

MUSKELKRAFT



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

2
91
19. ÅRGANG

KASSEMESTER-MENTALITET

Samspilsproblemer mellem offentlige kasser er et velkendt fænomen. Med den pressede offentlige økonomi har staten og kommunerne udstyret sig med et stigende antal kasse-bestyrere, som alle har til opgave at flytte udgifter fra den ene offentlige kasse til den anden. Kassetænkningen florerer. Den samlede udgift bliver større. Løsningen bliver ringere. Ingen bliver rigere. Jo, kasse-bestyreren naturligvis. Men ellers ikke.

Det er kassetænkningen, der har ført til forslaget om, at pensionsudgifter og kontanthjælpsudgifter skal fordeles på samme måde mellem offentlige kasser, for man mener, at kommunerne er alt for tilbøjelige til at indstille folk pension alt for tidligt for derved at slippe for en kommunal udgift til kontanthjælp. Pensionen er jo hidtil blevet betalt af staten.

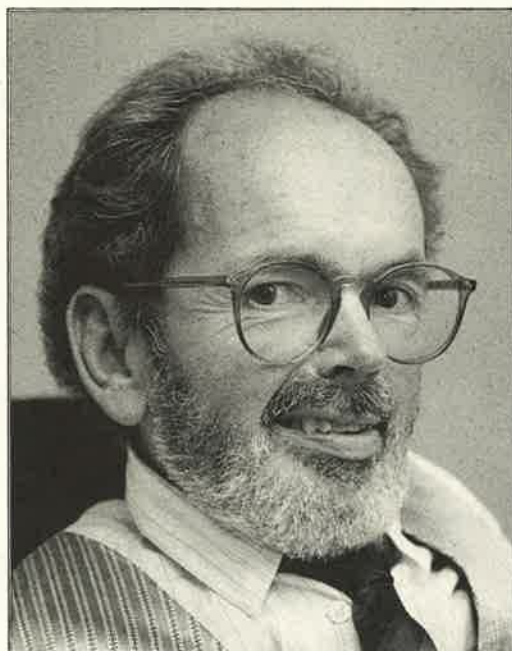
Hvor er det dog middelmådigt - på vej mod en ny verdensorden og nye samarbejdsformer i Europa - at vi i Danmark bruger ressourcer på at flytte udgifter fra den ene offentlige kasse til den anden og tilbage igen - samtidig med at vi diskuterer SYSTEM-EKSPORT. gad vide, hvem der vil købe et sådant system?

Brugerne ikke spurgt!

Egentlig kan det være os lige meget, hvordan udgifterne fordeles, og vi kan godt undre os over, hvorfor vi overhovedet skal inddrages i kasse-bestyrernes overflødige sysler.

Men det er vi altså blevet med forslaget om ændring af pensionslovgivningen. Ikke på den måde, at vi er blevet spurgt. Det er vi nemlig ikke, og det er helt uhørt, at man foreslår store strukturrændringer i pensionssystemet uden at spørge brugerorganisationerne. Næh, man benytter samtidig lejligheden til at

Foto: Mogens Laier



Af Evald Krog, landsformand

gennemføre andre ændringer i lovgivningen, og de berører os.

Først og fremmest bliver det fremover 273 forskellige kommuner, der skal vurdere pensionsansøgninger. Det er på ingen måde dokumenteret, at så mange kommuner besidder så megen ekspertise om så forskellige sygdomme og situationer, at de vil være i stand til at vurdere ansøgningerne på kvalificeret måde. Ja, faktisk ville det være spild af ressourcer, hvis kommunerne skulle besidde så megen forskellig ekspertise.

Der vil blive store forskelle mellem kommunernes tildelings-praksis. Den situation har vi bl.a. oplevet tidligere omkring hjælperordninger, hvor den ene kommune siger ja og den anden nej, selv om personen og situationen er den

samme. Det kan man naturligvis begrunde med den hellige lokale selvbestemmelse; men begrundelsen dur ikke, for den lokale selvbestemmelses grænse må være nået, når noget så basalt som eksistensgrundlag og retssikkerhed står på spil.

Begrænser demokratiet

Hvis man begrænser borgernes fri bevægelighed inden for landets grænser, fordi de i nogle kommuner ikke kan opnå det samme eksistensgrundlag som i andre kommuner, har man anfægtet individets retssikkerhed og frihed.

Brugernes medindflydelse og særlige ekspertise - bl.a. gennem de Samvirkende Invalideorganisationers repræsentanter i Revaliderings- og Pensionsnævne - bliver en illusion. Dermed er forslaget også udtryk for en begrænsning af borgernes medvirken i beslutningsprocessen, en begrænsning af demokratiet.

Ikke desto mindre lægges forslaget frem som noget, der er aftalt mellem "begge parter". De to parter er Socialministeriet og - Kommunernes Landsforening. Jeg har ikke noget imod nogen af "parterne"; men det forekommer mig ikke indlysende, at de tilsammen repræsenterer alle interesser i denne sag. Borgerne har også en slags interesse, der repræsenteres af handicaporganisationerne; men vi er ikke blevet inddraget i beslutningsprocessen. Det er usædvanligt og i strid med enhver efterhånden anerkendt fremgangsmåde.

Jeg håber derfor, at folketingspolitikkerne besinder sig, siger nej til strukturrændringen i pensionssystemet og i stedet løser de smålige kassetækningsproblemer.

Lad os i stedet åbne vinduerne ud til den store verden.



Amterne i Jylland, på Fyn og Bornholm har endnu ikke etableret kørselsordninger for handicappede. Nu tegner der sig et flertal i Folketinget for at tvinge ordninger igennem ved lov.

Redaktion:

Evald Krog
Marius Byriel
Jørgen Lenger
Ann Lisbeth Højberg
Jørgen Jeppesen (DJ)
Mikael Mølgaard (DJ)
Søren H. Jensen
Marianne Frederiksen (DJ)
Kaj Vestergaard

Redigering:

Jørgen Jeppesen (ansvh.)

Lay-out:

Ulla Gotfredsen

Sats:

Datagraf, Auning

Tryk:

Rounborgs grafiske hus, Holstebro
Oplag: 3300
Redaktionen afsluttet d. 4.3. 1991
Deadline næste nummer: 24.5.1991

Obs! Muskelkraft nr. 3/91 bliver et særnummer i anledning af fondens 20-års jubilæum. Næste ordinære udgave er nr. 4/91 med deadline 24.5. 1991.

Annonceekspedition:

Stjærvej 13
8660 Skanderborg
tlf. 86 95 03 45

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 13 97 77
telefax. 86 18 80 76
Giro 901 11 10

**Vejlednings- og
behandlingscenter:**

Vester Ringgade 150
8000 Århus C.
tlf. 86 13 97 77

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
tlf. 43 43 48 66

Udviklingscenter:

Vester Ringgade 150
8000 Århus C.
tlf. 86 13 97 77

Klinik for fysioterapi:

Vestervang 40
8000 Århus C.
tlf. 86 19 10 23

**Handicaprådgivningen Samliv
og Sexualitet:**

Åben onsdage i lige uger kl. 19-22.
Muskelsvindfonden, Vestervang 41,
8000 Århus C. Tlf. 86 13 97 77

Forsidefoto:

Det kan godt lade sig gøre at integrere ældre, gangbesværede og handicappede i den kollektive trafik - hvis man vil.
Læs siderne 4, 5 og 7.

Foto: Morten Nilsson/Ragnarok.

GRØNT LYS - Senest 1. maj 1992 skal alle amter have etableret individuelle kørselsordninger for handicappede. Det vil partier i Folketinget gennemtvunge ved lov.

KØBENHAVNERNE KAN - HT udbygger tilbud til handicappede.

PÅ KANTEN AF MAGTFORDREJNING - Odense kommunes stramning af arbejdstidsreglerne for handicaphjælperne er på kanten af magtfordrejning, mener Jørgen Lenger.

"...under hensyntagen til alternative muligheder." - Der er uro blandt brugere af hjælperordningen i Odense. Kommunen vil afgrænse målgruppen for 48,4-bevillinger.

FOSTERDIAGNOSTIK PÅ DYSTROFIA MYOTONICA - Arvebiologisk Institut i København tilbyder nu en undersøgelse, der kan afsløre, om et foster har anlæg for sygdommen dystrofia myotonica.

EN RUSSER I KØBENHAVN - Jurij Kornov fortæller om sin opvækst og tilværelse som handicappet i det sovjetiske samfund. Han kom til Danmark for to år siden og bor nu på plejehjem.



Foto: Stig Staig/Maj

- Mit liv ville være endt i en langsom, pinefuld død, hvis jeg skulle være blevet i Moskva, siger Jurij Kornov.

GI' OS PENGE OG BLAND JER UDENOM! - De unge i Muskelsvindfonden vil være mere synlige - og selv bestemme. Mød tre af slagsen.

JUBILÆUMSLANDSMØDE 1991 - I pinsen holder Muskelsvindfonden 20-års jubilæumslandsmøde. Vi bringer program, tilmelding og præsentation af kandidater til repræsentantskabet.

HØRT I FARTEN - The American Way of Life har skiftet stil.

HELTENE OG OS FEJE - Forfatteren Per Højholt hader helte og er som alle feje hunde en stor blærerøv. Læs den nye gæsteskrubens bemærkninger fra sidelinien.

NYE FILM OG BØGER - Kreativ søvn (med Nick Nolte).

NYT OG NOTER

VOR EGEN VERDEN - Christians Hus, ny video om boligændringer.
- Fondspenge til voksne med muskelsvind.
- Tak til fhv. socialminister Aase Olesen.

GRØNT

Der tegner sig et flertal i Folketinget for at tvinge alle amter til at etablere individuelle kørselsordninger for handicappede. Det har jyder, fynboer og bornholmere ventet længe på.

Af Jørgen Jeppesen

Senest 1. maj 1992 skal alle amter have etableret individuelle kørselsordninger for handicappede.

Det bliver resultatet, hvis et bebudet lovforslag fra Socialdemokratiet og CD vedtages. De to partier arbejder i øjeblikket på at samle flertal for forslaget, og meget tyder på, det vil lykkes.

Forslaget får først og fremmest betydning for handicappede i Jylland, på Fyn og Bornholm. Her findes i dag ingen amtslige ordninger for såkaldt fritids- og spontan-kørsel, selv om Folketinget allerede for fire år siden henstillede, at de kollektive trafikelskaber også inddrog handicappede i deres tilbud.

Kun på Sjælland og Lolland-Falster har man gjort noget ved sagen. Derfor vil politikerne nu tvinge en landsdækkende ordning igennem ved lov.

- Det er urimeligt, at mange amter ikke har etableret ordninger. På den måde er man med til at isolere de bevægelseshæmmede, siger fhv. minister Tove Lindbo Larsen, Socialdemokratiet. Sammen med CDs Arne Melchior har hun taget initiativ til lovforslaget, som ventes fremsat i begyndelsen af marts måned.

Amterne er imod

I Amtsrådsforeningen hilser man ikke forslaget velkomment.

- Vi ser ingen grund til via lov at detaljere tingene yderligere. Det kommunale selvstyre er bedst til at løse de lokale behov, siger administrerende direktør Otto Larsen, Amtsrådsforeningen.

- *Mener du, at amterne i Jylland, på Fyn og Bornholm har gjort nok på området?*

- Alle vil selvfølgelig gerne gøre noget mere. Behovene er jo uendelige. Og vi så da gerne flere ordninger, men det er et spørgsmål om økonomi, svarer Otto Larsen.

Hvis Folketinget pålægger amterne at etablere ordninger, vil Amtsrådsforeningen kræve, at der følger penge med.

- Eller også må Folketinget sige, at det nuværende serviceniveau er for højt. Vi vil blive nødt til at finde kompenserende besparelser, siger Otto Larsen.

Han mener ikke, at trafikelskaberne kan forhøje taksterne. Hver gang det sker, mistes kunder. Og så stiger underskuddet, siger han.

Tove Lindbo Larsen er enig i, at forslaget vil koste penge. Men der er tale om småpenge i forhold til den kollektive trafiks samlede budgetter, mener hun.

- Erfaringerne fra Sjælland viser, at det er et ganske lille beløb, der skal lægges på billetten. Vistnok omkring 19 øre, og det tror jeg ikke vil afholde folk fra at benytte bussen, siger hun.



I øvrigt mener hun, at økonomiske overvejelser ikke kan begrunde, at man udelukker en stor gruppe af samfundets borgere. Trafikelskaberne har ganske enkelt pligt til at sikre lige adgang for alle, siger hun.

Lovforslaget vil ikke indeholde detaljerede anvisninger på, hvordan de enkelte amter skal indrette sig. Der lægges op til at lave lokale løsninger i samarbejde med handicaporganisationerne og brugerne.

Nul-kommuner

At det på landsplan står skraldt til med kørselsordninger for handicappede, dokumenterer en nylig undersøgelse, som

Amtsrådsforeningen har foretaget. Foreningen bad samtlige amtskommuner lave en oversigt over ordninger i både amtsligt og kommunalt regi.

Blandt amterne er det kun hovedstadsområdet, Vest-sjællands amt og Storstrøms amt, der har iværksat individuelle ordninger.

I de enkelte kommuner er der store forskelle. Specielt de største bykommuner har en del ordninger, hvoraf enkelte også omfatter tilbud om transport til andet end det mest basale (skole, dag-center, læge, terapi mv.).

Men mindst 34 kommuner glimrer i undersøgelsen med et stort rundt nul. Her er der

LYS



Handicappede over hele landet skal have adgang til fritids- og spontankørsel. Ordninger som amterne skal iværksætte.

Man har også indgående diskuteret, hvordan det sikres, at pengene udelukkende anvendes til noget, der entydigt kommer handicappede og andre gangbesværede til gode.

Pengene skal ikke gå til at understøtte den almindelige drift, men må kun bruges til merudgifter for målgruppen, mener handicaporganisationerne.

Men hvad er merudgifter? Spørgsmålet kan illustreres med følgende: Hvis et trafikselskab anskaffer en lavtgulvsbus til at køre nogle af turene på en af dets ruter, er hele bussens pris så en merudgift af hensyn til handicappede? Eller er merudgiften kun prisforskellen mellem en almindelig bus og lavtgulvsbussen?

De amtslige trafikselskaber vil være tilbøjelige til at mene det første. Handicaporganisationerne det sidste.

John Frederiksen, sekretariatsleder i Bolig-, Motor- og Hjælpemiddeludvalget, ser frem til, at Trafikministeriet snart gør sig færdig med et sæt regler for pengenes anvendelse.

- De burde have været ude for lang tid siden. Nu må vi have nogle projekter sat i gang, siger han. □

ingen ordninger overhovedet. Og antallet af nul-kommuner er sandsynligvis højere, da såvel Viborg som Ringkøbing amtskommuner har afgivet yderst sparsomme oplysninger.

Særbevilling forsinket

I de kommende år kan der rådes nogen bod på de mangelfulde forhold. Først og fremmest gennem føromtalt lov. Men også i kraft af den særbevilling på fem gange 50 millioner kroner for årene 1991-1995, som Folketinget gav i juni sidste år til at forbedre handicappedes og ældres adgang til den almindelige kollektive bustrafik.

Desværre har bevillingen

endnu ikke udmøntet sig i konkrete projekter. Der er i skrivende stund end ikke vedtaget regler for pengenes anvendelse, men det "er tæt på", oplyser kontorchef Bo Tarp, Trafikministeriet. Reglerne skulle have været klar ved årsskiftet.

Det sidste halve år har ministeriet sammen med handicaporganisationerne og de kommunale organisationer diskuteret bevillingsvilkår. Der har ikke været enighed, og nu skal trafikminister Kaj Ikkast træffe en afgørelse. Hvad embedsmændenes indstilling lyder på, vil kontorchef Bo Tarp ikke sige noget om.

Uenige om finansiering

Uenigheden har især gået på, om man skulle/kunne kræve en fifty-fifty finansiering. Trafikministeriet og handicaporganisationerne har forsøgt at overtale de kommunale organisationer til en ordning, hvorefter de ved hver bevilling selv lagde det samme beløb oveni.

- Men det står der ikke noget om i Folketingets betænkning. Og vore budgetter er vedtaget. Vi kan ikke være med til en sådan finansiering, der faktisk ændrer Folketingets bevilling til to gange fem gange 50 millioner, siger kontorchef Niels Mortensen, Amtsrådsforeningen.

Foto: Sonja Iskov/2. Maj

Af Jørgen Jeppesen

Siden december sidste år har Hovedstadsområdets Trafikselskab (HT) kørt forsøg med en servicebus, der er specielt indrettet til bevægelseshæmmede, herunder kørestolsbrugere.

Forsøget, der sker i samarbejde med Høje Taastrup kommune, er en udvidelse af HTs tilbud til handicappede. I forvejen har selskabet individuelle kørselsordninger, nu prøver man også at gøre den mere ordinære trafik tilgængelig for alle.

