor og hvornår de skal køres. Resten af oplysningerne har vi allerede i vores register.

I følge Boris Damsgaard er problemet imidlertid også, at mange af brugerne er ældre mennesker, der har brug for at

snakke, når de bestiller kørsel. Og mod det hjælper selv den mest moderne EDB-teknologi ikke meget.

Mens brugerne finder det acceptabelt, at kørsel på hverdage skal bestilles dagen før, er der større utilfredshed med søn- og mandagskørslen, hvor bestillingen skal afgives inden fredag kl. 12.00. Her mener over en 1/3 af brugerne, at bestillingstiden er for lang. For slet ikke at tale om kørsel op til højtiderne, hvor der skal afgives bestilling tre uger før. Det er over halvdelen stærkt utilfredse med.

Hvis det var muligt at bestille HTs handicapkørsel to timer før brug, ville 47% køre flere ture, fremgår det af undersøgelsen.

Generelt er der dog stor tilfredshed med den service, som HTs handicapkørsel yder. Kunderne afhentes til den aftalte tid, Chaufførernes betjening er god og vognenes indretning er upåklagelig.

De yngre handicappede ønsker flere ture

I følge undersøgelsen foretager hver enkelt bruger i gennemsnit 23 ture pr. kvartal. Knap halvdelen (11 ture) sker i forbindelse med private besøg, mens resten fordeler sig på indkøbsture, besøg på museer, teater m.v. eller kørsel til og fra behandling.

Disse tal stemmer dog ikke overens med HT kontorets egen statistik, som viser, at hver kunde foretager 9,6 ture i løbet af et kvartal.

Afviselserne kan skyldes, at det kan være svært at huske præcis hvor mange ture man har foretaget i løbet af tre måneder, at mange ikke har opgivet turantallet i spørgeskemaet, og at det sandsynligvis er de mest "aktive", der har reflekteret på spørgeskemaet, hedder det i undersøgelsen.

- Langt de fleste af kunderne kan sagtens klare sig for de 34 ture i kvartalet, som man maksimalt kan foretage. Men der er en lille gruppe yngre handicappede, som godt kunne bruge et antal ekstra turkuponer, siger Boris Damsgaard.

I følge spørgeskemaundersøgelsen godt 40% af gruppen under 40 år. Og Boris Damsgaard vil da ikke afvise, at der kan blive tale om at give denne gruppe et sådant tilbud. Måske mod at lade dem betale en let forhøjet pris for ekstrakuponerne.

LANDSMØDE 1990

Foto: Mogens Laier



11. - 13. maj

Hermed indbydes alle medlemmer af Muskelsvindfonden til ordinært landsmøde, der afholdes i Bededagene på Hotel Faaborg Fjord. Programmet er stort set på plads, dog vil der være mulighed for mindre ændringer.

Fredag 11. maj:

- 14.00 ankomst og indkvartering af landsmødedeltagere
- 15.00 åbning af landsmøde
- 15.15 aktuel handicappolitik - oplæg og debat
- 16.30 forsikringsforhold for handicappede
- oplæg fra forsikringsoplysningen
- 19.00 middag
- 21.00 landsmødebio

Lørdag 12. maj:

- 8.00 morgenmad
- 9.30 idræt for alle - også svært fysisk handicappede
- oplæg og øvelser for børn og voksne
- 12.00 frokost
- 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
- 19.00 festmiddag
- 21.00 landsmødefest
- Krogs Cafe
- børnebal
- dans til den lyse morgen

Søndag 13. maj:

- 8.30 morgenmad og afrejse

Foto: Mogens Laier



Muskelsvindfondens flag vajer over Hotel Faaborg Fjord i Bededagene.

HOTEL FAABORG FJORD

Maden var i top, værelserne kunne der ikke sættes en finger på og personalet ydede en service, der lå langt over alle forventninger. Sådan lød skudmålet efter sidste års landsmøde på Hotel Faaborg Fjord.

Så ingen kan vel have noget at indvende mod, at landsmødet i år også er henlagt til det fynske. Nærmere bestemt Hotel Faaborg Fjord, hvor der er rigelig plads til de godt 250 mennesker, som forventes at deltage.

Hotel Faaborg Fjord er et nyere kursuscenter, som 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

farve-TV, radio og telefon, ligesom der er separat toilet og badeværelse. Dørbredden til værelserne er 80 cm., og de fleste værelser er udstyret med en bred entre, således at en kørestol kan komme ind på badeværelset.

Til hotellet hører en stor konferencesal 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, solarium samt fritidsrum med bordtennis og billard.

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



Der er brug for en halv snes børnepassere til at forestå børnelandsmødet. Så er du interesseret i en aktiv og fornøjelig bededagsferie..., så kontakt Muskelsvindfondens sekretariat

BØRNEPASSERE SØGES

De kære unger skal have det skægt. Og de gider ikke sidde stille ret længe ad gangen, mens de voksne snakker. Derfor skal der også i år laves et specielt børneprogram.

Til det formål er der brug for en flok børnepassere, der har lyst til at bruge deres Bededagsferie til leg, udflugter og masser af skæg.

Der er endnu ikke lagt et fast program for børnelandsmødet. Men en stor del af aktiviteterne kommer til at fo-

regå i et stort opvarmet træ-telt, der stilles op i tilknytning til hotellet, samt i det natur-skønne område omkring Fåborg. Mulighederne kunne bl.a. være en sejltur på Fåborg Fjord og en skattejagt i den nærliggende skov.

Har du lyst til at være børnepasser, så kontakt Rasmus Dahl eller Bodil Laursen fra Muskelsvindfondens sekretariat. Og gør det gerne hurtigt, hvis du er interesseret.

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. 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.



Orla Kruse med familie giver måske igen i år et nummer i Krogs Cafe

Krogs Cafe

Kan du trylle, stepdanse, fremsige moderne danske digte eller synge en sang? Så er du et oplagt emne til at bidrage til underholdningen i Krogs Cafe. Det eneste underholdningsetablissement, der kun har åbent een gang årlig. Nemlig på Muskelsvindfondens landsmøde. Aller bedst er det, hvis du i forvejen kontakter Rasmus Dahl eller Bodil Laursen på sekretariatet og fortæller hvormed du vil bidrage til underholdningen. Men der er også plads til "I-sidste-øjeblik-indslag" - sådan er Krogs Cafe nemlig.

Kun medlemmer

Landsmødet er åbent for alle medlemmer af Muskelsvindfonden samt deres familie og hjælpere. Men det forudsætter selvfølgelig, at man har betalt kontingent for 1990. Både for at deltage i landsmødet, og for at stille op/afgive stemme til repræsentantskabsvalget.

Har nogen glemt at betale kontingent, kan det bringes i

orden ved indkvarteringen.

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 een ekstra stemmeret.

DE MANGE ANSIGTER

En stemme i telefonen, et glimt af et ansigt eller en underskrift på et brev. Det kan være svært at holde styr på de mange mennesker, der arbejder i Muskelsvindfonden, VB-centret eller Udviklingscentret.

Og ikke mindst have hold på, hvad de alle sammen laver. Derfor har Muskelkraft denne gang valgt at præsentere de ansatte i foreningen - sådan for at sætte ansigt på folk.

Muskelsvindfonden

Medlemsforening for de ca. 5000 mennesker i Danmark, der har en muskelsvindsygdom. Foreningen blev dannet i 1971, og har til formål af forbedre livsvilkårene for folk med muskelsvind. Sekretariatet er den organisatoriske og administrative krumtap i foreningen - her samles alle trådene.

Den daglige ledelse

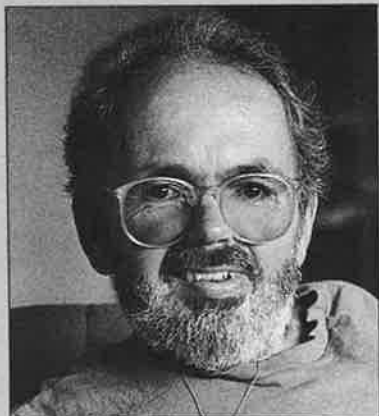
Hovedansvaret for samtlige områder i Muskelsvindfonden: Indsamling, administration, internationalt samarbejde, handicap-politik, oplysning, medlemsorganisationen samt Aktivitetet.



