

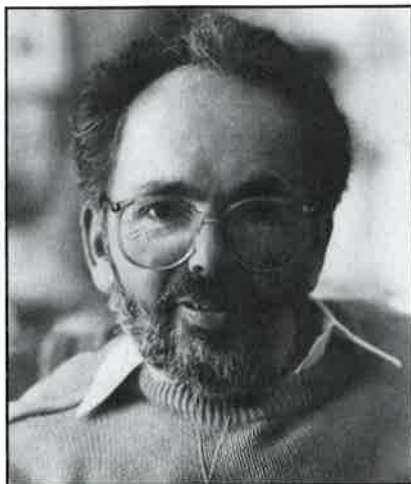
MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

Nr. 2 · 1988 · 16. ÅRGANG



VB-overenskomsten i hus efter 4 års forhandling



af landsformand
Evald Krog

Langt om længe er vi nu nået så langt i forhandlingerne med Århus Amtskommune, at indholdet i den kommende overenskomst mellem VB-centret og amtskommunen ligger fast. De øvrige amtskommuner har sagt god for principperne i aftalen. I skrivende stund mangler kun underskriften, men efterhånden tør jeg tro på, at den kun er en formalitet.

Med aftalen anerkendes principperne, som lå bag den målsætnings- og handlingsplan, som vi vedtog for et par år siden. Det vil sige, at VB-centret får en konsulentfunktion i forhold til de lokale primær- og amtskommuner, og at VB-centret skal indsamle og videregive de erfaringer om muskel-

svind, som ingen amtskommune eller primærkommune selv har mulighed for at opnå. Derimod skal VB-centret ikke erstatte de lokale sagsbehandlere. Udgangspunktet er fortsat, at problemerne skal løses i det lokale miljø.

Aftalen fastlægger også de priser, som amtskommunerne skal betale for VB-centrets konsulentbistand. Så langt, så godt.

Amtskommunen bestemmer

Tilbage står imidlertid, at Århus Amtskommune ikke kan forpligte andre amtskommuner til at rekvirere VB-centrets konsulentbistand. Det vil fortsat være op til den enkelte amtskommune at afgøre dette i hvert enkelt tilfælde, og med de skrabede budgetter vil nogle amtskommuner måske være tilbageholdende med at bruge deres sparsomme ressourcer på ydelser, som ikke tæller med i deres egen »produktionsstatistik«.

Så i den forstand kan man godt sige, at aftalen kun giver os lov til at gå frem til startsnoren.

Omvendt synes jeg, det er vigtigt, at vi har fået et stadig bedre forhold til de enkelte amtskommuner, og at vort erfaringsgrundlag og vort ekspertise i stigende grad anerkendes som nødvendig for at man på lokalt plan kan yde en optimal indsats over for folk med muskelsvind.

Central ekspertise

Amtsborgmester Erling Tiedemann fra Vejle har engang sagt, at »decentralisering kræver en stærk stat«, og det har han på mange må-

der ret i. For vort vedkommende betyder det, at det decentrale social- og sundhedsvæsen kun kan fungere, hvis der centralt opbygges ekspertise, som de decentrale sagsbehandlere kan trække på. Selv møder de nemlig så få mennesker med muskelsvind, at de ikke er i stand til at opnå tilstrækkelig ekspertise.

Muskelsvindfondens VB-center repræsenterer netop denne helt nødvendige ekspertise. Derfor er det velbegrunder, når vi håber, at ekspertisen også bliver brugt. Hensynet til de lokale »produktionsstatistikker« er dybest set et usagligt hensyn, og vi har ikke grund til at tro, at det vil være typisk.

Besøge amter

I hvert fald vil vi gøre vort bedste for at følge overenskomsten op på en god måde. Vi er nu fremme ved startsnoren. Når underskriften er sat på, lyder startskuddet. Det vil være optakt til, at vi aflægger et besøg i hver eneste amtskommune for at aftale nærmere om det fremtidige samarbejde.

Et gammelt ord siger, at ingen er uundværlig. Men et andet gammelt ord siger, at undtagelsen bekræfter reglen. Og sådan er det nemlig.

Heri ligger også grunden til, at jeg trods alt er optimistisk. For VB-centret er uundværligt, ikke blot for os selv, men også for amtskommunerne. I hvert fald hvis de vil gøre deres arbejde ordentligt. Og det har jeg ingen grund til at tvivle på, at de vil.

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

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

Redigering og lay-out:
Mikael Mølgaard

Tryk:

Rounborgs grafiske hus,
Holstebro
Oplag: 2.700
Redaktionen afsluttet
d. 23/2-1988
Deadline for næste nummer af
Muskelkraft d. 27/3-1988

Muskelsvindfonden

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

Muskelsvindfonden
Vestervang 41, 8000 Århus C
Giro 901 11 10

Sekretariat:
06 13 97 77

Vejlednings- og
behandlingscentret:
06 19 18 44

Udviklingscentret:
06 13 97 77

Klinik for fysioterapi:
06 19 10 23

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

Forsidefoto:

T-korsettet er et vigtigt hjælpemiddel for mange børn med muskelsvind. Muskelkrafts fotograf Mogens Laier har taget forsidebilledet af Søren Risager og hans lillesøster. Læs artiklen side 18-19.

Indhold

4 Statslotto — skatteministerens Colombusæg. Danskernes spillelyst skal stimuleres, for at idrætten kan få flere penge. Men de humanitære foreninger — herunder Muskelsvindfonden — får også en bid af lottokagen.

7 Hjælperordningen giver mig en stor frihed. Muskelkraft har besøgt Lis Kristensen fra Ålborg, der som den første i kommunen har fået personlig hjælp efter bistandslovens paragraf 48 stk. 3.

11 Må have sovet i timen. Dette skudsmål giver socialminister Mimi Stilling Jakobsen Muskelsvindfondens handicappolitiske konsulent.

12 Fremskridtets og teknologiens eget land. Bente Madsens beretning om et amerikansk hospital, hvor en afdeling var fyldt med muskelsvindsramte i jernlunger.

15 De europæiske flæskestege — Kommentarer og tegninger fra måneden der gik.

16 Svært at komme diskrimination til livs siger Justitsminister Erik Ninn-Hansen i en kommentar til handicappedes problemer med at komme på charterferie sydpå.



Foto: Mogens Laier.

17 Nyt nævn til patientklager. Nu er det ikke længere læger, der skal sidde og behandle klager over læger.

18 Lørdag er fridag for korsettet, siger Søren Risager, der er 10 år og har Duchennes muskeldystrofi.

20 Man får aldrig det perfekte korset, mener Erik Lyquist, der er chefbandagist på Sahva.

20 Moiré-foto kan afsløre skæve rygge — et nyt projekt fra Muskelsvindfondens Udviklingscenter.

21 Ny pjese om rygge — et tilbud til mennesker med muskelsvind.

22 Selvfølgelig kan man selv. Det er konklusionen på et halvt års forsøg med den såkaldte brugeruddannelse på Fyn.

24 En fynsk vox-pop — 7 kommentarer til brugeruddannelsen.

27 Landsmøde 88 — indbydelse og program til Muskelsvindfondens landsmøde.



Foto: Mogens Laier.

28 Stort og småt omkring landsmødet.

30 Kandidater til repræsentantskabet — 9 medlemmer kandiderer til de 8 pladser.

33 Tilmelding til landsmødet.

35 Nyt og noter. Denne gang om: Servolink, kørselsordning i Vestsjælland, konference om undervisning, trafikprojekt i Fredericia, konkurrence om sundhed samt ankeafgørelse om afdrag på invalidebiler.

39 Vor egen verden. Denne gang om: temadag hos brugergrupperne, om forsikringsproblemer, mediekursus for kommunale kontaktpersoner, læserbrev om landsmødet, mønster til styreboksehandske, donation på 20.000 kr. samt en ny folder.

Statslotto - skatteministerens Colombusæg

Danskernes spillelyst skal stimuleres for at idrætten kan få flere penge. Det er intentionerne bag statslotto, der efter alt at dømme sættes i værk 1. februar 1989. Men også staten får del i overskuddet, ligesom de humanitære organisationer vil få en bid af »lottokagen«.

Af Mikael Mølgaard

Den samlede omsætning på spillefronten vil stige med 30-50%, hvis der indføres statslotto i Danmark. Det konkluderer det såkaldte lottoudvalg i en betænkning, som i midten af januar blev overdraget skatteminister Anders Fogh Rasmussen.

Ifølge betænkningen vil et kommende lottospil ikke medføre en større nedgang i tipsomsætningen, ligesom der stadig vil være plads til de humanitære foreningers landslotterier på markedet, omend det vil kræve en mere intens markedsføring at fastholde de traditionelle lotterispillere.

Dermed skulle vejen være banet for det lovforslag, som skatteministeren har bebudet vil blive fremsat i løbet af foråret. Tilbage er dog visse folketingsmedlemmers åbenlyse modvilje mod at financiere idrætssamvær og humanitært arbejde via folks spillelyst. Men at disse moralske overvejelser alvor-

ligt skulle true et forslag, som vil tilføre idrætten mellem 40-100 mill. kr. mere om året uden at løfte låget på den slunkne statskasse, tror ingen rigtig på.

Idrætten pressede på

Det var netop idrættens betrængte økonomi, der i februar 1987 fik daværende skatteminister Isi Foighel til at nedsætte lottoudvalget. Tipsomsætningen havde op gennem 80'erne været stagnerende, og det er et alvorligt problem for de folkelige idrætsorganisationer, hvis indtægter for 95% vedkommende stammer fra tipsmidlerne.

Men næppe havde idrætsorganisationerne lanceret ideen om et landsdækkende lottospil førend de humanitære- og sygdomsbekæmpende foreninger lod deres røster høre. »Statslotto vil lægge en bombe under landslotterierne, der udgør en væsentlig indtægtskilde for foreningerne«, lød meldingen. »Og kan vi ikke forhindre statslotto, så vil vi i det mindste kræve kom-



Tegning:
Peter Blisgaard.

pensation for de indtægtstab, som vi bliver påført«, hedder det videre.

For at tilgodese alle interesser fik lottoudvalget til opgave at vurdere hvor store indtægter et landsdækkende lottospil vil give, hvilken indflydelse statslotto vil få på landslotterierne samt hvordan indtægterne ved et kommende lottospil skal fordeles. Og det er der kommet en knap 200 sider tyk rapport ud af.

Statslotto bliver en succes

Det første spørgsmål er relativt nemt at besvare, mener udvalget. Indførelsen af statslotto i Danmark vil medføre en stigende omsætning på spillemarkedet på 30-50% svarende til 475-700 mill. kr. om året.

Og når udvalget så skråsikkert kan fastslå det, skyldes det erfaringerne fra en række andre europæiske lande, hvor man de sidste 10-20 år har drevet landsdækkende lottospil (især i Vesttyskland, Østrig og Schweiz), og i Sverige og Norge, der på linie med Danmark har tradition for en høj tipsomsætning, har indførelsen af statslotto ikke i nævneværdig grad taget omsætning fra tipningen.

Dertil kommer, at der tilsyneladende er en sammenhæng mellem hvor mange forskellige spillemarkeder, der udbydes på markedet, og hvor mange penge folk vælger at bruge på tipning, lotto m.v. Jo flere spil — jo større omsætning, viser de udenlandske erfaringer. Og da danskerne ikke ligefrem har været »forkælet« med udbud af spil, skulle der være rigelig plads til lotto i Danmark, mener udvalget.

Som illustration er følgende tal opgivet i betænkningen.

Gennemsnitlige indskud pr. indbygger pr. år omregnet til danske kroner:

Finland: 1.243,-
Sverige: 1.773,-

Norge: 1.418,-
Danmark: 517,-

Så selvom man ikke direkte kan overføre udenlandske erfaringer på danske forhold, er udvalget ikke i tvivl om, at statslotto vil blive en succes.

Men hvad med landslotterierne...

Derimod er det straks sværere at vurdere hvor hård en konkurrence lotto vil påføre landslotterierne fra de humanitære- og sygdomsbekæmpende organisationer, konkluderer udvalget.

På den ene side vil der stadig være plads til et vist antal landslotterier på markedet, mener udvalget. Dels fordi spillemarkedet ikke er mættet i Danmark, og dels fordi spillernes motiv for at købe en lodseddel i et landslotteri i et vist omfang omfang sker ud fra et ønske om at støtte et godt formål fremfor en vurdering af gevinstchancen.

På den anden side erkender udvalget, at lottospillet vil stå stærkt i forhold til landslotterierne. Der går kun få dage fra lottokuponen indløses til gevinsten udløses, ligesom lottospillet er et spil om penge, mens landslotterierne som hovedregel »kun« kan tilbyde varer. Dertil kommer, at tilbagelodningsprocenten er 3-4 gange så høj i statslotto, ligesom de mange små præmier er med til at profilere statslotto som et spil med mange vindere. (En undersøgelse fra Norge viser, at 34% af lottospillerne havde vundet en eller flere gange indenfor en periode på 7 måneder).

Så umiddelbart er det svært at vurdere konkurrenceeffekten, mener udvalget.

Men det springende punkt er i virkeligheden også, at selv en lille nedgang i omsætningen på landslotterierne kan få katastrofale følger. Forhold som udvalget peger på i betænkningen.

Alle de større landslotterier husstandsomdeles via posten. Som hovedregel koster en postomdeling 3 mill. kr. — penge der skal tjenes før der kommer overskud på kontoen. Dertil kommer, at et landslotteri skal udvise et overskud på mindst 40% for at den lokale politimester har lov til at give tilladelse til et efterfølgende lotteri. Med andre ord kan selv en lille omsætningsnedgang få selv relativt store landslotterier til at ramle sammen som et korthus.

Og er lotteriet først stoppet, er det også slut med de pengegaver, der er en almindelig »b-indtægt« ved et landslotteri, ligesom foreningen ikke har mulighed for at gøre opmærksom på sin eksistens 1-2 gange om året via det husstands-omdelte lotterimagasin.

Rimeligt med kompensation

Så selvom det er umuligt at sige noget sikkert om hvor stor betydning statslotto vil få for landslotterierne, er det rimeligt, at der gives kompensation for indtægtstabene, som de humanitære og sygdomsbekæmpende organisationer vil blive påført, mener udvalget. (Det anslåede

overskud på landslotterierne i 1987 beløber sig til 86 mill. kr.).

Men for nu ikke at gøre statslotto til en politisk varm kartoffel anbefaler udvalget, at der indgår et element af økonomisk støtte til de humanitære og almen velgørende foreninger. Forstået på den måde, at det ikke kun er de organisationer, der de sidste år har afholdt landslotterier, der skal have del i de 3% af omsætningen fra tips og statslotto, som udvalget anbefaler, der sættes af til formålet. En entydig fordeling blandt de lotteriførende organisationer vil formentlig betyde, at nogle folketingspolitikere vil få endnu vanskeligere ved at acceptere statslotto, ligesom det ville så indbyrdes splid mellem de forskellige humanitære og sygdomsbekæmpende organisationer.

Penge til tre puljer

3% af den samlede tips- og lottoomsætning vil i 1990 beløbe sig til 62-72 mill. kr., som udvalget foreslår fordeles mellem 3 puljer:

Pulje 1 får 1% svarende til 21-34 mill. kr., som fordeles blandt Kræftens Bekæmpelse, Dansk Røde Kors og Grænsforeningen. For at

komme med i puljen, skal foreningerne have haft en årlig omsætning på 5 mill. kr. eller derover — og ikke falde ind under pulje 2.

Pulje 2 får 1½% svarende til 32.36 mill. kr., som fordeles blandt handicap- og sygdomsbekæmpende foreninger. Ud over de 22 handicaporganisationer, der er medlem af De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI), indbefatter puljen Muskelsvindfonden og Astma-Allergiforeningen.

Pulje 3 for ½% svarende til 10,5-12 mill. kr., som skal fordeles blandt de lotteriførende organisationer samt almen velgørende organisationer, som ikke er omfattet af pulje 1 og 2.

Hvad de enkelte foreninger så kontant får ud af statslotto er endnu for tidligt at sige. I første omgang skal der findes en fordelingsnøgle, og der har DSI for pulje 2's vedkommende fået til opgave at skære »kagen«. Og når »slagsmålet« om fordelingen er overstået, har de enkelte foreninger bare at ruste sig med tålmodighed, mens de afventer årsregnskabet for Dansk Tips-tjeneste, der får til opgave at administrere lotteriet. □



Lis Kristensen. Foto: Carl Th. Poulsen.