Servicebussen, der har lavt, plant gulv og plads til tre kørestole, forbinder en række udvalgte steder i Høje Taastrup kommune. Ældreboliger, plejehjem, aktivitetscentre, indkøbscentre, rådhus, bus- og togterminaler.

Køreplanen omfatter foreløbig seks afgangene dagligt, mandag-fredag. I weekenden er der ingen kørsel.

- Servicebussen ser ud til at være en stor succes. Den har mange passagerer, siger kontorchef Boris Damsgaard, der er leder af HTs handicapafdeling.

HT håber at få del i de fem gange 50 millioner kroner, som Folketinget har bevilget til at forbedre handicappedes adgang til den kollektive trafik. Og man har, selv om der endnu ikke er fastlagt regler for pengenes anvendelse, allerede ansøgt Trafikministeriet om tilskud til investeringer og drift af servicebussen.

Forsøget er budgetteret til tre millioner til køb af busser og 312.000 kroner årligt til driften. Foreløbig har man lejet busser i Sverige.

HT har også søgt penge til at installere et effektivt edb-system i handicapafdelingen. Det skal sikre en mere smidig bestilling fra brugerne, som selskabet nu har cirka 4.600 af.

Er det dyrt?

HTs individuelle ordninger, også kaldet fritids- og spontankørsel, med specialvogne, der kører efter forudbestilling dagen før, har et maksimum på 136 enkeltture om året pr. bruger.

Det er betydeligt mere end de amtslige trafikselskaber i Vestsjællands og Storstrøms amter, som tilbyder et maksimum på henholdsvis 80 og 60 enkeltture årligt.

Men i forhold til landets øvrige amter har handicappede på Sjælland og Lolland-Falster i det mindste ordninger, selv om de rummer temmelig store begrænsninger.

Det tilbagevendende argument for ikke at etablere individuelle ordninger i Jylland, på Fyn og Bornholm er økonomien. Det er for dyrt, siger man.

HT anvender årligt 53 millioner kroner på handicapkørsel. Heraf fem millioner til administration.

- Er det dyrt? Ja, måske, siger Boris Damsgaard, som i øvrigt mener, at det ikke er særligt relevant at anstille den slags økonomiske betragtninger. De

Foto: Morten Nilsson/Ragnorok

KØBENHAVNERNE KAN



HT udbygger tilbuddene til handicappede.

Handicappede i Høje Taastrup kan nu i højere grad benytte den kollektive trafik. Hovedstadsområdets Trafikselskab, som årligt anvender 53 millioner kroner til kørselsordninger for handicappede, har etableret en servicebuslinje i samarbejde med kommunen.

handicappede har jo ret til som alle andre at kunne gøre brug af den kollektive trafik, siger han.

Handicapkørslen i HT er totalt set ikke dyrere end den almindelige buskørsel. Snarere billigere.

- Vi har 4.600 handicappede brugere til et budget på 53 millioner kroner. Det giver et gennemsnit pr. næse på 11.521 kroner, forklarer Boris Damsgaard.

En almindelig bus-bruger koster omkring 13.500 kroner.

Forskellen på de to er, at den handicappede kun betaler 700 kroner selv, mens den almindelige bruger betaler omkring 7.500 kroner.

Langt hovedparten af HTs handicapkørsel varetages af private vognmænd. Omkring 80 procent.

I nær fremtid vil selskabet i øvrigt forbedre tilbuddene ved at etablere døgnservice, åbne for bestilling lørdag/søndag samt give mulighed for tilkøb af ekstra ture.

En kommune kan ikke pålægge en bruger at følge en aftale, som kommunen har indgået med en fagforening.

Af Jørgen Jeppesen

Odense kommunes stramning af arbejdstidsreglerne for handicaphjælperne er på kanten af magtfordrejning.

Det mener Jørgen Lenger, handicappolitisk konsulent i Muskelsvindfonden.

Som beskrevet i Muskelkraft 1/91 har kommunen efter krav fra Husligt Arbejder Forbund pålagt hjælperne at overholde normale arbejdstider. Højest 74 timer over to uger. Kommunen erkender dog samtidig, at man ikke har juridisk rygdækning for kravet. Hvis en hjælper og dennes arbejdsgiver ikke vil overholde normen, har kommunen ingen sanktionsmulighed.

- En hjælperordning er i princippet en kontanthjælpssydelse. Den bevilges for at give brugeren mulighed for selv at "købe" den nødvendige hjælp. Der kan naturligvis stilles betingelser for anvendelsen, men disse skal enten være hjemlede eller logiske. Det vil sige på en eller anden måde relevante. Stilles der betingelser herudover, er der tale om magtfordrejning, siger Jørgen Lenger.

- En kommune kan under ingen omstændigheder pålægge en bruger at følge en aftale, som kommunen har indgået med en fagforening. Lige så lidt som en kommune i øvrigt kan pålægge en bruger at anvende sin kontanthjælp på en bestemt måde, for eksempel kun købe rugbrød hos en bestemt bager eller kun købe fuldkornrugbrød, selv om dette er det sundeste.

- En kommune kan indgå nøjagtig de aftaler med foreninger, også fagforeninger, som den har lyst til. Men den kan ikke smøre aftalens indhold af på brugeren.

Hvis interesser?

Jørgen Lenger siger, at man kan have al mulig sympati for de faglige organisationers interesse i, hvordan hjælperordningerne fungerer i praksis. Og det er muligt, at fag-

Som beskrevet i Muskelkraft 1/91 har Odense kommune strammet arbejdstidsreglerne for handicaphjælperne.

foreningerne ikke holder af arbejdstider, der traditionelt opfattes som ubekvemme.

- Men faktisk er der hjælpere, der netop ønsker at være hjælpere, fordi det passer dem fint at koncentrere ugens eller månedens arbejde på ganske få dage. En fagforening bør vel varetage medlemmernes egne udtrykte interesser og ikke forsøge at presse alle ned i en bestemt skabelon, fordi man tilfældigvis har vedtaget, hvad man synes er "normalt", siger han og understreger, at et ansættelsesforhold i en hjælperordning indgås mellem to voksne og myndige personer.

Brugeren bør klage, hvis kommunen fastsætter betingelser for hjælperordningen, som ligger ud over, hvad der er direkte eller indirekte

PÅ KANTEN AF MAGTFORDREJNING

ODENSE STRAMMER HJÆLPERORDNINGEN

brugere af paragraf 48, stk. 4 får indskrænket deres handlingsfrihed, fordi fagforeningen kræver faste arbejdstider.

Af Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Etter Jørgen Jeppesen

Odense kommune vil afgrænse målgruppen for 48,4-bevillinger. Alternativet kan være døgninstitution, hvis hjælperordningen bliver for dyr.

Af Jørgen Jeppesen

Der er uro blandt brugere af hjælperordningen i Odense kommune. Rygter om nedskæringer svirrer.

Og meget tyder på, at kommunen vil ændre sin administration af bistandslovens paragraf 48, stk.4. Området "revurderes", siger vicedirektør Palle Hansen, socialforvaltningen.

Hvad det præcist betyder i praksis er ikke til at få klare svar på. En analysegruppe skal i løbet af april måned aflevere en indstilling til byrådet. Men at det ikke handler om at øge bevillingerne er soleklart. Tværtimod.

- Vi undersøger blandt andet, hvordan vi skal afgrænse målgruppen, siger Palle Hansen.

- Vi skal jo altid vurdere, om en hjælperordning nytter. Om den giver et bedre livsindhold, tilføjer han.

Allerede sidste år vedtog Odense kommune at være "tilbageholdende" med yderligere 48,4-bevillinger, oplyser vicedirektøren. Af økonomiske årsager, siger han.

Blandt brugere verserer blandt andet rygter om, at kommunen vil henvise til døgninstitution, hvis hjælperordningen bliver for dyr. Det vil sige, hvis man nærmer sig behov for døgnhjælp.

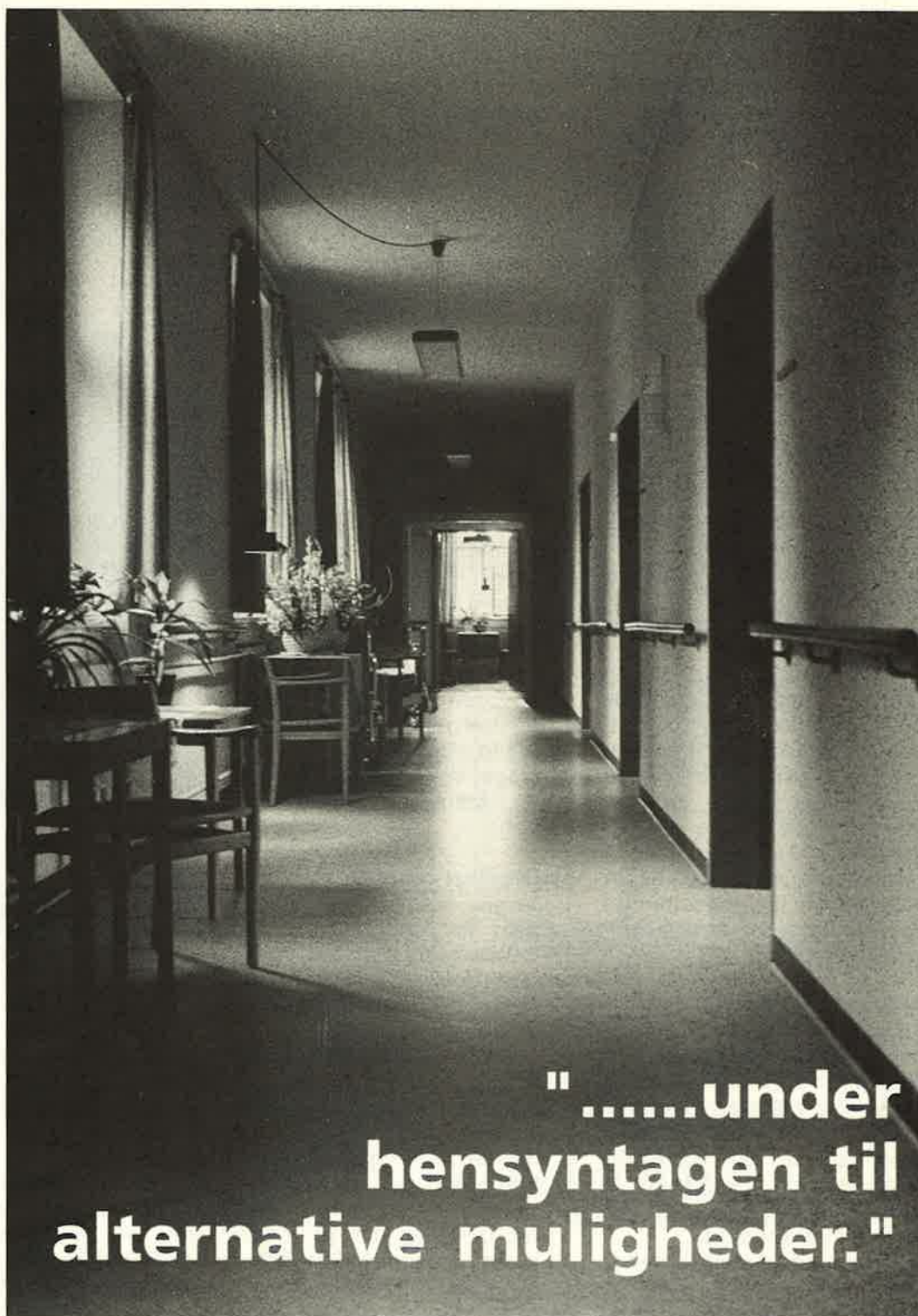
Et andet rygte går på, at hjemmehjælpere skal overtage de rutinemæssige funktioner, mens der kun bevilges hjælpertimer til særlige udgående aktiviteter.

Palle Hansen vil hverken be- eller afkræfte disse rygter.

- Jeg forstår da godt, at brugerne kan frygte ændringer. Men vores overvejelser er slet ikke så detaljerede endnu, siger han.

Dyre sager

At man har kig på omkostningerne til hjælperordningerne, fremgår af en undersøgelse, som kommunens socialmedicinske afdeling har lavet.



".....under hensyntagen til alternative muligheder."

"Formålet med denne undersøgelse har været at vurdere personsagernes omkostninger, graden af opnået livskvalitet, og i hvilken udstrækning loven lever op til sin intention," hedder det i undersøgelsen, som blandt andre socialoverlæge Britt Toftgaard Jensen har været med til at foretage. Undersøgelsen er omtalt i Ugeskrift for Læger, 3/91.

- Baggrunden for undersøgelsen var, at sagerne er så dyre. I flere tilfælde op til eller over 1 million kroner om året, siger hun.

Man har analyseret samtlige 48,4-bevillinger i 1989. I alt 34 personsager. 10 personer modtog trekvart million kroner

eller mere årligt. 19 personer op til 400.000 kroner. Fem fik mellem 400.000 og 700.000 kroner. Hertil kommer een gangsydelser.

I undersøgelsen hedder det, at der generelt er stor tilfredshed med ordningen, at den i vid udstrækning synes at leve op til intentionen, samt at livskvalitetsforbedring synes opnået i forhold til alternativer.

Alligevel konkluderer man, at "vurdering af livskvalitet og specielt prisfastsættelse er overordentlig svær og må i sidste ende være en politisk stillingtagen og prioritering under hensyntagen til alternative muligheder." ▸

Hensyn til omkostningerne

- Hvad kan undersøgelsen bruges til?

- At se nærmere på grundlaget for tildeling af 48,4-bevillinger, siger Britt Toftgaard Jensen og understreger, at hendes vurderinger ikke er Odense kommunes officielle politik endnu.

- Men jeg mener, vi bliver nødt til at definere målgruppen bedre. Præcisere kravene, der skal opfyldes, for at få en hjælperordning.

- Vi må også tydeligere definere det, som hjælperne kan bruges til.

- Og så er der den økonomiske side af sagen. Hvad koster det? Med den økonomiske situation, vi har, bliver vi simpelthen nødt til at tage hensyn til omkostningerne, siger Britt Toftgaard Jensen.

- Er der brugere i kommunen i dag, som ikke lever op til kravene for tildeling af 48,4?

- Ja, jeg mener godt, vi kan sige, at nogle eksisterende bevillinger ikke lever 100 procent op til kravene, siger hun men understreger, at det vil være meget svært - og ubehageligt - at ændre nærværdigt ved allerede tildelte bevillinger. Hun tror heller ikke det vil ske, med mindre der foreligger "særlige omstændigheder".

Præcisere kravene

- Kan man definere målgruppen for 48,4 tydeligere, end det gøres i Socialministeriets vejledning til bestemmelsen?

- Ja. Det mener jeg sagtens, man kan. Vi kan præcisere kravene. For eksempel at hjælperne skal bruges til udadvendt virksomhed.

I den forbindelse mener Britt Toftgaard Jensen, at kommunen fremover i højere grad vil bruge en kombination af hjemmehjælpere/handicaphjælpere. Sådan at hjemmehjælpere udfører "hjemmehjælpsopgaver", og hjælperne kun ansættes til udadvendte aktiviteter.

Hun oplyser, at der ikke er sat et "decideret loft" over, hvor mange hjælperordninger kommunen vil bevilge. Men man har været "afventende" i 1990, og er det fortsat.

- Fordi det er dyrt at betale millioner år efter år for en lidt bedre eller måske ikke bedre livskvalitet, siger hun.

Hjemmestrikkede regler

- Vi holder et vågent øje med Odense kommune, fordi det ikke er første gang, der er vrøvl med den kommune. De har flere gange haft tilbøjelighed til at fastlægge hjemmestrikkede regler, både på kanten og på den anden side af kanten.

Det siger Muskelsvindfondens handicappolitiske konsulent, Jørgen Lenger.

- Ideen om kun at tilbyde et begrænset antal hjælperordninger, for eksempel for at holde budgettet, er ulovlig. Man kan jo heller ikke beslutte kun at tilbyde et bestemt antal mennesker kontanthjælp af budgetmæssige grunde, siger han.

Og tilføjer:

- En sådan beslutning er så stjerneklar ulovlig ud fra almindelige forvaltningsretlige grundprincipper og desuden i strid med Socialministeriets vejledning om hjælperordninger, at vi vil klage til Tilsynsrådet, hvis en kommune finder på den.

Ulovligt område

Jørgen Lenger er kritisk over for undersøgelser af omkostningerne ved hjælperordninger, hvor man sætter udgiften i forhold til en person på plejehjem.

- Den slags er ikke særlig lødigt. Hvis en kommune beslutter at være meget restriktiv med bevilling af hjælperordninger, så det kun bliver de, der har det absolut største behov, som får dem, er det jo ingen kunst at komme bagefter og sige, at deres hjælperordninger er dyrere end den gennemsnitlige pris på en institution!

- Og hvis man oven i købet fastsætter et maksimum for hjælperordningen, så det svarer til gennemsnitsprisen for en institutionsplads, så har man bevæget sig ud i det ulovlige område, fordi udmålingen af hjælperordningen skal ske individuelt. Og fordi en person, som ønsker en hjælperordning og er berettiget hertil, ikke skal ha-



At tilbyde et begrænset antal hjælperordninger for at holde budgettet er ulovligt, siger Jørgen Lenger.