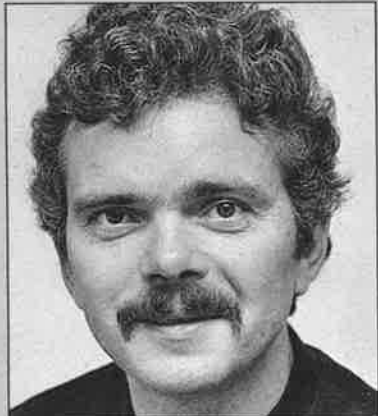
Knud Jensen, projektleder



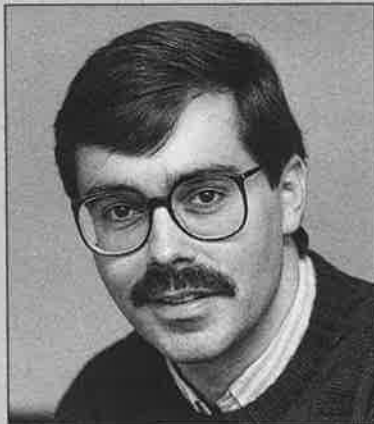
Tina Søndergaard Petersen
sekretær



Evald Krog
landsformand



Marius Byriel
sekretariatschef



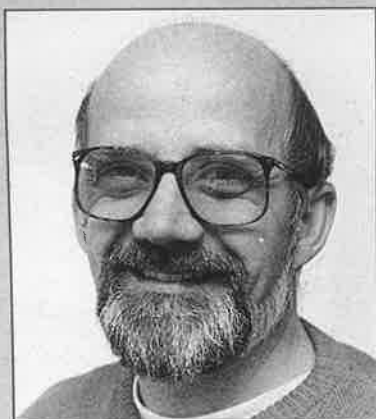
Werner Kajhøj
konsulent

Indsamling

Foreningens "moneymaker". Laver indsamlingsarrangementer som Grøn Koncert, Grøn Rock og SuperCasino i TV2. Har ansvaret for tombolavogne, minitombola og ansøgninger til fonds og legater.

Regnskabs- og administration

Ansvar for Muskelsvindfondens, VB-centrets og Udviklingscentrets regnskaber og budgetter. Administrerer medlemsregister, lønregnskab, ejendomme, EDB samt sørger for indkøb af materialer.



Knud Kristoffersen
projektleder



Jørgen Westergaard
projektleder



Lis Thomsen
regnskabschef



Lene Lund Taylor
bogholder



Jytte Gammelgaard
bogholder



Jens Sohn
sekretær og kasserer

Internationalt samarbejde

Ansvar for kontakt til Den Europæiske Sammenslutning af Muskelsvindorganisationer (EAMDA) samt øvrige internationale fora.



Jørgen Kock
international sekretær.

Organisation

Varetager kontakt til lokal- og interessegrupper samt kommunale kontaktpersoner. Ansvar for brugeruddannelsen, landsmøde samt kursus-feriearrangementer.



Rasmus Dahl
organisationssekretær



Bodil Laursen
sekretær

Handicappolitik og Aktivitet

Varetager foreningens handicappolitiske interesser i forhold til politikere, embedsmænd og andre beslutningstagere i stat, amt, kommuner, faglige foreninger m.v. Tillige ansvar for udformning og etablering af Muskelsvindfondens behandlingscenter, Aktivitet.



Jørgen Lenger
handicappolitisk konsulent.

Vejlednings- og Behandlingscentret

I daglig tale kaldet VB-centret. Blev oprettet af Muskelsvindfonden i 1976 og har status af privat sygehus - dog uden senge. VB-centret har kontakt til omkring 600 familier med muskelsvind. VB-centrets behandlerteams arbejder som konsulenter i forhold til familierne og de lokale behandlere. VB-centrets personale tager på hjemmebesøg, deltager i tværfaglige møder og hospitalskontroller, arrangerer kurser for familierne og fagfolk i social- og sundhedssektoren.



Marianne Frederiksen
journalist



Mikael Mølgaard
journalist

Den daglige ledelse

Administrativ og faglig leder af VB-centret, Udviklingscentret og Brugeruddannelsen.



Kirsten Piltøft
centerleder

Presse- og oplysning

Laver medlemstidsskriftet Muskelkraft samt foldere, pjecer og videos. Producerer pressemeddelelser, artikler til fagblade samt materiale i forbindelse med foreningens indsamlingsarrangementer - bl.a. Grøn Koncert Avis.

Behandler teams

Behandlingsteam for familier i Nordjyllands-, Viborg- og Århus amt.



Jette Møller
ergoterapeut



Vivi Riber
fysioterapeut



Jeannette Ravn
sekretær

Behandlingsteam for familier i Ringkøbing-, Vejle-, Sønderjyllands-, Ribe- og Fyns amt.



Ann-Lisbeth Højberg
ergoterapeut



Kirsten Laursen
fysioterapeut



Annemarie Mikkelsen
sekretær

Behandlingsteam for familier i Københavns- og Frederiksborg amt, samt Københavns- og Frederiksberg kommune.



Anette Rohde
ergoterapeut



Ida Fløytrup
fysioterapeut



Heidi N. Petersen
sekretær

Behandlingsteam for familier i Vestsjællands-, Storstrøms-, Roskilde- og Bornholms amt, samt for Færøerne.



Inger Schrøder
ergoterapeut



Susanne Bertelsen
fysioterapeut



Chalotte Lübecker
sekretær

Udviklingscentret

Udviklingscentret blev oprettet i 1985. Målet er at finde ny viden om muskelsvindsygdommene, deres behandling og følger. Projekterne tager udgangspunkt i problemer formuleret af familier med muskelsvind eller personalet på VB-centret. Udviklingscentret personale fungerer som projektledere og konsulenter overfor de eksterne fagfolk, der for kortere eller længere perioder er tilknyttet centret.



Birgit Steffensen
fysioterapeut



Lene Sørensen
Ergoterapeut



Gerda Steen Larsen
sekretær

Projektansatte

ALS er en forkortelse af Amyotrofisk Lateral Sklerose. ALS-projektet har til formål at opstille behandlingstilbud, der kan lette dagligdagen for mennesker med ALS samt beskrive behandling af sygdommens følgetilstande. Projektet afsluttes oktober 1990



Lene Hove
fysioterapeut



Nina Relsted
ergoterapeut



Søren Lyager
Læge og lektor i fysiologi

Respirationsprojektet har til formål at kortlægge hvilke faktorer der belaster vejrtrækningsevnen hos mennesker med respiratoriske problemer som følge af muskelsvind samt undersøge hvilken virkning behandling med CPAP-maske har. Projektet afsluttes i august 1991.

Muskelsvindfondens sekretariat:
Vesteryang 40 - 41
8000 Århus C.
tlf. 86-139777

VB-centret og Udviklingscentret:
Vestre Ringgade 150
8000 Århus C.
tlf. 86-139777

VB-centret/Sjælland:
Høje Gladsaxe Torv 4
2860 Søborg
tlf. 31-564866

Fotos: Mogens Laier, Michael Daugaard/2.Maj,
Claus Haagensen/Chili og Preben Kirkholt.

Der var engang vi ikke var her

En bog om døden for børn.
Anne Jacobsen
Fotografier af
Anne-Li Engstrøm.
Hans Reitzels Forlag 1989
27 sider pris: 138 kr.

Foto: Anne-Li Engstrøm

Vi voksne har ofte utroligt svært ved at tale om døden - om sorgen over at miste en, vi holdt af - og mange af os har sikkert stået over for at skulle fortælle et barn, at den han/hun holdt af ikke er mere - og sikkert følt, vi ikke formåede at give barnet det svar, det havde brug for - måske fordi vi var bange for at gøre barnet angst for døden.

Anne Jacobsen har skrevet en utroligt god bog for børn om, hvad der sker med et menneske, der dør.

Hun begynder med fødslen: "Først var vi her ikke, så blev vi født som små babyer, nu lever vi. Men engang dør vi, og så er vi her ikke".

Anne Jacobsen beskriver, hvordan kroppen med årene bliver slidt op, at vi kommer til at se dårligt, ikke kan høre rigtig mere og at vi bliver trætte af at leve - og gerne vil dø.

