

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

NR. 3 . 1984 . 12. ÅRGANG



Transport

Handicappede transporteres som kartofter, siger ingeniør Bent Mohr Jensen med henvisning til de manglende sikkerhedsbestemmelser for invalidebiler. Læs om bilsagerne side 2-4.

Landsmøde 84

Det bedste landsmøde i Muskelsvindfondens historie. Således karakteriserer landsformand Evald Krog landsmødet hvor bl. a. sygehusvæsenet i 80'erne og brugen af respirator blev diskuteret. Læs om landsmødet på side 8-17.

Ny teknologi

Den ny teknologi åbner en række muligheder for mennesker med muskelsvind. Muskelkraft har denne gang sat kikkerten for øjet og forsøgt at indkredse mulighederne og farerne ved den ny teknologi. Læs side 19-33.

Medlemsdemokrati



Af landsformand Evald Krog

Det bedste landsmøde i Fondens historie, sagde mange. Jeg er helt enig. Selvom vi endda havde et så følsomt emne som vedtægtsændring på programmet, viste der sig et bedre fodslag i organisationen, end vi nogensinde har oplevet det. Omkring denne vedtægtsdebat fik vi en sund

diskussion om medlemsdemokrati. Til gengæld blev der ikke flyttet mange kommaer i vedtægterne. Godkendelse af regnskab og beretning blev flyttet fra repræsentantskabsmødet til landsmødet, hvilket jeg finder meget naturligt, da landsmødet er organisationens højeste myndighed.

Vedtægtsdebatter kan være nyttige. Jeg mener, vores var god. Men når vi så ellers stort set er enige om de mål, vi skal nå, vil jeg meget anbefale, at vi de nærmeste år bruger alle vore ressourcer på i fællesskab at nå disse mål og ikke fortabe os i unyttige vedtægtsdiskussioner, som efter min mening ofte og nemt bliver fantastisk uinteressante. Vedtægter bør principielt ligge gemt dybt nede i skuffen og kun trækkes frem i lyset, når politiet skal give tilladelse til en mini-tombola f.eks.

Det er utvivlsomt, det bedste

landsmøde vi har haft. Bl.a. fordi vi med et spændende panel, med Bente Madsen i spidsen, fik taget grundigt hul på en af de ømme kartofler, som hedder anvendelse af respirator som et hjælpemiddel.

En anden meget spændende og afgørende debat drejer sig om muskelsvindgruppens placering i social- og sundhedssektoren i 80'erne, hvor vi var meget glade for at have socialstyrelseschef Ole Høeg spændt for vognen. Det drejede sig selvfølgelig indirekte om placeringen af VB-centrets og instituttets basisdrift på de offentlige budgetter. Ole Høeg havde ikke nogen endelig løsning med til os på Pindstrup. Men Ole Høeg gav klart udtryk for, at der skal findes en model, som økonomisk skal sikre VB-centrets fortsatte drift. I Muskelsvindfonden må vi igen med glæde konkludere, at der fra statslig hold er fuld opbakning omkring Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter.

Tak for et godt landsmøde.

Kommentarer - Kommentarer

Kartoffeltransport

Når Bent Mohr Jensen siger, at handicappede transporteres rundt i biler på samme måde som en sæk kartofler, er det ikke for at være smart, men for at give et billede af, hvor galt det står til på det sikkerhedsmæssige område for en bestemt gruppe mennesker i Danmark. Når man tænker på, hvor mange penge der ofres på at indrette en ambulance til det ene formål at transportere et sygt menneske på den mest hensigtsmæssige måde, eller når man sammenligner det med de store ressourcer, Rådet for større Trafiksikkerhed ofrer på kampagner for at fortælle folk, hvordan børn bør anbringes i en bil, er det tankevækkende, at ingen tilsyneladende har noget at indvende mod, at handicappede transporteres rundt som gods i varevogne.

Som i så mange andre af livets forhold er det her også et spørgsmål om, hvor mange penge samfundet vil bruge for at komme problemet til livs. Den gældende praksis har indtil vide-

re været, at man har ladet de sikkerhedsmæssige krav flyde lidt og lukket det ene øje, når en ombygget varevogn skulle godkendes til handicaptransport. Det er nemlig den billigste løsning, så længe ingen brokker sig over tingenes tilstand.

Nu er problemet imidlertid rejst, og på den baggrund må vi kræve, at der hurtigst muligt bliver gjort noget ved det. F.eks. ved at fjerne statsafgiften på busser, der indrettes og bruges til handicaptransport, så det bliver økonomisk overkommeligt at købe et persontransportmiddel, der egner sig til kørestolshandicappede.

M. M.

Afbureaukratisering

Det skal være lidt lettere at være dansker. Blandt andet skal en række regler og den offentlige sagsbehandling afbureaukratiseres, erklærede Poul Schlüter frejdigt, da han tiltrådte statsministerembedet. Hvad formanden for Det konservative Folkeparti tænkte på ved den lejlighed er

ikke godt at vide, men som bekendt er det også bedre at dømmen en person på hans gerninger end på hans ord.

Tager man det udgangspunkt, kan fremgangsmåden omkring indførelsen af den nye bekendtgørelse vedrørende invalidebiler ikke just holdes frem som et lysende eksempel på regeringens afbureaukratiseringsproces. Tværtimod må det vel betegnes som noget nær Ebberød Bank at lade et sæt nye regler træde i kraft 1. januar 1984 og så vente næsten tre måneder med at give de nærmere retningslinier for, hvordan cirkulæret skal anvendes.

Heldigvis har de fleste amter og kommuner valgt ikke at vente på nærmere besked fra socialministeriet, men har løbende behandlet de nogenlunde klare bil-sager. At disse sager ikke har ligget og samlet støv på et skrivebord, skyldes mere kommunernes og amternes smidighed, end regeringens flotte intentioner om at afbureaukratisere den offentlige sagsbehandling.

M. M.

Handicappede transporteres som kartofler



En bus har mange fordele frem for varevogne ved transport af handicappede, og Bent Mohr Jensen foreslår statsafgiften for handicap-busser afskaffet. (Kim Klstrup).

At indrette varevogne til transport af kørestolshandicappede er ikke nogen tilfredsstillende løsning, hverken ud fra et sikkerhedsmæssigt synspunkt eller ud fra en bekvemmelighedsbetragtning. Men horrible statsafgifter på personbiler gør, at mange tvinges til at vælge denne dårlige løsning i stedet for at købe det eneste rigtige befordringsmiddel - nemlig en bus, siger Bent Mohr Jensen, medlem af Muskelsvindfondens socialpolitiske udvalg.

»Problemet var ikke så stort, hvis varevognene blev indrettet lige så godt som en bus, når de bygges om til invalidebiler. Men det er sjældent tilfældet - for ikke at sige - at det er aldrig tilfældet«, siger Bent Mohr Jensen.

Som eksempel på de sikkerheds- og komfortmæssige mangler ved en ombygget varevogn nævner Bent Mohr bl.a.:

- at bussernes vinduer er forsynet med sikkerhedsglas, mens det kun sjældent er tilfældet i en ombygget varevogn.
- at der i bussen findes de lovbestemte flugtveje, mens det mere er held end forstand, hvis disse flugtveje også findes i varevognen.

- at der i bussen er mulighed for opvarmning og ventilation, men at det ikke er tilfældet i varevognen, hvis den er forsynet med vinduer, da luftgællerne derved forsvinder. Det betyder duggede vinduer om vinteren og bageovnstilstande om sommeren.

Bussen foretrakkes

»Ud over disse ting udmærker bussen sig ved at have lyd- og varmeisolerede vægge, oplukkelige vinduer, beklædning på gulvet, samt en masse andre beklædnings- og afdækningsdetaljer, som kan laves under produktion på en fabrik, men som er økonomisk uoverskueligt at få

lavet på et karosseriværksted. Teknisk er der altså ingen tvivl om, at bussen bør danne grundlag for indretning af invalidebiler«, siger Bent Mohr Jensen.