Foto: Marianne Leith

ve tilbudt en anden form for hjælp. Det er formuleret direkte i Socialministeriets vejledning.

Teoretisk sludder

Jørgen Lenger mener i øvrigt, at gennemsnitspriser for institutionspladser er noget "teoretisk sludder".

- For man bygger vel ikke en institution med kun en plads! I virkelighedens verden er situationen enten, at man har en institution med en ledig plads, eller også har man ingen ledige institutionspladser.

- Hvis man har en ledig plads, så er det jo ikke gennemsnitsudgiften, men marginaludgiften man skal se på, og den er meget lille, fordi man i forvejen har personale, indretning og så videre. Og så er det jo billi-

gere at flytte stort set hvem som helst ind på institutionen.

- Hvis man derimod ikke har en ledig plads, så er snakken uden hold i virkeligheden medmindre, man vil bygge en helt ny institution. Det vil man sjældent, og så holder den økonomiske sammenligning for øvrigt heller ikke, for så er institutionen pludselig langt dyrere. Trods al teorien.

- Ingen institutionsbeboere koster nøjagtig "gennemsnitsprisen". Derfor er sammenligningen med en "gennemsnitspris" det samme som at sammenligne med noget, der ikke eksisterer, siger Jørgen Lenger.

jøj

FOSTERDIAGNOSTIK PÅ DYSTROFIA MYOTONICA

En forholdsvis simpel undersøgelse kan afsløre, om et foster har anlægget for den arvelige muskelsygdom dystrofia myotonica. Tidligt under graviditeten tages en prøve fra moderkagen. Når den sammenlignes med blodprøver fra forældrene og andre nære slægtninge, kan eksperterne med 95 procent sikkerhed sige, om fosteret har arvet sygdomsgenet.

Af Charlotte Frendved Hansen

Arvebiologisk Institut i København vil gerne udbrede kendskabet til en moderkageprøve, der tidligt under svangerskabet kan fortælle de vordende forældre, om det ufødte barn risikerer at få sygdommen dystrofia myotonica.

En del forældrepar har allerede gennemgået testen.

Cand. scient. Hans Eiberg, der står for testen, mener, at omkring 40-50 danske familier har sygdomsgenet i slægten.

Familierne kender sygdommen og ved, at de kan risikere at videreføre den til eventuelle børn.

Men testen er ikke kun et tilbud til folk, der selv lider af sygdommen. Mennesker i den aldersgruppe, der typisk får børn, er ikke altid klar over, om de har genet eller ej. Sygdommen begynder nemlig ofte ikke før 35-års alderen. Nogle bliver måske 50, inden symptomerne viser sig.

Atter andre går helt fri, selvom de har det syge gen. Det betyder imidlertid ikke, at de ikke kan videregive genet til deres børn, som kan rammes alvorligt af lidelsen.

Undersøgelsen er derfor også relevant for raske gravide, der ved, at sygdommen optræder i familien eller i mandens familie.

Svage muskler og grå stær

Dystrofia myotonica angriber kroppens muskulatur, som efterhånden svækkes. Et andet symptom er, at musklerne kan have svært ved at slappe af, når de først har trukket sig sammen.

Størstedelen af patienterne får desuden øjensygdommen grå stær. Øjenlinsen bliver uklar, og synet kan ned sættes. Også andre organer - blandt andet hormonkirtler kan være syge.

De allertidligste sygdomstegn kan lægerne registrere ved undersøgelse af de elektriske impulser, der udsendes under muskelsammentrækninger. Det sker ved en såkaldt elektromyografi (EMG).

Trænede øjenlæger kan også i sygdommens tidlige stadier se karakteristiske krystaller i øjets linse. Det er dem, der siden medfører grå stær.

Enkelte børn udvikler sygdommen meget tidligt, og da er den mest alvorlig. Børnene kan allerede fra fødslen være slappe. De kan have besvær med at sutte og endda med at trække vejret, fordi musklerne er svage. Samtidig går sygdommen ud over den mentale udvikling, og børnene bliver retarderet.

Sygdommen udvikler sig hurtigst og kraftigst, hvis

barnet har arvet den fra sin mor - et fænomen, der ikke har nogen oplagt forklaring.

Dystrofia myotonica skyldes fejl i et gen på kromosom nummer 19. Genet er dominant, og det betyder, at genet slår igennem, selv om der findes et raskt gen i samme position på det andet kromosom nummer 19.

Mennesker, der lider af dystrofia myotonica, har altså et raskt og et sygt kromosom nummer 19. Når de skal have børn, videregiver de et af kromosomerne. Der er 50 procents chance for, at barnet får det raske kromosom, og 50 procents risiko for, at det syge kromosom videregives.

Den test, som udføres på Arvebiologisk Institut kan afsløre hvilket af de to kromosomer, det ufødte barn har fået.

Kigger på nabogenerne

Det er en god ide at konsultere Arvebiologisk Institut allerede under planlægningen af graviditeten. For overhovedet at være i stand til at teste fosteret, må Hans Eiberg nemlig først analysere blodprøver fra de vordende forældre og fra nære familied medlemmer.

Der findes ingen prøve, der direkte afslører dystrofia myotonica-genet. Selv om man ved, nogenlunde hvor genet sidder, kendes ikke den nøjagtige position. Genets sammensætning er heller ikke fastlagt.

I stedet for går Hans Eiberg mere indirekte til værks. Han undersøger, hvordan kromosomerne ser ud i det område, hvor genet ligger. Analyserne kan foretages på cellerne fra en almindelig blodprøve.

Kromosomets udseende fastlægges ved hjælp af såkaldte markør-gener. Det er gener, der ligger i naboområdet til sygdoms-genet. Tæt ved dystrofia myotonica-genet kender man 10 markør-

gener. Man kender ikke funktionen af alle markør-generne. Det vigtige er, at de kan påvises ved laboratorieprøver.

Ved undersøgelsen på Arvebiologisk Institut fastlægger Hans Eiberg mønsteret af markør-gener på kromosom nummer 19.

Karakteristisk mønster

Hvert kromosom nummer 19 - både syge og raske - har et karakteristisk mønster. Det syge kromosoms mønster varierer fra slægt til slægt, og derfor må Hans Eiberg identificere mønsteret i hvert enkelt tilfælde. Når han kender det mønster af markør-gener, der omgiver sygdomsgenet på kromosomet, kan han lede efter det syge kromosom hos fosteret.

Et eksempel kan være en kvinde med begyndende symptomer på dystrofia myotonica. Hun har en far, der også er ramt af lidelsen. Nu planlægger hun at få et barn.

Hans Eiberg undersøger en prøve fra kvinden og fra hendes syge far. Da kvinden har arvet sygdommen, har hun med sikkerhed også arvet faderens syge kromosom.

Markør-mønsteret er ens på kvindens syge kromosom og på faderens syge kromosom, og man kender nu mønsteret på det kromosom, der bærer sygdomsgenet. Derefter kan fosteret undersøges.

Fremgangsmåden betyder, at Hans Eiberg må have blodprøver fra mindst to syge familiemedlemmer, eller fra en, der er syg, og en, der med sikkerhed er rask. Ellers kan han ikke sige, hvilket af kromosomerne, der bærer sygdoms-genet.

Prøve fra moderkagen

For at undersøge fosteret må man have fat i nogle af dets celler. Fosterceller findes i moderkagen, og det er den,

lægerne tager prøven fra ved en såkaldt biopsi.

Selve moderkagebiopsien foretages på et hospital. Prøven skal helst tages så tidligt som muligt under svangerskabet, sådan at forældrene til det ufødte barn har mulighed for at vælge abort, hvis prøven viser, at barnet har anlæg for sygdommen.

I praksis foretages moderkagebiopsien som regel i graviditetens 8. - 10. uge. Den skader ikke barnet, men medfører dog cirka en procents risiko for ufrivillig abort.

dystrofia myotonica, kender sygdommen fra familiemedlemmer - eventuelt fra sig selv. De har derfor en god baggrund for at tage stilling til, hvorvidt de ønsker at bringe et barn til verden med denne lidelse.

De vordende forældre kan desuden modtage rådgivning på hospitalerne eller på Arvebiologisk Institut. De skal vide, at sygdommen kan udvikle sig til en invaliderende lidelse - men at den ikke altid gør det.

- Forældrene skal tage stilling til, hvad de vil gøre, hvis

foreligger. Beslutningen er helt op til dem selv.

Tæt på selve genet

Arvebiologisk Institut har en tradition for at beskæftige sig med kromosom nummer 19 og med dystrofia myotonica.

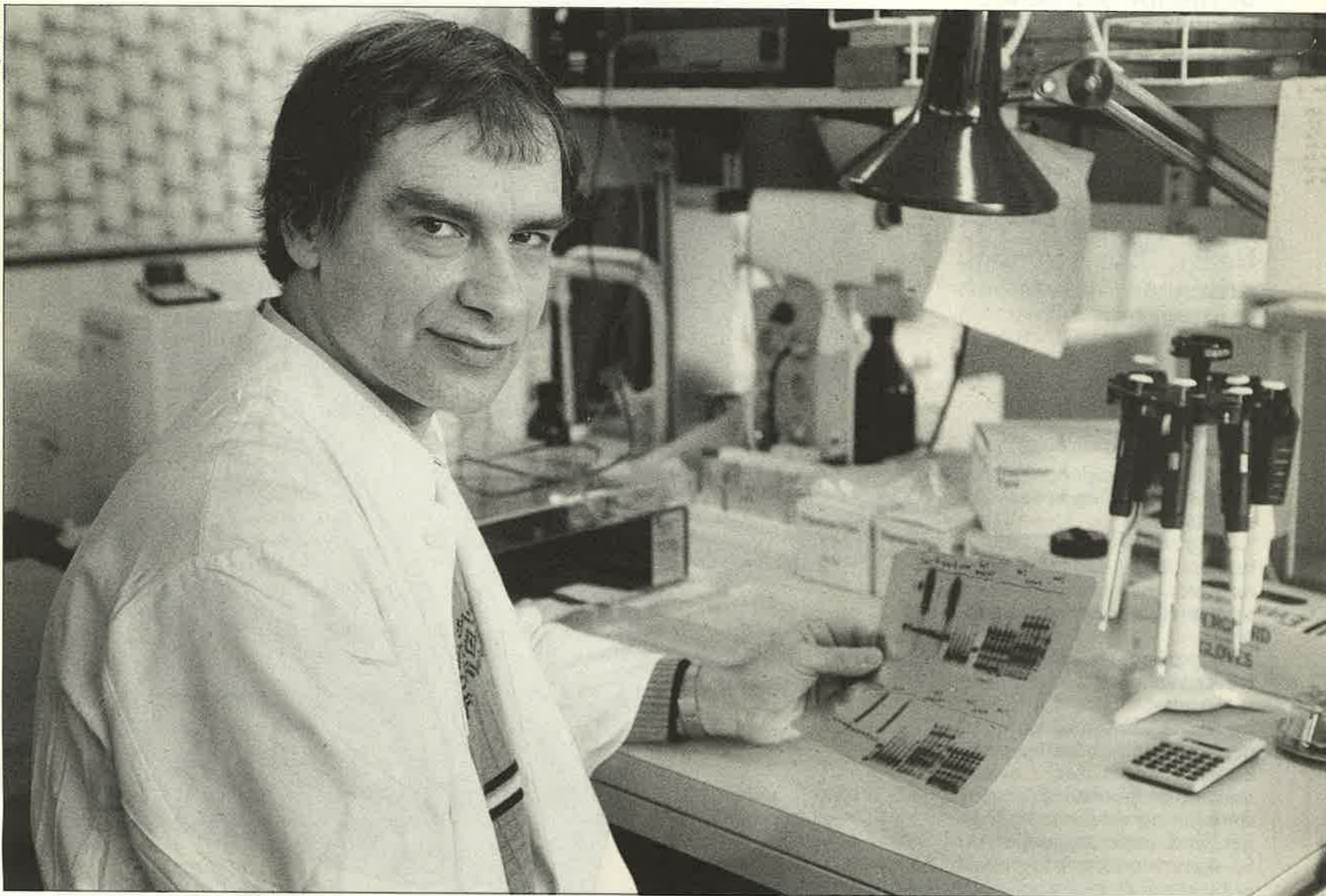
I starten af 1950'erne opdagede instituttets nuværende professor, dr. med. Jan Mohr, det første eksempel på fænomenet genetisk kobling hos mennesker. Han opdagede, at to blodtypegener (Lutheran og Sekretor) næsten altid fulgtes ad gennem ge-

netisk kobling mellem blodtype-generne og yderligere et gen (for proteinet complement komponent 3), som man på det tidspunkt havde lokaliseret til kromosom nummer 19.

Arvebiologisk Institut har desuden for næsten 20 år siden indsamlet blodprøver fra medlemmer af 30 danske familier med dystrofia myotonica. Prøverne ligger på lager og kan indgå i fremtidig forskning.

Forskningen i gener går stærkt i øjeblikket. Hans Eiberg venter, at man inden

Foto: Nina Lemvig-Müller



Ved hjælp af avancerede laboratorieundersøgelser fastlægger Hans Eiberg det mønster af markør-gener, som afslører kromosomet og dermed det syge arveanlæg.

Fra hospitalet sendes moderkageprøven til Arvebiologisk Institut, hvor den undersøges. Resultatet kan foreligge efter et par uger. Det siger med over 95 procents sikkerhed, om fosteret har anlægget.

Rådgivning

Langt de fleste af dem, som risikerer at føde et barn med

fosteret viser sig at have sygdomsanlægget. Vi anbefaler, at beslutningen tages, inden testen gennemføres, siger Hans Eiberg.

- Og de fleste vælger en abort, hvis undersøgelsen afslører, at barnet har sygdoms-genet, siger han.

Men selvfølgelig kan forældreparret ombestemme sig, også efter at resultatet

nerationer. Sandsynligheden for, at de to gener lå tæt på hinanden på samme kromosom, var derfor stor. Samtidig opdagede Jan Mohr, at blodtype-generne var koblet med genet for dystrofia myotonica.

At de tre gener ligger på kromosom nummer 19 fandt Hans Eiberg ud af 30 år senere. Han fandt nemlig en ge-

for en overskuelig fremtid kender den nøjagtige position og sammensætning af genet for dystrofia myotonica.

Opdagelsen vil medføre, at det bliver hurtigere og nemmere at undersøge, om genet er til stede hos både voksne, børn og fostre.

Når man har muskelsvind og ingen til at hjælpe sig længere. Når næste (og sidste) station bliver en anstalt for udstødte. Når KGB truer...

Ja, så er valget ikke så svært. Hvis man da får chancen. Heller ikke selv om prisen er "fravær af samvær".

Af Jørgen Jeppesen

Tre lyde skiller sig ud. P3's lindy flydende pop, togene ude på S-banen og så den russiske talen.

- Jeg holder meget af danskerne. De er søde, venlige, høflige. Det kan slet ikke sammenlignes. Folk er gode her.

- Og personalet. De er fantastisk venlige.

Værelset ligger i kælderhøjde, på kanten af skråningen ned til banelegemet. Bøger, tidsskrifter, aviser dækker to borde. Så er der stereo og video. Og sengen ved endevæggen, hvor to skønmaleriske fotografier er blevet til særegne collager ved hjælp af sovjetiske emblemer og en tom pakke russiske cigaretter.

Det er, hvad der fylder i Jurij Kornovs rum på Lions Kollegiet i Københavns nordvestkvarter, hvor han bor sammen med 73 andre svært handicappede. Selv har han muskelsvind, spinal muskeltrofi type II.