Børn kan også dø, men det er meget sjældent, det sker, for deres kroppe er jo nye og stærke - og det er fars og mors kroppe også.

Når vi er døde bliver kun kroppen tilbage, det der er in-



Fra bogen "Der var engang vi ikke var her"

den i sjælen/psyken eller skal vi kalde det "livet", er der ikke mere.

Anne Jacobsen sørger for, at barnet forstår, at kroppen, som vi begraver, slet ikke er det menneske vi holdt af - "livet" har forladt det.

I bogen følger en rolig, meget omhyggelig beskrivelse af, hvad der sker med kroppen, når vi dør og skal begravnes.

Teksten understøttes af Anne-Li Engstrøms smukke fotografier, der i høj grad er med til at levendegøre teksten for børnene.

Anne Jacobsen slutter sin bog med "nu ved du det, man kan vide om døden, mens man lever".

Men hvor blev "livet" af - ja det ved vi altså ikke, for de døde kan jo ikke komme tilba-

ge og fortælle os det! Derfor har du lov til at tro, hvad du selv vil.

Bogen lader spørgsmålet stå åben, og netop derfor vil den være et godt oplæg til, at vi voksne kan snakke videre med vore børn om, hvad de nu tror - og hvad vi selv tror - om livet og døden.

Bodil Laursen

Vælg en invalidebil

Valg og afprøvning af invalidebiler til svært fysisk handicappede.

Fonden for Hjælpemiddelinformation, 1989.

spilletid: 18 min. VHS

bestilling: Dansk Medicinsk Forlag - tlf. 48-243355

Gennem 3 cases gennemgås forskellige muligheder for indretning af invalidebiler.

Første case viser indretning af en personbil, hvor der skal medbringes manuel og elek-

trisk kørestol. Den ene stol løfts via lift op på taget, og den anden løftes via lift ind i bagagerummet. Bilen er indrettet, så personen med handicap selv kan køre den. Bilen er bl.a. udstyret med drejesæde, automatgear, servostyring, el-rudeoptræk og strop i bagklappen.

I anden case vises en minibus, der er indrettet så en person i el-kørestol selv kan køre bilen. Personen kommer ind i bilen via platformlift ved bagdøren. Føresædet er fjernet, så personen kan blive siddende i

sin el-stol. Af specialindretninger kan bl.a. nævnes: Specielt udformet speeder og bremse i et greb til højre hånd, el-fastspænding af kørestol, ratknap med kontakter til venstre hånd og el-parkeringsbremse.

Tredje case gennemgår en mini-kassebil, som kan bruges af et barn i klapvogn/manuel stol. Der køres ind i bilen via en rampe ved bagdøren.

Videoen viser mange muligheder for indretning af bil, og kan anbefales til nuværende og kommende brugere. Des-

uden kan den anbefales til behandlere, der er i kontakt med personer, som har eller skal have invalidebil.

I videoen er der en gennemgang af sagsforløbet i forbindelse med ansøgning af invalidebil. Dette er temmelig kompliceret og kunne med fordel være taget ud af videoen og i stedet beskrevet i det ellers udmærkede teksthæfte.

Ann-Lisbeth Højberg

Dit barn er en blomst

Leg, bevægelse og handicap
Inga Friis Mogensen
144 sider, kr. 198
Forlaget Duo. 1989

"Dit barn er en blomst! Et barns udvikling kan sammenlignes med en blomst, der folder sig ud. Hvis planten har fundet rodfæste og fået næring, vokser og gror den. Tilsvarende er barnets vækst og udvikling påvirket af de stimuli og oplevelser, det får. Grundlæggende elementer i denne proces er leg og bevægelse. (Uddrag fra bogens bagside)

Inga Friis Mogensen er pædagogisk konsulent. Hun underviser på mange kurser for instruktører indenfor handikapdræt.

Ovenstående er den røde tråd i bogen "Leg, bevægelse og handicap", der henvender sig til alle, som arbejder/leger med børn med et eller andet handicap. Forældre, lærere, terapeuter m.fl.

Den er skrevet i et let forståeligt sprog og med en overskuelig opdeling:

Bevægelseslegen som pædagogisk ståsted, Vandglæde, Udeaktiviteter



Dit barn er en blomst.

og fritidsliv, Gymnastiksaktiviteter og indendørsleg.

Som afslutning på hvert kapitel er der en oversigt over forslag til litteratur, nyttige oplysninger, som materialer til de nævnte aktiviteter, samt en forhandlerliste.

Som afslutning på kapitlet vandglæde er der informationer om uddannelse og kurser for svømmelærere.

I kapitlet udeaktiviteter og fritidsliv er der bl.a. forslag til

lærere, der vil arrangere skisneture for handicappede til Norge, og beskrivelse af aktivitetsdag på skolen.

Bogen afsluttes med en adresseliste over firmaer med hjælpemidler, idrætsklubber, organisationer og institutioner m.fl.

Bogen giver mange gode forslag til aktiviteter for børn, både gående og i kørestol. Og hvis man følger Inga Friis Mogensens tankegang og ik-

ke tænker på aktiviteter for fysisk handicappede - der ofte sætter snævre grænser for udfoldelserne - men tænker i tilpassede aktiviteter, viser bogen at mulighederne i leg og ved sportsaktiviteter er langt større.

Bogen kan anbefales til forældre og lærere som inspiration til fritidsaktiviteter, gymnastiktimer og idrætsarrangementer.

Ida Fløytrup.

Kloge ord i en klog mands mund

Handicaphistorie 1990
red. Ole Elstrup Rasmussen
144 sider, pris 150 kr.
Dansk Psykologisk Forlag
1990

Historisk Selskab for Handicap og Samfund har udsendt sin fjerde årbog: "Handicaphistorie 1990".

Som dens forgænger indeholder bogen en række artikler, der i år for største delens vedkommende er centreret omkring emnet: "arbejde".

Handicappedes arbejde og oplæring til arbejde belyses fra forskellige vinkler, og de mange, fortrinlige illustrationer, der ledsager artiklerne, bidrager til at levendegøre fremstillingen.

Et interview med en af de

kendte skikkelser i nyere dansk handicaphistorie, Oluf Lauth og hans hustru, Lise Lauth, er yderst læseværdigt, og følgende passage fortjener at blive citeret.

Oluf Lauth siger: "Jeg har en grundholdning: Jeg tror ikke altid på, at selve det fysiske handicap - eller hvad det nu kan være - er den basale årsag til, at handicappede ikke kommer i gang. Jeg tror mere, det er al den - rent ud sagt - "fims" omkring dem, hvor man ikke tror, at de kan noget selv. Jeg mener, at man skal hjælpe mennesker med handicap med de ting, som de notorisk ikke kan, men på områder, hvor de kan selv, der skal de"

Det er kloge ord i en klog mands mund!

En enkelt artikel - om den københavnske læge og professor Carl Otto, der levede i sidste århundrede, og som nærede en voldsom, faglig interesse for forbryderes afhuggede hoveder - er spændende som en krimi.

Hvad mener man eksempelvis om følgende udpluk, fra hans biografi:

"For god betaling overdrog jeg min assistent, bataillonskirurg Kruse og min sygeopvarter i straffeanstalten Medscher at forskaffe mig Worms hoved. (W. var en drabsmand, der var blevet henrettet. Anm.anm.) Fjorten dage efter begav de sig derfor en nat, forsynet med spade, reb o.s.v. ud til graven og begyndte at opgrave kisten. Mens de vare midt i dette ar-

bejde, hørte de folk, der måske havde hørt opgravningen, nærme sig. De skyndte sig da i al hast at åbne kisten og udtage hovedet, men da fodtrinene stedse kom nærmere, kunde de ikke give sig tid til også at tilkaste graven og ilede da kun bort med byttet."

Det er en god bog. Det er en interessant bog. Og når det i anmeldelsen her i bladet af dens forgænger hed, at man kunne gribe sig i at længe efter den næste årbog, kan det i dag siges, at noget kunne tyde på, at den passage kunne gå hen og blive en standard-melding i anmeldelserne af Historisk Selskab for Handicap og Samfunds periodiske skrifter.

Jørgen Kock.