Omkring den økonomiske side af sagen mener Bent Mohr Jensen, at den eneste logiske måde at løse problemet på er at ned-sætte eller helt fjerne statsafgiften på busser, der ombygges og benyttes til transport af handicappede.

»Det vil selvfølgelig medføre en mindre indtæjning for staten, men jeg kan ikke tro, at Danmark er så fattigt et land, at vi ikke kan tillade os denne »luksus«. Handicappede er dog »en slags« mennesker, som også sætter pris på sikkerhed og nogen komfort«, siger Bent Mohr.

M.M.

Se også kommentaren side 2.

Bilsagerne ligger ikke stille

»De grupper, der efter den gamle bekendtgørelse var berettiget til en invalidebil, har ikke nogle problemer med at få tildelt en bil efter de nye regler. Derfor er der heller ikke tale om, at disse sager ligger og samler støv på et skrivebord. De bliver simpelt hen behandlet løbende, som det altid har været praksis«, siger fuldmægtig Poul Lüneborg, revaliderings- og pensionsafdelingen i Århus amt.

De mere tvivlsomme ansøgninger bliver derimod samlet sammen i en pulje og behandlet under et for at ligge et samlet niveau for, hvem der kan komme i betragtning efter de nye regler. Poul Lüneborg siger, at man har valgt denne fremgangsmåde for at få en fornemmelse af, hvad der skal lægges i det såkaldte behovskriterier, der som noget nyt optræder i den seneste bekendtgørelse. Netop behovskriterierne kan komme til at berøre mennesker med muskelsvindsygdommen limbirdle, der måske vil få lettere ved at få en ansøgning igennem. Omvendt kan behovskriterierne formentlig få den virkning, at nogle børn med en muskelsvindsygdom vil få sværere ved at få stillet en bil til rådighed. (Her tænkes ikke på de børn der p.g.a. el-kørestol og andre hjælpemidler klart kan dokumentere behovet for en invalidebil).

Tosset fremgangsmåde

I landets andre amter følges praksis fra Århus amt, med at opsamle de mere »tvivlsomme« sager i en pulje og behandle dem under et. Dermed er det ikke givet, at amterne vælger de samme fortolkninger af behovskriteriet. Det vil først vise sig på et senere tidspunkt, når der ligger nogle afgørelser på ansøgningerne.

Grunden til, at disse sager har trukket ud, skyldes ikke kun en række nye fortolkningsmuligheder i den nye bekendtgørelse, der trådte i kraft 1. januar 1984, men lige så meget, at de første

fortolkningsvejledninger til den nye bekendtgørelse først blev sendt ud til amterne og kommunerne d. 28. marts i år. Samtidig blev der fra socialministeriet gjort opmærksom på, at der ville komme yderligere retningslinier i løbet af juni eller juli måned. En fremgangsmåde som Poul Lüneborg betegner som skingrende vanvittig.

Er man interesseret i at vide mere om reglerne i den nye bekendtgørelse, kan man rekvirere pjecen »Inden De køber bil«, som kan fås hos: Bolig-, Motor- og Hjælpemiddeludvalget, Hans Knudsens Plads 1A, 2100 København Ø. Tlf. 01-207744.

Endelig kan det oplyses, at Muskelsvindfondens socialpolitiske udvalg arbejder videre omkring den nye bekendtgørelse, og at vi i næste nummer af »Muskelkraft« vil bringe en forhåbentlig fyldestgørende vejledning om, hvordan man skal forholde sig ved nyanskaffelse eller udskiftning af invalidebil.

M.M.



Kommunerne er i vildrede med de nye regler om økonomisk støtte til bilkøb. Socialministeriets fortolkning af den nye bekendtgørelse har været et halvt år undervejs! (Kim Klastруп).

Tidskrævende behandlinger i overtal

Amtskommune	Antal behandlinger i 1983	Afslag	Antal registrerede klienter 31/12 1983	Antal behandl. - bevilgede behandl. aktive klienter	Gennemsnitlig antal pr. klient i 1983
Århus	143	21	103	62	2,0
Viborg	61		16	14	4,4
Ribe	15		11	7	2,1
Nordjylland	24	8	42	13	1,2
Ringkjøbing	70		28	22	3,2
Sønderjylland	16		17	6	2,7
Vejle	47		17	15	3,1
Fyn	65		24	16	4,1
Københavns Amt	49		36	20	2,5
Københavns Kommune	12	10	18	6	0,3
Frederiksberg			2		
Vestsjælland	22		16	8	2,8
Roskilde	26		11	10	2,6
Frederiksborg	20		13	9	2,2
Storstrøms	58		27	15	3,9
Bornholm/Færøerne	6		5	3	2,0
Ialt	634	39	380	226	2,6

Der blev i 1983 givet 634 behandlinger, hvilket svarer til 2,6 behandlinger pr. patient i gennemsnit. Viborg Amt toppede med 4,4 behandlinger, mens Københavns Kommune lå helt i bund ved kun at kautionere for 0,3 behandlinger pr. klient i 1983.

De har travlt på VB-centret. Terapeuterne arbejder hårdt for at yde behandlinger og efterleve budgettet.

De får den samme betaling pr. behandling, uanset hvilken type det er, men de forskellige behandlingsformer er ikke lige krævende. Det fremgår af VB-Centrets årsberetning for 1983.

Der er følgende behandlingstyper: Hjemmebesøg, tværfaglige møder, familiekurser, terapeuternes deltagelse i undersøgelser på hospitaler og klientens besøg på VB-centret.

De to sidste typer behandlinger er de mindst krævende for terapeuterne. De øvrige behandlingstyper er derimod meget tidskrævende, de kræver et stort forarbejde, megen rejseaktivitet og en del efterfølgende rapport-skrivning.

Men hvis nu der var en pæn fordeling af de forskellige behandlingstyper, så ville det øko-

nomisk gå op i den sidste ende. Imidlertid er der i 1983 sket en forskydning, således at langt den største del af terapeuternes tid går med de tidskrævende behandlingstyper.

Klienten mærker det ikke

Den enkelte klient mærker forhåbentlig ikke så meget til denne forskydning og heller ikke til, at amterne er tilbageholdende med at give kautioner. For når et amt giver afslag på at betale for en behandling, så betaler Muskelsvindfonden med sine indsamlede midler ud fra den betragtning, at det ikke skal gå ud over klienten, at han eller hun bor i et amt, der ikke har forståelse for VB-centrets arbejde.

Kautionsproceduren giver et utroligt stort administrativt arbejde. I den forbindelse skal det også nævnes, at det rent samfundsøkonomisk nok ikke altid er den store besparelse for amterne at give afslag, for dels er der

også administrationsomkostninger for sygehusadministrationen og dennes visiterende læge, når de skal behandle en ansøgning igen. Dels må man ikke glemme det forebyggende aspekt:

Det er nemlig kun i Århus og Nordjyllands amter, at der ikke er givet kautioner til ét årligt hjemmebesøg pr. klient. På kort sigt er det en besparelse for disse to amter, men på lang sigt må man her ofte i gang med en behandlingsindsats af større dimensioner, fordi der ikke blev sat ind i tide.

Århus Amt har kedelig rekord

Som det fremgår af skemaet, var der stor forskel fra amt til amt på det antal behandlinger, de behandlingsaktive klienter modtog i løbet af 1983. I top lå Viborg Amt med 4,4 behandlinger pr. klient og i bunden lå Københavns Kommune, som p.g.r.a. de mange afslag kun betalte for 0,3 behandlinger. Klienterne her fik i virkeligheden 2 behandlinger i gennemsnit, men dem betalte Muskelsvindfonden.

Spørgsmålet er, om det virkeligt er rimeligt med den store forskel fra amt til amt. Patienterne er lige dårlige og har lige stort behov, og med særforsorgens udlægning skulle de stilles lige uanset bopæl. Men virkeligheden er altså en anden.