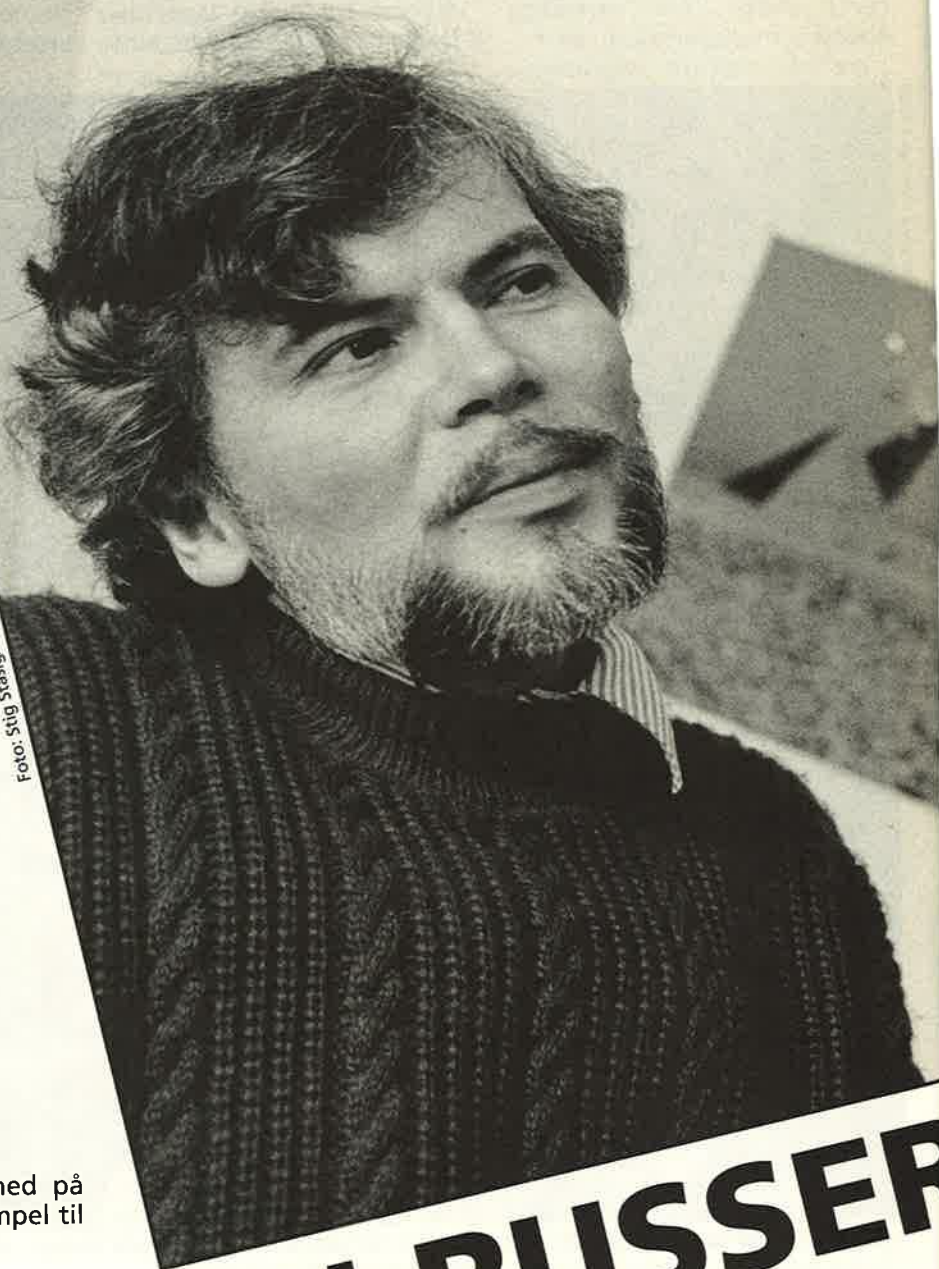
- Her om vinteren har jeg svært ved at komme ud. Jeg fryser let. Men om sommeren er jeg ude næsten hver dag.

Personalet tager os med på ekskursioner, for eksempel til Zoologisk Have.

Fravær af samvær

Det er snart to år siden, Jurij Kornov kom til Danmark. Med en gruppe kunstnere inviteret til en filmworkshop i forbindelse med Roskildefestivalen 1989. Da vennerne skulle hjem, søgte han asyl, og efter nogle måneders venten på Hillerød Sygehus og Rigshospitalet lod myndighederne ham blive af humanitære grunde.

Foto: Stig Stasig/2. Maj



EN RUSSE

- Danmark har frelst mig, siger han.

- Er du gladere her end i Rusland?

Jurij Kornov tøver og svarer langsomt.

- Det er svært at svare på. Det er kompliceret. At rejse ud i den alder. Jeg har jo en masse venner i Moskva. Og med mit kendskab til dansk er det meget svært fra tid til anden.

- Hvordan svært?

- Det er ensomheden, siger han.



I KØBENHAVN

Og omformulerer sit svar.
- Fraværet af samvær, bliver det til.

- Der er også andre traditioner og måder at opføre sig på her. I Rusland er samværet helt anderledes.

To gange om ugen får han undervisning i dansk. Men det går trægt. Det er uendeligt svært for ham at lære sproget, og han kan næsten

ingenting endnu. Derfor kender han heller ikke ret mange danskere.

- Men jeg har russiske venner her i København. Landsmænd med tilknytning til Den Russiske Kirke i Bredgade.

Sort kaviar - og frygten

I 1950, tre år før Stalins død, blev Jurij født i Moskva. Han husker især to ting fra den tidlige barndom: Sort kaviar. Og frygten.

- Dengang kunne man kø-

be sort kaviar i butikkerne. Det er for længst forbi. Vareforsyningen var faktisk bedre dengang.

Ingen slægtninge eller nære venner forsvandt i lejre, men den allestedsnærværende angst satte sig i barnesindet. Hvor den er blevet lige siden.

- Frygten ligger i blodet på et russisk menneske. Den tager man ikke lige væk.

Familien var heldig. Modsat så mange andre, der måtte bo i fælleslejlighed med op til 30 personer om et køkken og et toilet, havde Kornovs deres egen. I et gammelt hus og langt fra den

standard, som partiapparatets folk fik, men tålelig.

Ringere forhold ville også have gjort tilværelsen næsten umulig for familien. Far, mor og to sønner med muskelsvind. Jurij's bror har også sygdommen, dog i langt mildere grad.

Da Jurij er fem, kan han ikke længere gå.

- Min far byggede en kørestol til mig. Af cykelhjul og hvad han ellers kunne finde. Den brugte jeg i mange år.

Stalinistiske diagnoser

I de 39 år i Sovjetunionen nåede Jurij Kornov aldrig at få stillet en korrekt diagnose. Polio, erklærede lægerne til en start. De havde ikke begreb skabt om genetiske sygdomme. Forskningen på området var årtier bagud, blandt andet fordi stalinismen anså arvelighedsforskning efter vestlig model som en imperialistisk foreteelse, forklarer Jurij Kornov.

- Jeg fik en utrolig primitiv behandling af lægerne. De gav mig forkert medicin, som svækkede mig yderligere.

Gennem årene fik han stillet en stribe nye diagnoser. Havde den sidste været korrekt, ville han have været død for adskillige år siden, fortalte de danske læger ham.

Jurij Kornov ved kun af, at der findes en specialafdeling for folk med muskelsvind på Moskvas hospitaler. For syv år siden op søgte han stedet, hvor der var plads til fem patienter.

- Men de ville kun have gående patienter. Jeg kom i kørestol og blev derfor afvist.

39 år med far og mor

Hele sit sovjetiske liv har Jurij Kornov boet sammen med sin far og mor. De første 20 år tilbragte han dog en stor del af tiden på diverse sygehusafdelinger.

Han kunne ikke komme i

skole. Der var internater for handicappede, men kun for selvhjulpne. Så nogle lærere kom, så vidt det nu lod sig gøre, og underviste ham hjemme. Ellers var han overladt til sig selv og forældrene.

Da han blev voksen, ville han gerne studere fremmedsprog på universitetet. Det ville blive besværligt, vidste familien, for faren måtte transportere ham derhen, og der skulle ekstra hjælp til at forcere lærestaltens mange

Hans far er i dag meget syg, og hans mors helbred er også svagt. De kan ikke længere tage sig af ham.

Men det er kun en del af forklaringen. Trusler fra KGB hører også med.

Jurij Kornov var begyndt at interessere sig for, hvordan handicappede uden familie og venner til at drage omsorg for sig, lever. Sammen med bekendte ville han lave en film om deres forhold.

- De bor i gamle huse uden

af personalet, som reagerede ved at straffe samtlige beboere. De fik fratrækt deres personlige ejendele, og de to brevskrivere blev slået om natten.

Han fik aldrig lavet filmen færdig. Det kunne ikke lade sig gøre, fordi personalet på de hjem, de opsøgte, simpelt hen smed dem ud.

Politisk ekstremist

Den nærgående interesse for forholdene på anstalterne noterede man sig i KGB. Men Jurij Kornov gjorde sig uheldigt bemærket på andre områder også.

For eksempel forsøgte han at overtale Ministeriet for Social Forsyning til at indkøbe et eller flere køretøjer, så kørestolsbrugere lettere kunne transporteres omkring. Bare en eller anden form for en pick-up truck.

Intet resultat.

Sammen med ligestillede søgte han midler til at danne en teatergruppe. De havde set en engelsk gruppe handicappede, der lavede teater og fik lyst til at prøve noget lignende.

Intet resultat.

Så foreslog han kulturministeriet at skaffe videoer til handicappede, så kunne de da i det mindste få tiden til at gå med at kigge på dem derhjemme.

Intet resultat.

På et tidspunkt ville han så arrangere en demonstration foran kulturministeriet.

Resultatet blev, at et lovet ophold på en kuranstalt på Krim blev taget fra ham.

Samt et besøg af en herre fra KGB, som kaldte ham politisk ekstremist og truede med anbringelse på et af førortalt hjem, hvor der også ville være beboere med delirium tremens og narkomaner fra Afghanistan-krigen...

Så enkelt er det

- Det ville være døden for mig at komme sådan et sted. Og mine forældre kunne ikke tage sig af mig mere, så jeg var faktisk alene.

- Jeg ville gerne overleve. Så enkelt er det. Derfor søgte jeg asyl, siger Jurij Kornov.

I Danmark er menneskene anderledes, siger han. Helt anderledes. Det sovjetiske samfund er uden moral, uden etik. Ligegyldigheden dominerer, og det rammer især handicappede.

- Sammen med nogle ven-

ner lavede jeg engang et forsøg i Moskva. De efterlod mig i en tunnel under en gade, hvor jeg ikke kunne komme op ad trapperne. Ingen ville hjælpe mig op.

For at sammenligne beretter han om dengang, hans kørestol gik i stykker under en tur i Fælledparken. Det var blevet sent, over midnat. Nogle mennesker stoppede og spurgte, om de kunne hjælpe. De fik ringet efter Lions Kollegiets bil og blev ovenikøbet og snakkede med ham, indtil bilen kom.

- Noget lignende ville aldrig være sket i Moskva, bedyrer Jurij Kornov.

Rusland drukner i blod

Han regner ikke med nogensinde at gense sit land. Venner fra Moskva har besøgt ham i København, og hans bror har været her en enkelt gang.

- Han gik i chok over forretningerne, indskyder Jurij Kornov.

Troen på, at det vil gå godt i Sovjetunionen, har han næsten mistet helt. Landet er splittet, intelligentsiaen frygter en militærjunta, og den brede befolkning ønsker en stærk mand, der kan skaffe mad på bordet.

Jurij Kornov er lige så rådvild som alle andre.

Han mener dog, Gorbatsjov skal blive ved magten indtil videre. Selv om han er gjort af kommunistisk stof. Men han har trods alt udvist mod og vilje til forandringer. Hans kritikere derimod har intet ydet, har ikke taget udfordringen op, mener Jurij Kornov.

- Hvis Gorbatsjov falder, så drukner Rusland i blod. Der bliver borgerkrig.

- Problemet er, at forandringerne ikke kommer fra folket selv. Det er en revolution fra oven. Folket er ikke selv gået på gaden og i strejker, som de har gjort i for eksempel Polen.

Når Jurij Kornov får besøg fra Moskva, synes gæsterne, at han har det bedre end nogensinde.

Det mener han også selv. Selv om "fraværet af samvær" sætter sit præg på hverdagen.

- Der er ikke noget at vende tilbage til. Det er kun en drøm. De næste 40 år vil der ikke være noget at vende tilbage til for mig.

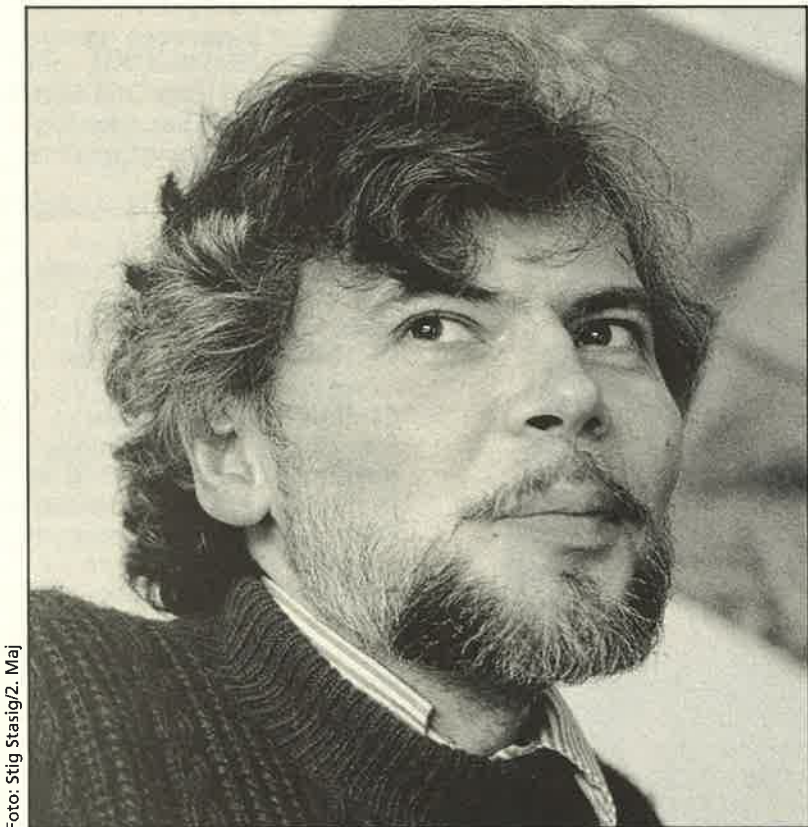


Foto: Stig Stasig/2. Maj

Jurij Kornov tror ikke, han nogensinde genser sit land.

trapper. Det lovede Komso-mol-afdelingen (Ungkommunisterne) på instituttet dog at sørge for.

- Men de holdt ikke, hvad de lovede. Så det måtte jeg opgive.

I årene der fulgte, lærte Jurij Kornov at tegne, male og retouchere. Via farens arbejde på et forlag kendte familien mange kunstnere, som kunne undervise ham.

Lige siden har det været hans arbejde. Specielt satiriske tegninger har han lavet, men i de senere år også film og video. Han skriver desuden digte.

Gravens rand

- Hvorfor søgte du asyl i Danmark?

- Jeg havde ingen anden udvej. Mit liv ville være endt i en langsom pinefuld død, hvis jeg skulle være blevet i Moskva.

faciliteter. Det er ikke plejehjem overhovedet, det er gravens rand. Fysisk og psykisk handicappede mellem hinanden, narkomaner, alkoholikere.

Personalet er ikke uddannet, og der er alt for få. Op til 50 beboere pr. ansat.

Han fortsætter med at remse op.

- Maden er hæslig. Folk ligger i våde lagner. Får lungebetændelse. Falder ud af kørestole og må vente længe på at blive samlet op.

Når man kommer ind sådan et sted, tvinges man samtidig til at opgive retten til pension, arbejde og et sted at bo.

Jurij Kornov fortæller om en episode fra en af anstalterne, hvor to beboere skrev en klage til myndighederne over maden og husets elendige stand med utæthed m.m. Brevet blev opsnappet

De unge er svære at få øje på i Muskelsvindfonden. Det mener både de unge selv og de ældre. Begge er også enige om at gøre noget ved det. Men hvordan? Og på hvis betingelser?

Af Jørgen Jeppesen

- Det var altid nogle ældre, der bare kom og sagde, at sådan og sådan skal det være.

Allan Lundsgaard Petersen, 18 år, fortæller hvordan, han i mange år oplevede Muskelsvindfonden.

- Jeg troede, at fonden kun bestod af ældre, siger han.

- Havde jeg vidst, der var et ungdomsarbejde, havde jeg nok ikke følt sådan et skel.

Hvor er de unge henne? Er de faldet i søvn? Eller får de bare ikke lov til at udfolde sig på egne betingelser?

- Gi' os en pose penge og la' vær med at blande jer i hvordan, vi vil bruge den!

Sådan kunne man, groft sagt, beskrive Ungdomsgruppens holdning til de, der sidder på pengekassen i Muskelsvindfonden.

- De må stole på os. Det er ikke rimeligt, at vi hver gang skal komme med hatten i hånden og tonsvis af papirer, der i detaljer forklarer, hvad vi vil. Der burde være penge hele tiden, så vi løbende kan planlægge og selv sætte

gang i aktiviteter, siger Bo Dwight Kristensen, 28 år og gammel i gårde i Ungdomsgruppen.

Gruppen har for nylig drøftet ungdomsarbejdets fremtid med fondens bestyrelse. Her var alle enige om at sætte mere skub i arbejdet, som i længere tid har kørt i slæbgear. Blandt andet på grund af fondens dårlige økonomi, som sidste år medførte en besparelse på 100.000 kroner, der var afsat til et Sverige-projekt under Ungdomsgruppen.

- Vi forstår godt, at der skulle spares, men det var dårligt at skære det hele væk. Det tror jeg, bestyrelsen har erkendt, for på længere sigt kommer fonden ikke videre uden et ungdomsarbejde, mener Bo Dwight Kristensen.