Hjælperordningen giver mig en stor frihed

— Jeg var usikker på, om jeg kunne vænne mig til at have en fremmed i huset hele tiden. Og om jeg mon ikke var for god til at indordne mig til, at jeg skulle spille arbejdsgiverrollen. I virkeligheden var jeg bange for at blive »kvalt«, siger Lis Kristensen.

Af Hanne Birgitte Pedersen

Som en af de første i Ålborg kommune har Lis Kristensen fået hjælp efter bistandslovens § 48 stk.3 - den såkaldte Århus ordning. Hun er 35 år og har muskelsvind. Indtil november sidste år boede hun i beskyttet bolig, og det var hun meget

glad for. Hun havde en fast hjemmehjælper, som kom hver dag og gjorde rent, og som hun iøvrigt kunne tilkalde, når hun havde brug for det. Hun sagde derfor i første omgang nej til en hjælperordning.

Lis Kristensen flyttede til Ålborg som 22-årig, da hun i sin tid startede på uddannelsen til socialrådgiver på Ålborg Universitetscenter.

Efter et års arbejdsløshed blev hun ansat som vikar i amtets socialforvaltning, og det førte til en fast stilling.

Både i studietiden og efter, at hun fik arbejde, har kammerater og kolleger optrådt som hjælpere for hende i løbet af dagen, og de gik ofte i byen sammen om aftenen.

— Men efterhånden fik jeg det problem, at jeg skulle alene hjemmefra. De andre havde stiftet familie og var ikke så lette at lave aftaler med. Så enten måtte jeg tage imod tilbuddet

KR hospitals- og plejesenge — et solidt grundlag for en god pleje



- Hospitalssenge
- El-senge
- Ståsenge
- Hjemmesenge
- Vendesenge
- Plejesenge
- Badetaburetter
- Toilet- og badestole
- Autoseler/handicappede
- Fusiurgiske lejer
- Børnesenge
- GU lejer

Når hovedgærdet eleverer trækkes det samtidigt tilbage. Patienten bliver liggende på samme sted, og hofter og ben trykkes derfor ikke mod fodenden. Forskydning lejer er patenteret. — Alle senge kan leveres med Trendelenburg-indstilling. 2-, 3- og 4-delt lejefflade.



Alle KR's senge-systemer er afprøvet af Dansk Hjælpe-middelinstitut og Demkogodkendte

DANSK ARBEJDE OG UDVIKLING



K.R. STÅLRØR A/S

Postboks 63
Mågevej 16 · 8370 Hadsten
Telefon 06 96 24 97
Telefax 06 98 25 70

Fælledvej 6
2200 København N
Telefon 01 37 07 03



Lis Kristensen. Foto: Carl Th. Poulsen.

om hjælperordningen, eller også måtte jeg blive hjemme, siger Lis Kristensen.

Ikke i taknemlighedsgæld

Hun besluttede sig for at søge om hjælperordningen, og dermed sige farvel til den beskyttede bolig og etablere sig i eget hus. I forbindelse med ansøgningen var hun til møde med kommunens repræsentanter for at høre nærmere om blandt andet aflønning af hjælpere.

- Noget af det, der afholdt mig fra at søge om ordningen, var, at jeg var usikker på, om de personer, jeg ansatte, kunne få en ordentlig løn. Det var væsentligt, for så kunne jeg bedre tillade mig at være arbejdsgiver. Ellers ville jeg føle mig afhængig og i taknemmelighedsgæld.

Sidste efterår flyttede Lis Kristensen ind i et nyt rækkehus, som hun selv har været med til at ændre, så det passede til hendes behov. Der er to gode soveværelser, en flot vinkelstue og et stort køkken og badeværelse.

- Ja, huset er dejlig stort, her sidder vi ikke lårene af hinanden, siger Lis Kristensen og ler. - Men det er meget vigtigt, at der er plads til, at vi hver især kan være alene, hvis vi har behov for det. Vi er faktisk meget sammen, selv om vi ikke sludrer hele tiden. Og jeg tror, at vi er så meget sammen, fordi muligheden for at gå hver til sit er til stede.

Som arbejdsgiver efter »Århus-ordningen« skal man normalt selv sørge for at tilbageholde skat, feriepenge, ATP-bidrag og sende oplysningsseddel til den ansatte ved skatteårets afslutning. Det slipper Lis Kristensen for. Hun udfylder lønsedlerne hver måned, og sender

dem til kommunen, som så sørger for resten.

- Så skal jeg ikke lave alt det arbejde, og kommunen behøver ikke kontrollere regnskaberne, eftersom de selv laver dem. Og er der brok, så er det ikke mit bord, fortæller Lis Kristensen.

Før hun satte en jobannonce i avisen, havde Lis Kristensen nøje gennemtænkt, hvordan hjælpernes arbejdsplan skulle være, fordi det var umuligt at forhandle sig til rette med seks personer.

- Jeg overvejede, på hvilke betingelser jeg selv gerne ville have sådan et job, og jeg fandt frem til, at faste ugedage ville være at foretrække. Så man for eksempel kunne gå til møder eller kurser i aftenskolen. Mit udgangspunkt var selvfølgelig også, hvordan jeg selv bedst fik mine behov dækket.

Vanskeligt at vælge

Der var over 40 personer, der svarede på annoncen. Umiddelbart forekommer det svært at skulle forholde sig til så mange, men Lis Kristensen vidste på forhånd, hvad hun forventede af sine hjælpere. Især lagde hun vægt på fleksibilitet, modenhed og tidligere erfaringer fra lignende arbejde. For at danne sig et indtryk af ansøgerne talte hun længe med hver enkelt, der ringede.

- Kemien er meget vigtig, siger Lis Kristensen og laver grimasser af udtryk. - Det var mit indtryk, at nogle troede, at jeg kunne blive en privat omsorgsforening, og det var jeg bestemt ikke interesseret i. Selvfølgelig er der altid udsving i folks humør, men jeg magtede ikke at have en hjælper, der var tynget af

problemer. Det tager jeg mig af, når jeg er på arbejde.

Det var vanskeligt at vælge blandt de mange kvalificerede ansøgere, der blandt andet talte tidligere hjemmehjælpere og sygehjælpere. Nogle sagde selv fra, da de hørte nærmere om arbejdsvilkårene. Overvejelserne landede på, at Lis Kristensen ansatte tre hjælpere på fuld tid og tre på deltid.

- Jeg vil gerne have, at mine hjælpere er fleksible, og jeg er selv indstillet på at være det. Så hvis nogle har behov for at bytte vagter, så er det i orden med mig, så længe jeg er med til at lave aftalen. Men indtil nu er det kun sket nogle få gange, og det har ikke skabt kaos, siger Lis Kristensen smilende og tilføjer, at arbejdsgiverrollen ikke har skabt de problemer for hende, som hun frygtede.

- Det er en stor mundfuld at tilrettelægge arbejdsplanerne, men de faste rammer gør, at jeg kan bevare overblikket. Jeg er villig til at indgå kompromisser, men jeg insisterer på, at det er mit hjem, og hjælpere er på arbejde. Det vil sige, det er ikke nødvendigt at insistere. Jeg er blevet rimelig god til at give meldinger, ikke for mange og ikke for få. Vi forstår hinanden fint, og der er ingen surhed.

En følelse af frihed

Siden hjælperordningen trådte i kraft har Lis Kristensen tænkt, at hun godt kunne have klaret den situation nogle år før, da hun første gang blev opfordret til at søge. Men hun er stadig overbevist om, at hun ikke ville have kunnet magte det, da hun flyttede til Ålborg som 22-årig. Det har været en god overgang at bo i beskyttet bolig, og hun mødes stadig med to af hjemmehjælperne fra den tid.

Lis Kristensen har besluttet sig til at gå hele vejen - fra beskyttet bolig til eget rækkehus, fra hjemmehjælper til egne ansatte, og nu fra at køre i taxi til at anskaffe egen bil. Hun har netop fået bevilliget en bil, en Ford Transit, og det har den fordel, at hun kan få den elektriske kørestol med sig, når hun skal ud.

- Det giver mig en følelse af stor frihed, både at have hjælperordning og bil, siger Lis Kristensen og tilføjer: - Nu kan jeg gå til foredrag eller i biografen, når jeg har lyst. Og til sommer bliver det ekstra dejligt, så kan vi køre en tur ud og kigge på Vesterhavet. □



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

Må have sovet i timen

Af Mimi Stilling Jakobsen

I »Muskelkraft« nr. 1-1988 havde konsulent Jørgen Lenger en artikel om økonomi, skat og handicap, særlig set på baggrund af den hjælp, der efter bistandslovens § 58 kan ydes til invalidebiler. Jeg vil gerne knytte nogle kommentarer til artiklen.

Jeg vil straks slå fast, at handicappede mennesker, som køber en invalidebil ikke bliver behandlet dårligere end andre bilkøbere. Invalidebiler beskattes på nøjagtig samme måde som andre biler.

Jørgen Lenger må have sovet godt i timen, siden det ikke er gået op for ham, at vi for længst har gennemført princippet om ligestilling, normalisering og integration i vores handicappolitik.

Vi ønsker selvfølgelig at sikre alle lige transportmuligheder. Det er også derfor, vi har de særligt gunstige støttemuligheder for køb af in-

validebil, som skal kompensere de ganghæmmede personers kørselsbehov.

Det er ret fint

Jeg synes egentlig, det er ret fint, at der normalt gives et tilskud på 46.500,- kr. til køb af en invalidebil og et fordelagtigt lån af samme størrelse. Lånet er rentefrit og med lang afdragstid. Hertil kommer tilskud til særlige bilindretninger, automatgear og fritagelse for vægtafgift.

Herudover yder vi et tilskud i form af et rentefrit og afdragsfrit lån, hvis det er nødvendigt at have en større eller dyrere invalidebil. I nogle tilfælde er der ydet tilskud til bilkøb på 500.000,- kr. til særligt indrettede invalidebiler.

Vi arbejder fortsat på at forbedre og udbygge befordringsordningerne for ganghæmmede mennesker, og der findes mange steder i dag alternative muligheder til befor-

dring i egen bil. Jeg synes, at muligheden for støtte til at få sin egen bil skal bevares for at sikre ganghæmmede den størst mulige grad af valgfrihed og normalisering af sin tilværelse, og også at muligheden bevares for de ganghæmmede, hvor særlige forhold i forbindelse med invalidebilen nødvendiggør køb af en større eller dyrere bil.

Må gælde for alle

Jeg så da gerne, at vi havde råd til at nedsætte de høje registreringsafgifter på biler af hensyn til handicappede mennesker, men sørme også for alle andre bilkøbere.

I den nuværende alvorlige økonomiske situation kan jeg imidlertid ikke se, hvor vi skulle finde penge til at dække statens manglende indtægter fra bilafgifterne, der bruges til at betale andre vigtige dele af samfundshusholdningen. Staten er jo os allesammen og Statens indtægter kommer os alle tilgode. □



Fremskridtets og teknologiens eget land



Jernlunger på rad og række — tryghed og uhygge.

Der er mange ting, man ikke kan på grund af sit fysiske handicap. Men man kan slet ingen ting, hvis man heller ikke kan få luft, eller er afhængig af store og klodsede respirationshjælpemidler. I denne artikel vil jeg fortælle om indtryk og behandlingsmæssige erfaringer fra mit 6 uger lange ophold i USA i maj-juni måned 1987.

Af Bente Madsen

Allerede i februar kontaktede jeg hospitaler i USA, som jeg, gennem overlæge Sund Kristensen, Rigshospitalet, vidste havde erfaring i behandling af muskelsvind og respirationsproblemer, ligesom jeg kontaktede respiratorfabrikken Life Care i Denver.

Jeg kendte lidt til Life Care, men jeg havde ikke noget kendskab til hospitalerne og deres behandlingsmetoder. Jeg modtog meget venlige og positive svar på alle mine henvendelser og jeg så for mig, hvordan jeg om få måneder, ville vende hjem til Danmark med en anden holdning og nye ideer til respirationshjælpemidler.

På det første hospital, vi besøgte,

boede en del unge mænd med muskelsvind af typen Duchenne's Muskeldystrofi. Dem jeg talte med var mellem 21 og 27 år og havde svære respirationsproblemer, som det viste sig, man behandlede ved at lægge dem i en jernlunge et vist antal timer døgnet.

Jernlunger på række

En jernlunge er en cylinder, hvor brugeren ligger inden i med kun hovedet ud. Inde i cylinderen dannes skiftevis over- og undertryk og på denne måde hjælpes vejtrækningen. Al kommunikation, TV o.s.v. foregår gennem et spejl, som er monteret foran på jernlungen.

På hospitalsafdelingen, hvor disse unge mænd havde boet siden teen-age alderen, stod jernlun-

ger på række, og ud af hver stak et hoved, som lå og kiggede op i spejlet på livet omkring dem. Nogle var afhængig af jernlungen flere timer i døgnet end andre, men generelt blev størstedelen af døgnets timer tilbragt på denne måde, uden mulighed for at foretage sig andet end at se TV, snakke med ham i jernlungen ved siden af eller den vagthavende sygeplejerske. Nogle havde desuden så svagt svælg-/synkekraft at de havde fået indopereret en sonde direkte i maven.

Jeg har set jernlunger på Rigshospitalets arkivfilm, men da det er en behandlingsmetode, der ikke har været anvendt i Danmark i mange, mange år, var jeg fuldstændig uforberedt på at møde dette syn i USA, - fremskridtets og teknologiens eget land! Hvis jeg skal forsøge at beskrive mine følelsesmæssige reaktioner følte jeg mig først chokeret, - dybt rystet, - og jeg kunne have grædt, da jeg forlod afdelingen.

Tryghed og jernlunge

På mit spørgsmål om, hvordan det føltes at tilbringe så stor en del af

19 timer i døgnet i en jernlunge, hvor verden betragtes gennem et spejl i loftet...

Denne amerikaner, som Bente Madsen mødte, lever af at sælge en transportabel letvægtsjernlunge, som han selv har konstrueret. Han bruger den selv — og demonstrerer den gerne.



Rocking-bed installeret i hjemmet. At føre en samtale med damen i sengen, er som at være dommer i en tenniskamp og stå i en maskinhal på een gang.

sin vågne tid i en jernlunge på en hospitalsafdeling, svarede fyrene, at det var behageligt og at de følte sig trygge. En af dem fortalte, at han netop havde tilbragt fire dage i sin jernlunge, fordi han havde følt sig dårlig, bange og ked af det. Alle nærede de meget personlige følelser overfor deres jernlunge, som var malet i deres yndlingsfarver.

Det viste sig, at jernlungen er et ganske almindeligt anvendt respirationshjælpemiddel, - også til hjemmebrug, - i USA.

En aften besøgte jeg en ung muskelsvindramt mand, som boede i egen bolig med hjælperordning, som vi kender fra Danmark. Han lå i sin jernlunge fra klokken 8 om aftenen til næste morgen og klarede sig med spontan vejtrækning resten af dagen. Jeg spurgte ham, om han havde overvejet at blive tracheostomeret og få en transportabel respirator, så han ikke var afhængig af sit hjem 12 timer i døgnet. Men han var godt tilfreds med sin jernlunge, hvor han følte sig tryk, og han oplevede tracheostomi, som at få skilt hovedet fra resten af kroppen.

Svært at få hjælp

Det er meget svært at få bevilget døgnhjælp i sin egen bolig, som det ofte er nødvendigt, når man er tracheostomeret. Der er heller ingen plejehjem, som vil tage personer med tracheostomi eller svære respirationsproblemer, og mange ender derfor på en hospitalsafdeling, når plejebehovet og afhængigheden af respirationshjælpemidler bliver for stort til at familie, venner og evt. hjælpere kan klare det.

En sygeplejerske fortalte mig at en bruger, som var afhængig af jernlungen i ca. 19 timer i døgnet, ikke ønskede at dø på hospitalet, men ønskede at dø »ude«. Dette var et ønske, man ikke havde mulighed for at efterkomme.