Kravet er et adelsmærke

Af Britta Schall Holberg

I alt for mange år har vi i vores land elsket at dele hinanden op i grupper. Eller måske snarere elsket at putte hinanden ned i æsker eller båse. Det er så dejligt, at have mennesker i sådan en æske, så tror man, man ved, hvad de står for, hvad de kan, og hvad de tænker - så ved man også, hvordan man skal behandle dem, og hvad man skal tænke om dem.

Og så sikrer man sig mod overraskelser, for det er klart: Er de først anbragt i en æske, så kan de jo ikke være i en anden æske.

Sådan er det med "de svage".

"De svage" ved vi nemlig nogenlunde sikkert, hvem er: De er de gamle, de arbejdsløse, det er de handicappede, og så er der et par grupper til.

De er pr. definition svage: Ned i æsken - stik ikke hovedet op, for så passer systemet ikke...

Og det gør det ikke.

Det, at være stærk eller svag, det at have kræfter, mange eller færre både fysisk og psykisk, det er ikke noget, der sådan er forbeholdt en bestemt gruppe.

Passer ikke ind i rollen

Jeg kender mange ældre, der har mere livsvilje og flere kræfter end mange unge har. Jeg kender handicappede mennesker, der har en styrke, som ikke er andre forundt. Og jeg kender mennesker, som tilsyneladende ejer alle de kræfter, man kan ønske sig, men som, når det kommer til stykket, slet ikke kan klare nogetsomhelst.

Det er godt, det er sådan, for så lærer det os, at vi ikke kan rubricere hinanden, som vi gør.

Det betyder meget for den måde, vi omgås hinanden på, at vi ikke får presset de andre ind i en rolle, de slet ikke passer til, eller som fastholder dem i en position, som det var bedst, de kom ud af.

Det betyder også meget, når vi tilrettelægger social- og sundhedsvæsenet og alle de andre væsener.

Måske viser det sig, at ham eller hende, vi umiddelbart anser for stærk, slet ikke kan klare de krav, vi stiller op, men skal have tingene i et helt andet tempo eller på en helt anden måde. Eller det viser sig, at den, vi troede var svag, og som vi behandler derefter, kan meget mere, end vi troede, ja, er i stand til at drive hele værket.

En sej lille nitte

Jeg havde engang som lærer en lille pige i 1. klasse, som havde alle de vedtagne odds mod sig: Hun var adopteret, hun var koreaner, hun var handicappet. Men hun var den sejeste lille, varme nitte, jeg har været ude for. Hun var den, der kompenserede for alle de vedtagne ulemper ved at ville. Det var hende, der hjalp os andre, det var hende, der sørgede for sammenhold og varme i klassen. Det var hende, der var prius motor i så det ene, så det andet. Det var oftest hende, der havde de gode ideer.

Havde vi nu holdt hende fast på hendes svagheder, kunne vi givetvis have holdt hende nede og måske endda gjort hende svag. men vi havde i klassen brug for hendes kræfter - det giver selvtillid og selvrespekt, at nogen har brug for een.

Vi gjorde noget dengang helt uhørt: Vi stillede krav til hende, ikke om at være handicappet, ikke om ikke at være adopteret eller ikke at være koreaner. Vi stillede krav til hende om at bruge de kræfter, hun havde.

Dynamikken i samfundet

Og her tumler vi så ind i det næste problem, for dem vi havde puttet ned i båsen for svage, dem skal vi da "nurse" og passe på og sørge for?

Og det skal vi da, men vi skal jo også

passer gevaldig på, at vi ikke i misforstået omsorg kommer til at fratage dem deres få eller mange kræfter. Alle har vi jo kræfter, store eller små. Og vi er alle forpligtede til at bruge vores kræfter. Fordi det giver os en mening med at leve, at der er brug for os. Og et samfund, også sådan et teknologisk, smart og managementstyret samfund, som det danske, har brug for alle: De, der har mange kræfter, de, der har få. Hvis vi ikke accepterer det, så tager vi al dynamikken ud af samfundet.

Men vi har fået den ide, at fremtiden bliver for de stærke, og de svage tager vi os så af. D.v.s. dem stiller vi så ikke særlige krav til.

Et spørgsmål om etik

Og det er et problem. Et etisk problem. For hvad er det, vi siger, når vi ikke stiller krav? Så siger vi: Jeg regner ikke med, at du kan det eller det, så derfor spørger jeg dig ikke. Og sådan har vi behandlet vore ældre og de andre, vi regnede for svage. Vi har dermed degraderet dem som mennesker.

Kravet, vi stiller til et andet menneske om at yde selv, er i virkeligheden et adelsmærke: Jeg har tillid til, at du kan klare det, jeg beder dig om. Jeg tror på dig.

Vi kan allesammen mere, end vi tror, hvis andre viser os den tillid at tro på, at vi kan. Og selv den svageste kan blive bedre, måske ikke 100 procent god, men bedre end han/hun var, som en af mine yndlinge indenfor sundhedsvæsenet, professor Preben Plum, sagde engang. Det er så dejligt livsbekræftende at vide - for os alle sammen.

Britta Schall Holberg er 48 år, uddannet folkeskolelærer og har tidligere været folketingsmedlem for partiet venstre og indenrigsminister.

Pjece var tre år undervejs

I starten af 1987 vedtog Folketinget den såkaldte "handicappakke". En del af pakken skulle udmøntes i bedre information om de små handicappgrupper - herunder muskelsvind.

For at få gang i arbejdet blev der nedsat en projektgruppe med repræsentanter fra Undervisningsministeriet, Sundhedsstyrelsen og Socialstyrelsen. I første omgang skulle gruppen indsamle materiale om seks sygdomsgrupper til brug i en fælles pjece.

Muskelsvindfonden blev kontaktet og sendte kort tid efter det ønskede materiale til gruppen. Det var i efteråret 1987.

Og så skete der ellers ikke noget. I meget lang tid.

Muskelkrafts dybdeborende redaktion ringede derfor til Socialstyrelsen for at høre om pjecen ligesom Socialstyrelsen, var på vej til at blive nedlagt.

- Nej, nej, den er netop på vej i trykken. Så den er nok klar om et par måneder, forklarer Margit Jespersen fra Socialstyrelsen i den anden ende af røret.

Muskelkraft: Uden at overdrive kan man vel sige, at pjecerne har været temmelig lang tid undervejs?

- Nej, det synes jeg ikke,



Papirdyngerne vokser i Socialstyrelsen.

man kan sige. Det har taget nogle år, det er rigtigt. Men det er da helt normalt. Vi har haft en del problemer med at få de rigtige sagkyndige til at bearbejde materialet. Den slags tager tid. Men nu er vi i gang, og derfor kommer vi nok ikke til at bruge så lang tid på de næste seks sygdomsgrupper, forudser Margit Jespersen.

Pjecen om muskelsvind kommer til at indholde en række fyldige beskrivelser af de forskellige sygdomstyper. Den skal først og fremmest bruges over for myndigheder, behandlere og andre offentlige personer, der kommer i kontakt med mennesker med sygdommen.

snydt af den milde vinter

200 kr. for at få ryddet sne på fortovet og foran gadedøren hele vinteren igennem. Det lyder som et godt tilbud.

Sådan har 250 århusianske pensionister sikkert tænkt, da de i december 1989 indbetalte beløbet til Århus kommune.

Samme måned havde byrådet nemlig vedtaget, at folke- og førtidspensionister, der ikke selv magtede at knokle løs med sneskovlen, kunne få en kommunal snerydder til at klare dyngerne.

Nu er problemet bare (hvis det altså er et problem) at sneen indtil videre har holdt sig væk fra de århusianske gader og stræder. Man kunne jo forestille sig, at en enkelt pensionist synes, at 200 kr. er lige i overkanten for at få fjernet noget, der ikke er der.

Ordningen rummer nemlig ikke mulighed for at få pengene tilbage på grund af sne-svigt.

- Man må tage chancen, siger informationsmedarbejder Allan Witte, Århus Kommune. - Hvis der var kommet masser af sne denne vinter, ville folk have fået ryddet fortovet mange gange. Og hvis vi slet ingen sne får, så tjaaaae.....

- Batterierne eksploderede op i mit ansigt

Forleden dag skulle Bent Rahbek fra Lind ved Herning hælde vand på batterierne til sønnen Rubens el-kørestol. Som han havde gjort hundredevis af gange før. Hovedet ind under stolesædet, åbne hætterne til batterierne og fylde vandet på.