Tre nye grupper

Mødet med bestyrelsen resulterede dog ikke i en frit disponibel pose penge. Men det blev aftalt at iværksætte tre nye grupper af unge i et sam-

arbejde mellem VB-centret, Organisationsafdelingen og Bo Dwight Kristensen/Maria Overgaard Hansen fra Ungdomsgruppen, der skal fungere som støttepersoner for de nye grupper.

De nye grupper er en delvis imødekomme af Ungdomsgruppens ønsker. Tanken er at oprette to grupper for Duchenne-drenge, en sjællandsk og en jysk/fynsk. Samt en gruppe for lidt ældre unge, der også rummer nydiagnosticerede. Grupperne skal være små, omkring en halv snes personer i hver.

- Fordelen ved små grupper er, at man kan være rimeligt ens i alder og fysik. Og at det kan blive mere intimt, siger Maria Overgaard Hansen, der selv har gode erfaringer fra en mini-gruppe, da hun var en 13-14 år. Gruppen havde mødt hinanden på familiekursus og tog selv initiativ til efterfølgende weekendtræf.

Maria Overgaard Hansen, 20 år, skal være støtteperson for den nye gruppe af lidt ældre unge.

- Gruppen vil bestå af et par stykker, der lige har fået konstateret sygdommen, og nogle der har været lidt længere tid i branchen. Det giver gode muligheder for at hjælpe hinanden, siger hun.

Når man er 15-17 år

Fælles for de nye grupper er, at man ikke vil stille for store krav til deltagerne. Når man mødes på weekendkursus, skal der være god plads til

hygge, til at snakke sig ind på hinanden. Der skal være mulighed for at beskæftige sig med for eksempel fotografering, video, tegning.

Sådan ønsker Ungdomsgruppen det i hvert fald.

Gruppen vil ikke kopiere de traditionelle ungdomskurser, der arrangeres af VB-centret. Ikke fordi de er utilfredse med dem, men fordi der også er behov for en anden tilgang, mener de.

- Når man er 15-17 år, har man svært ved at snakke om sine personlige problemer. Man er i puberteten og sætter sig ikke bare ned og snakker om sin seksualitet. Det kan man ikke starte med, siger Bo Dwight Kristensen.

- Blandt andet derfor er der mange, der ikke siger noget på VBs ungdomskurser, tilføjer han.

Maria Overgaard Hansen mener, at VB ofte tager sit udgangspunkt i det handicappolitiske.

- Ungdomsgruppens kurser starter et andet sted. Vi mødes om musik, drama og så videre, og så kommer vi altid ad den vej ind på handicap-politiske emner, siger hun.

Ungdomsgruppen lægger vægt på, at det bliver unge, der snakker med unge. På egne betingelser.

- VB-centret står for råd og vejledning. De kan fortælle, at nu er du så og så langt i din sygdom. I det hele taget kommer de meget ind på sygdom, siger Bo Dwight Kristensen.

- Men det drejer sig også



Bo Dwight Kristensen

GI' OS PENGE OG



Maria Overgaard Hansen

om at leve. Og det tror jeg, at vi som ungdomsgruppe er bedre til at formidle, fortsætter han.

Vigtigt at alle får snakket

Allan Lundsgaard Petersen deltog i VBs ungdomskursus sidste efterår. Programmet rummede emner som 'at få hjælpere og flytte hjemmefra', 'uddannelse eller alternativt arbejde', 'at rejse og lave uforudsigelige ting', 'venskab, kæresteri, familie og børn', 'livskvalitet og personlig vækst'.

En hel dag var sat af til sammen med en teatergruppe at bearbejde emnet 'hvad er mine drømme'.

- Jeg synes, der var alt for lidt tid til at snakke sammen to og to, eller i små grupper. Hovedtemaet om drøm/fremtid er selvfølgelig væsentligt, og teatret var også godt, men det fyldte alt for meget og kostede for mange kræfter, siger Allan Lundsgaard Petersen.

Han fortæller, at nogle fik sagt en masse på kurset, andre meget lidt.

- Men det er vigtigt, at alle får snakket. Derfor må vi have gang i nogle ungdomsgrupper, der arbejder på en anden måde. Der er brug for, at flere unge arbejder meget mere sammen, mener han.

Fondens fremtid

På det kommende landsmøde vil Ungdomsgruppen markere sig med et selvstændigt arrangement. Et slags landsmøde i landsmødet, for de unge. Det skulle gerne resultere i, at flere bliver interesseret i at gå aktivt ind i ungdomsarbejdet.

- Man kan jo lave ungdomsarbejde så mange andre steder i andre sammenhænge og i andre foreninger. Men det er vigtigt, at der er noget, der hedder *Muskelsvindfondens* ungdomsarbejde. Det er vigtigt for vores identitet og vores fremtid, siger Bo Dwight Kristensen og peger



Allan Lundsgaard Petersen

på, at nogle andre handicaporganisationer har et betydeligt mere velfungerende ungdomsarbejde.

Ungdomsarbejdet er en forudsætning for, at fonden hele tiden har fingeren på pulsen. De, der bestemmer i fonden i dag, er vokset op i en anden tid, hvor det at være ung var anderledes end nu.

- Der skal nyt blod ind, siger Allan Lundsgaard Petersen.

- Mange unge handicappe-

de kan ikke leve op til tidens jag og jagt på status. Og vi oplever, at man begynder at skrue tiden tilbage igen med de forbandet mange nedskæringer. Vi skal være aktive mod nedskæringerne og vise vores unge ansigt udadtil, siger Bo Dwight Kristensen.

- Her nytter det ikke, at kun Evald Krog tegner foreningen. Det er nødvendigt med en bred indsats, tilføjer han.

□

BLAND JER UDENOM!

JUBI



Alle medlemmer af Muskelsvindfonden indbydes hermed til landsmødet 1991, som afholdes i pinsen på Hotel Faaborg Fjord. Muskelsvindfonden fylder i år 20, og jubilæet vil sætte sit helt særlige præg på programmet for dagene 18.-20. maj.

På "Fjorden" igen

For tredje år i træk henlægger Muskelsvindfonden sit landsmøde til den sydfynske perle, Hotel Faaborg Fjord.

I daglig tale "Fjorden", hvor personale og betjening, mad og drikke, værelser og øvrige faciliteter de foregående år har fået topkarakter af landsmødets deltagere.

"Der blev hygget om os på alle leder og kanter."

"Værelset var indbydende."

"Der var virkelig gjort noget ud af maden."

Sådan lød tre roser fra en deltager sidste år.

Så de bedste rammer er lagt for fondens 20 års jubilæumslandsmøde, hvor fødselsdagen vil blive markeret på behørig vis.

Op til landsmødet udgiver Muskelsvindfonden et særligt jubilæumsskrift. Og en udstilling på hotellet vil illustrere fondens historie i billeder, ord og diverse effekter.

Lørdag eftermiddag afholdes jubilæumskonference. Og søndag aften og nat fejres

begivenheden med gallamiddag, dans og festivitas.

Moderne faciliteter

Hotel Faaborg Fjord, der er et efterspurgt og moderne kursus- og conferencecenter, råder over 131 værelser. Heraf 29 enkeltværelser. Der er mulighed for 30 ekstra opredninger.

Alle værelser er udstyret med farve-tv, radio og telefon, eget badeværelse og toilet.

Hotellet er velegnet for kørestolsbrugere. Dørbredden til værelserne er 80 centimeter, og de fleste værelser har bred entre, så kørestole kan komme ind på badeværelset.

Konferencesal med plads til 400 personer samt en række mindre grupperum er blandt faciliteterne. Hertil kommer en stor restaurant, pejsestue med bar og piano samt hyggelokke i det centrale indgangsparti.

En anden slags forfriskning kan hentes i hotellets swimmingpool med tilhørende sauna og solarium. Eller i fritidslokalerne med bordtennis og billard.

De forventede cirka 250 deltagere i landsmødet vil være "Fjordens" eneste gæster i pinsedagene.

LÆUMSLANDSMØDE

Program

Programmet er foreløbigt, og der kan komme mindre ændringer.

Lørdag 18. maj:

- 14.00 Ankomst og indkvartering
- 15.00 Åbning af jubilæumslandsmøde 1991
- 15.30 Jubilæumskonference
- 18.30 Middag

Søndag 19. maj:

- 7.30 Morgenmad
- 9.00 Ungdomstræf for alle unge
Workshops om aktuelle emner
- 12.00 Frokost
- 13.30 Muskelsvindfondens ordinære
landsmøde

Dagsorden:

1. Valg af dirigent
2. Bestyrelsens beretning
3. Fremlæggelse af regnskab
4. Indkomne forslag
5. Fremtidig virksomhed. Budget 1991
6. Valg af repræsentantskab
7. Eventuelt

- 17.15 Møde i Muskelsvindfondens
nyvalgte repræsentantskab

- 19.00 Festmiddag

- 21.30 Stor jubilæumsfest
 - Bal med City Band til den lyse morgen
 - Børnefest i teltet

Mandag 20. maj:

- 8.30 Morgenmad. Derefter afrejse

Foto: Mogens Laier



20 ÅR

Foto: Mogens Laier





Kom og vær med!

Børnene har sjovere sager at tage sig for end at høre på de voksnes snakken. Derfor bliver der også i år et særligt program for dem.

Men der er brug for nogle til at være sammen med ungerne, så alle har det skægt, trygt og godt hele tiden. Derfor søges *børnepassere*! Gerne en snes stykker, og så hurtigt som muligt.

I øvrigt ansættes en leder til at styre løjerne.

Børneprogrammet ligger ikke fast endnu, men de foregående år har det ikke skortet på fantasien. Der er lavet kæmpe-collager, udflugter i naturen, snobrøds-bål og meget mere.

På hotellet anvendes swimmingpoolen flittigt.

Og også i år vil en stor del af aktiviteterne foregå i det opvarmede trætel, som opstilles ved hotellet. Teltet bruges blandt andet til søndagens børnebal, som er en sikker succes.

Har du lyst til at lege med, så kontakt Bodil Laursen på Muskelsvindfondens sekretariat. Helst snarest!

Jubilæumsfest med City Band

Landsmødets fest søndag aften og nat kommer ikke til at gå stille af. 20-års fødselsdagen skal fejres med maner og musik.

Og det professionelle orkester City Band lover at gøre sit til at skabe en minderig fest, men landsmødedeltagerne plejer da heller ikke at være sene til at træde dansen.

City Band har spillet sam-

men i mere end 10 år, hvor kvartetten har optrådt til et utal af store arrangementer. Blandt andet som husorkester ved ugebladet Se & Hør's Amatør Grand Prix samt diverse Miss Solskin konkurrencer.

Bandet har et meget alsidigt repertoire med hovedvægten på engelsk tresser-musik og amerikansk vestkystrock.

Hunde, nej tak!

Store og små kæledyr af den levende slags skal helst blive hjemme.

Især hunde giver problemer for gangbesværede, hvis de løber frit omkring. Og nogle allergikere får åndenød, hvis der er pelsdyr i nærheden.

Lad derfor dit kære kræ blive hjemme. Og kan det absolut ikke lade sig gøre at få ham/hende passet af naboen eller andre, så skal du sørge for, at dit kæledyr opholder sig på dit værelse.



KANDIDATER TIL REPRÆSENTANTSKABET

For at give landsmødedeltagerne mulighed for at tænke over hvem, de vil stemme på til repræsentantskabsvalget, præsenteres her de kandidater, der allerede nu har tilkendegivet, at de stiller op.

Foto: 2. maj



Bruno Månsson

Bor i Rungsted, er 44 år og advokat i København. Medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab og bestyrelse fra 1971-78. Præsident for EAMDA 1981-87.

"Det vil være interessant og spændende for mig efter en pause igen at deltage i Muskelsvindfondens arbejde. Jeg tror, jeg stadig har nye ideer.

Jeg mener, at min uddannelse og mit job som advokat samt mange års erfaring med frivilligt arbejde kan gøre nytte i Muskelsvindfonden.

Som formand for organisationen Mobility International har jeg erfaring med at integrere handicappede i internationale aktiviteter såsom studieophold, ferierejser og udveksling. Lignende erfaringer har jeg fra mit arbejde 1970-81 som leder af Mellempfolkeligt Samvirkes internationale ungdomsaktiviteter.

Handicappolitik i forhold til EF bliver et stadigt vigtigere område, som jeg, via mit tidligere arbejde for EAMDA og nuværende formandskab i Mobility International har viden om."

Foto: Lars Bahl/2. Maj



Bo Dwight Kristensen

Bor i Århus, er 28 år og har muskelsvind.

"Jeg har siddet i Muskelsvindfondens Ungdomsgruppe siden 1984 og stiller op, fordi jeg mener, der bør være en vis procentdel af repræsentantskabet, der repræsenterer de unge.

Jeg har meget erfaring i foreningsarbejde og tror, jeg kan være en god arbejdskraft for fonden.

Ved siden af foreningsarbejde maler jeg billeder, tegner og laver skulpturer.

Stem på de unge, så de også bliver en del af foreningens arbejde. Den trænger til det!"

Foto: Mogens Løier



Maria Overgaard Hansen

Bor i Århus, er 20 år og studerer litteraturhistorie på Aarhus Universitet.

"Jeg har siddet i repræsentantskabet i to år og ønsker genvalg.

Jeg mener, det er meget vigtigt, at der i repræsentantskabet sidder nogle unge, som kan tale for den store gruppe af unge, der faktisk er tilknyttet Muskelsvindfonden.

Jeg er med i Ungdomsgruppen, hvis formål er at varetage de unges ønsker og interesser. Det prøver vi på ved at arbejde kreativt med drama, musik og video, ligesom vi også beskæftiger os med handicappolitiske emner.

Samarbejdet mellem Ungdomsgruppen og VB-Centret lægger jeg stor vægt på. Det er vigtigt at bruge hinanden og hinandens erfaringer.

Desuden er jeg med i EYO (EAMDAs ungdomsgruppe), hvor vi samarbejder på tværs af landegrænser. Noget der bliver stadigt vigtigere i disse år.

Selv om ungdommen er hovedemnet for min arbejdsindsats, er det ikke det eneste, der interesserer mig. Jeg fremhæver det blot her, fordi det er meget vigtigt, at de unge også bliver husket."

Foto: Mogens Løier



Isabelle Ignatieff Schwartzbach

Bor i Århus, er 32 år, uddannet børnehavepædagog og har myasteni. Arbejder som frivillig i omstillingen på Muskelsvindfondens sekretariat.

"Jeg deltager aktivt i fondens aktiviteter. Er børnepasser, med i en brugergruppe og i kontaktudvalg.

Jeg besøger nydiagnosticerede myastenikere på Århus Kommunehospital. Og er medlem af Sygehusbrugerrådet i Århus amt.

Muskelsvindfonden er en organisation i rivende udvikling, som jeg gerne vil være med til at præge. Det er meget vigtigt for mig, at fonden bliver ved med at være en bru-

gerstyret organisation til glæde for alle medlemmer.

Jeg lægger også vægt på at opbygge et frugtbart samarbejde med de øvrige danske handicaporganisationer med henblik på det europæiske samvirke.

Vigtige hjørnestene i Muskelsvindfondens fremtidige udvikling: Fornyelse med respekt for de gode traditioner, faglige visioner baseret på en sund økonomi, omsorg for medlemmerne."



Mogens Sørensen

Bor i Hvidovre, er 42 år og bankbestyrer i Den Danske Bank.

"Min kontakt til Muskelsvindfonden blev etableret for cirka fire år siden, da det blev konstateret, at vores søn Mark lider af Duchennes muskeldystrofi.

I forbindelse hermed tog min kone og jeg initiativ til oprettelse af Forældregruppe København, der stadig eksisterer og fungerer.

Jeg rider ingen specielle kæpheste, men min opstilling til repræsentantskabet skal ses ud fra ønsket om at være med til at præge foreningens udvikling fremover. Med det håb at foreningen

forbliver en dynamisk og spændende organisation, der er rede til at gå nye og utraditionelle veje.

En dynamisk forening med en sund og fornuftig økonomi er en betingelse for, at alle brugere i hele landet kan få den optimale vejledning og rådgivning."