Storstrøms, Ringkjøbing og Vejle Amter må fremhæves for at ligge pænt over gennemsnittet, som er 2,6, mens Nordjylland og Århus Amter har udvist stor selvtilstrækkelighed med et gennemsnitligt behandlingstal på 1,2 og 2. Århus Amt har ovenikøbet en kedelig rekord, idet der derfra blev givet 21 kautionsafslag ud af de ialt 39, VB-centret modtog.

Der er især sket et stort fald i ergoterapeutisk deltagelse i undersøgelser på Århus Kommunehospital. Tallet er faldet fra 65 i 1982 til kun 10 i 1983. Også fysioterapeuternes deltagelse i undersøgelser på Ortopædisk Hospital er faldet: fra 54 i 1982 til 15 i 1983.

Man har altså fra lægelig side – det er neurologisk afdeling på Århus Kommunehospital – været meget tilbageholdende med at anbefale afregning for brugen af terapeutbistand fra VB-centret i 1983.

Søs

Fælles institutplaner skrinlagt: Samarbejdet mellem forskellige handicaporganisationer omkring et fælles institut i Århus er bragt til ophør

Uenigheder omkring driften og arbejdsopgaverne for et fælles institut samt problemer med at få den fornødne økonomiske støtte fra det offentlige, fik bestyrelsen for »Den selvejende Institution VBR-udvalget« til at opløse sig selv i april 1984. Muskelsvindfonden vil dog arbejde videre med projektet, enten alene eller i samarbejde med Scleroseforeningen.

For 2 1/2 år siden indgik Århus

kommune, Spastikerforeningen, Polioforeningen, Scleroseforeningen og Muskelsvindfonden et samarbejde med henblik på at etablere et fælles center i Århus for vejledning, behandling og rådgivning af handicappede. Samarbejdet var kommet i stand på initiativ af Rådmand Jens Arbjerg Pedersen, Århus.

I begyndelsen af 1983 lå der et ideoplæg færdigt for et fælles center, og på den baggrund blev

bestyrelsen for »Den selvejende Institution - VBR-udvalget« nedsat med det formål at realisere rapportens ideer hurtigst muligt. Efter et års arbejde måtte vi fra Muskelsvindfondens side dog konstatere, at ikke alle handicaporganisationerne ønskede at prioritere institutplanerne ret højt, at der var meget forskellige holdninger til, hvordan et fremtidigt institut skulle fungere, samt at der var økonomiske problemer i forhold til det offentlige. På den baggrund blev udvalget nedlagt.

I bestræbelsen på at føre institutplanerne videre har vi i Muskelsvindfonden opstillet tre faser, som skal afklares inden årsskiftet 84/85:

1) Nøjere behovsvurdering af instituttets faglige, behandlingsmæssige og ledelsesmæssige funktioner.

2) Udarbejdelse af skitseprojekt.

3) Beregning af nødvendig kapital til etablering og drift.

M. M.

Specialfabrik for udvikling og fremstilling af selvkørende transportmateriel

U-B-Let i Vejle er et firma som siden 1967 har udviklet og fremstillet Persontransportere med evne for kørsel i terræn, combineret med behagelig kørsel på fast vej, lige velegnet for børn og voksne. Sæde og betjening individuelt efter behov. U-B-Let modeller og typer kan leveres som herunder anført. Persontransporteren U-B-LET er et godt DANSK produkt.



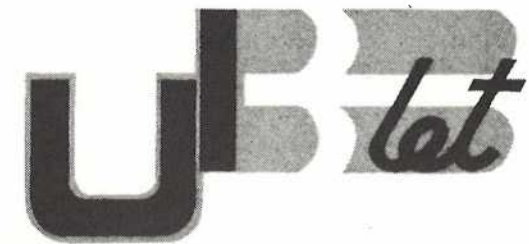
U-B-LET MINI: Til inde og ude med træk på begge baghjul med differentiale

U-B-LET MAXI: Til terræn, ude og indekørsel, baghjuls-træk igennem differentiale. MAXI leveres med EL-drift, med benzin-drift og med combi Benzin/EL-drift

U-B-LET BENZIN: Til langtur og terrænkørsel, baghjuls-træk igennem differentiale.

U-B-LET PERSONTRANSPORTERE: Indrettes og betjenes individuelt efter behov

U-B-LET DANSK: kvalitet med indbygget sikkerhed for brugeren.



U-B-LET ApS . JENS-GRØNSVEJ 16 . DK-7100 VEJLE . TELEFON 05-85 80 22 . GIRO 148-67-72

Det just overståede landsmøde viser helt klart, at Muskelsvindfonden er ved at fæstne sig i den øvrige befolknings bevidsthed. Det fremgår tydeligst af organisationens forbedrede økonomi, men det giver sig også udslag i politisk opbakning, som styrelseschef Ole Høeg udtrykte omkring institut-planerne. Økonomien er endnu ikke på plads, men vær sikker på at det kommer. Diskussionerne omkring vedtægter og hjælpemidler tegner også et billede af en interesseret medlemskare, som arbejder omhyggeligt med de problemer, som opstår i kølvandet på muskelsvind. Det lover godt for arbejdet i de kommende år, og vi er begyndt at se frem til næste landsmøde.

Institutplanerne:

– Næste år er der godt nyt at fortælle



Der var gode nyheder til landsmøde-deltagerne allerede i år, men landsformand Evald Krog venter, at økonomien bag det kommende institut først er klar til næste landsmøde. (Kim Klastrup).

– Når vi mødes i 1985 er jeg sikker på, at vi kan fortælle noget helt håndgribeligt omkring bygningen af vort institut. Jeg er overbevist om, at vi kan finde masser af penge, et sted til etableringen, og tilbage står så finansieringen af den daglige drift.

Det var en meget optimistisk landsformand, som kunne aflægge beretning på landsmødet. Der er det forløbne år sket en eksplosion både politisk og økonomisk, og Evald Krog er overbevist om, at denne udvikling vil fortsætte.

– Takket være en dynamisk VB-bestyrelse har vi fået mere fodfæste politisk. Der blæser positive vinde mod os fra de centrale kanaler omkring institut-planerne, og jeg vil spå, at det hele

hænger sammen om et års tid. Det vil komme som en bombe for offentligheden i disse nedskæringstider, men det kan forhåbentligt være banebrydende for andre grupper, og jeg håber og tror, at organisationen vil bakke op omkring disse planer. Med etableringen af udviklingsafsnittet på VB-centret er instituttet sådan set allerede en realitet, men vi skal selvfølgelig bygge, sagde Evald Krog.

Der er i 1983 arbejdet intenst med en holdbar finansieringsmodel for VB-centret – en model, som skal være økonomisk, administrativ og faglig forsvarlig over for VB-centrets drift og arbejds-vilkår. Den nuværende situation med 14 amter som arbejdsgivere er uholdbar, også i betragtning af centrets beskedne driftsbudget. VB-centrets bestyrelsesformand, Per Bendix har haft kontakt med socialministeren, indenrigsministeren, Århus Amt samt Social- og Sundhedsstyrelsen og med dem diskuteret en ny model, og der er forhåbninger om håndfaste resultater i løbet af 1984.

En ny model vil gøre amternes kautionsvægringer til en saga blot, for det har desværre også været nødvendigt for VB-personalet at bruge masser af tid og kræfter på at hente penge hjem i 1983. Årets gode nyhed i den forbindelse kom fra Sønderjyllands Amt, med hvem der langt om længe blev opnået en samarbejdsaftale. Mere trægt går det med Nordjyllands Amt, som har sagt stop for kautioner til socialt betingede ydelser fra VB-centret. Det drejer sig om ydelser til familiekurser, hjemmebesøg og tværfaglige møder, men der er kommet forhandlinger i gang, og det medfører forhåbentligt, at amtet vender tilbage til den overenskomst, som det tilsluttede sig i april 1980.