Ren rutine. Troede han.

- Jeg havde netop fået hætterne af, da der lød et brag. Flammer og syre stod op i hovedet på mig. Det gjorde frygtelig ondt, men heldigvis stod min kone ved siden af. Hun fik mig hurtigt trukket hen til håndvasken, så jeg kunne få skyllet syren af arme og ben og ud af øjnene, fortæller Bent Rahbek.

Efter en halv times skylning tog han til lægen, som kunne fortælle, at Bent Rahbek

trods uheldet havde været usædvanlig heldig. Var syren ikke blevet skyllet ud med det samme, havde øjnene sandsynligvis taget ubodelig skade af ætsningen.

- Men det værste var faktisk chokket. Jeg var fuldstændig rystet i lang tid tid efter eksplosionen, fortæller Bent Rahbek.

Årsagen til eksplosionen får Bent Rahbek nok aldrig helt opklaret. Man har gættet på, at hans armbandsur er kommet til at slå en gnist mod batteri-polerne og på den måde har antændt syredampene.

Forinden havde Bent Rahbek opladet batterierne, hvilket gør situationen ekstra sprængfarlig. Den sikreste fremgangsmåde er at hælde

vand på batterierne og først derefter starte opladningen.

I Bent Rahbeks tilfælde udeblev resultatet ikke: Det ene batteri blev flået i småstykker og sammen med syren spredt ud over gulv, kørestol og Bent Rahbek.

Tilbage står Bent Rahbek med et ar på armen, et smeltet armbandsur og en sikker forvisning om, at han aldrig mere hælder vand på et kørestolsbatteri.

To dage efter eksplosionen skiftede Bent Rahbek kørestolens såkaldte rørpladebatterier ud med en helt ny type batterier, der ikke kræver vedligeholdelse. "Gele-batterier" kaldes de. De er lidt dyrere end de traditionelle batterier og kræver at man anskaffer sig en speciel lader. Til

gengæld har de længere levetid en rørpladebatterier, de kan tåle at stå i årevis uden at skulle lades og - ikke mindst - man slipper for den farlige leg med syren.



Lykken er at kunne - når man skal

Alle, der af en eller anden grund, har haft besvær med at rejse sig fra et WC-sæde, har ønsket, at sædet har kunne hæve sig. Nogle få med god plads på toilettet eller badeværelset har kunne få dette ønske opfyldt - men nu er der håb for alle, der har almindelig dansk standardplads omkring WC-kummen.

Jeg, har i en tid haft et hævbart WC-sæde fra Søren Ginnerup i Århus på prøve - og hvilken lykke!

Uden at gå i detaljer - jeg har i en periode måtte bruge bækken på Ginnerups hævbare kontor stol - kan jeg kun beskrive det første besøg på det hævbare WC-sæde som lykke. En lykke jeg her vil dele med andre.

Som det fremgår af billederne, er "mit" sæde udstyret med batterier, det vil sige, at det kan flyttes og bruges andre steder. Vi prøvede også

at sætte hjul under, men dels blev stellet så højt, at det ikke kunne gå under WC-kummen, og dels blev det også mere ustabil.

Stabiliteten i det afbillede eksemplar er god. De to armlæn, der følger med op, kan justeret vandret, således at pladsen mellem dem kan blive større eller mindre. Det er Ginnerups tanke, at der også skal fremstilles en udgave, der er stationær. D.v.s., at det kan tilsluttes el-nettet, således at man bliver fri for opladning af batteri samtidig med, at man undgår batterikassen på selve stellet. Som sagt er det et godt og funktionelt hjælpemiddel.

Enkelte minusser er der dog. Det kan være besværligt at "komme fra" sædet, når man har en "bar hale"! Huden glider ikke ret let på selve kransen. Og for mænd kan det komme "noget" i klem-



Foto: Geert Mørk



Foto: Geert Mørk

me, men det finder man hurtigt en udvej for.

For øvrigt eksperimenterer Ginnerup med et sæde, der vipper let forover samtidig med, at det hæves. Endvidere kunne sædet deles foran, således at de to halvdele ikke når helt sammen.

Alt i alt: Et hjælpemiddel der har gjort livet meget lettere for mine omgivelser og mig selv!

Jørgen Suhr

Søren Ginnerups elektriske toiletforhøjer består af et

gulvstativ, en løftesøjle og et toiletsæde m/u armlæn. Sidehøjden kan elektrisk varieres mellem 45 og 85 cm. Når toiletforhøjer er på plads rager gulvstativ og løftesøjle 10 cm. ud fra cisternen. Som stationær installation sker strømforsyning med vægmonteret transformator, ved flytbar toiletforhøjer kan den forsynes med batteriboks og oplader. Pris: ca. 15.900 kr. i standardversion. Yderligere oplysninger: Søren Ginnerup, H.C. Tvengesvej 7, 8000 Århus C. tlf. 86-182050.



Foto: Geert Mørk

48,3-servicekontoret i Århus gøre permanent.

48,3 kontor gøres permanent

Århus Byråd besluttede midt i februar at gøre "Paragraf 48,3 service - center for hjælperordning" permanent. Siden juli 1988 har kontoret formidlet nye hjælperjobs samt fungeret som vikarbu-

reau for de godt 120 fysisk handicappede i kommunen, der er tildelt hjælp efter den såkaldte "Århus-ordning".

D.v.s. svært fysisk handicappede, der i overensstemmelse med bistandslovens

paragraf 48, stk. 3, har fået mulighed for selv at ansætte deres personlige hjælpere.

I forsøgsperioden har 342 mennesker søgt arbejde som handicaphjælper gennem 48,3-kontoret. Heraf er 80 blevet ansat. I samme periode har 220 vikarer været tilknyttet kontoret.

I indstillingen til byrådet hedder det bl.a. "At der har været stor tilfredshed med servicekontoret, og at forsøgsperioden klart har dokumenteret et behov for de ydelser, som centret kan tilbyde".

48,3-kontoret drives af 3 fysisk handicappede, der er ansat i beskyttede stillinger. Med byrådets blåstempling af servicekontoret fulgte et budget for 1990 på godt 60.000 kr. Det svarer til et årligt kontingent på 500 kr. for hver handicappet, der benytter sig af kontoret.

Forsøget med 48,3-service-centret indbragte i 1988 Århus Kommune Muskelsvindfondens handicappris.

Mesterskaber i atletik

Dansk Handicap Idræts Forbund (DHIF) inviterer alle handicappede til "Åbne Danske Mesterskaber i Atletik". Mesterskaberne finder sted 19. - 20. maj på Århus Stadion.

På programmet vil der bl.a. være: kast, spring, race, løb og slalom. Det hele afsluttes med et stort gadeløb for såvel løbere som kørestolsbrugere.

DHIF gør opmærksom på, at alle er velkommen uanset alder eller handicap, og at man ikke behøver at være medlem af en handicapidrætsklub for at deltage.

Stævnet starter lørdag kl. 12.00 og slutter søndag kl. 14.00. Startgebyr pr. konkurrence: kr. 10. Yderligere oplysninger og tilmelding til: Kirsten Christensen, tlf. 31-879881

Tine Rindum, tlf. 62-244703



Foto: Preben Kirkholt

Rasmus Dahl fra Muskelsvindfonden prøvesejler en MINI-12er båd.

EF-pris til Mini 12er både

Det danske Mini 12meter projekt med base i Holbæk er blevet valgt som et af de bedste handicapprojekter indenfor EF. Og det har indbragt projektet EF-kommis-sionens belønning i form af en plakette og et kontant be-løb, der skal bruges til at gøre sejlad i Mini 12meter både bedre kendt overalt i Dan-mark.

Mini 12meter båden er en mindre udgave af de store 12meter både, der bl.a. er kendt fra Americas Cup. Mini 12meter båden er let at navi-gere og kan uden de store ombygninger eller forudsæt-ninger sejles af svært fysisk handicappede. Det har givet handicappede mulighed for at konkurrere med ikke-han-dicappede på lige fod.

Sejlads i Mini 12meter bå-de blev introduceret for godt fire år siden i Danmark, netop af Holbæk sejlklub. Siden da er der gennemført et to-årigt forsøgsprojekt, finansieret af Undervisningsministeriet, Hafniakoncernen, Hempel og Peugeot, der skulle følge og opsamle erfaringerne med Mini 12er sejladsen.