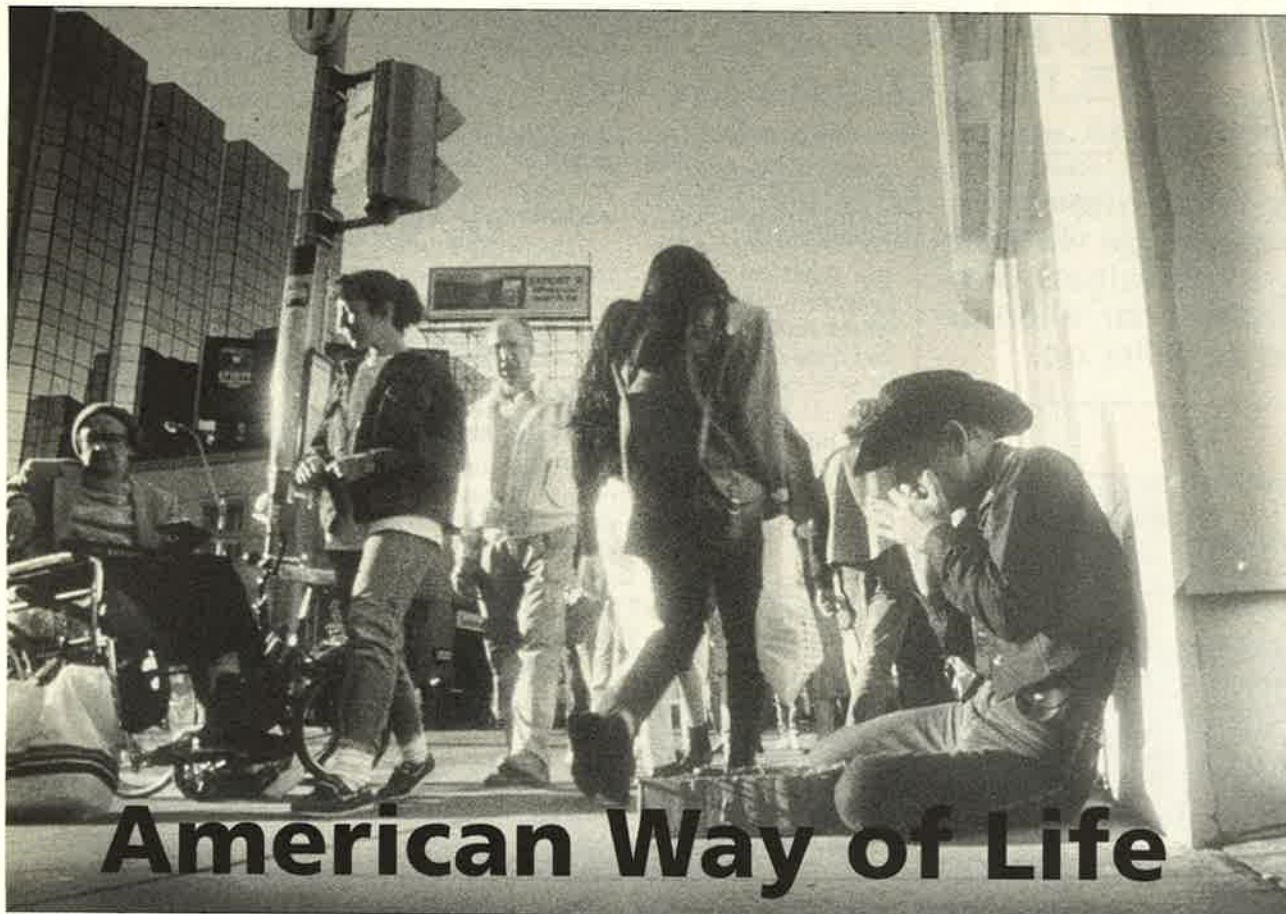
Bengt Lundby Andersen

Bor i Agedrup på Fyn, er 54 år og civiløkonom. Arbejder som økonomichef i international handelsvirksomhed.

"I 22 år har jeg været ansat som økonomidirektør i en stor international koncern, ligesom jeg har arbejdet i bestyrelser og foreninger af såvel økonomisk som humanitær art.

I 1982 fik jeg konstateret muskelsvind og har derfor en noget reduceret mobilitet, men er stadig erhvervsaktiv.

Jeg har ikke en speciel programmerklæring eller en revolutionerende ide til foreningens fremtidige virke. Men jeg mener, at min erhvervsfaglige erfaring kombineret med interesse for det arbejde, der gøres i foreningen, må kunne bruges."



American Way of Life

Reagan-revolutionen efterlod en hærske af udstødte i det amerikanske samfund. Men heldigvis er det blevet mode blandt yuppieerne at yde en frivillig medmenneskelig indsats. De velbærgede har fået dårlig samvittighed og søger nyt indhold i tilværelsen.

Hal Perlman, revisor i toppen af Baltimores erhvervsliv, bruger to gange om ugen nogle timer på at besøge kræftsyge børn på et hospital: "Det gør en utrolig forskel for de små - og for mig. Det sætter alle rotteræsets småproblemer i det rette perspektiv."

Der bliver ikke mindre behov for det frivillige arbejde i fremtiden. Hverken i USA eller hos os hjemme i Danmark, mener en sagkyndig, Virginia Hodgkinson.

"Såvel her som i de skandinaviske velfærdssamfund bliver de ældste befolkningsgrupper større og større. Der bliver færre og færre til at betale for de sociale programmer, og vi bliver uomgængeligt tvunget til at træffe en række svære valg. Vi kan enten opgive dele af vore sociale programmer, eller vi kan give af vores tid til nogle aktiviteter, og så bruge statens ressourcer på de nødvendige topprioriteter," siger hun.

Men tilføjer: "De frivillige hverken kan eller må erstatte de professionelle, og vi er altid på vagt over for politikere, som bruger de frivilliges indsats som undskyldning for at skære i statens sociale programmer, sådan som det desværre har været tilfældet herovre i det seneste årti."

Amerikanerne - især yuppieerne - har endnu en gang skiftet livsstil. Nu er det blevet sagen at bruge fritiden på at hjælpe syge, handicappede, fattige og andre udsatte grupper. Truede dyrearter inklusive.

Morgenavisen Jyllands-Posten beretter om fænomenet under overskriften: "Amerikanernes nye hobby: Medmenneskelig indsats". Hver anden voksen i USA - 98 millioner - yder nu frivilligt samfundsarbejde, hedder det. Årligt godt 20 milliarder timer til en værdi af mere end 1.000 milliarder kroner.

Hovedparten af de frivillige er i alderen 35-49 år, halvdelen mænd. Og det er ikke kun velstillede. En fjerdedel kommer fra lavindkomstfamilier med mindre end 120.000 kroner i årsindkomst.

"Men det største opsving i det frivillige samfundsarbejde finder sted blandt yuppieerne i middelklassen. De har øjensynligt fået nok af 1980ernes jagt på statussymboler. Dels har de samvittighedskvaler over de hjemløse, de syge, den enlige, de gamle og de sultende, som blev sejlet agterud og efterladt uden redningsbælte i kølvan-

det af Reagan-revolutionens sociale besparelser. Dels søger de nyt indhold i tilværelsen," rapporterer avisens USA-korrespondent.

Jeg er befriet

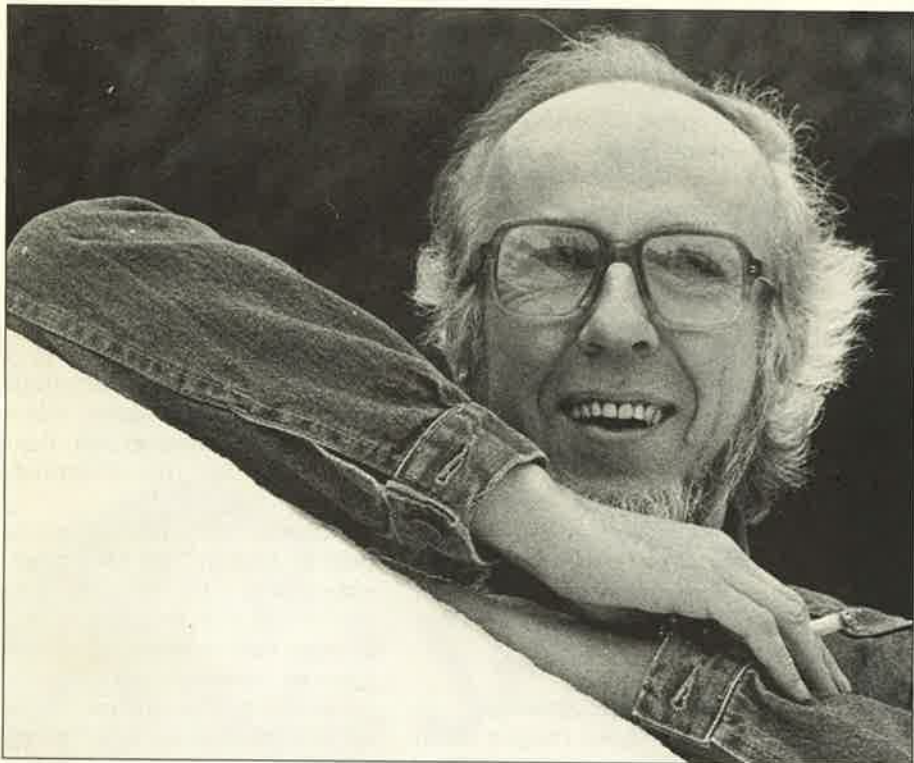
Alec Aspinall udtaler: "Jeg havde alt, hvad man forbindes med succes. Høj løn, en overordnet stilling, prestige. Det eneste, jeg ikke fik, var den menneskelige tilfredsstillelse, jeg havde håbet på." Han hjælper nu hårdt ramte unge i New York for 70 kroner om ugen i lomme penge plus værelse og kost. Og er blevet "befriet", siger han.



Sølv til tombola-chefen

Knud Jensen, ansvarlig for Muskelsvindfondens tombola med mere, har adskillige nitter på samvittigheden. Selvfølgelig er han en sikker vinder. Allerede for et kvart århundrede siden indkasserede han en flot førstepræmie i en anden afdeling af lotteribranchen,

da loddet faldt på fru Åse! Heldet fejredes for nylig på behørig vis med 75 gæster til morgenkaffe i hjemmet i Døstrup ved Hobro. Landsformand Evald Krog var naturligvis blandt gratulanterne.



Heltene og os feje

Af Per Højholt

Jeg hader helte. Da jeg i sin tid var bibliotekar, var der to stileemner, vi særligt frygtede. Det ene var "Ilden og dens betydning for mennesket", og det andet hed "Helte". Begge var slemme, for der var ikke mange bøger om nogen af dem, og når de var udlånt, var det bare sket, og den arme elev var gråden nær, eller forfaldt til bandning, alt efter køn og temperament.

Om helte har en englænder ved navn Carlyle spildt tid på at skrive en bog. Den var totalt uanvendelig til stileskrivning, men det fandt eleverne jo først ud af derhjemme. Jeg greb da ofte til den udvej at lave stilen for den arme stakkel. Ja, jeg skrev den ikke, jeg lavede en disposition, og det er, som enhver husker, det halve arbejde. Sammen med eleven tyede jeg hen i et hjørne af udlånet og dikterede en opdeling af emnet, så stilen nærmest skrev sig selv. Smadder-upædagogisk, men jeg trøstede mig med, at det jo var skrivefærdigheden, der skulle opøves, ikke den almindelige viden om helte.

Allerede da hadede jeg dem. Og jeg aftalte med mig selv, at de måtte være dumme. Store stærke og modige trodse de enhver forhindring, ja, de opsøgte dem ligefrem. Jeg kunne ikke tænke mig noget dummere. Forhindringer prøvede jeg altid at snyde mig uden om, hvis jeg da ikke direkte benægtede deres eksistens. Det var også en god idé at bagtale dem, gøre dem så ubetydelige

og små, at de da virkelig ikke var nogen sand udfordring for en som mig. Som alle feje hunde var jeg allerede dengang en blærerøv.

Modet i munden

For fej, det var jeg, det nyttede ikke noget at nægte det. Jeg kunne have mit mod et meget lille sted, i munden fx. Men jeg blev med årene modig nok til at erkende min fejhed. Jeg har aldrig været i tvivl om, hvorvidt jeg turde noget eller ej. Lang tids åndelige øvelser har lært mig, at jeg godt kan beundre et bjerg uden at ønske at bestige det. Nemt. Jeg kan også godt se en vej uden at gå ud ad den. Og is går jeg slet ikke ud på. Politiet kunne jo have glemt at tage skiltet ned. Og jeg vil bestemt ikke kunne lide at drukne.

Os feje har det nemt. Vi giver på forhånd afkald på heltegerninger. Hvis vi overhovedet kan undgå dem. Men jeg skal da gerne indrømme, at hvis et barn falder i noget dybt vand, og ikke andre gør mine til at ville springe ud, så springer jeg da! Men er det mod? Næh, jeg synes bare ikke, at børn skal drukne, mens jeg ser på det. Og når der nu ingen helte var i nærheden!

For heltene består verden af kløfter, som er dybe, og bjerge, som er høje. Begge dele er det, de kalder udfordringer. Måske er det derfor så mange danske helte spænder bælte og tager til udlandet, Himmelbjerget er ligesom ikke

nok for en rigtig, karseklippet mand med den markante profil klemmt inde mellem ørerne!

Den gode løgn

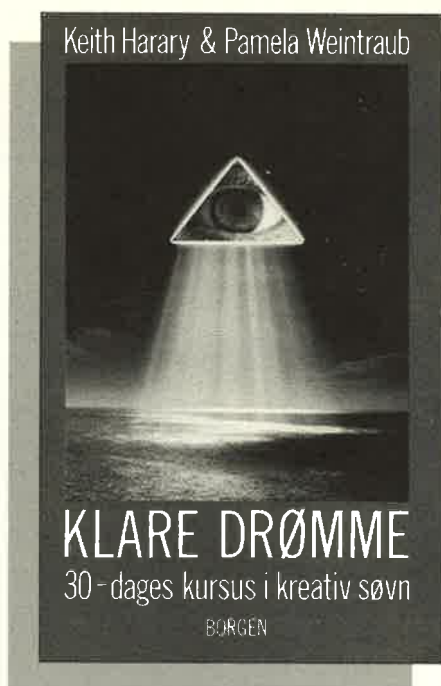
De fleste helte dør enten under udførelsen af en dåd, eller de sygner hen i minde, når fysikken ikke mere slår til. Men ingen gider jo se deres lysbilleder eller høre på deres blær! Der er os feje langt bedre stillede. Ingen tiltror os heltegerninger, vi ligner heller ikke helte, for det meste da, så vi lyver.

Utroligt hvad vi kan hitte på. Og folk ved godt, det er løgn, og vi ved det godt selv, for det meste da, - man kan udtrykke det sådan, at vi har et lidt problematisk forhold til kendsgerninger, nærmest så stærkt som en hest kan rende! Men gør det noget? Bare vores historier er fængslende for os selv og andre.

Helte er for det meste dårlige fortællere. De tror, at det drejer sig om handling, kaldet *action*. Det gælder ikke for os feje, ork nej. Så vi er gode fortællere, fordi vi har så meget at skjule og kompensere for, og det giver mange ord i munden. At vi så også har et problematisk forhold til det, man kalder sandheden, bekymrer os ikke så meget.

Herregud: Er den gode løgn ikke det nærmeste, man kommer sandheden? Jeg tror det.

Per Højholt er 62 år og forfatter.



Kreativ søvn (med Nick Nolte)

Klare drømme
30-dages kursus i kreativ søvn.
Af Keith Harary og Pamela Weintraub
Borgens Forlag 1990
141 sider Pris 118,- kr.

Jeg elsker bøger som "Lær alt om bilens karburator på 12 dage", "Lær at spå på 14 dage", "Lær førstehjælp på 15 dage" - og som denne "Klare drømme - 30-dages kursus i kreativ søvn".

At få sådan en bog i hånden giver mig altid fornemmelsen af, at jeg, hvis jeg ba-

re følger bogens anvisninger, vil få virkelig kontrol over den del af mit liv, som bogen omhandler.

Bagefter kan jeg så bare gå i gang med en ny - og beherske endnu et livsområde.

Så jeg kastede mig med glæde over bogen, som har et handy format, der må passe til ethvert natbord. Og en indholdsfortegnelse, der må passe til enhver Time-Manager; opdelt som den er i uger og enkelte dage med hver sin overskrift.

Bogens tekst er lige til at gå til. Den er let læst, med

klare anvisninger, og et resume efter hvert kapitel. Det 30-dages kursusforløb er ligeledes klart skematisk opstillet.

Desværre er *problemet* ved den slags bøger, at det er så svært at følge dem. Et problem, som nogle sikkert vil genkende fra diverse fremragende, minutiøst fastlagte slankekure...

Jeg er ude af stand til slaviske at følge et 7-, 14- eller 47-dages bog-kursus i noget som helst. (Det er derfor, jeg ikke kan spå eller ved, hvor karburatoren sidder...).

Så min glæde over systematikken ændrer sig hurtigt til en gang dårlig samvittighed, der ofte resulterer i, at jeg holder op med at læse videre.

Med Nick i sportsvogn

Det kunne også meget nemt være sket med min skæbne som klardrømmer, hvis ikke jeg en nat havde mødt Nick Nolte sammen med en dulle i åben, rød sportsvogn.

Nu synes jeg tilfældigvis, at han er ret dejlig. Og at det burde have været mig, der sad der ved siden af ham.

Og sandelig! Midt i drømmen huskede jeg pludselig det, jeg havde læst om klarhed og styring i drømme.

Så ud røg dullen! Og ned på sædet hoppede jeg. Lænet op ad hans arm kørte vi en vidunderlig tur, hele vejen fra Sydeuropa til Brønshøj. (Hvorfor Brønshøj? Det er fordi, han har en søster, der bor i Vanløse.).