De læger jeg mødte, var enige om, at alle med respirationsproblemer burde hjælpes med en eller anden form for respirationshjælpemiddel, men en undersøgelse blandt USA's 240 klinikker for muskelsvind, (Muscular Dystrophy Association Clinics) viste, at dette ikke var den almindelige opfattelse. Kun 1/3 af disse klinikker havde etable-

ret et respirationsprogram, den anden 1/3 havde intet program overhovedet. Så holdningerne varierer altså fra klinik til klinik.

Men blandt alle respirationshjælpemidler undgik man, stort set, tracheostomi og permanent respiratorbrug så længe som muligt, dels af kosmetiske grunde, dels på grund af en påstand om øget infektionsrisiko og dels på grund af manglende tilbud om en selvstændig tilværelse i egen bolig og dermed en (sandsynligvis berettiget) påstand om afhængighed og isolation.

Rocking-bed til hjemmebrug

Der findes andre respirationshjælpemidler til hjemmebrug end jernlungen, - bl.a. er en såkaldt rocking-bed meget almindelig anvendt. En rocking-bed er en seng, som skifter mellem lodret og vandret stilling ca. 15 gange i minuttet, for at lette vejtrækningen.

Jeg havde en fantastisk oplevelse, hvor jeg besøgte en dame i egen bolig, som brugte en rocking-bed ca. 16 timer i døgnet. Sen-



gen blev drevet af en larmende motor. Desuden havde hun en ventilator, som blæste en kontinuerlig strøm af luft gennem en slange med en mundpibe. Hver gang sengen var oppe tog hun piben i munden og fik dermed en bedre indånding. At føre en samtale med et menneske, der i et øredøvende spektakel, skifter mellem liggende og stående stilling ca. hvert 4. sekund, er en oplevelse som, på een gang, at være dommer i en tenniskamp og stå i en maskinhal. Hvordan hun kunne holde ud at tilbringe 16 timer i døgnet på denne måde, er simpelthen ubegribeligt.

Piben i munden

I Danmark kalder man en maskine, der leverer kontinuerlig luft, for en recipitor og en maskine der leverer luft med et vist interval for en respirator. Amerikanerne kalder både en recipitor og en respirator for en ventilator.

Mange brugte en ventilator, som leverede kontinuerlig luft, i dagtimerne. Den stod bag på kørestolen, så de kunne tage piben i munden og få hjælp til vejtrækningen, når de følte, det var nødvendigt. De som var afhængige af en ventilator i dagtimerne, brugte som regel jernlunge, rocking-bed eller respirator med maske om natten. Masken skal slutte så tæt omkring næse og mund, at brugeren får udnyttet luf-

ten optimalt. Der findes forskellige typer masker, og det er en behandlingsform, som respirationsterapeuter overalt i USA anser for den bedste løsning til brug i nat- og hvileperioder.

Desuden mente mange læger, at alle med svære respirationsproblemer, både med og uden tracheostomi, burde lære at »frø-ånde«, for at kunne klare sig i en nødsituation.

På trods af alle disse hjælpemidler, virkede mange underventileret. De sad i deres kørestol, med ventilator og mundpibe, og faldt i søvn midt i en samtale.

Life Care

Amerika er, som bekendt, et stort land, så der boede selvfølgelig også handicappede i egen bolig med tracheostomi og permanent respirator. Life Care respiratoren, som også har gjort sit indtog på det danske marked, er en meget anvendt respirator i USA.

Life Care respiratoren er en lille, smart designet respirator. Men på grund af sikkerhedsmæssige bestemmelser, var den forsynet med mange kontrol- og alarmsystemer, -og dermed mange trykslanger, som fik den til at virke klodset. Det er også forbudt i USA, ligeledes af sikkerhedsmæssige hensyn, at have fugteren indbygget i respiratoren, -som vi har det i Danmark, - ligesom det også er forbudt, at andre end fabrikken reparerer maskinen. Både kontrolsystemet og den udvendige fugter indebærer et impo-

nerende arrangement af slanger og vandbeholdere.

Delte meninger

Om man skal undgå tracheostomi og permanent respiratorbehandling så længe som muligt, er der også i Danmark delte meninger om. Men jeg tror ikke, at nogen dansk læge ville finde på at behandle et fremadskridende respirationshandicap udelukkende med overlevelsesbehandling. Selvom hospitalerne gjorde, hvad de kunne for de indlagte, var det svært at gennemskue meningen med en tilværelse i en jernlunge, - eller en tilværelse, hvor man, på trods af egen bolig og hjælperordning, er afhængig af sin jernlunge/rocking-bed i de fleste af døgnetimer.

Jeg er meget enig i de amerikanske lægers holdning til at alle med respirationshandicap skal tilbydes behandling. Det må være den enkeltes eget/familiens ansvar at tage stilling til fremtiden men hvis ikke tilbudet bliver fulgt op af objektiv vejledning om sygdommens udvikling, fornuftige hjælpemidler/ordning og en tilværelse med mening og ansvar, er det min erfaring fra USA, at denne livsforlængende procedure har et meget traumatisk forløb.

Det var faktisk mig, som havde de smarteste og mest enkle hjælpemidler, som mange amerikanske behandlere, - og brugere, - var meget imponeret over. Det var simpelt hen den omvendte verden, af hvad jeg havde forestillet mig. □

Nyt nævn til patientklager

Folketinget har vedtaget en ny lov, der har medført oprettelse af et såkaldt patientklagenævn. Et flertal i Folketinget ønskede en særlig instans til at behandle klager over personale i sundhedssektoren, fordi det virkede forkert, at læger i Sundhedsstyrelsen behandlede klager over andre læger. Så udfangede man patientklagenævnet, og det står direkte i loven, at nævnets medlemmer er totalt uafhængige.

Det er endnu uklart, hvad dette vil betyde; men ved første øjekast ser det temmelig indviklet ud, ikke mindst fordi nævnets medlemstal er usædvanlig stort.

Tre jurister

Først er der et formandskab, der består af en formand og to næstformænd. Disse tre vil altid være jurister. Det står i loven, at de skal opfylde betingelserne for at kunne beskikkes som landsdommere.

Dernæst er der seks medlemmer, som er udpeget af sundhedsministeren efter indstilling fra Amtsrådsforeningen, og to medlemmer, som udpeges efter indstilling fra henholdsvis Københavns og Frederiksberg Kommuner.

Over for disse otte står otte »patientrepræsentanter«. De er alle udpeget efter indstilling fra De Samvirkende Invalideorganisationer.

Endelig er der et meget stort antal medlemmer, som er udpeget ef-



Foto: 2. Maj.

ter indstilling fra de personalegrupper, der kan klages over: Læger, tandlæger, sygeplejersker, jordmødre, ergoterapeuter, fysioterapeuter, kliniske tandteknikere, fodterapeuter, tandplejere, plejere, sygehjælpere, plejehjemsassistenter, radiografer, apotekere, provisorer, apoteksmedhjælpere, apoteksassistenter og kiropraktorer.

I mindre enheder

Det siger sig selv, at det vil være meningsløst at samle alle disse mennesker hver gang der skal behandles en klage. Det daglige arbejde foregår derfor i mindre enheder på fem medlemmer. Der skal altid være en fra formandsskabet, en af de otte som er indstillet af D.S.I., en af de otte som er indstillet af Amtsrådsforeningen, Københavns eller Frederiksberg Kommune, samt to repræsentanter for den personalegruppe som klagen vedrører.

Hvordan man finder ud af, hvilket medlem der skal repræsentere D.S.I. og hvilket medlem der skal repræsentere Amtsrådsforeningen/Københavns Kommune/Frederiksberg Kommune, står foreløbig hen i det uvisse; men uanset hvilken procedure man vælger, ligger der i dette kinesiske system en alvorlig risiko for, at afgørelserne bliver tilfældige, fordi de forskellige medlemmer ser forskelligt på tingene.

Også for muskelsvind

Også mennesker med muskelsvind kan komme ud for oplevelser, som der er grund til at klage over. Man kan nemlig klage over al faglig virksomhed, som udøves af personer inden for sundhedsvæsenet, og det gælder alle de nævnte personalegrupper. Man kan i øvrigt også klage over ergoterapeuterne og fysioterapeuterne i VB-centret eller fysioterapeuterne i Muskelsvindfondens klinik for fysioterapi, hvis man føler sig dårligt behandlet af dem!

Hvis patientklagenævnet mener, at klagen er berettiget, er der flere muligheder: Enten kan nævnet give den pågældende en næse, eller også kan nævnet bede anklagemyndigheden om at rejse tiltale efter straffeloven eller en anden lov.

Hvis nævnet ikke mener, at klagen er berettiget, afvises den. Det kan f.eks. skyldes, at nævnet mener, at der er handlet korrekt over for klageren, eller at forældelsesfristen på to år er overskredet.

Kun tiden kan vise, om patientklagenævnet bliver succes eller en fiasko. Men hvis det lykkes for medlemmerne selv at finde rundt i den indviklede opbygning, er meget nået. I hvert fald virkede det ikke særlig tillidsfuldt, at læger sad og tog stilling til klager over andre læger.

Jørgen Lenger

Gør Deres økonomi lettere med Budget-Service

 DEN DANSKE BANK

Lørdag er fridag for korsettet

— Søren får korsettet på hver morgen og beholder det på indtil ved 18-tiden om aftenen. Men i weekenden kræver han at holde fri. Vi har derfor aftalt, at lørdag er fridag for korsettet. Det kan godt være, at det er forkert af mig at give efter på det punkt, men sådan er det, siger Hanne Risager, mor til Søren på ti år, der har Duchennes muskeldystrofi.

Af Marianne Frederiksen

- Søren får korsettet på hver morgen og beholder det på indtil ved 18-tiden om aftenen. Men i week-enderne kræver han at holde fri. Vi har derfor aftalt, at lørdag er fridag for korsettet. Det kan godt være, at det er forkert af mig at give efter på det punkt, men sådan er det, siger Hanne Risager, mor til Søren på ti år, der har Duchennes muskeldystrofi.

Søren har haft korset nu i halvandet år. Selv om både Søren og hans forældre godt var klar over, at Søren skulle bruge korset ligeså snart der var tegn på den mindste skævhed i ryggen, har det på mange måder været svært at acceptere korsettet. Ikke mindst fordi det første korset Søren fik kun gav ham problemer.

De forkerte mål

- Jeg tror det gik galt, allerede da Søren fik taget mål til det første korset. Målene blev taget da Søren sad op. Korsettet kom aldrig til at fungere selv om vi var på ortopædisk hospital adskillige gange og få det rettet, fortæller Hanne Risager.

Hun kan også fortælle, hvor belastende det er at tilbringe så megen

tid på ortopædisk hospital. Tage fri fra arbejde og overtale Søren til besøget på hospitalet, når man samtidig fornemmer at korsettet alligevel ikke bliver bedre. At være indlagt en uge på ortopædisk hospital, hvor Søren sad og småpib det meste af tiden og ikke ville lade sin mor ude af syne.

- Jamen mor, det var ligesom at være spærret inde hele tiden, undskylder Søren, da han hører samtalen drejer sig om hospitalsopholdet.

Efter et års trængsler med et korset, der ikke fungerede efter hensigten opgav bandagisterne at rette mere på korsettet og Søren fik i stedet for et nyt.

- Jeg tør ikke tænke på, hvordan det ville have været, hvis vi ikke havde boet så tæt på Århus. Søren's fysioterapeut på Muskelsvindfondens klinik har været en stor støtte for os og har måttet lægge øre til meget.

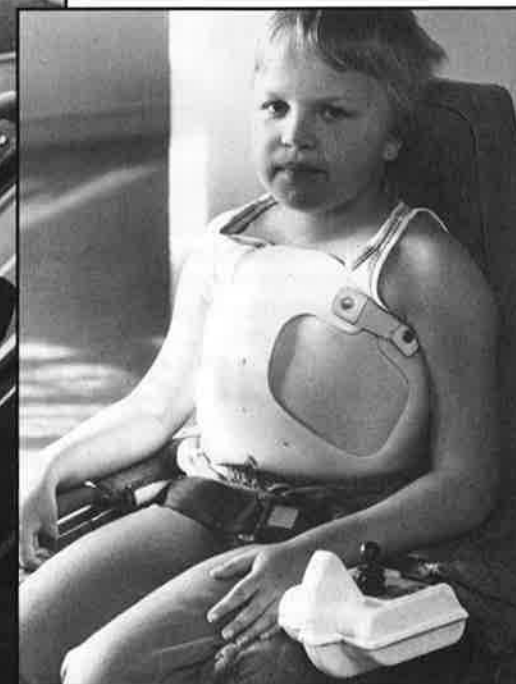
- Og selv om vi har tilbragt mange unyttige timer på ortopædisk hospital har vi ikke samtidigt skulle bruge en masse tid på transport, siger Hanne Risager.

Det fungerer

Det såkaldte T-korset, som Søren har på i dag, fungerer udmærket,



Søren Risager og en skolekammerat spiller fuldrigger...



Sådan ser Søren's T-korset ud. Foto: Mogens Laier.

selv om det nedsætter hans vejrtækningssevne med cirka fem procent. Men det har været nødvendigt at acceptere for at Søren kunne få et korset.

Søren sidder nu efter både hans mors mening og eget udsagn flot og rank i stolen. Men alligevel er det et dagligt slid og giver anledning til mange problemer, når Søren hver morgen skal have korsettet på.

- Vi har stadig konflikter omkring korsettet, men jeg er efterhånden nået til at det ikke er korsettet som sådan, det drejer sig om, men en protest Søren skal af med. Det er kedeligt at starte hver eneste dag med konflikter og det påvirker selvfølgelig også Søren's lillesøster, når vi starter med at blive sure på hinanden. Men jeg synes ikke længere, det er så svært at være konsekvent, nu da jeg kan se at korsettet gavner.

Søren selv har delte meninger

om sit korset.

- Det er irriterende at have på og fylder meget under mine arme. Og så presser det på min mave, så jeg har svært ved at trække vejret lige når jeg har fået det på. Min mor sætter ikke altid korsettet ordenligt, siger Søren.

Men han giver i samme åndedrag udtryk for at han ikke bliver nær så træt i sin ryg, nu hvor korsettet sidder rigtigt og han kan holde ud at have det på hele dagen.

Et vendepunkt

Familien Risager var inde i en periode, hvor alt drejede sig om at få en familie til at fungere med et handicappet barn, da Søren skulle igang med korsettet. Familien var flyttet til et helt nyt hus, indrettet til deres specielle behov. Søren havde netop fået sin kørestol. Så kom korsettet oveni det hele.

- Kørestolen var absolut en posi-

tiv oplevelse. Søren blev igen en glad og positiv dreng og fik sin frihed igen. Men korsettet var en stor belastning. Det tog noget af Søren's »frihed« og bevægelighed. Han var igen blevet en glad og positiv dreng, da han fik sin kørestol. Det ændrede korsettet. Selv om vi længe havde været forberedt på at Søren ville få brug for et korset, var det et vendepunkt. I dagene inden havde jeg det skidt.

For et halvt år siden kunne Hanne Risager ikke fortælle om problemerne uden at få tårer i øjnene. Det har krævet tid at bearbejde problemerne og tanker om korsettet. Men i dag kan hun betragte korsettet på lige fod med andre hjælpemidler og har ikke længere svært ved at give Søren det på.

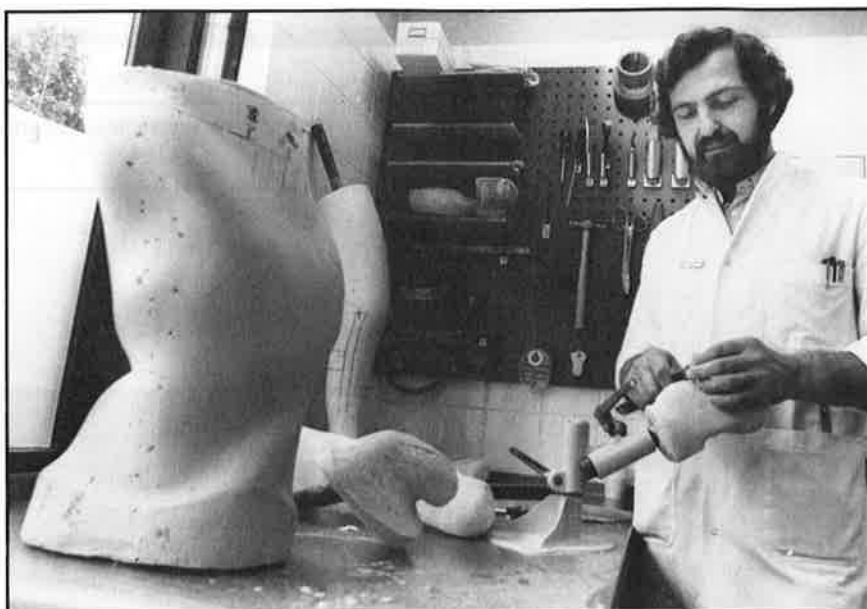
Unødig belastning

At der skulle gå et år før Søren Risager fik et korset han kunne holde ud

at leve med, har selvgølgelig ikke gavnet Søren's forhold til korsettet. Det har belastet familien unødigt og både Søren og hans mor ville gerne have været foruden de mange besøg på Ortopædisk hospital. Især når det alligevel ikke kunne lade sig gøre at rette op på det første korset.