Da det er Muskelsvindfondens holdning, at ingen klient skal

nægtes hjælp fra VB-centret på grund af amternes vægringer, er medlemsforeningen trådt til økonomisk, og det blev i 1983 til 55.000 kr. Til dette formål modtog Muskelsvindfonden med taknemmelighed et stort beløb fra Asta og Jul. P. Justesens Fond.

Økonomisk gennembrud

I 1983 oplevede Muskelsvindfonden lidt af et økonomisk gennembrud. Bidrag fra fonds, legater samt private blev mere end fordoblet i forhold til året før. Der kom 1,7 mill. kr. ind via disse kanaler, og uden denne væsentlige støtte kunne Muskelsvindfonden simpelthen ikke eksistere.

– Vi har en klippefast tro på, at vi kan holde udviklingen, sagde sekretariatschef Marius Byriel. Det gør, at vi kan arbejde på en helt anden måde, når det ikke er nødvendigt at overtrække kassekrediten. Vi kan planlægge og afstikke retningslinier, og til efteråret præsenterer vi en plan for de kommende tre år.

Overskud i 1984

Formanden for økonomiudvalget, Niels Abildgård, kunne fremlægge et regnskab, som var langt bedre end budgetteret. Der var regnet med et minus på 358.000 kr., men der blev kun tale om et underskud på 40.577 kr., der dækkes af egenkapitalen. I 1984 er der budgetteret med et underskud på 22.000 kr., men Niels Abildgård kunne love – uden at sætte tal på – at det endelige resultat vil fremvise et overskud.

Lykke

Beretningen kan rekvireres fra sekretariat

Det har ikke været praktisk muligt at udsende bestyrelsens beretning til samtlige Muskelsvindfondens medlemmer, og derfor er det hidtil kun landsmøde-deltagerne, som har haft chancen for at læse den.

Men det kan der stadig rådes bod på. Interesserede kan få den tilsendt ved at henvende sig til sekretariatet.



Styrelseschef Ole Høeg er optimistisk på Muskelsvindfondens vegne omkring instituttet, men han har ingen penge i øjeblikket. (Kirsten Laursen).

Styrelseschef:

– I kan godt være optimistiske

– Jeg tror også, at I kan være optimistiske omkring institut-planerne, men hvordan det skal realiseres, ved jeg ikke, for jeg har ingen penge.

Styrelseschef Ole Høeg, Socialstyrelsen, havde denne besked til landsmøde-deltagerne, da han fredag aften diskuterede »folk med muskelsvind i 80'ernes behandlingssystem« med landsformand Evald Krog. Det var naturligt nok institut-planerne, som var mest fremtrædende i »diskussionen« – anførselstegnene skyldes, at der stort set var enighed om, at Muskelsvindfonden og VB-centret er et naturligt forum for behandlingen.

– Den socialpolitiske situation med besparelser gør, at politikerne må have befolkningen med sig. De krav, som vi stiller, er en fortsættelse af det, der lå i sær-

forsorgens udlægning. Privatisering er afskaffet som begreb, fordi debatten blev ført af sporet – nu drejer det sig om modernisering og supplering af de offentlige ordninger for at gøre dem mere menneskevenlige. Der skal findes nye veje, så almindelige mennesker kan være med til at tegne egne vilkår. Men tænk Muskelsvindfonden på, at udgifterne stiger, og pengene er små. I skal kunne redegøre for jeres situation – og på det punkt er jeg ikke nervøs på jeres vegne – men I glemmer samarbejdet med andre grupper.

– Det bestående sygehussystem skal tage sig af brækkede arme o.s.v., og det er de dygtige til. Men vi vil ikke høre ind under et hospital med et hierarki og en overlæge, som er det vigtigste, sagde Evald Krog. Vi vil ikke fortsætte med underlødige forhandlinger om penge, når behovet er påvist. Der skal findes en løsning, og det skal gå hurtigt. Instituttet skal sige spar to til alt, men vi kan ikke få det på plads uden hjælp fra Ole Høeg og andre nøglepersoner. Udviklingen tegner dog godt, og jeg er sikker på, vi får det løst.

Vedtægtsændringer: Beretning og regnskab vedtages af landsmødet



Evald Krog gik ind for, at den nuværende valgprocedure til repræsentantskabet beholdes, og et stort flertal var enige. (Kim Klastrup).

Københavns lokalgruppe havde til landsmødet fremsat fire forslag til vedtægtsændringer, hvoraf kun to opnåede det nødvendige 2/3 flertal.

Det betyder i fremtiden, at landsmødet nu også skal vedtage beretning og regnskab efter repræsentantskabets indstilling, hvor det hidtil udelukkende har været sidstnævntes anliggende.

Derimod forkastedes forslag om, at landsmødet skal have lejlighed til at diskutere oplæg til budget, og der var heller ikke det fornødne flertal for en ændring af valgproceduren til repræsentantskabet. Endelig vedtog landsmødet en teknisk justering omkring proceduren ved vedtægtsændringer, som ikke får nogen praktisk betydning.

– Forslagene til vedtægtsændringer er ikke ment som et oprør, men skal udelukkende ses som en interesse for Muskelsvindfondens arbejde og ønsket

om mere demokratisk indflydelse for de enkelte medlemmer, påpegede en af forslagsstillerne, Frank Steffensen, Valby. Udgangspunktet er erfaringer fra sidste landsmøde, hvor vi fik den opfattelse, at landsmødet ikke er Muskelsvindfondens højeste myndighed, som det ellers står i vedtægterne. Repræsentantskabet vedtager både beretning, regnskab og budget, og det finder vi usædvanligt – vi mener, det må være et anliggende for landsmødet.

– Med hensyn til ændringer af valgproceduren finder vi det

uheldigt, at man skal stemme på mindst syv eller otte kandidater, uanset om man ikke sympatiserer med eller kender de opstillede, og vi foreslår derfor, at det ændres til mindst en kandidat op til maksimum.

Kedeligt regnskab

– Vedtægtsændringerne er kedelige. Lad dog repræsentantskabet beholde det kedelige regnskab, så landsmødet kan koncentrere sig om fremtidig virksomhed, som er langt mere interessant. Lad os få nogle indholdsmæssige diskussioner i stedet for, at vi skal sidde og kigge på regnskaber, sagde Knud Nielsen, Frederiksværk, og han fik tilslutning af Evald Krog:

– Landsmødedeltagerne har ingen forudsætninger for at kunne gennemskue et regnskab. Det har tidligere skullet godkendes af landsmødet, men der er ikke sket væsentlige ændringer, siden punktet blev overflyttet til repræsentantskabet.

Evald Krog gik helt klart imod ændringen af valgproceduren.

– Jeg kender for det første ingen vedtægter, hvor valgproceduren står beskrevet. Dernæst mener jeg, at den nuværende opfordrer til at finde andre kandidater, hvis man ikke kender de opstillede, eller man kan selv stille op, hvis man er engageret.

Erland Winterberg mente, at procedure-ændringen ville blive en intrigeparagraf, og Jette Møller supplerede med, at man teoretisk kunne komme ud for den situation, at der ikke blev valgt alle de medlemmer, som vedtægterne foreskriver.

Frank Steffensen og Ove Jørgensen, begge fra forslagsstillerne, afviste, at en ændring skulle åbne mulighed for at lave intriger, og sidstnævnte sagde:

– Demokrati må være, at man stemmer på dem, man kan lide. Alt andet er diktatur!

Lykke

Lægerne uden kendskab til en hverdag med respirator

En beslutning om anvendelse af respirator må ikke være en en-vejs-kommunikation fra lægerne til patienten, fordi lægerne er uden kendskab til en dagligdag med respirator, men skal først tages efter en lang og grundig samtale med den berørte part.



Der blev taget hul på respirator-problematikken ved en panel-diskussion. Deltagerne var Erland Winterberg, ordstyrer, Birgit Steffensen, Ragnar Gunnarsson, Søren Lyager, Bente Madsen, Flemming Larsen og Jette Møller. (Kim Klastrup).