Nu er der nok noget af bogen, jeg ikke helt har fået

fat på, for da Nick og jeg går fra Brønshøj Torv ned af Frederikssundsvej, springer en mand ud fra en legetøjsbutik og skyder stakkels Nick mellem skulderbladene. Hvorpå en anden mand med en pølsetang hiver hans indvolde ud gennem skudsåret. Det var så grufuldt, at jeg vågnede af mine klynkende skrig.

Det stod mig klart, at jeg måtte repetere visse af bogens afsnit. Så jeg bliver i stand til at afværge den slags grufulde begivenheder. Ellers vil min drømmeverden hurtigt løbe tør for drømmemænd.

Bogen indeholder i slutningen et tillæg: "En særlig bemærkning, til handicappede." I det står der, kort sagt, at man som handicappet kan tilpasse øvelser og takten, hvori de gennemføres, efter en selv og ens særlige behov. Jeg vil, med en vis forsigtighed, tro, at dette også skulle være muligt, såfremt man befinder sig i den situation ikke at være handicappet.

Forfatterne skriver i øvrigt i afsnittet, at i meget af deres forskning har handicappede personer været direkte medvirkende til udforskning og forståelse af, hvorledes mennesket er i besiddelse af udvidede færdigheder.

Men hører du til de mennesker, der interesserer sig for sine drømme - de vågne såvel som de sovende - vil jeg absolut anbefale bogen.

Jeg læser den selv op til flere gange.

Isabelle Ignatieff
Schwartzbach

Muskelsvind i billeder

"A Colour Atlas of Muscle Disorders in Childhood".
Af Victor Dubowitz
Wolfe Medical Publication Ltd. 1989
182 sider Pris 768,- kr.

En håndbog i farver på 182 sider, som på engelsk gennemgår de mest almindelige muskelsvindsygdomme hos børn.

Bogen henvender sig først og fremmest til fagfolk, som har med diagnosticering af muskelsvindsygdommene at

gøre. Men den er også brugbar for andre.

Den adskiller sig fra andre tilsvarende håndbøger ved i farvebilleder at vise, hvordan sygdommene ytrer sig kropsligt hos det samme barn over mange år. Og ved at vise hvordan muskelbiopsien så ud ved diagnosticeringen.

Forfatteren sammenholder de ydre tegn med de indre muskulære forandringer. Til hvert sygdomsafsnit hører en helt kort og skematisk tekst, som punktvis fremhæver syg-

dommenes diagnostiske tegn, naturlige udvikling og behandling.

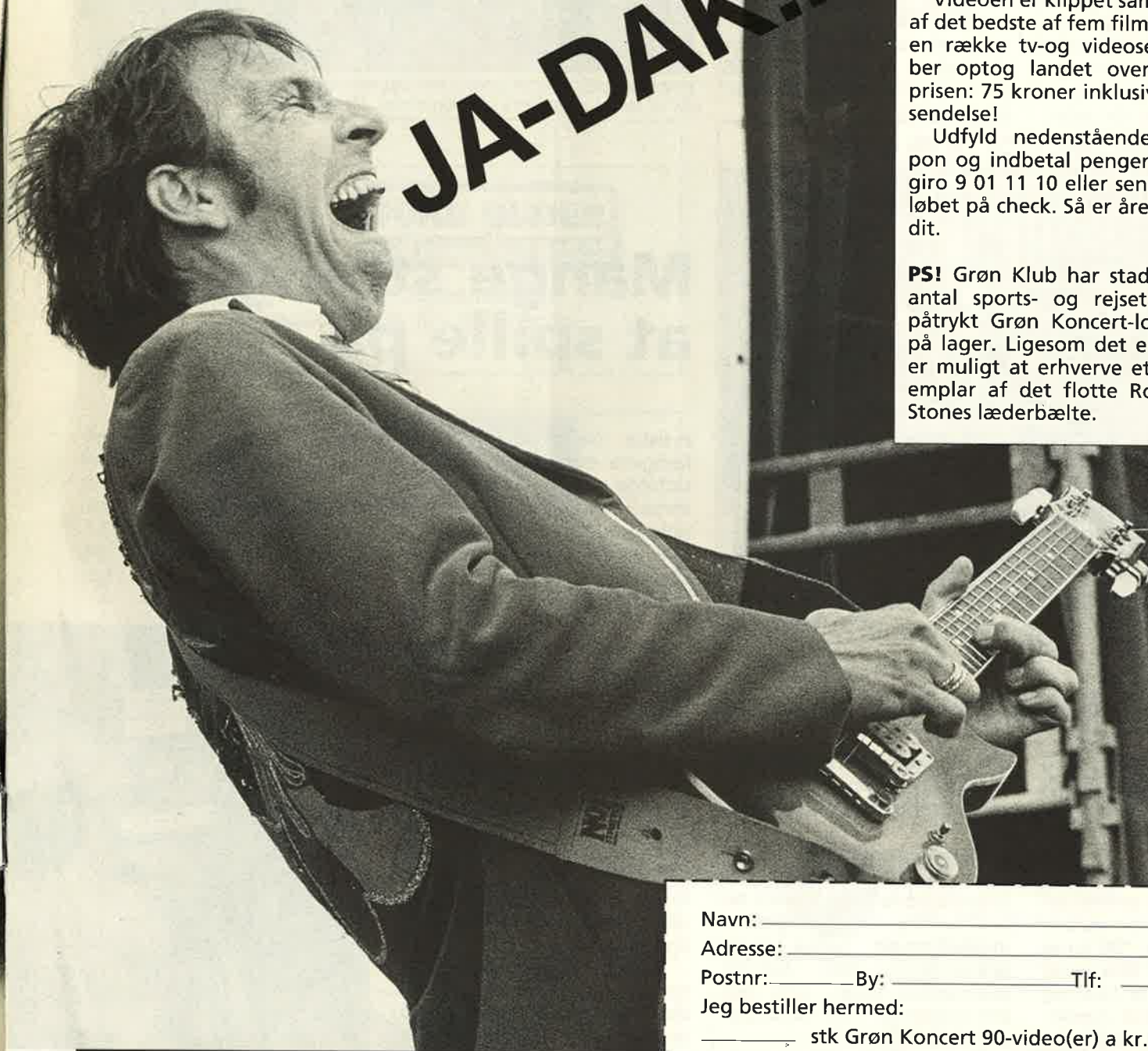
Bogen giver sig ikke ud for at være en udtømmende beskrivelse af muskelsvindsygdommene. Den trækker de mest almindelige frem, gennemgår deres væsentligste træk - og udelader de mest sjældne.

Bogen er et meget fint supplement til de eksisterende lærebøger, men den kan dårligt stå alene. De stikordsagtige og skematiske sygdomsbeskrivelser forudsætter, at man har bøger med mere detaljerede sygdomsbeskrivelser

at slå op i, hvis man vil sætte sig ind i dem.

Den fortæller meget med billederne, som man ikke kan beskrive i ord. Det gør den også brugbar for andre end fagfolk. Hvem ville for eksempel tro, at et spædbarn, som er helt slapt på grund af kongenit muskeldystrofi, vil kunne udvikle sig til et barn, som kan sidde, stå og gå med ben-skinne på - hvis ikke billederne så overbevisende dokumenterede det.

Birgit Steffensen



Grøn Koncert 90!

Fik du snappet alle de gode shots med lommekameraet?

Nej, vel...

Men nu har du alletiders bedste og billigste chance for at gense sommerens dejlige grønne koncertminder, live!

Grøn Klub har nemlig videoen. Med masser af mesterlig musik og bunker af brillante billeder. Fed rock, henrykte publikummer, svedende frivillige. Det hele er med. Også det der foregår før, under og efter - og bag scenen.

Og hvem ved? Måske er du selv på...

Videoen er klippet sammen af det bedste af fem film, som en række tv- og videoselskaber optog landet over. Og prisen: 75 kroner inklusiv forsendelse!

Udfyld nedenstående kupon og indbetal pengene på giro 9 01 11 10 eller send beløbet på check. Så er årets hit dit.

PS! Grøn Klub har stadig et antal sports- og rejsetasker påtrykt Grøn Koncert-logoet på lager. Ligesom det endnu er muligt at erhverve et eksemplar af det flotte Rolling Stones læderbælte.



Navn: _____
 Adresse: _____
 Postnr: _____ By: _____ Tlf: _____

Jeg bestiller hermed:

_____ stk Grøn Koncert 90-video(er) a kr. 75,-
 _____ stk sportstaske(r) a kr. 99,-
 _____ stk Rolling Stones-bælte(r) a kr. 150,-

Kuponen sendes til Muskelsvindfonden, Vestervang 41, 8000 Århus C. Mrk. "Grøn Klub". Pengene vedlægges i check eller indbetales på giro 9 01 11 10

Foto: Lasse Jørgensen



"Hvad med os når jeg flytter?"

"Hvad med os når jeg flytter?" er titlen på et kursus for unge handicappede og deres familier, som Dansk Handicap Forbunds Ungdomskreds arrangerer i april.

Om baggrunden for kurset siger arrangørerne blandt andet:

- At flytte hjemmefra er for alle en udfordring. Og et lille mirakel både for forældrene og for de unge selv. Men det er også en tid med mange ubesvarede spørgsmål. Hvordan bliver mit nye liv uden for mit barndomshjem? Hvad

skal der ske af nye ting i forældre hjemmet, når den unge handicappede er flyttet? Kurset vil tage fat i drømme, visioner og de ubesvarede spørgsmål.

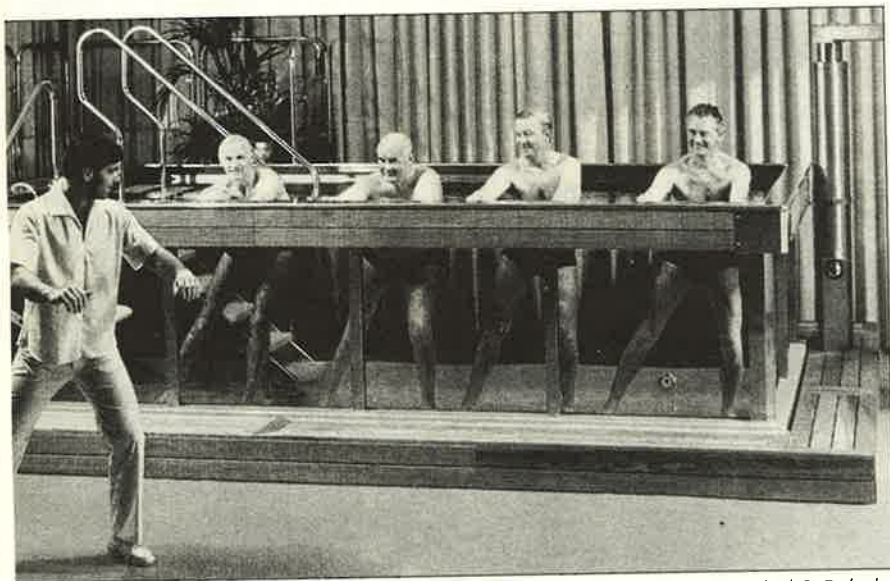
Kurset finder sted på Tovshøjskolen i Brabrand 12.-14. april 1991. Deltagere skal være hjemmeboende unge fra 14 år og deres forældre. Pris 300,- kroner pr. deltager.

Tilmelding hurtigst muligt til Michael Pedersen, tlf. 86 13 73 49 eller Inger Poulsen, tlf. 86 18 90 50.



Foto: Mogens Laier

Hvad sker der, når den unge handicappede flytter hjemmefra? Det er emnet for et kursus, som DHFs Ungdomskreds afholder i april.



Et mobilt træningsbassin demonstreres på fagmessen Eurohospital & Rehab 91 i Bella Center i dagene 14. - 16. maj.

Fagmesse i Bella Center

Eurohospital & Rehab 91, den europæiske fagmesse for social- og sundhedssektoren, finder sted i Bella Center fra 14. - 16. maj.

Ved siden af præsentation af en lang række produkter arrangeres i år en stor særudstilling med titlen "90'ernes Sundhedssektor - Resultater og Visioner". Den er først og fremmest rettet mod medarbejdere i social- og sundhedssektoren og viser blandt andet, hvad et patienthotel er for noget. Dansk Hjælpemiddelinstitut har indrettet et ældrehus udstyret med alle moderne hjælpemidler. Og en 'tema-ø' vil med informatik som overordnet tema orientere om blandt andet le-

delsesinformations-systemer, kostplanlægning og arkiverings- og kommunikationssystemer.

Blandt produkterne på Eurohospital & Rehab 91 kan interesserede tage joystick bilen i nærmere øjesyn. Hjælpe-middelfirmaet Sahva Auto præsenterer den teknisk avancerede vogn, som gør det muligt for flere handicappede selv at køre bil.

Firmaet Arjo A/S demonstrerer et nyt mobilt træningsbassin med glasvægge. Det er opbygget i moduler og kan derfor placeres mange steder. For eksempel på daghjem, plejehjem, hospitaler og i lokale sundhedscentre.

Mange strenge at spille på

Fysiske handicaps er ikke længere en hindring for at udfolde sig musikalsk på diverse instrumenter. Den teknologiske udvikling har givet nye muligheder i form af elektroniske keyboards, computerprogrammer med videre.

Markedet er faktisk allerede stort, og det kan være vanskeligt at skaffe sig et overblik. Hvad er mulighederne, og hvad skal man vælge?

Det prøver Dansk Teknologicenter for Handicappede (DATCH) nu at besvare på to temadage, som er rettet mod alle med interesse i området. Fysisk handicappede, terapeuter, lærere, specialkonsulenter, med flere.

På temadagene præsenteres eksempler på udstyr, og der fokuseres prismæssigt på produkter, som er overkommelige at købe for private og skoler.

De teknologiske grundbegreber gennemgås. Tilpasningsmuligheder demonstreres. Og der orienteres om diverse forhold, man skal være opmærksom på ved indkøb.

Temadagene finder sted

17. april på Geelsgård Kostskole på Sjælland og 30. april på DATCH i Århus. Prisen for at deltage er 500,- kroner inklusive kaffe og frokost.

Yderligere oplysninger og tilmeldingsblanket hos DATCH, tlf. 86 16 27 00.



Foto: Mogens Laier

Det kan være svært at overskue det voksende marked for handicappede musikinstrumenter. Derfor afholder DATCH to temadage, der kan hjælpe brugere og behandlere med at orientere sig.

Når mor eller far kommer i kørestol

Angst, usikkerhed, ensomhed.

Det er vilkårene for nogle børn i familier, hvor en af forældrene bliver alvorligt handicappet.

Sådan er i hvert fald de erfaringer, som en gruppe børn af scleroseramte forældre i Vendsyssel har gjort. Men de har også besluttet at gøre noget ved det, skriver dagbladet Politiken.

Med 130.000 kroner i støtte fra Socialministeriets Udviklingsmidler (SUM) vil gruppen nu udgive en pjece, der fortæller andre børn i lignende situationer om de følelsesmæssige omkostninger og de praktiske omvæltninger i hverdagen.

Et års projektarbejde med deltagelse af otte familier med 11 børn ligger til grund for udarbejdelsen af pjecen.

Et gennemgående problem er, at børnene får for lidt at vide om fars eller mors sygdom. De kan blot konstatere,

at han eller hun bliver stadig dårligere. Ofte føler børnene sig tvunget ind i et ansvar, som hindrer dem i at sætte egne grænser og opfylde egne behov. Og de føler sig svigtet af det offentlige system.

Nogle børn bliver også mobbet i skolen på grund af forældrenes sygdom. Og det er heller ikke ualmindeligt, at børnene oplever, at forældrene bruger dem til praktisk hjælp i såvel tide som utide.

Altsammen presser det børnenes følelsesliv, og de får et stort behov for at tale om og bearbejde problemerne. Men netop på grund af en stærk loyalitet har de ofte meget svært ved at snakke ud om deres inderste tanker med forældrene.

Pjecen ventes færdig i løbet af foråret. Interesserede kan få yderligere oplysninger hos Elvira og Flemming Lolk, tlf. 98 83 70 50.

Foto: Mogens Laier



Børnene føler sig svigtet, når mor eller far bliver handicappet. Det har en gruppe børn af scleroseramte forældre oplevet, og derfor udgiver de nu en pjece om problemerne.

Eksklusive børn

Forældre, der ønsker at deltage i forældrekurser med deres handicappede barn/børn, kan ikke være sikker på at få betalt kursusdeltagelsen for børnene over bistandslovens paragraf 48, stk. 1.

Det viser en afgørelse, som Den Sociale Ankestyrelse har truffet.

Styrelsen har tiltrådt, at en familie med to børn, hvoraf det ene lider af Minimal Brain Damage (MBD), ikke får betalt kursusdeltagelse for bør-

nene i et kursus for forældre med MBD-børn.

På det pågældende kursus blev børnene beskæftiget og passet af pædagoger, og der var i mindre omfang indlagt praktiske fælles aktiviteter for børn og forældre. Ligesom der var mulighed for, at forældre og børn brugte kursuscentrets faciliteter sammen.