- Vi spekulerede også på om Søren ville nå at udvikle en skæv ryg i det år der gik, før han fik et korset, der duede, siger Hanne Risager.

- Nogle gange har det strejft mig, at der nok ikke er lige så megen prestige i at udvikle korsetter, som i at behandle sportsskader. Men bandagisterne har været utroligt imødekommende hele tiden, siger Hanne Risager og understreger at det kun er blandt lægerne hun har savnet interesse for korsetterring. □



At lave et korset, er et håndværk. Foto: Mogens Laier.

Man får aldrig det perfekte korset

Det er svært for en bandagist at udforme et korset korrekt. Hvis korsettet er til et barn med en fremadskridende muskelsvind-sygdom, er opgaven endnu vanskeligere.

- Ofte har et korset det formål at rette en skæv ryg op. Det betyder at korsettet nødvendigvis skal trykke på kroppen flere steder, og det er i sig selv ikke særlig behageligt for brugeren, forklarer chefbandagist Erik Lyquist fra Sahva i København.

- Det næste problem er vejtrækningen. Det er næsten umuligt at udforme et korset, der ikke af den ene eller den anden årsag hæmmer vejtrækningen lidt, siger Erik Lyquist.

Han mener i øvrigt ikke at man nogensinde bliver i stand til at fremstille det helt perfekte korset. Det vil fortsat være nødvendigt at indgå forskellige kompromisser.

Og så kræver det ekspertise og megen erfaring at udforme korsettet. Et problem er, at man fremstiller korsetter til eksempelvis børn med muskelsvind mange steder i Danmark. Men ofte har den enkelte bandagist måske kun to-tre korsetter »i hånden« i løbet af et år. Det er slet ikke nok til at få den nødvendige erfaring.

Derfor mener Erik Lyquist også

at det vil være mest hensigtsmæssigt at man centraliserer korset-behandlingen til tre-fire steder i landet.

Staldfiduser til kolleger

Erik Lyquist skal i samarbejde med overlæge Jørgen Kjølbye med flere fra Rigshospitalet i København udarbejde noget undervisningsmateriale om korsetter til børn med muskelsvind. Tanken er at producere en manual måske suppleret med en video-film. Undervisningsmaterialet skal blandt andet videregive de erfaringer, man i øjeblikket har på Sahva i København i udformning af korsetter - kort sagt indeholde små tips og staldfiduser til andre bandagister.

Projektet er sat i værk af Muskelsvindfondens Udviklingscenter og det er tanken at materialet skal tilgå bandagister rundt omkring i landet, når det bliver færdigt.

Det sidste kniber det lidt med. Ikke på grund af manglende vilje eller interesse. Men der mangler i øjeblikket bandagister på Sahva i København. Først engang i efteråret bliver der den fornødne tid til at arbejde videre med projektet, oplyser Erik Lyquist.

mf.

Moiré-foto kan afsløre skæve rygge



Moiré-fotografiet viser et topografisk billede, der afslører rygs-kævheder.

En af følgesygdommene ved muskelsvind er i mange tilfælde skæv ryg - også kaldet skoliose. En svær skoliose nedsætter vejtrækningsevnen og kan i nogle tilfælde udvikle sig i en så svær grad, at det ikke længere er muligt for den muskelsvindramte at sidde oprejst i en kørestol.

For at kunne forebygge rygs-kævhed er det vigtigt at være opmærksom på, hvornår de første tegn viser sig. I dag tager man et røntgenbillede for at afsløre om ryggen er skæv. Men det er både dyrt og tidsrøvende for den muskelsvindramte.

Udviklingscentret er derfor gået i gang med at undersøge om det såkaldte Moiré-foto kan afsløre skævheder i ryggen med lige så stor præcision, som et røntgen-billede.

Bag en glasplade

Undersøgelsen går ud på at man placerer »patienten« bag en glasplade, hvorpå der er et tæt net af streger. Ved at lade en lampe lyse

ind på glaspladen dannes en række mønstre - lyse og mørke striber på patientens ryg. De skyldes ryggens krumninger og eventuelle skævheder.

Man tager en række fotos af ryg-aftegningerne og hvis billederne tages med jævne mellemrum, kan man påvise hvis der sker en forværring af rygs-kævheden.

- I første omgang vil vi prøve metoden på 10 børn, som VB-centret har kontakt med. Vi vil undersøge børnene fire gange i løbet af et år og i undersøgelserne skal indgå Moiré-fotografering, fortæller fysioterapeut Birgit Steffensen fra Udviklingscentret, som er projektleder.

I samme stilling

For at undersøge hvor pålidelig metoden er, sammenlignet med et røntgen-billede, er det tanken at børnene også skal røntgenfotografes på Ortopædisk hospital i Århus.

- Billederne her i huset og røntgen-billederne skal tages mens

barnet sidder i nøjagtig samme stilling. Derfor har vi fremstillet en speciel stol, som også vil blive stillet op på Ortopædisk hospital, fortæller Birgit Steffensen.

Når man sammenligner de forskellige billeder er det muligt at vurdere om Moiré-fotoet er lige så pålideligt, som et røntgen billede.

- Når børnene er i voksenalderen er det ikke nok at kontrollere ryggen hvert halve eller hele år, sådan som det foregår i dag. Ryggen ændrer sig hurtigt og en skævhed kan nå at udvikle sig i løbet af et par måneder, siger Birgit Steffensen.

Hvis metoden viser sig at være så pålidelig, som Birgit Steffensen forventer, er det tanken at den skal være fast rutine på Muskelsvindfondens klinik for fysioterapi og i VB-centret. Også andre behandlere, som kontrollerer ryggen hos personer med muskelsvind, kan anvende metoden.

mf.

Ny pjece om rygge

Udviklingscentret har udarbejdet en ny folder om rygge. Den forklarer, hvordan man forebygger rygs-kævheder, hvorfor de opstår og hvordan man behandler skævhed i ryggen. Folderen er rettet til forældre og lokale behandlere, f.eks. fysioterapeuter, der ofte skal kontrollere, om en ryg er ved at blive skæv.

Den mest almindelige behandlingsform mod skæv ryg er korsettet.

- Hvis et barn hænger lidt for meget til den ene side eller ofte bliver træt i ryggen, anbefaler vi at barnet begynder at bruge korset, siger Birgit Steffensen.

På det tidspunkt har barnet ofte udviklet en rygs-kævhed på mellem 10 og 20 grader. Et korset hindrer at skævheden ikke udvikles yderligere.

T-korset til børn

Det er det såkaldte T-korset, som Udviklingscentret vil anbefale til børn med muskelsvind. Navnet refererer til formen på korsettet, der i øvrigt også er vist i den nye folder. Korsettet er udviklet af overlæge

Jørgen Kjølbye fra Rigshospitalet i København og udemærker sig blandt andet ved ikke at hæmme vejtrækningen, hvis korsettet i øvrigt er korrekt udført.

- Hvis ryggen ikke er skæv af nævneværdig grad, når et barn begynder at anvende korset, det er muligt at udforme korsettet, så vejtrækningen ikke hæmmes, siger Birgit Steffensen.

Historien om Søren viser, hvor problematisk det er at få lavet et godt korset. Der var i hans tilfælde de bedste forudsætninger fordi hans rygs-kævhed var minimal, og alligevel hæmmede det hans vejtrækning så meget, at det var betænkeligt at lade ham bruge det.

Men det kan være nødvendigt at acceptere at vejtrækningsevnen bliver en smule nedsat. Hvis der kun er tale om 5-10% er det ikke noget problem, siger Birgit Steffensen.

Birgit Steffensen fortæller desuden at hun har set eksempler på at unge, som 18-20 årige, har kunnet lægge korsettet igen. På det tidspunkt er ryggen fastvokset i en korrekt stilling, hvis korsettet vel og

mærke har været korrekt tilpasset hele tiden.

God siddestilling

For at forebygge skæv ryg er det også vigtigt at kontrollere om barnet sidder godt i sin kørestol. Barnet skal have en lændestøtte som forhindrer at ryggen synker sammen, og en sele over hofterne som forhindrer at barnet glider fremad i stolen. Styreboksen skal uden besvær kunne flyttes fra side til side, så barnet betjener den med skiftevis højre og venstre hånd, f.eks. en uge af gangen til hver hånd.

I nogle tilfælde er et korset ikke tilstrækkeligt til at forhindre en skævhed i ryggen i at udvikle sig yderligere. Det kan være nødvendigt at rette ryggen op ved en operation.

Man indopererer to stålstænger to stålstænger langs rygsøjlen og retter således ryggen. Metoden er nærmere beskrevet i pjecen.

Den nye folder om ryg-skævheder kan fås ved henvendelse til Udviklingscentret på tlf. 06 13 97 77.

Selvfølgelig kan man selv

Øget selvtillid, tid til at lytte til hinanden, psykisk støtte i hverdagen, åbenhed og accept. Disse ord går igen og igen, når Muskelsvindfondens medlemmer og VB-centrets brugere på Fyn skal karakterisere det eksperiment, som de selv har deltaget i det sidste halve år. Eksperimentets navn er bruger-uddannelsen.

Af Marianne Frederiksen

Pilotprojektet på Fyn er netop afsluttet. Og en første evaluering af projektet har fundet sted. Dels blandt deltagerne i bruger-uddannelsen, som har besvaret et omfattende spørgeskema.

Men terapeuterne på VB-centret og bestyrelsen fra henholdsvis Muskelsvindfonden og VB-centret har også haft lejlighed til at diskutere erfaringerne fra det første halve år med en bruger-uddannels.

Alle fandt resultaterne så positive, at de to bestyrelser besluttede at fortsætte bruger-uddannelsen på Fyn, samt udvide projektet i 1988 til også at omfatte cirka 35 deltagere fra Nordjyllands Amt og 40 deltagere fra Københavns Amt og kommune samt Frederiksborg Amt.

Hjælpe sig selv

Bruger-uddannelsen er bygget op om det, man med andre ord kalder selvhjælps-grupper eller basis-grupper. Ideen bag selvhjælps-grupper er, som også ordet

siger, at man i stort omfang kan hjælpe sig selv og andre med nogle af de problemer, der følger med, når man f.eks. har et fysisk handicap.

Men bruger-uddannelsen er andet end selvhjælps-grupper. Uddannelsen har fra starten indeholdt tema-dage med et fagligt tilbud, der har rettet sig mod flere af grupperne. Til tema-dagene har været knyttet forskellige faglige konsulenter, f.eks. nogle af VB-centrets terapeuter.

Ideen til en bruger-uddannelse i Muskelsvindfonden stammer fra VB-centrets strukturudvalg, der i sin tid blev nedsat for at ændre på VB-centrets interne arbejdsform og rolle i forhold til de enkelte kommuner. Bruger-uddannelsen kan ses som en naturlig forlængelse af VB-centrets målsætning om totalbehandling.

Det startede på Fyn

Bruger-uddannelsen startede på Fyn for knapt et år siden. Det var fra starten planen, at det første halve år skulle forme sig som et pilot-pro-

jekt, der skulle danne grundlag for en beslutning om at gøre bruger-uddannelsen landsdækkende.

Det første introduktionsmøde blev afholdt i april måned sidste år. Alle registrerede brugere af VB-centret samt Muskelsvindfondens medlemmer på Fyn blev inviteret til mødet. Der blev nedsat tre bruger-grupper. To af grupperne består af voksne med muskelsvind og en gruppe af forældre til børn med muskelsvind.

Fra starten tegnede projektet til at blive en succes. Godt 80% af de mulige deltagere i bruger-uddannelsen sagde ja tak til at være med. I dag er der kun en enkelt, der har forladt bruger-uddannelsen igen.

Tryghed og åbenhed

Grupperne har fra starten været så små (8-9 personer i hver gruppe), at der netop har været basis for at etablere den tryghed og ro, der er en forudsætning for at selv-

hjælps-grupper kan fungere efter hensigten.

Der har været så stor tillid i de enkelte grupper, at man i stort omfang har kunnet tage hånd om og sætte skub i at løse enkelte medlemmers problemer.

Man har i fællesskab arbejdet med at udforme f.eks. ansøgninger om hjælpemidler, prøvet hinandens hjælpemidler og derigennem fået inspiration til hvilke hjælpemidler, der kan få hverdagen til at fungere bedre for den enkelte.

Inspirator og igangsætter

Muskelsvindfondens organisationssekretærer, Rasmus Dahl og Claus Nelson, har i tæt samarbejde med VB-centret og Udviklingscentret givet grupperne ideer og fundet frem til faglige emner, som bruger-grupperne kunne have udbytte af at beskæftige sig med.

Men det har gennem hele forløbet været de enkelte bruger-grupper, der suverænt har besluttet, hvor tit de ville mødes, hvilke emner

grupperne ville arbejde med og forment på gruppernes arbejde.

Formålet har fra starten været at »overflødigøre« organisationssekretærernes arbejde, hvilket til dels er lykkedes.

Fra pubertet til arvelighed

De emner bruger-grupperne har beskæftiget sig med, har været af meget forskellig karakter. Forældregruppen har været på weekend sammen for at diskutere »Samliv og samlivs-problemer i familien«. Og havde besøg af familierapeut Jesper Juul, samt ergoterapeut Jette Møller.

Vox-Pop på Fyn

Men det er selvfølgelig altid rart at høre hvad folk selv mener. Derfor har Muskelkraft bedt 7 forskellige personer — som alle har kendskab til brugeruddannelsen — fortælle hvad de synes om forsøget. Læs resultatet på de næste sider.

Fra en temadag hos brugergrupperne på Fyn. Foto: Ulrik Borgermann.



Voksengrupperne har blandt andet besøgt hjælpemiddelcentralen for Fyns amt, samt haft besøg af socialrådgiver Tove Møllergård. Sidstnævnte fortalte om »hjælper-ordningen«.

Alle tre grupper har deltaget i en tema-dag om de neuromuskulære sygdomme og i den forbindelse fået information om muskelsvindsygdommens arvelighed. Tema-dagen var tilrettelagt af den ene voksengruppe. I mødet deltog blandt andet en arvebiolog og en speciallæge.

Med positive vendinger

For at give alle deltagerne i bruger-uddannelsen mulighed for at fortælle om deres helt personlige udbytte af og erfaringer med projektet, har deltagerne kort før jul fået tilsendt et omfattende spørgeskema.

Skemaerne er besvaret anonymt, men man kan vist roligt tillade sig at videregive »bedømmelsen« af Bruger-uddannelsen.

Utrolig mange giver udtryk for et stort personligt udbytte af samværet i bruger-gruppen. Det har været givende at møde andre i samme situation, som én selv. Man har fået et stort fagligt udbytte af bruger-uddannelsen og kontakter i stort omfang hinanden »uden for« møderne. Flere har fået nye venner og »vejen« til VB-centret og Muskelsvindfonden er blevet kortere.

Ikke så dårligt et udbytte efter et halvt år med bruger-uddannelse. □



Foto: Ulrik Borgermann.

Mogens Johansen

Mogens Johansen har selv muskelsvind og deltager i en af voksen-grupperne.

Da Mogens Johansen gik ind i brugeruddannelsen var det med nogle helt bestemte formål.

- Jeg ville gerne lære nogle flere mennesker at kende og havde behov for at få sat min egen situation i relief. Desuden havde jeg brug for hjælp til at forandre på min private situation. Mogens Johansen havde indset at han nu måtte have hjælpemidler og en personlig hjælper. Hidtil havde han klaret sig med hjælp fra familien. Brugergruppen har været ham en utrolig stor støtte i forhold til at søge hjælpemidler og personlig hjælper.