Et panel, som diskuterede brug af respirator på landsmødet, var enige om, at oplysningen i øjeblikket er for dårlig, og at eventuelle brugere bliver ladt i stikken, når de skal tage stilling til respirator eller ej. Der ligger helt klart en opgave for VB-centret på det punkt i fremtiden. Panelet bestod af Bente Madsen, København,

som er bruger, ergo- og fysioterapeuterne Jette Møller og Birgit Steffensen, begge VB-centret, psykolog Ragnar Gunnarsson, VB-centret, læge Søren Lyager, Fysiologisk Institut på Århus Universitet, samt Flemming Larsen, som med muskelsvind er en potentiel bruger af respirator i fremtiden.

Ingen valgmuligheder

Bente Madsen fik sin respirator i 1975 efter langvarig sygdom, og hun er meget tilfreds med sin respirator i dag, men hun er utilfreds med, at lægerne ikke gav hende nogle valgmuligheder for ni år siden.

– Efter at jeg fik min respirator, gik der ikke lang tid, før jeg var

rask igen, og det var en meget flot oplevelse. Hele livet vendte tilbage, og det var lige før, jeg syntes, at alle mennesker skulle have én, men så enkelt er det jo nok ikke, for der findes også negative sider.

– Først og fremmest at lægerne ikke giver patienten mulighed for at forholde sig til brug af respirator. Det er vigtigt, at man selv er med til at bestemme, og at beslutningen ikke bare tages af vildt fremmede læger. Når man har et handicap, er man selvfølgelig nødt til at erkende, at det ikke er et forbigående problem, og derfor er det simpelthen nødvendigt at snakke det igennem. Lægerne ved nemlig ikke noget om, hvad det indebærer – de kan kun stille teknikken til rådighed.

– Jeg var engang på værtshus, hvor det var nødvendigt – trods værtens sure mine – at bruge kontakten til den enarmede tyveknekt, og da jeg fortalte det til lægerne, var de målløse – de fandt det helt utroligt, at man kunne leve en almindelig hverdag trods respiratoren.

Frigjort ressourcer

– Jeg har fået forlænget mit liv ved hjælp af min respirator, og jeg kan gøre de samme ting, som før jeg blev syg. Jeg har fået frigjort en masse ressourcer og farer nu rundt, som jeg altid har gjort. Ulemperne ved en respirator er, at der skal slæbes en hel del grej med, når man tager hjemmefra. Desuden er jeg afhængig af en stikkontakt – tidligere når jeg var i byen, så jeg altid først efter, om der var lækre fyre til stede, nu kigger jeg efter en stikkontakt!

Kritikken relevant

Læge Søren Lyager fandt kritikken af lægerne hel relevant og opfordrede til at sætte ind på oplysningssiden, så de potentielle brugere af respirator kan få en chance til at gøre deres situation op.

– Det er nødvendigt at sætte ind for at undgå brug af respirator, der mange gange bliver aktuel efter en lungebetændelse, altså må der forebygges mod lungebetændelse på kort og langt sigt, mente Birgit Steffensen. F.eks. i forbindelse med skævrug kan der i »knækket« være

»yngepladser« for alskens urenheder, og i den forbindelse er det såkaldte CPAP-system meget velegnet til at holde luftvejene rene.

Bedre rustede

Der har her i Danmark været erfaringer med brug af respirator siden den store polioepidemi i 1952, hvor det var nødvendigt at finde en akut løsning. Ergoterapeut Jette Møller mente, at muskelsvindramte adskiller sig fra mange andre sygdomsgrupper ved, at de fleste har været handicappede i mange år, og derfor er i en anden situation end andre, der kommer ud for en pludselig indlæggelse. Et respirator-indgreb indebærer bl.a. ændringer i den familiære og sociale situation, og fordi der spiller så mange ting ind, er det nødvendigt, at folk selv kan/skal give udtryk for, om de kan/vil leve med en respirator.

Åbenhed kræves

– Det vigtigste, når der skal tages stilling til brug af respirator, er, at behandleren ikke overfører værdier og følelser til klienten, sagde psykolog Ragnar Gunnarsson. Hvis f.eks. en behandler har det dårligt med sygdom – føler utryghed, medlidenhed eller opgiveness – vil det smitte af på grund af autoritetsforholdet mellem læge og patient. Udgangspunktet skal være klientens præmisser og miljø, og det kæver åbenhed fra begge sider.

– Det er vigtigt med en omfattende information for at kunne give og modtage rådgivning. Klienten skal desuden have mulighed for at formulere følelser, usikkerhed og angst, og ved at give vedkommende megen støtte vil det bidrage til et stærkt og positivt liv i forhold til andre mennesker.

Check-liste

Det blev fra salen foreslået, at VB-centret udarbejder en check-liste, som klienterne på centret skal udfylde med jævne mellemrum. Det vil give behandlere og klienter mulighed for i god tid at tage stilling til spørgsmålet om respirator, og forslaget blev også positivt modtaget, men det giver nogle praktiske problemer, som først skal overvindes.

Lykke

Sjællandsk VB-center på Polioinstituttet

Et VB-center med tilknyttet ergo- og en fysioterapeut, sekretærbistand og adgang til/samarbejde med en eksisterende fysioterapi-klinik – gerne med bassin.

Det er helt klart fremtidsvisionerne på vejlednings- og behandlingsområdet øst for Store Bælt. Endnu er ansættelsen af fysioterapeut Susanne Berthelsen, der varetager funktionen sammen med ergoterapeut Lene Sørensen, kun en spæd start, men der er forhåbninger om, at tingene falder på plads i løbet af 1984.

Ergoterapeut ansættes

Fra 1. juli ansættes nemlig en ergoterapeut i København, og det skulle give et bedre makkerpar end den nuværende ordning, hvor Lene Sørensen rejser frem og tilbage mellem Århus og København. Endvidere føres der forhandlinger om adgang til bedre faciliteter, så Susanne Berthelsen undgår at skulle bruge sin privatbolig til formålet.

Polioinstitut mulighed

Det blev undersøgt i løbet af 1983, om der kunne laves en tilkobling til Geelsgård Kostskole eller til fysioterapeutklinikker under København Social- og Sundhedsforvaltning, men det kom der ikke positive resultater ud af.

I øjeblikket er der forhandlinger i gang med Polioinstituttet, som er velvilligt indstillet overfor udlejning af lokaler til Muskelsvindfonden. På Polioinstituttet forefindes alle nødvendige faciliteter – også et bassin – og der går allerede muskelsvindpatienter til behandling på stedet. På nuværende tidspunkt er der ikke ledige lokaler, men denne hurdle ventes at blive overvundet i løbet af efteråret.

Lykke



Peter Kjærby - nyvalgt. (Kim Klastrup).



Bodil Pedersen - nyvalgt. (Kim Klastrup).

To nyvalg til repræsentantskab

Muskelsvindfondens repræsentantskab fik på landsmødet to nye medlemmer som afløsere for Anton Ohrt Nissen og R. V. Relsted, der gik ud af repræsentantskabet. De to nye, som blev anbefalet af repræsentantskabet, er kontorassistent Bodil Pedersen, Kolding, og stud.jur. Peter Kjærby, Århus. Velkommen til de nye, og tak til de to afdgående.

Der var seks andre repræsentantskabsmedlemmer på valg, nemlig socialrådgiver Søren Hagen Jensen, stud. psych. Anita Kruse, ingeniør Erland Winterberg, kreditchef Frantz Neumann, højskolelærer Flemming Westh samt landsformand Evald Krog, og de blev alle genvalgt til en ny to-årig periode.

Men der var kamp om pladserne, idet yderligere seks opstillede til repræsentantskabet. Det var Frank Steffensen, Valby, Niels Mikkelsen, Randers, Lars V. Larsen, Holbæk, Tina Kirkegaard, Hvidovre, Jørgen Suhr, Tommerup og Birthe Brejner, Roslev, men ingen af dem opnåede altså stemmer nok denne gang.