Hvis udbredelsen af Mini 12meter både blandt handi-cappede i Danmark skal brug-es som målestok for hvor-dan projektet er spændt af, må det siges at have været en succes.

Da Holbæk Sejlklub starte-de, var der tre både. I dag fin-des der omkring 100 af slag-sen i Danmark.

Genbrug af hjælpemidler

"Nyt og byt" hedder en avis, som skal sætte skub i gen-brug af hjælpemidler i Roskil-de amt. Avisen udgives af hjælpemiddelcentralen og sendes til kommuner og insti-tutioner i amtet.

I avisen kan man annonce-re for brugte hjælpemidler, li-gesom der løbende vil være artikler om nye hjælpemidler på markedet, om temadage, der holdes af hjælpemiddel-centralen m.v.

Hjælpemiddelcentralen regner først og fremmest med, at det vil være de lidt dyrere og specielle hjælpe-midler, som vil blive annonce-ret til salg.

Inden for kort tid regner hjælpemiddelcentralen også

med at etablere et værksted, hvor de brugte hjælpemidler kan blive repareret. I dag er kommunerne henvist til at sende hjælpemidlerne tilbage til forhandleren til repara-tion.

I Århus amt har genbrugs-i-deen også vundet genklang. Ni kommuner på Djursland har fra årsskiftet sat et to-årigt forsøg i gang, der skal sikre at de større og dyre hjælpemidler bliver gen-brugt.

Her har revalideringsvirk-somheden REVA-Grenå påta-get sig at indkøbe brugte hjælpemidler, sætte dem i stand og sælge dem videre til kommunerne.

Hjælp til børnefamilier

Forældre med handicappede småbørn på Fyn får nu tilbud om samordnet specialrådgiv-ning. Det skal sikre familierne den nødvendige eksperth-jælp uden at blive udsat for "specialist-karrusellen".

Hidtil har sygehus-, social-, sundheds-, undervisnings- og kulturforvaltningen haft hver sine tilbud de handicappede børn og deres familier. Med den nye ordning får den en-

kelte familie en nøgleperson, der skal sikre en samordnet hjælp fra de forskellige for-valtninger.

Det er den kommunale sags-behandler, der skal sørge for, at familien får tilknyttet en nøgleperson. Fyns Amtskom-mune regner ikke med at ordningen kommer til at kos-te ekstra penge, da de nuvæ-rende ressourcer blot anven-des på en anden måde.

Palle Simonsen som formand

Tidligere social- og finansmi-nister Palle Simonsen er ble-vet formand for Det centrale Handicapråd. Palle Simonsen, der beklæder direktørposten i ATP-fonden, afløser fhv. in-denrigs- og socialminister Ja-cob Sørensen som formand for handicaprådet.

Samtidig med formands-skiftet er vedtægterne for Det centrale Handicapråd blevet ændret. Fremover kan handicaprådet afgive forslag og udtalelser direkte til of-fentlige myndigheder, lige-som Undervisnings-, Sund-heds- og Kulturministeriet har fået egentlig medlems-status af rådet.



Foto: Klaus Holstingz. Maj

Palle Simonsen.

Det centrale Handicapråd blev oprettet i forbindelse med særforborgens udlæg-ning til amter og kommuner i januar 1980.

En anderledes ferie

En besøg ved Islands varme kilder, en computerlejr i Irland eller en musikfestival i Grækenland. Der er mange muligheder for en anderledes og spændende ferie i den kursus-ferie pakke, som Mobility International har sendt ud for sommeren 1990. Der er dels tale om rene ferielejre, hvor samværet og oplevelserne er det

vigtigste, og dels om mere kursus-orienterede lejre, hvor der er mulighed for at få lært en bestemt færdighed.

Kursus-ferielejrene henvender sig til såvel handicappede som ikke-handicappede i hele Europa. Kursus-ferielejrene er for en stor dels vedkommende finansieret af tilskud fra EF og andre europæiske sammenslutninger. Og

det skulle betyde rimelige priser selvom kurser/ferielejren finder sted langt fra Danmark.

Mobility International har arrangeret kursus/ferielejre siden 1974. Yderligere oplysninger om de enkelte ferier og kurser kan fås ved henvendelse til: Mobility International, 228 Borough High Street, London SE1 1JX, England.

50.000 kroner

Det er forløbig resultatet af medlemskampagnen "På mærkerne for et godt liv", der løb af stabelen i december måned sidste år.

Selvom målet var 100.000 kr., er bidragene med til at rette op på Mu-

skelsvindfondens slunkne økonomi. Og så kan det endelige resultat måske gå hen og blive bedre. Sagen er den, at mange medlemmer stadig ligger inde med klistermærker, sweatshirts m.v., ligesom mange mangler af få af-

regnet. Derfor skal der lyde en opfordring til at få bragt disse forhold i orden hurtigst muligt.

Henvendelser om kampagnen bedes rettet til Tina Søndergaard fra Muskelsvindfondens sekretariat.

Ungdomstur til Sverige

Er du ung mellem 15 og 25 år, så har du chancen for at komme på en spændende, sjov og anderledes tur til Sverige.

Ungdomsgruppen har nemlig fået bevilget penge til en sverigestur, samt et arrangement, som der vil blive orienteret om senere.

Lørdag 28. juli 1990 tager vi afsted mod Sverige, og en uge senere er vi hjemme igen. Vi skal bo i en "hytteby" 10 km. fra byen Tarnsjo (og ca. 400 km fra Helsingborg). Transporten derop vil ske i vores egne kassebiler.

Temaet for ugen bliver "mennesket og naturen" - så det meste af tiden vil vi tilbringe udendørs. Vores hytter ligger i et meget naturskønt område, lige ved skov og elv. Så der er mulighed for badning, fiskeri, sejlads i robåde og kanoer, vandreture, milebrænding m.v.

En dag kunne vi eksempelvis forberede en "primitiv" middag bestående af planter, bær og urter, som vi finder i naturen. Da Stockholm kun ligger 140 km. fra hytterne, kunne vi også bruge en dag på at kigge på den smukke svenske ho-

vedstad.

Og så er der jo al aftenhyggen med sang, musik og socialt samvær.

Vi har allerede inviteret to unge med muskelsvind og deres hjælpere fra de to svenske muskelsvindorganisationer til at deltage hele ugen. Derudover vil der sandsynligvis blive arrangeret et fælles orienteringsløb for den svenske ungdomsgruppe - og os selv.

Formålet med turen er bl.a. at give nogle udfordringer og oplevelser, som vi som fysisk handicappede normalt er afskåret fra. Vi vil med andre ord forsøge at overskride nogle af grænserne for, hvad vi tror, vi kan.

Prisen for opholdet er 1000 kr. pr. deltager - hjælpere er inkluderet i prisen. Har du ikke mulighed for at finde en hjælper selv, vil vi finde en til dig. Det endelige program samt tilmeldingsliste vil blive bragt i Muskelkraft på et senere tidspunkt. Men sæt allerede nu kryds i kalenderen for uge 31 - den 28. juli til 4. august 1990.

Maria Overgaard



En sommerbolig i Dronningens Ferieby.

Dronningens Ferieby

Dronningens Ferieby hedder en helt ny ferieby i Fuglesang Plantage lidt syd for Grenå, der er opført og ejet af Scleroseforeningen. Feriebyen, der kan benyttes af alle handicappede, består af to dobbelt- og 16 enkelt-huse på hver 75 m².

Hvert hus består af en stor opholdsstue og køkken ud i eet, et soveværelse, kammer, toilet med

bad samt gæstetoilet og terrasse. Stuen er forsynet med pejs, og i køkkenet kan køkkenbordet reguleres. Der er fem sovepladser.

I alle husene er der vaskemaskine, tørretumbler, mønttelefon, tv-stik og elvarme. Der er P-plads i forbindelse med huset.

Feriebyen, der er åben året rundt, ligger i natur-

skønne omgivelser tæt ved børnevenlig badestrand.