- Jeg ved godt, at jeg ikke har været i stand til at »give« min gruppe noget. Jeg har været modtageren det meste af tiden, men har ikke selv oplevet det som et problem. Sikker for jeg flere gange i gruppen har gjort opmærksom på, at det forholdt sig således. Jeg har ikke været så meget »inde« i reglerne og har ikke beskæftiget mig specielt med min sygdom før.

Hvis ikke Mogens Johansen havde fået kontakt med andre i samme situation, var der gået endnu en rum tid før han havde taget springet og var gået i gang med at søge hjælpemidler og personlig hjælper.

Lis Friberg

Lis Friberg er mor til Gitte på 13 år, der har muskelsvind, og med i forældre-brugergruppen. I de sidste 3-4 år har hun været aktiv i forældregruppen på Fyn. Gruppen er nu samlet gået ind i bruger-uddannel-

sen og det har resulteret i visse ændringer i gruppens arbejdsform.



Foto: Ulrik Borgermann.

- Nu arbejder vi med konkrete emner og går mere i dybden med hver enkelt emne. Det synes jeg personligt er en fordel og gør os endnu bedre rustet til argumentere med kommuner og sagsbehandlere, siger Lis Friberg.

De emner, som gruppen blandt andet har fordybet sig i er boligændringer og pubertets-problemer. Forældrene har været på weekend sammen og fik et stort udbytte af i fællesskab at finde frem til, hvordan man kan leve med en »teenager i huset«.

- I hverdagen er det i øvrigt en stor støtte at kende andre forældre i samme situation som en selv. Vi ringer ofte til hinanden imellem møderne. De problemer, man står i som handicappet forældre er specielle og min egen familie kan ikke sætte sig ind i situationen. Derimod kan jeg altid finde en i forældregruppen, som kan hjælpe.

Gruppens arbejdsform er blevet mere struktureret efter forældregruppen er blevet en del af brugeruddannelsen, men fuldstændig disciplineret bliver den aldrig. Gruppen mødes fast en gang om måneden, hveranden gang er der »snakkemøde« uden emne eller dagsorden.

- Vort problem i gruppen er efter min mening, at vi alle snakker for meget. Vi afbryder hinanden og skifter emne flere gange under et møde. Vi kender hinanden godt og har alle noget på hjerte.

Lis Friberg har store forventninger til næste temadag, da emnet for dagen er mødeformer og gruppearbejde.

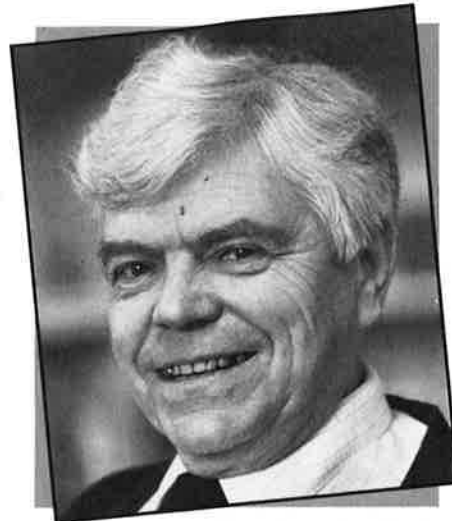


Foto: Ulrik Borgermann.

Jørgen Suhr

Jørgen Suhr har selv muskelsvind og har for flere år siden været med til at danne den første voksen-gruppe i Muskelsvindfonden. Han er desuden medlem af VB-centrets repræsentantskab.

Jørgen Suhr har netop forladt bruger-uddannelsen, fordi arbejdet efter hans mening var ved at udvikle sig i den forkerte retning. Men han mener samtidig at bruger-uddannelsen er det allerbedste der er sket for voksne medlemmer af Muskelsvindfonden inden for de sidste 15-16 år.

- Brugergrupperne er efter min mening ved at udvikle sig for meget til snakkegrupper. Det mener jeg ikke hører hjemme under bruger-uddannelsen. Den skal have et strengt fagligt indhold, mens »strikket klubberne« hører hjemme under interesse-grupperne, siger Jørgen Suhr.

Når han er blevet i sin bruger-gruppe indtil nu, skyldes det at han gerne ville være med til at præge projektet i den faglige retning.

- Jeg ved godt at mange er af en ganske anden opfattelse end jeg og netop sætter pris på brugergruppen på grund af det tætte sociale samvær. Og jeg ved også godt at man med den arbejdsform får fat i langt flere medlemmer, end hvis man kørte det mere fagligt stringent. Men bruger-uddannelsen er til for at aflaste VB-centret, derfor må det faglige indhold opprioriteres, siger Jørgen Suhr.

Han understreger desuden, at der er stor forskel på, hvordan interessegrupperne og brugergrupperne fungerer. I de små brugergrupper er der mulighed for at tage folks personlige og praktiske problemer op og der er en større forpligtelse overfor hinanden. Det øger de enkelte brugeres selvtilid. Det at

være medlem af en brugergruppe er også en psykisk støtte og heri ligger blandt andet brugeruddannelsens berettigelse.



Foto: Ulrik Borgermann.

Else Marie Sværke

Else Marie Sværke har myasteni. Hun har deltaget i en af voksen-grupperne og er desuden aktiv i myasteni-arbejdsgruppen.

Da brugeruddannelsen startede på Fyn havde Else Marie Sværke ikke på forhånd nogen bestemte forventninger til arbejdet. Hun var blevet opfordret til at deltage i arbejdet af Myasthenigruppen, som gerne ville høre om denne her brugeruddannelse også ville være et tilbud til myastenikere.

- De emner vi har berørt i brugergruppen har også relevans for myastenikere. Det har f.eks været sociallovgivningen og det sociale system, hvor der gælder det samme for os, som for andre. Vi har haft en tema-dag om neuromuskulære sygdomme samt deres arvelighed og besøgt hjælpemiddelcentralen, hvilket vi alle har haft udbytte af. Jeg kan godt råde andre myastenikere til at deltage, siger Else Marie Sværke.

Der har været et godt sammenhold i gruppen og personligt hun har fået et udbytte af samværet.

Men der er selvfølgelig også visse svagheder i gruppen.

- Når brugeruddannelsen starter andre steder er det vigtigt at gøre opmærksom på at man ikke kun kan nyde - men også selv skal yde et stykke arbejde i brugeruddannelsen. Der har været tendens til at det har været nogle få, der har trukket

læstet. Man skal ikke forvente at andre arrangerer alt.

Alle problemer kan ikke blive løst i en brugergruppe. De største problemer der er i forbindelse med et fysisk handicap, er nok de psykiske og der vil ikke være »rum« til at arbejde alle problemerne. Men brugeruddannelsen er med til at synliggøre nogle af problemerne og dermed med til at sikre, at der kan blive taget fat om problemerne andenssteds, eller i bruger-gruppen på et senere tidspunkt.



Foto: Ole Kjær.

Claus Nelson

Claus Nelson, organisationssekretær på Muskelsvindfondens sekretariat og igangsætter for brugergrupperne.

- Det flotte i projektet er, at det bygger på den ide at folk kan selv og ikke blot skal hjælpes af andre. Det har for mig helt personligt været meget spændende at arbejde med brugeruddannelsen, siger Claus Nelson.

Spørgeskemaerne har bekræftet at den fornemmelse, som Claus Nelson i forvejen havde fået af projektet, har holdt stik. Der har været en stor trykthed og åbenhed i de enkelte grupper og flere brugere har fået mod på at ændre deres personlige situation og har fået mere selvtilid.

- Brugergrupperne er inde i en brydningsfase i øjeblikket. Nu har man arbejdet sammen i godt et halvt år, mest om faglige emner. Man kender efterhånden hinanden godt og det betyder blandt andet at de konflikter, som hele tiden har været i grupperne, men som man tidligere har været for pæne til at tage hånd om, nu dukker op. Det er

en naturlig udvikling i en selvhjælpsgruppe eller for den sags skyld på en arbejdsplads, når man har lært hinanden at kende.

Claus Nelson tror også at grupperne vil ændre arbejdsform fra først og fremmest at snakke generelle problemer til at gå mere i dybden med de enkeltes personlige problemer. Hvilket han i øvrigt også mener er en positiv udvikling.

- Det er vigtigt at holde fast i, at man kun skal blive i en brugergruppe så længe man personligt får noget ud af samværet. Man skal ikke blive ved for gruppens skyld. Derfor forventer jeg at flere brugere måske vil forlade projektet i den kommende tid.



Foto: Mogens Laier.

Ann-Lisbeth Højberg

Ann-Lisbeth Højberg er ergoterapeut på VB-centret i Århus. Hun »dækker« Fyn sammen med fysioterapeut Kirsten Lauersen.

- Vi har ikke fået færre henvendelser på VB-centret efter at brugeruddannelsen er startet, tværtimod. Men de spørgsmål vi er blevet bedt om at besvare har været mere præcise end tidligere. Man kan mærke at problemerne har været diskuteret andenssteds inden vi er blevet kontaktet.

Og det er lettere at kontakte VB-centret, når man har »set« de terapeuter, som skal tage sig af ens sag og når man har fået »vendt« sin egen dagligdag i en brugergruppe, siger Ann-Lisbeth Højberg.

Brugergrupperne vil være med til at sikre at der kan blive taget fat om folks personlige situation på et tidligere tidspunkt end det ofte er til-

fældet i dag. Problemerne bliver synliggjort i grupperne, netop fordi der er mulighed for at »behandle« den enkelte brugers dagligdag.

- Vi vil sikkert komme ind i billedet på et tidligere tidspunkt end vi gør i dag, hvis der er tale om større personsager eller problemer. Mens grupperne og de enkelte brugere bliver i stand til at løse de mindre problemstillinger selv.

Ann-Lisbeth Højberg nævner at det er positivt at man i små brugergrupper har megen tid sammen og lærer hinanden godt at kende således at man også psykisk kan støtte hinanden.

- Det er vort problem med familiekurserne, at vi skal nå meget i løbet af en weekend og der går måske et år før vi har kontakt med en familie igen, siger Ann-Lisbeth Højberg.



Foto: Birthe Palle Jørgensen.

Tove Møllergård

Tove Møllergård er socialrådgiver i Odense kommune og arbejder i kommunens handicaprådgivning. Tove Møllergård har ved flere lejligheder »besøgt« brugergrupperne på Fyn.

- Det har været utroligt spændende og udbytterigt at møde jeres brugere. Det har blandt andet givet mig lejlighed til at diskutere mere principielle spørgsmål i forbindelse med bistandslovens 48.3. Selv om jeg er socialrådgiver og derfor kender lovgivningen er det nyttigt at få vendt og drejet de enkelte paragraffer sammen med brugerne. Man får set problemerne fra en anden side og bliver ofte inspireret til at anvende lovgivningen på en ny måde.

Tove Møllergård siger også at hun altid oplever det positivt, når

hun har med klienter at gøre, der selv kender deres behov og rettigheder.

- Det betyder at man kan arbejde sammen og i fællesskab vende og dreje problemerne og argumenterne i en konkret sag. I Odense kommune er økonomien meget afgørende. Derfor er det ekstra vigtigt at man sammen finder frem til alle argumenterne og måske kan ar-

bejde videre med sagen på hver sin måde.

Tove Møllergård understreger også at man som sagsbehandler ofte har en meget presset arbejdsdag og gang på gang har dårlig samvittighed over at man ikke får givet nok information om de rettigheder brugerne har. Det problem afhjælper brugeruddannelsen. □

Daihatsu Charade løser mange af bilproblemerne helt automatic



Bagrude visker/vasker er ekstra udstyr.

Daihatsu Charade er Danmarks billigste automatic. Både i indkøb og drift.

Det var de første to problemer, der blev løst.

Dørene er brede - og vognen er let at komme ind og ud af. Det var det tredje.

Bagklappen er stor og høj. Det gør det let at placere køre-

stol - og lignende. Det var det fjerde.

Dertil kommer så en fantastisk vejbeliagenhed, masser af udstyr - og rigtig køreglæde.

Det er simpelthen sådan en, du skal ha'. Og du kan ha' den længe. For Daihatsu Charade er berømt for en fantastisk holdbarhed.

Pris: kr. 118.207,00

excl. levering

02 96 67 67 anviser nærmeste forhandler.



Landsmøde 1988

29. april — 1. maj



Hermed vil vi gerne indbyde Muskelsvindfondens medlemmer til det årlige landsmøde, der traditionen tro afholdes på Pindstrup Centret på Djursland i Bedagsferien. Programmet er stort set på plads — dog vil der være mulighed for at fortage mindre ændringer, hvis situationen kræver det.

Foreløbigt program:

Torsdag den 28. april:

18.00: Møde i Muskelsvindfondens repræsentantskab

Fredag den 29. april:

9.00: Møde i Muskelsvindfondens repræsentantskab (fortsat)

14.00: Ankomst og indkvartering af landsmødedeltagerne

15.00: Velkommen til landsmøde

15.30: Åben hus i Muskelsvindfondens »butikker«. (VB-centret, Udviklingscentret, indsamlingsafdelingen, oplysningsafdelingen, organisationsafdelingen m.v.)

18.30: Middag

20.30: Åbent hus hos Muskelsvindfondens medlemsgrupper. (forældregrupperne, voksengrupperne, ungdomsgrupperne, MG-grupperne m.v.)

Lørdag den 30. april:

8.00: Brunch (kombineret morgenmad og frokost)

10.00: Muskelsvindfondens ordinære landsmøde dagsorden:

1. valg af dirigent
2. bestyrelsens beretning
3. fremlæggelse af regnskab
4. forslag til vedtægtsændringer
5. indkomne forslag
6. fremtidig virksomhed

7. valg af repræsentantskab

8. eventuelt

Medens stemmerne til repræsentantskabsvalget tælles op,

indlæg ved »koryfæ« og aktuelt emne.

Derefter offentliggørelse af afstemningsresultat.

14.00: Kaffe og sandwich

15.00: Møde i nyvalgt repræsentantskab

15.00: Teater. Røgen-Farre teaterforening opfører »Gøglernes fødsel« af Dario Fo

19.00: Festmiddag

21.00: Landsmødefest i tre afdelinger:

- a) børnebal
- b) voksenbal
- c) cafe/piano-bar

Søndag den 1. maj:

8.30: Morgenmad og afrejse



Foto: Mogens Laier.

Børnepassere kom frit frem

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

Til det formål har vi brug for en flok børnepassere, der har lyst til at lege og lave skæg i deres Bedagsferie. Det er sjovt at være børnepasser — og utroligt hårdt. Men det plejer jo også at være en fin kombination.

Derfor — har du lyst til at være børnepasser, så kontakt Rasmus Dahl eller Claus Nelson på sekretariatet. Og gør det gerne så hurtigt som muligt. Vi har nemlig planer om at sende et specielt »børnebrev« ud før landsmødet — og der vil vi gerne præsentere børnepasserne. M.M.

Det kniber med pladsen

Det er ingen hemmelighed, at det kniber med pladsen på Pindstrup Centret. Men endnu er det ikke lykkes os at finde et andet sted, hvor der er plads til 30-40 kørestole, så derfor afholdes landsmødet endnu en gang i Pindstrup.

Men det betyder til gengæld, at alle landsmødedeltagerne må ruste sig med tålmodighed og være villige til at bære over med de trange pladsforhold. Det er simpelthen en

forudsætning for, at alle skal få en god weekend.

Det betyder blandt andet, at vi må spise i flere omgange, og at det bliver nødvendigt at indtage aftenmåltiderne i forskellige rum.

Vi er også nødt til at udnytte alle disponible lokaler, når vi skal sove. Nogle landsmødedeltagere tager konsekvensen, og medbringer selv en campingvogn, eller tager hjem og sover, hvis de bor tæt på Pindstrup Centret.

For at lette lidt på trykket på Pindstrup Centret, har vi lejet et antal værelser på Auning Centret, der ligger 5 km. fra Pindstrup. Det er selvfølgelig kedeligt, at vi ikke alle kan sove under samme tag, men det kan desværre ikke være anderledes.

M.M.



Foto: Sonja Iskov/2. Maj.

Hunde

Hunden er menneskets bedste ven, synes nogle. Andre er knapt så begejstrede for de firbenede væsner. Eksempelvis er en del af foreningens medlemmer — især de gangbesværede — ikke så glade for at have hunde piskende imellem benene. Det er nemlig så svært at holde balancen på den facon.