To græsrodder

De to nyvalgte er begge et par rigtige »græsrodder«. Bodil Pedersen dannede lokalgruppen i Kolding i 1975 og har været aktiv lige siden. Hun er medlem af handicappolitisk udvalg og Muskelsvindfondens repræsentant i

Vejle Amts forbrugerråd. Desuden repræsenterede hun Muskelsvindfonden i Kolding kommune i det internationale handicappår.

Peter Kjærby har de seneste par år arbejdet flittigt i Muskelsvindfond-regi og var bl.a. med til at stifte Ungdomsgruppen i 1982, og han er desuden medlem af Århus lokalgruppe og handicappolitisk udvalg. I 1982 var med til at stå for både den internationale ungdomslejr og dansk-hollandsk ungdomsseminar, og i fjor var han medleder af Muskelsvindfondens ungdomslejr i Nakkebølle.

Lykke

Genvalg

1983 blev et positivt år for Muskelsvindfonden, både økonomisk og socialpolitisk, og det blev bekræftet, da repræsentantskabet skulle besætte bestyrelses- og udvalgsposter, idet der hovedsageligt blev tale om genvalg.

Evald Krog, Anita Kruse og Erland Winterberg var på valg til bestyrelsen, og de fortsætter i endnu en to-årig periode, og Evald Krog og Niels Abildgaard genvalgte til henholdsvis for-

mand og næstformand. Med 1983-regnskabet og det forventede flotte resultat i år in mente var der heller ikke noget at sige økonomiudvalget på, og det fortsætter som hidtil med Niels Abildgaard i spidsen. Der var ligeledes udbredt tilfredshed med programmet på dette års landsmøde, og Flemming Westh fik også til opgave at forestå udarbejdelsen til landsmødet 1985. Han får hjælp af Peter Kjærby og Bodil Pedersen, som afløser Frantz Neumann og Camilla Vogelius.

Erland Winterberg fandt det formålstjæntligt at udvide kørestolsudvalget med brugere og terapeuter. Peter Kjærby blev udpeget, og desuden vil der blive rettet henvendelse til VB-centret, mens der var genvalg af de hidtidige medlemmer. Endelig vil handicappolitisk udvalg i det kommende år bestå af Søren Hagen Jensen, formand, Bodil Pedersen, Peter Kjærby, Flemming Larsen og Bent Mohr Jensen, og det vil især koncentrere sig om de nye regler omkring støtte til køb af invalidebiler.

De øvrige udvalg bemandes, når der foreligger konkrete opgaver til dem.

Lykke

TV på pletten

Et indslag i fredagens tv-avis om hjælpeordninger for svært handicappede var et af resultaterne af landsmødet på Pindstrup. Steen Ole Jørgensen fra TV-a's provinsafdeling havde fundet vej til Djursland for at få lidt billeder i kassen.

Flemming Larsen, Århus, og Svend Olsen fra Års blev brugt som eksempel på, hvordan en tilfældig kommunegrænse kan afgøre, hvilken hjælp en handicapet skal have. Begge har det samme hjælperbehov, men Svend Olsens kommune yder økonomisk kun ca. halvdelen af, hvad Flemming Larsen kan få af Århus Kommune. Et klokke rent eksempel på hvordan uklare bestemmelser i bistandsloven kombineret med en spareivrig kommunes bestræbelser på at holde skatteprocenten nede rammer en bestemt udsat gruppe hårdt.



Brian Kruse afprøver hæve- og sænkemekanismen på børnekørestolen, og den ser ud til at fungere tilfredsstillende. (Kim Klastrup).



Arbejdet skrider frem

Ingeniør Bent Mohr Jensen præsenterede på landsmødet det foreløbige resultat omkring udviklingen af børnekørestolen, og de tekniske og mekaniske finesser mangler nu kun arbejdet med et forbedret styringsapparat, som forventes færdiggjort i løbet af sommeren.

Landsmøde-deltagerne blev præsenteret for alle de tekniske detaljer, som fortløbende er blevet beskrevet her i bladet, og der blev udtrykt stor tilfredshed med resultaterne.

Kørestolen skal gøres færdig i løbet af et år til halvandet, og i den forbindelse er ingeniør Bent Mohr Jensen og arkitekt Karin Schou Andersen blevet tilknyttet arbejdsgruppen med henblik på

afpudsningen af de tekniske problemer samt det endelige design af stolen. Bent Mohr Jensen er tiltrådt en tre-måneders arbejdsperiode fra 1/5, mens Karin Schou Andersen påbegynder sin syv-måneders arbejdsperiode under jobkabelsesloven fra 1/6 1984.

Det kan desuden nævnes, at den økonomiske side af sagen er ved at gå i orden. Ved redaktionens slutning var alle detaljer endnu ikke på plads, så det er umuligt at omtale den side af sagen nærmere. Det kan dog nævnes, at Teknologistyrelsen har taget det usædvanlige skridt at støtte projektet for anden gang, nemlig med yderligere 192.000 kr., så det er ikke kun i Muskelsvind-

fond-kredse, der næres store forhåbninger til den kommende børnekørestol.

Desuden har Thrige Titan-fonden givet Muskelsvindfonden et lån på 150.000 kr., som er rentefri og afdragsfri i tre år.

Tilbage står så et problem: hvad skal børnekørestolen hedde? Vi foreslår, at læserne vrider hjernevindingerne for gode ideer og sender dem til »Muskelkraft«. Der må dog stilles to krav til de forhåbentlig mange, gode ideer, - nemlig at det kan begå sig i udlandet, og at det for brugerne - nemlig børnene - er et smart udtryk.

Vi ser frem til at blive begravet i breve!

Repræsentantskabets rolle diskuteres

Repræsentantskabet har hidtil brugt for megen tid på at diskutere fortiden på bekostning af konstruktive ideer om de mål, som Muskelsvindfonden skal koncentrere sig om i fremtiden.

Repræsentantskabet griber nu i egen barm, og til næste møde i

september skal Flemming Westh og Erland Winterberg komme med oplæg til diskussion omkring et målsætningsprogram frem til 1987, og herunder hører også en vurdering af repræsentantskabets fremtidige rolle.

Fleere møder

På repræsentantskabsmødet efter landsmødet blev det foreslået, at der holdes flere møder og dermed udstikkes flere arbejdsopgaver til repræsentantskabet. Der skal findes en anden arbejdsform, således at pligtarbejdet udskilles fra det visionære, som ofte kun bliver en paren-

tes på møderne på grund af dagsordenens mange punkter.

Frustration

Repræsentantskabets rammer skal formuleres tydeligere, så det ikke blot forholder sig til ting, som er sket, men er med til at forme og bestemme Muskelsvindfondens udvikling. Det vil give mere magt til repræsentantskabet, men de frustrationer blandt nogle medlemmer, der har været, kan forhåbentlig fjernes og blive erstattet af noget mere konstruktivt.

Lykke

Når man ser det hele lidt fra oven - og fra neden



Man skal altid se en sag fra to vinkler, og som det ses på det lille billede, (Kirsten Laursen), er det ikke altid lige uproblematisk at være fotograf, men Kim Klastup fik fra tagryggen forevigtet landsmødedeltagerne.

Børnene - de travleste deltagere på landsmødet

Omkring 35 børn i alderen fra 3-12 år deltog på landsmødet. I lighed med tidligere år havde arrangørerne sørget for et specielt børneprogram for at sikre, at børnene fik en hyggelig og spændende weekend og for at de voksne landsmødedeltagere kunne få tid til at hellige sig de mere »alvorlige« punkter.