Pris pr. uge excl. el og varme:

27/10 - 17/3: kr. 1525

17/3 - 23/6 samt

18/8 - 27/10: kr. 2325

23/6 - 18/8: kr. 3650

Yderligere oplysninger og reservation: Scleroseforeningen, Mosedalsvej 15, 2500 Valby, tlf. 31-170466

Kigges i kortene

I det daglige går det stærkt - og nogen gange måske for stærkt. I hvert fald kniber det med at få sat sig ned, og få snakket om hvordan opgaverne løses bedst - og hvordan folk i almindelighed omgås hinanden på Muskelsvindfondens sekretariat, VB-center og Udviklingscenteret.

I erkendelse af, at det er muligt at ændre på

indgroede vaner, uhen-sigtetmæssig forretningsgang og den nuværende kompetancefordeling, skal der afholdes en virksomhedskonference for samtlige ansatte til efteråret.

Det besluttede Muskelsvindfondens- og VB-centrets repræsentant-skaber på et møde i januar og afsatte samtidig 60.000 kr. til formålet.

VBcentret i 90erne

Skal der ansættes en psykolog eller socialrådgiver på VB-centret? Bør et VB-team også fremover bestå af en fysio- og ergoterapeut? Og hvad skal der fremover ske med gruppen af ALS-patienter?

Det er nogle af de spørgsmål, som VB-centret skal tage fat på i løbet af 1990, har Muskels-

vindfondens og VB-centrets repræsentantskab bestemt på det fælles repræsentantskabsmøde i januar.

Det hele skal munde ud i en plan for hvor VB-centret skal bevæge sig hen i 90erne - og planen skulle gerne ligge færdig ved udgangen af året.

Handicappolitisk nyhedsbrev

Fremover vil alle kommunale kontaktpersoner, bestyrelses- og repræsentantskabsmedlemmer m.fl. modtage et handicappolitisk nyhedsbrev.

Samtidig skæres antallet af valgte medlemmer af Handicappolitisk udvalg ned fra 10 til 5 personer, ligesom der holdes færre møder. Det har Muskelsvindfondens- og VB-

centrets repræsentantskab bestemt på et fælles repræsentantskabsmøde i januar.

Ændringen tager sigte på at nedsætte udgifterne for handicappolitisk udvalg, samtidig med at flere informeres bedre om hvad der rører sig på den handicappolitiske front.

Handicapdag i LEGO-land

Fredag d. 18. maj og lørdag d. 19. maj er der gratis adgang til Legoland-parken for alle handicappede.

Parken har åben fra kl. 10.00 - 20.00 og udover den gratis entre, bliver alle handicappede gæster

forsynet med et turkort til parkens forlystelser. Den handicappede kan uden beregning medtage en hjælper eller et familiemedlem.

Yderligere oplysninger: Legoland, 7190 Billund, tlf. 75 - 331333



Foto: Lasse Jørgensen

VB-centrets familiekurser 1990

Muskelsvindfondens VB-center afholder 10 familiekurser i 1990. De potentielle deltagere på kurserne vil modtage en skriftlig invitation med yderligere oplysninger om program m.v. Her følger dog en oversigt over emner, datoer og kursussteder.

Begynderkursus. (alle nydiagnosticerede med muskelsvind) 9. - 11. marts. Pindstrupcentret på Djursland.

Myotonikursus. (alle med muskelsvindtypen, myotoni) 27. - 29. april. Pindstrupcentret på Djursland.

Pigekursus. (alle piger med muskelsvind fra 5 - 30 år) 27. - 29. april. Karrebæksminde kursuscenter.

Spinalkursus. (alle med muskelsvindtypen, Spinal muskelatrofi, 7 - 30 år). 18. - 20. maj. Pindstrupcentret på Djursland.

Børnekursus. (alle børn fra 3 - 7 år) 24. - 26. august. Pindstrupcentret på Djursland.

Børnekursus. (alle børn fra 8 - 12 år) 14. - 16. september. Pindstrupcentret på Djursland.

Voksenkursus/vest. (alle voksne vest for Storebælt) 26. - 28. oktober. Høbro Vandrehjem.

Voksenkursus/øst. (alle voksne øst for Storebælt) 26. - 28. oktober. Karrebæksminde kursuscenter.

Ungdomskursus. (unge med muskelsvind fra 15 - 25 år) 26. - 28. oktober. Sct. Knudsborg kursuscenter.

Børnekursus (alle børn fra 12 - 15 år) 23. - 25. november. Sct. Knudsborg kursuscenter.

Voksenkurserne laves i snævert samarbejde med Muskelsvindfondens brugeruddannelse. På hvert kursus er der plads til 15 deltagere foruden hjælpere. Ved overtegning vil VB-centret udvælge hvem der skal have tilbudet om deltagelse.

Det skifter dag for dag

Det hedder ikke, "Jeg har myasteni" eller, "Min kone har myasteni". Det hedder "Vi har myasteni".

Sådan lød en af konklusionerne på Myastheni Gravis træffet i Hov ved Odder i weekenden 9. - 11. februar.

De ca. 30 M.G.ere (og så kaldet myastenikere) der var mødt frem til træffet, blev delt op i fem grupper. En gruppe med raske mænd, en med raske kvinder, en med M.G. mænd og to med M.G. kvinder.

I gruppen med raske mænd blev en stor del af tiden brugt til at diskutere, hvordan man som ægtefælle til en M.G.er fandt ud af, hvornår hun skulle have hjælp.

- Hvis jeg ikke hjælper, når hun har brug for det, bliver hun vred og får et unødvendigt nederlag. Hvis jeg derimod hjælper for meget, føler hun sig umyndiggjort. Da livet med en myasteniker er forskellig fra dag til dag, udvikler man som ægtefælle en sjette sans, udtalte en husbond til en M.G.er gennem 33 år.

- Ja, det er netop det ved M.G. Hver dag er så forskellig, at det gør forholdet i familien og til omverdenen meget svært. F.eks. kan en myasteniker blive set på posthuset tilsyneladende rask og frisk kl. 14.00. Når aftalen med vennerne kl. 19.00 så må aflyses, er det at forståelsen ofte mangler. Det er derfor nødvendigt, at vi som ægtefæller har den fulde forståelse for hendes situation. Det er også derfor, det hedder "Vi har myasteni", forklarede manden, der blandt myastenikere bliver betegnet som nybegynder. Han og konen har nemlig kun haft M.G. i tre år.

Problemer med kønsrollemønstret

Myasthenia Gravis betyder direkte oversat: Svær muskelsvaghed i alvorlig grad.

Det vil sige, at en myasteniker kan udføre det

samme arbejde som en rask person, bare ikke i så lang tid.

En M.G.er fortalte, hvordan myasthenien var blevet konstateret hos ham:

- Jeg blev sendt til øjenlægen. Efter diverse syntest bad han mig så om at trykke ham i hånden 10 gange. Det viste sig så, at det kunne jeg ikke. Efter få håndtryk bliver du som M.G.er træt, men efter et lille hvil kan du så igen.

I gruppen med raske kvinder gik snakken om hvordan kønsrollemønstret bliver vendt rundt.

En hustru til en myasteniker fortæller:

- I lufthavnen, hvor jeg kommer slæbende med syv kufferter, og hvor min mand går tilsyneladende rask ved siden af mig, ja der føler vi tit folks blikke. Jeg kan se, at de tænker: "Åh, hvor er det dog synd for den stakkels kone". I starten forsøgte jeg tit at forklare, at min mand var syg, men det gjorde forvirringen total. Så det er jeg holdt op med.

Jamen, hvad med forståelsen..

Forståelsen hos den raske part af ægteskabet skulle det altså ikke skorte på! Alle indrømmer dog, efter at være gået lidt på klinglen, at det hele ikke er så rosenrødt.

- Ind i mellem og specielt i stress-situationer kan forståelsen hos os da også glippe. Hvis f.eks. vi skal have gæster, kan myastenikeren ikke gå ind og hjælpe til, hvis han også skal kunne holde øjnene åbne om aftenen. Så er det vi engang imellem smækker med kønskenskabene, så skraldespanden falder ned.

Det skjulte handicap

Problemerne er ikke større eller flere i M.G. ægteskaber, de er bare lidt anderledes, var konklusionen på snakken. Myastenikeren kom ind på hvor svært det er at leve med et skjult handicap.