Og en del allergikere bryder sig heller ikke om de »søde kræ«. Det er nemlig så svært at få luft, når der er »pelse« i nærheden.

Derfor skal vi opfordre til, at man lader hunden blive hjemme, hvis det er muligt at lokke en god nabo eller familien til at se efter »Sorte« og »Fido«. Og hvis det ikke kan lade sig gøre, så hold venligst hundene nede i husene på Pindstrup Centret. Med andre ord: Hunde er ikke velkomne i fælleslokalerne.



Kun medlemmer har stemmeret. Foto: Mogens Laier.

Kun medlemmer

Muskelsvindfondens landsmøde er åbent for alle medlemmer af Muskelsvindfonden, samt deres familie og eventuelle hjælpere. Men det kræver selvfølgelig, at man har betalt kontingent for 1988. Både for at deltage i landsmødet, og for at stille op/afgive stemme til repræsentantskabsvalget.

Skulle nogen have glemt at betale kontingent, er det muligt at

bringe forholdet i orden ved indkvarteringen fredag middag.

Og endelig skal det for god ordens skyld gøres klart, at det kun er medlemmer der har stemmeret. Forstået på den måde, at hvis begge forældre i en familie ønsker at stemme til repræsentantskabsvalget, kræver det medlemsskab fra dem begge.

M.M.

Mols-linien og DSB

Det kan stadig lade sig gøre at få rabat på Mols-linien, selvom tilbuddet fra rederiet ikke er så favorabelt som det var for få år siden. Det er nemlig muligt for de sjællandske landsmødedeltagere at komme over til fastlandet i løbet af alle landsmødedagene på en weekendbillet. Den gælder ellers normalt først fra fredag kl. 22.00.

Weekendbilletten koster 488,- kr. og gælder for bil, fører og alle passagerer tur/retur.

For at få weekendbilletten skal man i forvejen sende en bestilling og vedlægge en check på beløbet. Brevet skal stiles til: Mols-linien A/S, att.: Henning Mikkelsen, 8400 Ebeltoft.

Dog er der denne begrænsning, at bilen ikke må veje over 2,5 tons og højden ikke må overstige 2 meter. Hvis det er tilfældet, skal bilen nemlig indskibes på lastvognsdække — og så gælder der andre priser.

De samme begrænsninger er der ikke på DSBs overfarter. Fra 1. februar i år har DSB accepteret, at man ikke længere skal betale forhøjet billetpris for at få en »kassevogn« med over. Forudsætninger for at bilen bliver betragtet som almindelig personvogn er dog, at man medbringer registreringsattesten hvoraf det skal fremgå, at bilen er indrettet til invalidevogn.

Vedtægtsændringer

Det er med jævne mellemrum nødvendigt at undersøge om rammerne nu er de rigtige for de igangværende aktiviteter. Med andre ord, at kaste et blik på vedtægterne.

Det har Muskelsvindfondens bestyrelse gjort og fundet, at tiden er inde til at foretage ændringer i vedtægterne. Selvfølgelig skal der ikke pilles ved grundlæggende principper omkring foreningens opbygning og virke. Det kunne ingen sikkert finde på at foreslå. Men det ville være formålstjenligt at give vedtægterne en »sproglig ansigsløftning«, mener bestyrelsen.

Ifølge de selv samme vedtægter, skal forslag om ændringer af vedtægterne varsles god tid i forvejen. Så derfor skal det hermed meddeles, at der er vedtægtsændringer på dagsordenen for det ordinære landsmøde.

De endelige forslag vil blive sendt til landsmødedeltagerne senest syv dage før landsmødet, som vedtægterne kræver.

M.M.

For kort tid

Det var alt for kort tid, som vi gav de af vore medlemmer, som gik og overvejede at stille op til repræsentantskabet. Nogle fik endog først sidste nummer af Muskelkraft, hvor vi efterlyste nye kandidater, samme dag som tidsfristen udløb. Og det er vi de første til at beklage.

Grunden var såkaldte tekniske vanskeligheder i produktionen (læs sygdom). Men vi håber ikke, at det har skræmt nogen væk. I hvert fald er der stadig en mulighed for at blive præsenteret i Muskelkrafts spalter. Nr. 3 af tidsskriftet udkommer i ugen op til landsmødet, og til det nummer kan vi godt nå at bringe en præsentation af nye kandidater. Det kræver blot, at man sender et par ord om sig selv, et eventuelt valgprogram samt vedlægger et vellignende foto. Altsammen inden 28. marts.

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



Det plejer at være godt vejr i Bededagene — så vi har lov at håbe. Foto: Mogens Laier.

Åbent hus

Døren står åben — så gå bare ind. Og benyt lejligheden til at høre, hvad der foregår på VB-centret, i indsamlingsafdelingen, i oplysningsafdelingen eller nogle af de andre »butikker«, som holder åbent hus fredag eftermiddag på landsmødet.

Der er mulighed for at få svar på nogle af de brændende spørgsmål, at få et godt råd eller at give sin uforbeholdne mening til kende. Der er mulighed for at få noget at vide om, hvordan man laver en Grøn koncert, producerer tidsskriftet Muskelkraft eller hvordan brugeruddannelsen skal se ud næste år. Og

så er alle »butiksbestyrelserne« selvfølgelig meget interesseret i at få ros og ris — eller blot at drikke en kop kaffe.

Fredag aften er turen kommet til interessegrupperne. Her får de mulighed for at fortælle, hvad de arbejder med, hvad planerne er for den kommende tid — eller blot tilbringe et par hyggelige timer på tværs af medlemsgrupperne. Det er helt op til de enkelte grupper, hvordan de vil gribe seancen an. Men hvis der er brug for gode råd, teknisk assistance eller anden hjælp, kan man kontakte Rasmus Dahl eller Claus Nelson på sekretariatet.

Alting stiger

Det gælder desværre også priserne på Pindstrup Centret. Derfor bliver vi igen i år nødt til at forhøje prisen for deltagelse i landsmødet. Det kommer til at koste 250,- kr. pr. voksen mod 200,- kr. året i forvejen.

Til gengæld er det stadig gratis for børn under 15 år samt for hjælpere at deltage.

For de der kun deltager i en del af landsmødet samt kun indtager nogle af måltiderne, kan vi aftale en

reduceret pris. Eksempelvis vil deltagelse om lørdagen koste 100,- kr.

Nogle socialforvaltninger er villige til at dække deltagergebyr samt transportomkostninger i forbindelse med landsmødet, så det er da et forsøg værd at kontakte kommunen.

Betalingen foregår samtidig med indkvarteringen i receptionen på Pindstrup Centret.

Kandidater til repræsentantskabet

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

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

Og så skal vi beklage den korte tidsfrist, som vi gav kandidaterne til at melde deres opstilling. Redaktionen forsøger at råde bod på dette, ved at tage et »opsamlingsheat« i næste nummer. Hvis der er medlemmer, som ønsker at kandidere til repræsentantskabet, og ønsker at blive præsenteret i Muskelkraft, skal de tage kontakt med Muskelkrafts redaktion, eller sende et par linier om sig selv (vedlagt vellykkende foto) inden 28. marts.

Der er dog også mulighed for at

lade sig opstille på selve landsmødet — det er set flere gange før.

Endelig skal der for god ordens skyld nævnes, at der denne gang er 8 af 15 repræsentantskabsmedlemmer på valg. Anita Kruse, Peter Kjærby, Søren Hagen Jensen, Evald Krog, Frantz Neumann, Erland Winterberg samt Leon Knudsen har alle ønsket at genopstille. Derimod har Tina Kirkegaard, der har siddet 2 år i repræsentantskabet, ikke ønsket at genopstille.



Peter Kjærby

27 år, stud.psych., medlem af repræsentantskabet siden 1984 og medlem af bestyrelsen siden 1987. Peter Kjærby har det sidste år blandt andet brugt sin tid på at planlægge, udvikle og gennemføre turen til Tunesien. Idéen blev fortalt i voksengruppen i Østjylland, som Peter Kjærby er kontaktperson for. Turen til Tunesien blev som bekendt en succes og Peter Kjærby vil gerne arbejde på at udvikle og gennemføre flere kurser/ferier.

— Muskelsvindfonden udvikler sig hastigt i disse år, og da organisationen fortsat skal være brugerstyret, er det mere vigtigt end nogen sinde at bevare og styrke medlemsindflydelsen, mener Peter Kjærby.

— VB-centret skal styrkes og tilføres øgede ressourcer, sådan at det igen bliver i stand til at betjene alle vore brugere og bliver »klart« til



Leon Knudsen

26 år, har selv muskelsvind og lærer for tiden Ægyptisk folkemål.

Leon Knudsen er til hverdag leder af en lille lokalradio i Helsingør og deltager desuden aktivt i det lokalpolitiske arbejde.

Leon Knudsen har i en årrække været aktiv i ungdomsgruppen i Nordsjælland. I 1987 blev han valgt til repræsentantskabet og har siden da også været medlem af Handicappolitisk udvalg.

Leon Knudsen ønsker gennem sit

arbejde at styrke forbindelsen og kommunikationen mellem Muskelsvindfondens medlemmer og de centralt valgte organer. Det mener Leon Knudsen er en grundlæggende forudsætning for at bevare foreningen som en bred, smidig og medlemsstyret organisme.

Leon Knudsen finder, at Muskelsvindfonden også fremover skal kendetegnes ved at være en »handlingens forening«.



Frantz Neumann

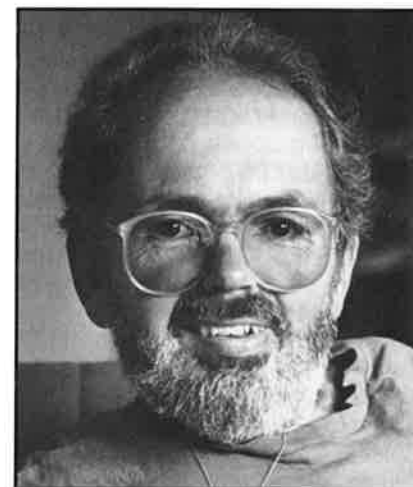
53 år, kreditchef i Rank Xerox og far til Steen på 14 år, der har muskelsvind (spinal muskelatrofi). Frantz Neumann har været medlem af Muskelsvindfonden siden 1977 og af repræsentantskabet siden 1981 og var i en årrække leder og meget aktiv i Københavns lokalgruppe.

At sikre børnene og børnefamili-

erne det bedst mulige vejlednings- og behandlingstilbud har altid været Frantz Neumann's kæphest. Derfor har han også specielt arbejdet på at få flere og bedre familiekurser. En af de største prioriteter finder han bør lægges på alle nydiagnosticerede familier.

Frantz Neumann betragter det endvidere som sin opgave at oplyse om muskelsvindsygdommene og Muskelsvindfonden ved foredrag, samt sikre donationer til foreningen via sit arbejde indenfor Odd-Fellow Ordnen. Netop oplysninger til befolkningen mener Frantz Neumann er den vigtigste opgave fremover.

Udbygningen af behandlingstilbuddet til medlemmerne ønskes styrket og derfor bakker Frantz Neumann naturligvis fuldt og helt op om foreningens kommende institutprogram. Frantz Neumann følger også meget nøje den socialpolitiske udvikling og har ved egen indsats ofte hjulpet familier igennem socialforvaltningernes labyrinter og frem til klagesager med positivt resultat.



Evald Krog

44 år og landsformand for Muskelsvindfonden siden starten i 1971. Endvidere formand for bestyrelsen og medlem af økonomiudvalget.

Evald Krog nævner en bred vifte af opgaver, som vil kræve en indsats nu, og som han vil koncentrere sig om.

Den længe ventede redegørelse fra Sundhedsstyrelsen om »Centralisering af respirations-behandling« er efter hans mening udvandet og ubrugelig.

— Derfor vil jeg arbejde på at få gennemført nogle minimumskrav

i.f.h.t. den behandlig man i dag kan tilbyde mennesker med respirationsproblemer, siger Evald Krog.

Det kommende institut vil få høj prioritet. Samarbejdet med de lokale handicaporganisationer skal sættes på skinner. Et samarbejde, som Evald Krog i øvrigt glæder sig til. Og økonomien til etablering og drift skal falde på plads.

VB-centret har langt om længe fået en ny overenskomst. Men det vil kræve tid at få overenskomsten til at fungere smidigt og tilfredsstillende for VB-centret og dets brugere.

— Det er vigtigt at sikre, at VB-Centret igen bliver i stand til at betjene ALS-gruppen, understreger Evald Krog. Han nævner deruden, at brugeruddannelsen skal udvikles, da den har vist sig at være et godt supplement til VB-centrets arbejde.

— Muskelsvindfonden har i dag mere end nogensinde rygrad til at blande sig i den socialpolitiske debat- Vi har opnået resultater på området, men ikke nok.



Anita Kruse

36 år, cand. psych. og ansat som psykologisk konsulent i Scleroseforeningen samt privatpraktiserende. Anita Kruse har selv muskelsvind og blev medlem af repræsentantskabet i 1976 og senere af bestyrelsen. Sidder i forskningsudvalget og handicappolitisk udvalg og er aktiv i lokalgruppe-/kommunal kontaktpersons-arbejde.

En af mærkesagerne er at fastholde og udvikle de »gamle« idealer om totalbehandling, tværfaglighed og medlemsindflydelse i institutprojektet. Som to centrale grundpiller i det kommende institut ser Anita

Kruse VB-centret og Udviklingscentret og mener, at et tæt samarbejde mellem disse to centre er overordentlig vigtigt. Det er forudsætningen for, at projekterne på Udviklingscentret også fremover bliver defineret ud fra brugernes behov og ønsker. Og så er det selvfølgelig indlysende, at Muskelsvindfonden skal fortsætte som en brugerstyret forening, mener Anita Kruse.

En anden mærkesag er internationalt arbejde, hvor Anita Kruse bl.a. har ledet flere work-shops ved de årlige EAMDA-møder. Hun har som leder af en arbejdsgruppe bl.a. været initiativtager til en spørgeskemaundersøgelse, der kører i alle EAMDA-lande, om psyko-sociale aspekter ved at være voksen handicappet.



Erland Winterberg

43 år, ingeniør og leder af Dansk teknologicenter for Handicappede, også kendt som DATCH, der blev oprettet i april 1987. DATCH's opgave er at sikre handicappede nytte af den ny teknologi, og sikre indflydelse på anvendelsen.

Erland Winterberg har været medlem af repræsentantskabet siden 1980 og siddet i Muskelsvindfondens bestyrelse og økonomiudvalg fra 1983-87, hvor han valgte at træde ud for at hellige sig arbejdet på DATCH.

Erland Winterberg har i en to-årig periode været ansat som projektleder i Muskelsvindfonden — hovedsageligt med institutprojektet som arbejdsområde. Netop realiseringen af Muskelsvindfondens institut betragter Erland Winterberg som den vigtigste garant for, at VB-centrets behandlingstil-

bud fremover kan forbedres og at arbejdet på Udviklingscentret bliver styrket.

Erland Winterberg lægger endvidere vægt på, at medlemsindflydelsen i foreningen bevares og udbygges, og at Muskelsvindfonden også fremover er kendetegnet ved at være en »levende« forening med lyst til eksperimenter, både inden for medlemsarbejdet og i behandlingen.



Søren Hagen Jensen

37 år, uddannet socialrådgiver og i en årrække arbejdet i specialbistandsgruppen i Århus kommune. Søren Hagen Jensen har været medlem af repræsentantskabet siden 1978 og formand for handicap-politisk udvalg i de sidste 4 år.

En klar handicappolitisk profil og en fastholdelse af udbygning af medlemsindflydelsen er fortsat mærkesager. På vejlednings- og behandlingssiden skal foreningen arbejde på at bevare helhedsvurdering — den såkaldte totalbehandlingstanke, og der må fortsat sættes på kvaliteten i VB-centrets arbejde.

I handicappolitisk valg har Søren Hagen Jensen især brugt kræfterne på: hjælperordning efter § 48.3, fysioterapeutisk vedligeholdelsesbehandling til fysisk handicappede samt regler omkring tilde-ling af invalidebiler.