Selv om børnene slap for at tage stilling til de mange diskussionsindlæg, betød det dog ikke, at de »små« lå på den lade side. Tværtimod var børnene nok de travleste landsmødedeltagere. Ud over adskillige gå- og køreture i det smukke landskab omkring Pindstrup Centret, var der en hektisk aktivitet weekenden igennem på centrets mange værksteder - ikke mindst svømmehallen var godt besøgt så at sige hele dagen. Om fredagen blev det til en udflugt til Djurs

Sommerland, mens lørdag aften blev brugt til en fest med musik, sodavand og dansekonkurrencer. At børnene fik en vellykket weekend skyldes nu ikke mindst de ca. 10 børnehjælpere, som garanteret ikke havde problemer med at falde i søvn om aftenen. Til dem skal der lyde en tak for deres store indsats.

Hørt på landsmødet

– Vort samarbejde med de nordiske søsterorganisationer er begyndt at gå bedre efter en meget træg start. De har været noget tunge at danse med, men nu går det meget godt med Sverige og Norge, hvorimod vi ikke ser så meget til finnerne af en eller anden grund. Jeg ved ikke, hvad de sauna! (Evald Krog i sin beretning).

Næste landsmøde på Pindstrup

Traditionen med at landsmødet skiftevis afvikles i Jylland og på Sjælland bliver brudt i 1985, idet landsmødet besluttede, at også næste landsmøde skal nyde godt af Pindstrup Centrets fremragende faciliteter.

Denne beslutning skyldes ikke, at jyderne har noget imod en weekend på Sjælland, men der er på Sjælland – så vidt vides – ingen steder, som både er handicapvenligt og som kan rumme op til 150 mennesker under forsvarende forhold.

Landsmødet i 1985 holdes i bededagsferien 3.-5. maj, så det er med at sætte kryds i kalenderen med det samme.

TEKNOLOGI OG HANDICAP..



Teknologisk verden. Digital-ure, videoapparat, mecomputere er i løbet af de sidste år blevet en integreret del af vores hverdag. Og udviklingen går stærkt. Det, der i går spændende, betragtes nu som en selvfølge, eksisterer i dag som det altid eksisteret. I dag er der for nogles vedkomme »teknologifikserede«, og man kan få nok af denne fremmedartede computer. Dem der benytter enhed til at fremhæve teknologiske fortrin og muligheder. Men det nye er også. Billedet af en menneskelig og gennemgængelig verden hvor al kommunikation mellem mennesker går via computerne. De får mange til at se frem fra »det nye« og vende ryggen til ud-

man hører til den ene kategori af mennesker om man befinder sig i det imellem - kommer teknologien til at spille en større rolle i vores liv. Og selvfølgelig på den baggrund denne gang har valgt kikkerten for øjet og fo-

kusere på den ny teknologi. Eller rettere, forsøgt at indkredse hvad der findes på markedet, med særlig henblik på kommunikationsudstyr, som kan have interesse for mennesker med muskelsvind.

Kommunikation

Netop inden for kommunikationsområdet ligger de største muligheder i dag for at kunne kompensere for et handicap via forskelligt udstyr. På Skolen ved Kæret i Frederikssund, på Dansk Ingeniørakademi og ved Nordjyllands amts undervisningscentral har en række mennesker i de seneste år arbejdet for at udvikle apparater, der kan give multihandicappede uden tale mulighed for at kommunikere med omverdenen.



Kommunikation er også en af nøgleordene i forbindelse med det udstyr, den 12-årige Mads Larsen har fået bevilget fra sin hjemkommune. Et udstyr, der sætter Mads i stand til at foretage sig en række ting, såvel i skolen som derhjemme, han før var afskåret fra p.g.a. af sin muskelsvindsygdom.

Arbejdsmarkedet

At der også ligger en masse muligheder for at gøre sig gældende på arbejdsmarkedet på lige fod med kammeraterne, er Jan Sørensens et levende eksempel på. Til sommer er han færdig med en

ikke bange for at påstå, at den teknologiske udvikling om få år er så langt fremme, at der stort set ikke er nogen grænser for hvilke handicap man kan kompensere for via den ny teknologi. Grænserne bliver snarere afstukket af fordomme og konservatisme fra det samfund, som omgiver den handicappede.

Etik

Når Ole Lauth siger, at vi bliver nødt til at tage stilling til hvilket slags samfund vi ønsker i fremtiden hvis teknologien ikke skal løbe af med os, ligger det godt i tråd med de erfaringer som forfatterne til to prisbelønnede opgaver omkring nødkaldeanlæg for ældre og handicappede har gjort. Et Big-Brother-holder-øjemed-dig billede kan nemt blive realiteten i Danmark, hvis vi ikke forholder os alvorligt til de etiske problemer, som den teknologiske udvikling uvilkårligt vil rejse.

Samle viden

Forudsætningen for en sådan diskussion er imidlertid, at man er i stand til at opsamle den viden og de erfaringer som en række enkeltpersoner og grupper ligger inde med. Og dette kan kun lade sig gøre, hvis der oprettes et landsdækkende center, mener ingeniør Erland Winterberg fra Muskelsvindfonden. Dette er nogle af emnerne vi behandler i temaet: Ny teknologi og handicap. Hvis det har vakt din interesse, kan vi kun give dig et råd - blad om på næste side.

M.M.



Mennesker kommunikerer

I 3 år har Skolen ved Kæret arbejdet på at give to svært multihandicappede børn et sprog, så at de kan komme i kontakt med omverdenen

»Det centrale i et menneskes liv er, om man kan kommunikere med andre eller ej. Det afgør, om man hele tiden bliver behandlet af omverdenen, eller om man er i stand til at give udtryk for sine ønsker og behov. Eller sagt mere firkantet – muligheden for at kommunikere afgør, om man er menneske eller ej«, siger skoleinspektør Bent Larsen, Skolen ved Kæret i Frederikssund, i et forsøg på at indkredse det centrale i et forsøg med to multihandicappede børn.

Jan og Merete lider begge af spastisk lammelse i så svær en grad, at de hverken kan tale, gå eller sidde og spise ved egen hjælp. Da de startede på Skolen ved Kæret, var deres eneste mulighed for at kontakte omverdenen mishags- og glædesytringer i form af skrig, gråd og smil. Derudover kunne mennesker, der kendte dem godt, via øjenkontakt tyde simple ordrer som ja, nej og ønske om at komme på toilettet.

»Fysisk var de begge så dårlige, at man under normale omstændigheder ville have opgivet at undervise dem. Det var da også baggrunden for, at de begge blev henvist til vores skole, der før udlægningen i 1980 hørte under åndssvageforsorgen. Da børnenes forældre stædigt holdt fast i, at børnene mentalt var normalt udviklede, og da vores observationer tydede på det samme, besluttede vi at starte forsøget«, fortæller Bent Larsen.

Kommunikation via elektronik
Målet var at lære børnene at kommunikere ved hjælp af elektronisk udstyr og samtidig lægge mærke til ændringer i deres adfærd og psyke i takt med, at forsøget skred frem. Da man fra starten var klar over, at det var et

komplikeret problemsæt, man havde sat sig for at løse, blev en fysioterapeut, en psykolog og en lærer tilsluttet arbejdsgruppen. Kun ved denne tværfaglighed, ville man være i stand til at komme nogen vegne.

Først drejede det sig om at udvikle et apparat, det kunne benyttes til kommunikationen, og som børnene ville være i stand til at betjene på en tilfredsstillende måde. Sideløbende gjaldt det om at undersøge, hvor mange begreber og ord børnene kendte og var i stand til at bruge.

CARBA

Efter mange overvejelser og forsøg fandt man frem til et såkaldt CARBA-udstyr som løsning på den tekniske side af sagen. Et interimistisk kommunikationsudstyr, der p.g.a. udstyrets omfang var nødvendig at bygge ind i en reolvæg. Via en kontakt fastmonteret på kørestolen, var Jan med sit højre knæ i stand til at styre et lyssignal på en tavle og dermed vælge mellem forskellige svarmuligheder på de spørgsmål, han fik stillet. Merete kunne løse de samme opgaver ved at aktivere en kontakt med knoene på den ene hånd, når armen var fastspændt på en bordplade.