Kommunen betalte kursusafgift og transportomkostninger for forældrene samt

400,- kroner til en barnepige. Derimod afslog man at betale 2.100 kroner for børnenes deltagelse i kurset med den begrundelse, at MBD-barnet var inde i en positiv udvikling på grund af allerede bevilgede foranstaltninger. Og at det ikke var "absolut" nødvendigt, at de to børn deltog i kurset.

Forældrene klagede forgesves til amsankenævnet og videre til Den Sociale Ankestyrelse med den begrundelse, at det var vigtigt, at hele familien deltog i kurset for ikke at "gå i stykker". Forældrene mente også, at det var vigtigt, at alle forældre med MBD-børn fik samme behandling i alle kommuner og amter.

Ankestyrelsen godkendte kommunens og amsankenævnets afgørelser. Men underkendte en detalje i begrundelsen for afgørelserne, idet de to instanser gav afslag



Børn har ikke automatisk ret til at få dækket kursusafgiften, hvis deres mor og far deltager i forældrekurser. Det har Den Sociale Ankestyrelse bestemt.

med begrundelsen, at der ikke var tale om en "absolut" nødvendig merudgift.

Ankestyrelsen siger, at der ikke er hjemmel i bistandslovens paragraf 48, stk. 1 til at afslå hjælp med begrundelsen "absolut" nødvendig merudgift. En kommune kan altså ikke stille kravet "en absolut nødvendig merudgift". Den kan alene give afslag med begrundelsen "ikke nødvendig merudgift".

Arveafgift bortfalder

Humanitære organisationer har hidtil skullet betde 12 procent i afgift til staten, når de har arvet penge eller andre værdier.

Den afgift forsvinder nu til glæde for organisationerne og giv-

verne. Ændringen er et resultat af finanslovsforliget for 1991. Flemming Kofod-Svendsen fra Kristeligt Folkeparti har arbejdet for at få afgiften fjernet, og det lykkedes i forhandlingerne med regeringen.

Finanslovsvedtagelsen kan ikke i sig selv afskaffe afgiften. Derfor følger en ændring i lov om afgift af arv og gave.

Video om Christians hus

Når familier med handicappede skal have foretaget større boligændringer, løber alle involverede parter ofte ind i problemer med for eksempel lovgivning, rollefordeling, økonomi, projektering med videre.

Usikkerhed, tvivl og manglende viden kan nu afhjælpes med en ny video og tilhørende tekst- og arbejds hæfte, som Socialministeriets Informations- og Konsulentvirksomhed (SIKON) har fået fremstillet.

Informationsmaterialet bygger på et konkret eksempel fra familien Finne Rasmussen i Vejle, som har gennemført en omfattende boligændring for sønnen Christian. Sagen har tidligere været omtalt i Muskelkraft 7/89 og 1/90.

Videofilmen af 22 minut-

ters varighed viser, hvordan Christians boligændring blev til og belyser med konkrete eksempler situationen før og efter. Det tilhørende hæfte på 32 sider har afsnit som "Hvordan oplever forældrene boligændringen?", "Hvordan oplever kommunerne de mere omfattende boligændringer?", "Lovgivning", "Hvem løser de forskellige arbejdsopgaver i en boligændrings-sag?", med flere.

Materialet er målrettet undervisning og diskussion mellem fagfolk. Men det kan også med udbytte anvendes af familier, der står over for problemerne.

Henvendelse vedrørende leje af video og køb af tekst- og arbejds hæfte til SIKON. Bogbutikken, Kristineberg 6. Postboks 2695. 2100 København Ø. Tlf. 31 29 91 22.

Christian Finne Rasmussen, der her afprøver kranen i sit "hus", er hovedpersonen i en video om problemerne ved større boligændringer, som Socialministeriet netop har udgivet.

Foto: Jørn Kjær Nielsen



Kurser i undervisning af handicappede

Speciallærere, psykologer, konsulenter og andre, der arbejder med børn i den vidtgående specialundervisning, kan gratis deltage i en række kurser og temadage arrangeret af Københavns amt. Kurserne er også åbne for deltagere fra andre amter.

Program for personer, der beskæftiger sig med bevægelseshandicappede:

30. maj: Orienteringsmøde for nye lærere.

24., 25. og 26. sept.: Kursus for lærere, der underviser bevægelseshæmmede.

28. oktober: Temadag om undervisningstilrettelæggelse.

27. november: Temadag om hjemkundskab.

Yderligere oplysning og tilmelding hos Kulturel Forvaltning. Naverland 2. 2600 Glostrup. Tlf. 42 96 55 44.

Københavns amt tilbyder gratis kurser i undervisning af handicappede. Kurserne er også åbne for deltagere fra andre amter.

Foto: Lasse Jørgensen



Rygoperationer og respiratorbehandling

Whitepapers kaldes de pjecer, som Sammenslutningen af Europæiske Muskelsvindorganisationer (EAMDA) udgiver med jævne mellemrum. Det seneste whitepaper omhandler psyko-sociale aspekter ved rygoperationer og respiratorbehandling og er re-

sultatet af en workshop i Belgien i 1988, hvor der deltog fagfolk fra de forskellige europæiske muskelsvindorganisationer. Fra Danmark deltog ergoterapeut Jette Møller og læge Erik Jørs.

Whitepapers er først og fremmest rettet mod behand-

lere og fagfolk. Blandt andet for at skabe større opmærksomhed om de forskellige problemer med og aspekter af at have en muskelsvindsygdom.

Det gælder også dette seneste whitepaper, der er skrevet af den belgiske psy-

kolog og familierapeut Marie-Cecile Henriquet. Pjecen er på engelsk og kan fås ved henvendelse til Muskel-svindfondens Udviklingscenter.



Rock med roser

En dejlig tjans venter på dig.

I år vil Muskelsvindfonden sælge smukke, langstilkede, velduftende roser på sommerens Grøn Rock- og Grøn Koncert-turneer. Og er du hurtig, kan det blive dig, der får opgaven.

Der er brug for et antal sælgere til hver koncert. Salget vil primært foregå i begyndelsen af arrangementet og kan alt efter individuelle ønsker kombineres med salg af mærkater også.

Senere under koncerten kan man deltage i andre aktiviteter i boderne med videre.

Yderligere oplysninger og tilmelding senest den 3. maj hos Knud Jensen, Ormhøj 4, 9500 Hobro. Tlf. 98 55 71 86.

Følgende datoer og steder er der brug for sælgere:

Grøn Rock 91:

Fredag	31. maj	Silkeborg
Lørdag	1. juni	Holstebro
Søndag	2. juni	Esbjerg
Fredag	7. juni	Hjørring
Lørdag	8. juni	Kolding
Søndag	9. juni	Horsens

Grøn Koncert 91:

Fredag	12. juli	Herning
Lørdag	13. juli	Odense
Søndag	14. juli	Århus
Torsdag	18. juli	Blokkhus
Fredag	19. juli	Vejle
Lørdag	20. juli	Næstved
Søndag	21. juli	København

Tusinder af roser vil lyse op på sommerens grønne koncerter. Meld dig som sælger!

Penge i horisonten

Voksne personer med muskelsvind har mulighed for at få tildelt penge fra Poul Werges Fond. I alt fem portioner a kr. 3.570,- uddeles 18. juni 1991.

Alle voksne, der har muskelsvind og er af dansk herkomst, kan komme i betragtning. Det vil dog først og fremmest være personer, der ønsker at udføre en udadret-

tet aktivitet, som ikke dækkes fra andre sider.

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

Begrundet ansøgning med angivelse af, hvordan pengene tænkes anvendt, skal være VB-Centret i Århus i hænde senest 1. maj 1991.



Penge fra Poul Werges Fond venter på ansøgninger fra folk med muskelsvind.

Foto: Lasse Jørgensen



Foto: Mogens Lajer

Der er muligheder for badeferier i danske handicapvenlige sommerhuse.

Handicapvenlige sommerhuse

"Tolshave" hedder et dejligt sommerhus ved Jerup, som Sammenslutningen af Forældre til Handicappede Børn udlejer. Huset, der ligger i fredet område med cirka fem kilometer til en børnevenlig strand, er indrettet med handicaptollet og badebriks.

Op til 12 personer er der plads til fordelt på to køjerner med hver fire senge og to værelser med hver to senge.

Interesserede skal henvende sig til Lis Møller på tlf. 98 42 91 62 (98 43 38 30 mellem 8-12).

I øvrigt ligger Muskelsvindfondens VB-Center inde med beskrivelser af en række handicapvenlige sommerhuse, som folk lejer ud, eller som andre handicappede har benyttet. Oplysninger herom kan fås hos Bodil Laursen på tlf. 86 13 97 77 lokal 47.

Unge muskelsvindlere organiserer sig på tværs af landegrænser

Hvorfor er det vigtigt med en europæisk ungdomsgruppe? Og hvad får de unge danske muskelsvindlere egentlig ud af, at de har en repræsentant i gruppen?

Det er nogle spørgsmål, jeg som Danmarks repræsentant og som medlem af EYO's start-gruppe ofte møder og derfor gerne vil prøve at besvare.

Til EAMDA's årsmøde i 1988 i Dublin blev der talt om, at det vist snart ville være tiltrængt med lidt nyt og ungt blod inden for organisationen. Der var bred enighed om, at man det følgende år ville gøre noget ved det, og hvert land skulle om muligt medbringe en ung aktiv fra deres nationale forening. Men det havde de fleste vist lykkeligt glemt alt om ved næste års generalforsamling. Faktisk havde kun Tyrkiet, Holland, Tyskland, Spanien og Danmark husket det aftalte.

Men trods den ringe deltagelse for unges vedkommen-

de blev det alligevel dette møde, der gav startskuddet til en EAMDA Youth Organization. En EYO-startinggroup blev oprettet med fem medlemmer, og de skulle ud fra et program, som de hollandske unge havde foreslået, få EYO op at stå.

Hvad er der sket?

Der er nu gået halvandet år - og hvad er der sket? Der er faktisk sket en hel del. "Problemet" er måske, at det ikke er så synligt, men det er grundlæggende for, at EYO nogensinde skal blive synlig. Der er arbejdet på EYO's målsætninger, på EYO's fremtidige struktur - på selve ideen med at have en sådan organisation.

I start-gruppen mener vi, at EYO i 1992 skal have officiel status. Det vil medføre, at EYO bliver en organisation i organisationen EAMDA. EYO skal have sine egne årlige møder, hvor en repræsentant fra hvert land skal deltage. EYO skal deltage i EAMDAs

AGM (årlige generalforsamling), hvor vi skal have samme rettigheder, som en almindelig delegeret har; det vil sige, vi vil have stemmeret.

Til EYO's egne møder vil de forskellige unge delegerede mødes, og den meget vigtige personlige kontakt vil finde sted. Der skal arrangeres projekter for alle medlemslandenes unge, og der skal arrangeres mindre ting for f.eks. 3-4 lande. Det kunne være workshops om livskvalitet med alt, hvad det indebærer lige fra et uafhængigt liv med egen bolig, bil, hjælperordning til arbejdet med at acceptere et liv med muskelsvind.

Eller en workshop kunne omhandle det meget faretruende og snart kommende indre marked og dets konsekvenser for handicappede.

Aldersgrænse

EYO-startinggroup har også brugt en del krudt på at skrive artikler og ansøgninger.

Og vi har for et stykke tid siden modtaget nogle retningslinier fra EAMDAs ledelse. I dem står bl.a., at EYO skal have observatør-status til EAMDAs AGM, og at aldersgrænsen skal være 25 år. Det er vi selvfølgelig ikke tilfredse med. En observatør-status ville betyde, at vi reelt ingen indflydelse får overhovedet, og en aldersgrænse på 25 ville afskære forfærdeligt mange. Så lige nu er vi i gang med at få dette ændret, så vi får stemmeret, og så aldersgrænsen i hvert fald bliver 30 år.

I øvrigt kan nævnes følgende projekter, som er sat i gang, og som realiseres inden for det næste års tid: Logo-konkurrence, Pen Friend Project, forskellige foldere, og i oktober en workshop for nogle af de sydeuropæiske lande.

Maria Overgaard Hansen



Unge muskelsvindlere fra en række europæiske lande, heriblandt Danmark, arbejder på at danne deres egen ungdomsorganisation under EAMDA.

FARVEL TIL EN MINISTER - OG OGSÅ EN STOR TAK!

Vi har fået ny socialminister. Dermed må vi sige farvel til den hidtidige, Aase Olesen.

Det gør vi ikke uden en smule vemod, for nok kunne vi være uenige om dette eller hint; men Aase Olesen havde nogle egenskaber, som var guld værd for brugerorganisationerne.

Det med uenigheden var nu til at leve med, for vi kunne sige vores mening lige ud - og vi fik Aase Olesens mening ligeså klart tilbage. Ikke noget plidder-pladder, så vi måtte gætte på, hvad hun nok mente og ikke mente. Klarhed er en god ting i ethvert samarbejde. Det var for eksempel Aase Olesen, der ikke var så glad for, at vi skaffer penge ved at sælge øl. Uenige ja, men rene linjer.

Men nok så vigtigt. Aase Olesen havde evnen til pludselig at spille bolden videre: "Jamen, skriv et forslag" eller "Lad os finde en løsning". Hvor hun virkelig mente "OS". Og mange gange fandt vi en løsning i fællesskab.

Den vederlagsfri fysioterapi var mere end nogen anden Aase Olesens fortjeneste. Under et møde forklarede hun pludselig, at der hverken



Foto: Lars Bah/2. Maj

helt eller halvt var penge til at afskaffe egenbetalingen. Hun kunne tilbyde et langt mindre beløb og spurgte, om jeg ville skrive et forslag, der holdt sig inden for den ramme. Det ville jeg gerne, og det forslag førte senere til den nuværende ordning. Desværre blev Aase Olesens fingeraftryk lidt udvisket, for egenbetalingen blev afskaffet som et led i et finanslovsforlig; men havde det ikke været for Aase Olesen, havde der hverken været udgangspunkt eller forslag at gen-

nemføre for finanslovsparterne.

Dejlig rappenskralde

En anden gang forklarede Peter Kjærby, at man må stille flere krav til handicappede. Vi vil ikke bare være passive modtagere, sagde Peter. Aase Olesen lyttede. Da hun senere fremlagde sit forslag om aktivering af svage grupper, tror jeg, hun tænkte på Peter. I hvert fald nævnte hun ham flere gange sidenhen.

Aase Olesen var på mange

måder idealbilledet på en minister. Hun lyttede, tog mennesker alvorligt, satte sig ind i deres situation og inddrog dem i sit arbejde. For Aase Olesen blev statsapparatet aldrig tilstrækkeligt. Hun ville mere.

Jeg husker især en situation, hvor en embedsmand forsvarer en eksisterende ordning med, at den havde man fundet frem til ved en grundig vurdering i begyndelsen af 70'erne. Hvortil hun svarede: "Jamen, der er jo altid gode historiske forklaringer på selv den mest tåbelige ordning!". Aldrig før har jeg set så tavs en embedsmand!

Personligt kender jeg ikke mindst Aase Olesen fra mine år som medlem af folketinget. Jeg er tit blevet spurgt, om hun ikke er en værre rappenskralde. Og det er hun. Også i den grad. Men en dejlig rappenskralde!

Jeg er overbevist om, at vi fortsat vil finde Aase Olesen i den offentlige debat, og at vi fortsat kan samarbejde og krydse klinger med hende. Og det kan vi kun glæde os til!

Jørgen Lenger,
Muskelsvindfonden

LÆS EN FOLDER- LÅN ET BÅND

Foldere, pjecer og bøger

"ALS-amyotrofisk lateral sklerose. Vejledning Behandling Støtte" - Grundig beskrivelse af sygdommen ALS. Årsag, behandling, symptomer, diagnosticering, forløb, komplikationer. Nyttige oplysninger om hjælpemidler. Illustreret med tegninger. 1991. 124 sider, pris 128 kr.

"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 nogle af de behandlingsformer man ikke kan tåle, når man har muskelsvind. Kortet er oversat til engelsk, tysk, fransk, spansk og italiensk. 1989.

"Myasthenia Gravis... et usynligt handicap" - en lille pjecer, 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.

"At leve med muskelsvind" - et hæfte, der beskriver levevilkårene for voksne med muskelsvind, med hovedvægten lagt på de mange praktiske problemer, som man støder på i dagligdagen, og hvordan nogle af disse problemer kan løses. Hæftet er på 44 A4-sider. Det koster 60 kr.

"Om familier med Duchenne-drenge" - 12 siders pjecer 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 pjecer 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 Peters 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.

"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. Med lyd/diasserien, som er overspillet på video, medfølger et informationspakke. Her fortælles bl.a. 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.

Ovenstående liste er en total oversigt over det informationsmateriale, som Muskelsvindfonden kan tilbyde. Listen revideres løbende, og bringes med jævne mellemrum i Muskelkraft.

Informationsmaterialet er gratis, med mindre andet er påført, ligesom videobåndene kan lånes vederlagsfrit. Dog opkræves et gebyr på 50 kr. ved udlån af videos til institutioner og lign. Det er en god ide at bestille videobåndene i god tid.