Disse spørgsmål er stadig aktuelle. Dertil kommer opbygningen af Institut, hvor Søren Hagen Jensen vil arbejde for en fortsat udvikling af brugerstyring og brugeruddan-nelse. Det er vigtigt at få beskrevet den sundhedspolitik, som Fonden står for. Den er i tråd med WHO — Sundhed år 2000, og Fonden har arbejdet efter disse mål i praksis.

Sundhedspolitikken skal bruges til at få ændret det offentlige tilbud, så det opfylder brugernes behov, bl.a. ved at løse kautionsproble-merne til VB-centret.



Anni W. Christensen

47 år, uddannet socialrådgiver og har selv muskelsvind. Anni Winther Christensen har bl.a. arbejdet en årrække på »Boligfonden for enlige mødre« samt på et socialkontor i en landkommune.

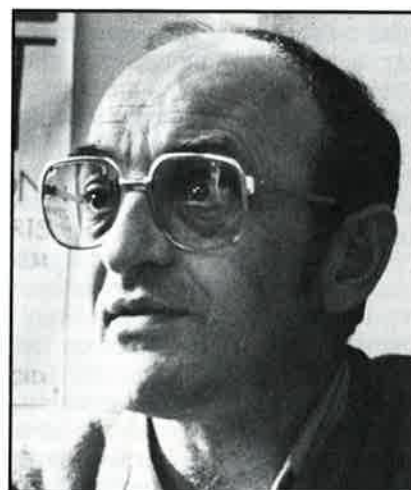
Anni Winther Christensen har de sidste par år været kommunal kon-taktperson på Østfyn samt været voksengruppernes repræsentant i det såkaldte »strukturudvalg«, der har haft til opgave at kigge på arbejds-gangen i VB-centret. Derud-over har Anni Winther Christensen været med til at igangsætte bruger-uddannelsesforsøget på Fyn.

Anni Winther Christensen, der stiller op til repræsentantskabet for første gang, ønsker at styrke kon-takten mellem interessegrupperne og de folkevalgte organer.

— Det er vigtigt, at finde et tempo i foreningen, så alle kan være med uden at svække Muskelsvindfon-dens handlekraft, siger Anni Wint-her Christensen, der bl.a. ønsker at forbedre — og i nogen grad ændre — informationsgangen mellem medlemmerne og foreningen.

Den vigtigste opgave er frem-over, at få VB-centret til at fungere rigtigt, mener Anni Winther Chri-stensen. At voksne med muskel-svind samt ALS-patienter igen kan tilbydes en tilfredsstillende bistand fra VB-centret, at centrets kontakt til de lokale behandlere udbygges li-gesom udflytningen til det kom-mende institut kommer til at forløbe godt.

Endelig mener Anni Winther Christensen, at arbejdet i handicap-politisk udvalg har været godt og at niveauet skal fastholdes. Dog kunne det være hensigtsmæssigt at udbygge udvalgets berøringspla-der ved at samarbejde tættere med flere faggrupper.



Knud Jensen

er 42 år og stiller op til repræsen-tantskabet for første gang. Knud Jensen har myasteni og har været et aktivt medlem af Muskelsvind-fonden de sidste syv år. Han har brugt sine kræfter på arbejdet i myasteni-gruppen og er aktiv fore-dragsholder på blandt andet syge-plejehøjskoler m.v. Men han har ikke mindst lagt kræfter i indsam-lingsarbejdet og har de sidste fem år haft med Muskelsvindfondens tombola-virksomhed at gøre.

Gennem indsamlingsarbejdet får Knud Jensen forbindelse med en lang række medlemmer og det er netop medlemmernes indfly-delse på Muskelsvindfondens ud-vikling, der er en af Knud Jensens mærkesager.

— Muskelsvindfondens forskel-lige lokalgrupper og interessegrup-per bør efter min mening arbejde mere sammen på tværs af hinan-den. Man skal glemme de forskel-lige »kasketter« lidt mere, siger Knud Jensen. Han har i øvrigt en idé til, hvordan samarbejdet sikres.

Knud Jensen nævner desuden, at det er positivt, at Muskelsvind-fonden udvikler sig hurtigt, men man må finde et tempo, hvor alle kan være med.

VB-centret skal sikres flere mid-ler, sådan at centret igen kan være et tilbud til alle, der har brug for VB-centrets ekspertise og støtte.

Tilmelding til landsmøde 1988

Af hensyn til planlægningen og indkvarteringen vil vi bede jer om at udfylde skemaet meget omhyggeligt. (Husk at afkrydse rubrikkerne vedrørende deltagelse i måltider).

JA jeg/vi ønsker at deltage i landsmødet:

Navn/voksen (minus hjælper)	Bruger kørestol	Fredag (aftensmad)	Deltager i følgende måltider:			Søndag (morgen- mad)
			(morgen- mad)	Lørdag (frokost- snitter)	(fest- middag)	
	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Navn og alder/børn (minus hjælper)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hjælper (evt. navn)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Adresse: _____

Jeg/vi vil godt dele værelse med: _____

Gade: _____

Postnr. og by: _____

Telefon: _____

Forventet ankomst (dag og klokkeslet): _____

Andre bemærkninger: _____

Forventet afrejse (dag og klokkeslet): _____

Prisen for deltagelse: 250,- kr. pr. voksen. Børn (under 15 år) og hjælpere deltager gratis.

Kuponen klippes ud og sendes til:
Muskelsvindfonden, Vestervang 41, 8000 Århus C. Mærk konvolutten »Landsmøde 88«.

Tilmeldingsfrist: 11. april.

Servolink - en fiasko

»Et opreklameret smart kaldesystem til fysisk handicappede, har vist sig at være en total fiasko. Det skulle være med til at gøre hverdagen lettere, men har vist sig at være ubrugeligt.«

Således konkluderer journalisterne Lars Hermansen og Poul Christoffersen i en artikel i Det fri Aktuelt.

Systemet blev introduceret for nogle år siden med brask og bram. Ved hjælp af en speciel servo-sender, skulle handicappede fra bilen kunne tilkalde assistance fra de forretninger, tankstationer m.v., der havde installeret en servo-modtager. Men systemet har langt fra kunnet leve op til forventningerne, og de fleste steder har butiksindehaverne valgt at slå servo-modtagerne fra eller har pillet dem ned igen, hedder det i artiklen.

- Systemet er simpelthen noget skidt. Vi har ikke haft andet end problemer, masser af fejlopkald 10-20 umotiverede bip i timen, siger Frank Gamst, der har en BP-station på Viby Torv i Århus.

Alene BP-stationerne har indenfor de sidste par år ofret over 100.000 kr. på at installere servo-linksystemer. Og dette til ingen nytte, hedder det i artiklen.

For et halvt år siden gik produ-



Servolink — en fiasko.

centen af Servolink konkurs. Hovedaktionæren, en amerikaner, er ikke længere i landet, og de andre aktionærer har ikke været klar over de mange fejl ved systemet. Tilbage sidder taberne — de handicappede, der ikke kan gøre brug af systemet, samt Dansk Erhvervsinvestering, Lønmodtagernes Dyrtidsfond og Horsens Sparekasse, der alle skød penge i Servolink.

Ikke klienter men elever

Man er ikke klient fordi man modtager specialundervisning. Det var den vigtigste konklusion på den årlige konference om undervisning og uddannelse af handicappede, som Undervisningsministeriet afholder i december måned.

Denne gang havde konferencen hovedtemaet: »Den specialpædagogiske bistand — en positiv støtte eller klientgørelse«. I konferencen deltog 120 repræsentanter for handicaporganisationer, forældreforeninger, myndigheder m.v. Og blandt deltagerne var der enighed om, at de »klientgørende« elementer i specialundervisningen skal pilles ud, som det hedder. Det er den eneste måde, hvorpå man kan undgå at fratage de handicappede deres individualitet, blev det slået fast på konferencen.

Interesserede kan rekvirere materiale fra konferencen ved henvendelse til: Undervisningsinspektør Jørgen Hansen, Direktoratet for Folkeskolen og Seminarier. Telf. 01 92 54 44.

Tilfredshed med kørselsordning

98 ud af 100 brugere er tilfredse med kørselsordningen for ældre og handicappede i Storstrøms Amt. Det er Storstrøms Amts Trafikskelskab, der har gennemført en spørgeskemaundersøgelse blandt brugere 4 år efter at kørselsordningen blev etableret.

Trafikskelskabet har sendt skemaer ud til 498 brugere, hvoraf 339 har sendt skemaet tilbage — svarende til 69% af de adspurgte. Og disse brugere er i overvejende grad tilfredse med kørselsordningen, der er bygget op omkring taxakørsel, viser undersøgelsen.

Henholdsvis 98 og 99% af de adspurgte er godt tilfreds med serviceniveauet samt bilernes indretning. Væsentligste klagepunkter er, at der er behov for at kunne bruge ordningen flittigere (tage flere ture) ligesom der er et stort ønske om at kunne tage »spontanture«.

Undersøgelsen viser også, at det ikke er alle 24 kommuner, der er omfattet af ordningen, der benytter taxakørslen lige flittigt. Ifølge undersøgelsen er der også en del kommuner, der ulovligt benytter kørselsordningen til behandlingskørsel for at spare penge på budgettet.

Som konklusion på undersøgelsen peges der på tre udvidelser, der kunne være med til at forbedre ordningen: 1.) Oprettelsen af en informationscentral m. h. p. at kunne bestille kørsel lørdag-søndag. 2.) Behovet for et større oplysningsarbejde om ordning m. h. p. at få kommunerne og de handicappede til at benytte ordningen mere. 3.) Et samarbejde mellem Hovedstadsområdets Trafikskelskab, Vestsjællands Trafikskelskab, Storstrøms Amts Trafikskelskab samt DSB m. h. p. at kunne køre over hele Sjælland og Lolland-Falster.

Byen for alle

Fredericia er blevet udnævnt til at være »Byen for alle«. Titlen indebærer, at byen i løbet af en periode på to til tre år skal gøre en systematisk indsats for at forbedre handicappedes muligheder for at klare sig selv i trafikken.

Projektet »Byen for alle« er en direkte udløber af den idekonkurrence, som forhenværende trafikminister Arne Melchior udskrev i 1986 med titlen »Trafik og handicap«.

Projektet »Byen for alle« vil koste 25-30 mill. kr. at føre ud i livet. Trafikministeriet har bevilget 10 mill. kr. mens Fredericia kommune skal give et tilsvarende beløb. Det resterende beløb kommer fra DSB og Post- og Telegrafvæsenet.

Målet er, at forbedre de trafikale muligheder for handicappede, ældre, børn og andre »svage« grup-

per i trafikken. Dette skal først og fremmest ske ved at opbygge såkaldte »sikre ruter« gennem byen. Ruterne skal forbinde trafikterminaler som jernbanestationer, busstationer, P-pladser, institutioner m.v. med væsentlige byfunktioner, som det hedder.

Projektet i Fredericia er et såkaldt pilotprojekt, der skal kunne inspirere andre byer og offentlige myndigheder til at forbedre trafikken for handicappede.

Signaltonboks opstillet ved fodgængerfelt — et led i et handicapvenligt trafiksystem. Foto: Bent Jakobsen.



Visioner om sundhed

»Hvilke visioner har du/I for børn og unges sundhed år 2000?

Spørgsmålet bliver stillet af den Almindelige Danske Lægeforening og foreningen inviterer samtidig til en konkurrence om emnet. Alle kan deltage. For at fremme lysten til at deltage i konkurrencen kan nævnes at 1. præmien er 75.000 kroner, 2. præmien 50.000 kroner og 3. præmien 25.000 kroner.

Udgangspunktet for prisopgaven er WHO's sundhedsdefinition, som lyder: »Sundhed er mere end frihed for sygdom, frihed for smerte og frihed for tidlig død. Sundhed vil sige den højst mulige fysiske, psykiske og sociale funktion og velbefindende«.

Man kan f.eks. belyse emnet ved at besvare et eller flere spørgsmål:

1. Hvordan er sundhedstilstanden blandt børn og unge i det danske samfund i dag og hvordan kan den forbedres?
2. Hvordan sikres alle børn og unge opvækstvilkår og livsbetingelser, der åbner de bedste muligheder for indgang og integration som hele mennesker i de voksnes samfund?
3. Hvilke initiativer bør tages for at

forebygge udviklingen af sociale og helbredsmaessige »tabergrupper« blandt børn og unge?

4. Hvordan oplever børn og unge deres situation i dag og hvilke ændringer ønsker de?

Opgaven må gerne besvares

skriftligt, men andre udtryksformer som f.eks. video, lyd-dias, foto og tegninger kan anvendes. Afleveringsfrist 18. maj 1988. Materiale om konkurrencen kan fås hos Den Almindelige Danske Lægeforening tlf: 01 38 55 00.

Ikke over paragraf 48

Der kan ikke ydes tilskud til afdrag på invalidebilen over bilstandslovens paragraf 48. Det har Ankestyrelsen afgjort i en sag fra Sjælland, hvor en familie med to handicappede børn har søgt kommunen om at få dækket de månedlige afdrag.

Familien henholdt sig til, at bilen var nødvendig p.g.a. børnenes handicap. Hvis de to børn ikke havde siddet i kørestol, ville familien aldrig have anskaffet sig en »kassevogn« ved siden af privatvognen. Derfor måtte der være tale om »en merudgift som følge af børnenes handicap« og at udgifterne burde dækkes over bilstandslovens paragraf 48.

Det afviste ankestyrelsen og henviste til, at afdragene på en invalidebil bevilget efter bilstandslovens paragraf 58 ikke kan dækkes over paragraf 48. Har familien svært ved at dække udgifterne, må kommunen tage bilstandslovens paragraf 15 om henstand og udsættelse i brug.

Derimod fandt Ankestyrelsen, at kommunen godt måtte dække bilens forsikring samt familiens Falck-abonnement over paragraf 48, ligesom Ankestyrelsen sagde god for, at kommunen i forvejen havde indvilget i at yde kørsels-godtgørelse på kr. 1,05 pr. kørt kilometer.

Åbenhed er nødvendigt



Kirsten Møller Nielsen. Foto: Ulrik Borgermann.

»Hvordan støtter vi hinanden?« Det var emnet for årets temadag i brugeruddannelsen, som blev holdt lørdag den 20. februar på Rosengårdsskolen i Odense.

Kirsten Møller Nielsen, som er psykolog, familierådgiver — og rådgiver for selv-

hjælpsgrupper — fortalte om erfaringerne fra et større eksperiment med selvhjælpsgrupper i Sdr. Bjert i 1986 og 1987.

Kirsten Møller Nielsen fortalte om, hvordan man her har arbejdet med at blive bedre til at lytte til hinanden, at støtte

hinanden og at dele hinandens erfaringer. Noget som kræver en hel del gensidig tillid og respekt mellem gruppens deltagere.

Energi og selvtillid

Kirsten Møller Nielsen mente, at det er vigtigt for brugeruddannelsens grupper, som hidtil har arbejdet mest med konkrete sygdomsmæssige og sociale problemer, at man også lærer at åbne sig for hinanden og dele de helt personlige oplevelser, der kan være forbundet med at være handicappet eller have et handicappet barn. Uden åbenhed om den personlige oplevelse er der en fare for, at arbejdet for at forbedre de sociale og økonomiske vilkår helt kommer til at overskygge de menneskelige udviklingsmuligheder, som en selvhjælpsgruppe kan give. Og det er netop i den personlige støtte, at mange skal hente energien og selvtilliden til at få løst de konkrete opgaver omkring hjælpemidler, aflastning, m.v., sagde Kirsten Møller Nielsen.

Kirsten Møller Nielsen gav vejledning i, hvordan den enkelte gruppe rent praktisk kan begynde at arbejde personligt, ved siden af arbejdet med andre problemer.

Alle er lige gode

Det er bl.a. vigtigt, sagde hun, at alle i en gruppe gør sig klart, at de »er lige så gode som de andre«, og at den, som måske føler sig mest usikker og sårbar, kan være den, som i en samtale kan give gruppen allermest.

Og at vi, når alle skal trives og føle sig godt tilpas i en gruppe, giver hinanden *tid* til at fortælle om det, som optager os. Det kan være en god idé at fortælle i runder, hvilke tanker man gør sig om sin situation — så kommer alle til orde.

Det blev desuden fremhævet, at vi skal passe på med at give hinanden råd. For nok kan man ikke undgå at påvirke hinanden i en samtalegruppe, men det er stadigvæk den enkelte, som selv skal tage sine afgørelser. Ved at lytte kan man hjælpe hinanden til afklaring og forståelse.