- Jeg lyver meget for mig selv. Der er mange ting, jeg har lyst til. Mange gange viser det sig bare, at jeg ikke har overskuddet til at gå igang. Ja, så er det, jeg bilder mig selv ind, at det alligevel ikke er noget for mig o.s.v., forklarede en kvindelig M.G.er.

Hos den ældre del af M.G.erne drejede det sig om at slække på principperne. Det kan være svært, at lade støvet ligge for længe, eller lade opvasken stå. Man lærer dog hurtigt at sætte sine egne grænser, selvom det er svært, da de fleste er opdraget stik modsat.

Og som en ægtefælle til en kvindelig myasteniker sagde: - Det ville ikke være så svært for raske at acceptere myasteni som et handicap, hvis myastenikeren blot selv gjorde det.

Og som en ægtefælle til en kvindelig myasteniker sagde: - Det ville ikke være så svært for raske at acceptere myasteni som et handicap, hvis myastenikeren blot selv gjorde det.

Katten af tønden

Lørdag aften var alle samlet til en vidunderlig middag, som Willy og Alice havde lavet. Senere på aftenen skulle der slås katten af tønden af alle de udklædte træfdeltagere.

Søndag fortalte Knud Jensen nyt om Muskelsvindfonden og MG-gruppens arbejde. Knud Jensen opfordrede alle til at deltage i Muskelsvindfondens landsmøde, der finder sted i Bededagsferien, 11. - 13. maj.

Myastheni-seminariet er planlagt til 21. - 23. september på Hotel Faaborg Fjord. Der vil blive inviteret en læge, til at holde foredrag. Forslag til emner til seminaret skal sendes til MG-arbejdsgruppen i god tid før arrangementet.

Janne Bang Nielsen-handicaphjælper

Foto: Mogens Laier



De kære børn - og de kære penge

Penge til mennesker med muskelsvind

Personer med muskelsvind har mulighed for at få tildelt penge fra Poul Werges Fond. For 1990 er der tale om i alt 14.000 kr., som uddeles i fem lige store portioner. Altså 2.800 kr. til hver.

Pengene uddeles henholdsvis 18. juni og 18. december, og alle, der har muskelsvind og er af dansk herkomst, kan komme i betragtning ved uddelingen.

Det vil dog først og fremmest være personer,

der ønsker at udføre en udadrettet aktivitet, der ikke dækkes fra andre sider, som vil komme i betragtning.

Beløbet er ikke skattepligtigt og Muskelsvindfonden giver ikke oplysninger videre om tildelingen.

Begrundet ansøgning med angivelse af hvordan pengene skal anvendes, skal være VB-centret/Århus i hænde henholdsvis 1. maj og 1. november 1990.

Flytning udskudt

VB-centret på Sjælland skal flytte, som vi skrev i sidste nummer af Muskelkraft. Men det blev ikke pr. 1. marts som planlagt. Det er endnu ikke lykkedes at skaffe nye lokaler, og hvornår det bliver, står stadig hen i det uvisse. Men Muskelkraft bringer selvfølgelig den nye adresse, så snart den foreligger.

LÆS EN FOLDER- LÅN ET BÅND

Foldere, pjecer og bøger

"Muskelsvindfonden" - en lille folder med girokort, der kort og præcist giver de vigtigste informationer om foreningen. 1988.

"Der sker så mange ting" - et 8 siders hæfte, der fortæller de vigtigste ting om Muskelsvindfonden. Om de mange aktive grupper og mennesker i foreningen, om VB-centret og om Udviklingscentrets arbejde. 1987.

"VB-centret" - en folder, der kort informerer om Vejlednings- og Behandlingscentrets arbejde. Om hjemmebesøg, tværfaglige møder, familiekurser m.v. 1988.

"Muskelsvind hos voksne" - en trefløjet folder i A5-format, der bl.a. fortæller om de psyko-sociale aspekter ved at have muskelsvind som voksen. 1989

"Seksualitet over alle bjerge" - en lille folder, der fortæller om Seksualitets- og samlivsgruppen under Muskelsvindfonden. Om hvilken hjælp gruppen kan tilbyde og hvordan man kommer i kontakt med den. 1989

"Behandlings-kort" - et tre-fløjet kort i format som et sygesikringskort. Kortet informerer om den medicin og de behandlingsformer man ikke kan tåle, når man har muskelsvind. Er oversat til engelsk, tysk, fransk, spansk og italiensk. 1989.

"Myasthenia Gravis... et usynligt handicap" - en lille pjece, der fortæller om sygdommen Myasthenia Gravis, om sygdommens specielle kendetegn og dens behandling. 1987.

"Myasthenia Gravis kompendium" - en samling artikler, der alle fortæller om forskellige aspekter af sygdommen. Kompendiet bliver revideret løbende. Pris: 60 kr.

"Jeg har et usynligt handicap" - et visitkort, der kan anvendes af myastenikere. Kortet fortæller lidt om sygdommen. 1987.

"Sygdomskort" - et lille kort i format som et sygesikringsbevis, hvor der på forsiden står "bæreren af dette kort lider af Myasthenia Gravis". Der er plads til supplerende lægelige oplysninger på kortet. 1988.

"Muskelsvind hos børn" - en håndbog for alle, der i dagligdagen møder børn med muskelsvind - læger, terapeuter, socialrådgivere m.v. - og ikke mindst børnenes forældre. Bogen er gennemillustreret med fotos og tegninger. 1988. 208 sider, pris: 260 kr. + forsendelse.

"Om familier med Duchenne-drenge" - 12 siders pjece i A4-format, der fortæller om de vigtigste resultater af en stor psykologisk undersøgelse af "livsvilkårene for drenge med Duchennes muskeldystrofi". 1988.

"Man kan nå langt uden eksperter" - 16 siders pjece i A4-format om Muskelsvindfondens brugeruddannelse. Om de mange selvhjælpsgrupper, ideen med selvhjælpstanken og massevis af eksempler på hvordan brugergrupperne arbejder. 1989.

Dias/videos

"Vi ringer bare til Århus" - en beskrivelse af Vejlednings- og Behandlingscentrets arbejde. Hovedpersonen er den 11-årige

Peter Johnsen, der har muskelsvind. Vi ser Peter og hans familie få besøg af VB-centrets terapeuter, et kursus hvor Peter og hans familie deltager, ligesom Peter moder fortæller om dagligdagen med et handicappet barn. 1988.

"Ventilen" - en svensk produceret video om mennesker med vejrtrækningsproblemer. Videoen beskriver på en let forståelig måde de vigtigste symptomer på underventilering og fortæller hvilke hjælpemidler man kan benytte sig af. Videoen er med danske undertekster. 1988.



Fra lyd/dias-serien "Når det nu er sådan rimeligt svært"

"Vi vil ha' luft" - tre personer med muskelsvind fortæller hvordan det er at leve med en respirator. Om omgivelsernes fordomme, lettelsen over at få respiratoren og om hvordan deres liv former sig. Til lyd/diasserien, som er overspillet på video, følger et lille hæfte. Her fortælles om resultatet af en spørgeskemaundersøgelse blandt 16 respiratorbrugere med muskelsvind. 1989.

"Når det nu er sådan rimeligt svært" - et kalejdoskopisk billede af en gruppe unge med muskelsvind. Om seksualitet, hjælperordning, dagligdag og drømme. Lyd/dias overspillet til video. 1987.

"Hvordan gør de? - om livet i en kørestol" - Jenny er 33 år og har muskelsvind. I videoen beskriver hun sin hverdag: fysioterapi, fritid, transport, arbejde og forelskelse. 1986.

"Bente Madsen" - Bente Madsen har muskelsvind og bruger respirator. Hun har derfor brug for hjælp døgnet rundt. Lyd/diasserien, der er overspillet på video, beskriver bl.a. afhængighed, fremmed hjælp i egen bolig m.v. 1986.

Følgende liste er en total oversigt over det informationsmateriale, som Muskelsvindfonden kan tilbyde. Listen revideres løbende, og bringes med jævne mellemrum i Muskelkraft. Informationsmateriale er gratis, med mindre andet er påført, ligesom videobåndene kan lånes vederlagsfrit. Det er en god ide at bestille videobåndene i god tid. Materialet kan rekvireres ved henvendelse til: Muskelsvindfonden, Vestervang 40 - 41, 8000 Århus C., tlf. 86-139777