Tavshedspligt om det man erfarer om hinanden i gruppen, blev desuden fremhævet som en vigtig forudsætning for, at man kan vise fortrolighed. Hermed bliver det også lettere at berøre nogle af de tanker, som vi måske ellers ikke kommer frem med, og som det i starten er svært for de fleste at dele med andre.

Claus Nelson

Kender du til forsikringsproblemer

Med mellemrum stifter vi bekendtskab med problemer, som fysisk handicappede har mødt på forsikringsområdet. Det kan f.eks. være i forbindelse med livsforsikrings-, ulykkes- eller rejseforsikringer. Mange forsikringsselskaber vil slet ikke livsforsikre fysisk handicappede, fordi de mener, at levetiden er for kort. Helt uanset at det ikke nødvendigvis er tilfældet, og helt uanset at man som fysisk handicappet kan have nøjagtig samme behov for at sikre sin familie økonomisk, som andre mennesker har.

Der kan også være problemer med ulykkesforsikringer, selv om fysisk handicappede

af gode grunde ikke kan ud-sætte sig for den samme ulykkesrisiko, som andre mennesker kan. F.eks. er der ca. 12.000 danskere, som i denne vinter hjembringer brækkede arme eller ben fra vintersportstederne. Det er de forsikrede imod, mens handicappede, der ikke belaster forsikringsselskaberne med en sådan risikabel adfærd afvises på forhånd.

Ingen samlet oversigt

Eller der kan være problemer i forbindelse med rejseforsikringer på grund af reglen om, at man ikke kan få nogen hjælp, hvis man har medbragt sin skavank hjemmefra.

Men nogen samlet oversigt over forsikringsområdet har vi ikke.

Vi forbereder derfor at gennemføre en undersøgelse, hvor vi vil bede alle forsikringsselskaber om at besvare en række spørgsmål. For at være sikre på, at vi stiller alle de relevante spørgsmål og får det hele med, vil vi bede om din hjælp:

Hvis du har erfaringer med forsikringsområdet, vil vi gerne høre fra dig. Vi vil især gerne vide, hvilke begrænsninger du er løbet ind i, så vi kender så meget som overhovedt muligt til forsikringsselskabernes praksis, før vi henvender os til dem.

Derfor: Skriv et par ord til Muskelsvindforbunden om dine erfaringer. Også gerne om hvilke forsikringsselskaber, du har erfaringer med. Dine oplysninger bliver naturligvis behandlet anonymt.

Vi har allerede kontakten Forbrugerrådet og opfordret dem til at være med i undersøgelsen; men før de kan tage stilling til en sådan opfordring, må vi naturligvis kunne præsentere dem for et kvalificeret oplæg om problemerne. Vi har i forvejen nogle enkelt-sager, men har brug for et bedre overblik. Vi håber derfor at høre fra dig!

Muskelsvindfondens kommunale kontaktpersoner var forsamlet til mediekursus den 22.-24. januar i år. Baggrunden for kurset var, at pressen er et utroligt vigtigt arbejdsredskab for en kommunal kontaktperson. Men det er ikke altid så let at bruge medierne. Muskelkrafts journalister Mikael Mølgaard og Marianne Frederiksen var derfor blevet bedt om at tilrettelægge et lille mediekursus for kontaktpersonerne, sammen med Leon Knudsen, der har erfaringer med at lave lokalradio.

Inden kursisterne kastede sig over medierne blev en formiddag dog brugt til at udveksle de sidste nyheder fra hver enkelt kontaktpersons arbejde. Det blev bl.a. fortalt, at en lokal vejviser i Ringsted nu bliver forsynet med symboler, der fortæller hvor egnede adgangsforholdene i byen er for handicappede. Envidere ser det nu ud til, at Silkeborg bliver den næste by i landet, der får et varmtvandsbassin. — Blot to af de meget synlige eksempler på resultaterne af de kommunale kontaktpersoners arbejde.

Tre mærkesager

Efter runden med siden sidst-nyheder var Søren Hagen, der er formand for handicappolitisk udvalg blevet bedt om at fortælle om udvalgets arbejde. Søren fortalte om, hvordan det går med vores tre mærkesager: Århusordningens udbredelse til hele landet, egenbetaling til fysioterapi og bevillingstiden på invalidevogne, som vi gerne ser nedsat til 4 år. Desværre var der ikke meget tid til Søren Hagen, så mange af kursisterne gav udtryk for, at de gerne ville have, at det næste kursus går mere i dybden med Muskelsvindfondens handicappolitiske overvejelser, da de jo er en vigtig baggrund for arbejdet som kommunal kontaktperson.

Resten af kurset blev brugt til at arbejde med medierne:

Mikael Mølgaard gav først en kort introduktion, hvor han understregede, at det ikke er nok, at man har fat i en god sag, eller laver nogle spændende arrangementer. Journalister er ikke tankeløse — de fleste af de ting man læser om i aviserne skyldes, at

Lad de gode historier blive fortalt



Foto: Mogens Laier.

journalisterne har fået et tip. Det vi skal arbejde med på dette kursus er derfor først og fremmest, hvordan man kan tilrettelægge sine »tips« til journalisterne, så der bliver bragt noget i bladet eller lokalradioen.

Man skal have en god historie at fortælle

Det vigtigste krav man skal stille til sådan et »tip« er, at man skal have en god historie at fortælle. Man skal klart kunne gøre rede for den sag, eller det problem, det drejer sig om, og hvis man kan give sagen en personlig drejning er det endnu bedre. Og man skal helst kunne forstå, at sagen ikke kun har personlig interesse, men også er vigtig for en bredere offentlighed.

Herefter blev kursisterne sat til hver især at skitserer en historie om dem selv, som de kunne bruge til at opfordre en

lokal journalist til at lave en portrætartikel om.

Af de historier, der kom frem kan nævnes kontaktpersonen, der fik afslag på et hjælpemiddel med den begrundelse, at hun ikke faldt »ofte nok«. Det drejede sig om en teleflex-telefon hun kunne tilkalde hjælp over, når hun faldt, i stedet for at ligge på gulvet i måske flere dage. (Man skulle synes, at det var nok at hun overhovedet faldt og ikke selv kunne rejse sig.)

Eller historien om den stavnsbinding en anden kontaktperson var underlagt, fordi han ikke kunne få vedligeholdelsestilskud til sin lejlighed. Sliddet på lejligheden var så stort p.g.a. den elektriske kørestol og andre hjælpemidler, at det ville koste en mindre formue (som han ikke havde) at istandsætte lejligheden ved en fraflytning. (Og så i dette 200-året for stavns-

båndets ophævelse...)

Næste opgave for kontaktpersonerne var at lave en lille radioudsendelse på 3-5 minutter om et aktuelt emne. Inddelt i grupper og udstyret med kasettebåndoptagere og mikrofoner var det bare om at kaste dig ud i det medie, som det (endnu) er de færreste, der har prøvet at arbejde med.

Også her kom der nogle gode historier frem, f.eks. den om, hvad der sker i et ægteskab, når manden (p.g.a. sit handicap) ikke er i stand til at gøre de ting, man normalt forventer, at »manden i huset« tager sig af. I udsendelsen blev der fortalt om, hvad det betyder for dagligdagen, at kønsrollemønstret er vendt på hovedet, og hvordan omgivelserne ser på det.

Et smut i banken

En anden udsendelse tog fat i problemet med, at der er mange, der holder på invalideparkeringspladserne, selvom de ikke er berettigede til det. »Honk! Honk! Undskyld — denne parkeringsplads er reserveret til invalidevogne! — Jamen jeg skal kun lige et smut i banken!« startede udsendelsen. — En situation der sikkert er mange der kender. Via et interview med en bruger af invalideparkeringspladserne blev der fortalt, hvorfor disse pladser er vigtige for handicappedes muligheder for at færdes, og udsendelsen sluttede med en venlig opfordring til ikke at benytte disse pladser, hvis man ikke var indehaver af det blå invalidevognsskilt.

Alle var enige om, at det havde været et vellykket kursus, som deltagerne havde fået stort udbytte af. Først og fremmest var det blevet klart, at alle har nogle gode historier, det er værd at få fortalt. Og det er vigtigt, at disse historier bliver fortalt, fordi kendskabet til de problemer man har som fysisk handicappet er en forudsætning for, at forholdene kan blive forbedret. Endelig gav kurset deltagerne nogle arbejdsredskaber til at få de gode historier frem i pressen og det vil givet resultere i, at vi kommer til at se nogle af disse historier i vores lokale blade.

Rasmus Dahl

Læserbrev:

Efter at have deltaget i landsmødet 1987 var der en ting der slog mig: Jeg var skuffet. Der var nogle forventninger, det ikke var blevet indfriet: Der var noget der manglede.

Selvfølgelig er det vigtigste formål med et landsmøde at holde generalforsamling, få valgt repræsentantskab, få stemt om eventuelle ændringer i vedtægterne og få godkendt regnskabet, men samtidig er det også alle tiders chance for at nye og gamle medlemmer lærer hinanden at kende.

Børnene har det helt fint. Der var masser af spændende tilbud til dem. Mange forældre havde ligefrem fået påbud fra deres unger om at tage til landsmøde, fordi ungerne glædede sig til at være med.

Noget tilsvarende kunne ikke siges at gælde for de voksne. Der var ganske vist arrangeret gruppediskussioner om spændende emner, men det er svært i så store grupper, at få en diskussion igang. Og tiden var også alt for knapp.

Så glædede vi os til festmiddagen og overraskelserne der var lovet til lørdag aften.

Maden var da også glimrende, men hvor var feststemningen?

Overraskelsen bestod af en lille gruppe unge mennesker, der spillede op til dans, og ind imellem sang country-

sange. Det gjorde de skam vældig godt. Men hvor mange af MFs medlemmer kan og tør svinge træbenet på et dansegulv?

Det var da vist først og fremmest MFs personale, der havde glæde af det — og det kan man sandelig også godt unde dem — men de øvrige landsmødedeltagere, så mange der nu var plads til, sad altså bare og dannede kødrand om dansegulvet, eller trykkede sig i krogene rundt omkring i Centret, medens de prøvede at se ud, som om de ikke følte sig tilovers.

Det må kunne gøres meget bedre!

Man kunne f.eks. sagtens arrangere forskellige aktiviteter, såsom hyggebar med oplæsning, evt. lyrikcafé i en stue, kortspil i en anden, fællessang til guitar i en tredje og dansesalon i en fjerde. Måske kunne begavede mennesker ligefrem stille en cabaret eller revy på benene. Det behøver ikke at koste noget, det kræver bare at nogen gider gøre arbejdet.

Jeg er sikker på, at nye og gamle medlemmer på denne måde vil lære hinanden at kende og blive rystet godt sammen.

Må jeg høre jeres mening!

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



Foto: 2. Maj.

Gave til forskning

Ved en hyggelig sammenkomst hos Henry Lillelund fik Muskel-svindfonden overrakt 20.000 kroner til et ganske bestemt formål. Henry Lillelund er ikke noget ubekendt navn i Muskel-svindfonden, da han ved flere lejligheder har betænkt Muskel-svindfonden med flotte donationer. Den konkrete anledning til de 20.000 kroner var et par artikler i Muskelkraft om Myastenia Gravis-forskning, hvor det blandt andet fremgik at 1. reserve-læge Finn Somnier fra Rigshospitalet, som ses til højre i billedet, manglede penge til en fryser. Der refterer stadig et beløb, men Finn Somnier er af den opfattelse, at gaven fra Henry Lillelund har skabt det nødvendige grundlag for finansiering af fryseren.

På billedet ses desuden Henry Lillelund's veninde Kirsten Eriksen, samt ergoterapeut Camilla Vogelius fra Muskelsvind-fondens repræsentantskab.

Styrebokshandske

- Kan I bringe mønstret på den styrebokshandske, som jeg og min søster har haft megen glæde af de sidste mange år, spurgte Birthe Malling fra Odense.

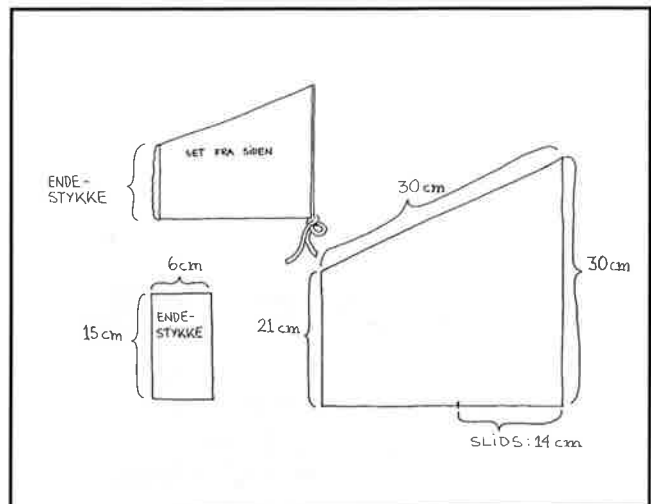
Og selvfølgelig kan redaktionen opfylde et sådant ønske. Birthe Malling sendte os derfor følgende tegninger, som forhåbentlig kan sætte interesserede i stand til selv at sy en styrebokshandske.

Handsken skal sys af vindtæt stof og forsynes med for af flonel eller bomuld.

Klip endestykket (6 x 15 cm. + sømrum). Klip de to sidestyk-

ker, (21 x 30 x 30 cm. + sømrum). Klip foret i det samme mål. Sy sidestykkerne sammen på den lange side. Sy derefter endestykkerne i. Sidesømmene midt for den korte ende. Sæt derefter for i, og kant slidsen og eventuelt åbningen foran. Sy til sidst bændel eller velcro-bånd (burrebånd) i slidsen til lukning.

Skulle der være brug for yderligere informationer, er man velkommen til at ringe til Birthe Mallings mor, Elly Nielsen - tlf. 09 94 14 22.





Vor egen verden

Ny folder

Bolden ruller, bolden ruller... på forsiden af den nye folder for Muskelsvindfonden. Det er Jens Peter Olesen fra Aulum ved Herning der har ladet sig »fange« af fotografen - og det er der kommet et godt billede ud af.

Men derudover har folderen selvfølgelig ikke meget

med fodbold at gøre. Folderen fortæller i kort form om Muskelsvindfonden og er forsynet med et girokort, så interesserede kan melde sig ind i foreningen - eller sende et bidrag.

Folderen kan rekvireres på sekretariatet.

Efterlysning

Vi søger kontakt med folk, der har campingtræk på deres bil og er villige til at flytte en tom-bolavogn. Arbejdet vil ofte finde sted uden for arbejdstid, og der er tale om korte strækninger.

Henvendelse til Knud Jensen, Ormhøj 4, Døstrup, 9500 Hobro, tlf. 08 55 71 86.

Lokal- og interessegrupper

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

Lokalgrupper:

Kolding:

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

Århus:

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

Esbjerg:

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

Fladså:

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

Frederiksværk:

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

København:

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

Næstved:

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

Lolland:

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

Falster:

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

Ungdomsgruppen:

Koordinator:

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

Sjælland:

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

Sjælland:

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

Nordsjælland:

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

København:

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

København:

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

Fyn:

Birte Malling,
Grævingeløkken 36d,
5210 Odense NV
tlf. 09 94 35 27

Voksengruppen:

Fyn:

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

Østfyn:

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

Østjylland:

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

Syd/Vest/Midtjylland:

Erna Døfler Sørensen,
Søndergårdsvej 26, Hammerum,
7400 Herning
tlf. 07 20 93 39

Sjælland:

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

Kvindegruppen:

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

Forældregruppen:

Fyn:

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

Nordjylland:

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

Sjælland vest:

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

Vestjylland:

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

Sønderjylland:

Hans Gert Jacobsen,
Øster Gesten Mosevej 1, 6621 Gesten
tlf. 05 55 71 72

Færøerne:

Søren Christiansen,
Harvid 8, Fr - 100 Torshavn,
Færøerne
tlf. 009-298-16775

Myasthenia Gravis:

Sjælland:

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

Fyn

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

Resten af landet:

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



Engelske og vesttyske turister har svært ved at tåle synet af handicappede på hotellerne sydpå. En driftig fabrikant har opfundet ovenstående produkt, som han regner med at få en ikke ubetydelig omsætning på hos engelske og vesttyske turister.