I dag benyttes en kommunikator,



Merete og Jan.

udviklet på Skolen ved Kæret, istedet for CARBA-udstyret. Kommunikatoren er på størrelse med en telefonbog og kan stort set alle de ting, som der før skulle en reolvæg spækket med elektronisk udstyr til. Men at CARBA-udstyret har været anvendeligt, viser denne dialog, som udspandt sig i marts 1983 i forbindelse med Meretes fødselsdag:
Lærer: Hvad skal vi have?
Merete: Kage.
Lærer: Lagkage?
Merete: Ja
Lærer: Med flødeskum?
Merete: Ja
Lærer: Med syltetøj?
Merete: Nej
Lærer: Hvad så?
Merete: Frugt, banan.

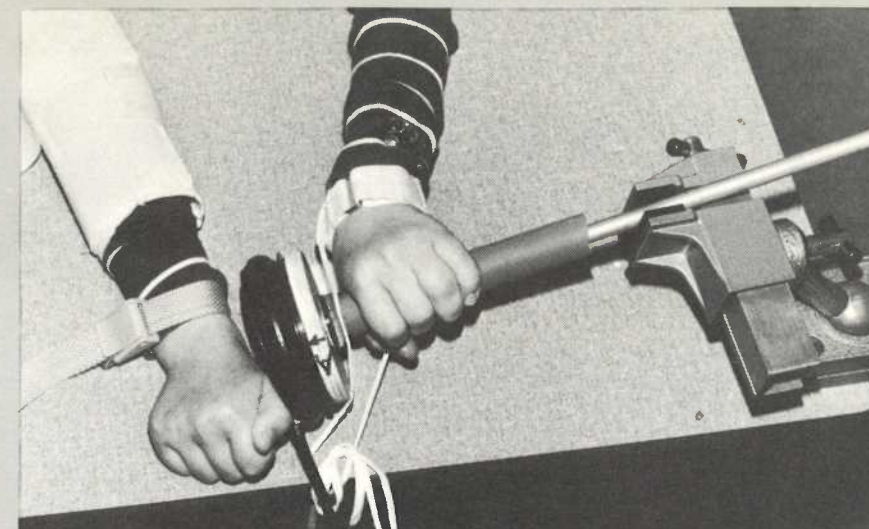
Resultater

Efter to års arbejde med børnene lykkedes det første gang i deres liv at lave en psykologisk test i et forsøg på at finde frem til, hvor udviklet deres begrebsverden var. På samme tidspunkt fandt lærerne ud af, at Jan mindst havde et ordforråd på 37, mens Merete var i stand til at bruge 60 ord bevidst i undervisningssituationerne.

»Det lyder måske ikke af så meget, men tallene er også kun udtryk for, hvor mange ord vi med sikkerhed ved, at børnene kunne benytte på et givet tidspunkt. Hovedopgaven består stadig for os i at finde frem til en øvre og nedre grænse for, hvad børnene er i stand til. Og det er utroligt svært«, siger Karin Jørgensen, en af de to lærere, der arbejder med børnene.

Mere selvstændige

Generelt om forsøgets betydning for Jan og Merete, fortæller lærerne, at de begge er blevet meget mere selvstændige og er begyndt at stille mange flere krav til deres omgivelser. Og ikke kun til de mennesker, som de er meget tæt på. Merete er i undervisningssituationerne begyndt at lege med ordene, som f.eks. bevidst at benytte at ordet får både kan betyde at få en ting og er betegnelsen for et bestemt dyr. Jan, der er den ældste af de to børn, har flere gange været på besøg i en 8.klasse ved en nærliggende skole, hvor han har fulgt undervisningen. Sidste gang havde klassen gennemgået nog-



Et af de store problemer ved forsøgene på Skolen ved Kæret er at finde en aktiveringsform som børnene selv kan betjene uden besvær. Billedet illustrerer meget godt problemets omfang.

le afsnit af Tove Ditlevsens bog »Barndommens gade«, og Jan havde ivrigt fortalt om bogen via sin kommunikator, da han kom tilbage fra skolen.

Tekniske forudsætninger

Først CARBA-udstyret og senere kommunikatoren har været de tekniske forudsætninger for, at Jan og Merete har fået en mulighed for at kommunikere med omverdenen. Selv om man kun skal betragte kommunikatoren som et middel til at skabe kontakt mellem to mennesker, som Bent Lar-

sen udtrykker det, er den tekniske videreudvikling forudsætningen for, at børnene kan udvikle deres kommunikationsmuligheder.

»Man kan sige, at barnets handicapgrad definerer problemets størrelse. Og det største problem for os er at finde en aktiveringsmulighed, som børnene kan betjene på en tilfredsstillende måde. Hvis et problem løses, er der store perspektiver i det forsøg, vi er igang med«, siger Bent Larsen.

M.M.



En kommunikator - udviklet på Skolen ved Kæret - som erstatning for CARBA-udstyret, der fyldte det meste af en reolvæg. Kommunikatoren kan de samme ting som CARBA-udstyret.

En lille maskine med store muligheder



Kommunikationsudstyret fastspændt en kørestol.

At give svært handicappede uden tale en mulighed for at kommunikere med omverdenen – det var målet, da en arbejdsgruppe på Danmarks Ingeniørakademi under Hugo Bang Pallesens ledelse for et par år siden gik i gang med at undersøge hvilke muligheder, der lå inden for den ny teknologis rammer. Og vel at mærke et kommunikationsudstyr, der var let at betjene, fleksibelt i brug, og som uden besvær kunne transporteres rundt eksempelvis via en kørestol.

I efteråret 1983 lå den første prototype af et kommunikationsudstyr færdig, klar til at blive afprøvet hos en række forsøgspersoner. I løbet af kort tid viste det sig, at arbejdsgruppen havde nået sit mål. Mennesker, der før

var afskåret for at formidle følelser, tanker, ønsker og lyster videre til andre mennesker, havde fået et udstyr, der kunne kompensere for deres svære handicap.

Kommunikationsapparatet er

bygget op omkring et miniature-tv og indeholder en printer af kasseapparattypen. Apparatet, der måler 23 x 33 cm, kan let placeres på en kørestol, ved en seng og et bord, eller hvor det ellers er hensigtsmæssigt. Apparatet kan betjenes på et utal af forskellige måder, alt efter brugerens motoriske og intelligensmæssige færdigheder. Eksempelvis kan enkelte bogstaver, ord eller symboler »plukkes« ud fra tv-skærmen via en svag berøring af en kontakt. For mennesker med en bedre motorik, kan apparatet betjenes direkte fra et almindeligt tastatur.

Forskellige udskrivningsformer

Når brugeren har samlet en mængde færdige sætninger sammen, kan resultatet udskrives på apparatets printer, fremvises på et tilsluttet tv eller udskrives på en elektronisk skrivemaskine. Før disse udskrifter finder sted, kan brugeren fremkalde hele meddelelsen på miniskærmen og foretage eventuelle rettelser i budskabet.

Kommunikationsapparatet kan programmeres til almindelige bogstaver, eller med symbolsproget BLISS, forsynes med en ordbank over de almindelige ord. Inden for disse muligheder kan der foretages uendelige mange kombinationer.

Hugo Bang Pallesen er ikke i tvivl om, at dette kun er begyndelsen, og at der inden for en nær fremtid kan foretages yderligere udbygninger af apparatet. Eksempelvis kan den forsynes med andre computeriserede hjælpemidler, således at både bevægelse, lyd, lys og farver kan bringes i anvendelse. Det vil især have betydning i forbindelse med undervisning af svært fysisk handicappede børn.

M.M.

Skrev breve til familien

Bogtrykker Erik Nathansen blev en dag pludselig ramt af sygdommen amyotrofisk lateral sklerose. Det begyndte med, at han trak på det højre ben og talte utydeligt. Gradvis kom der lammelser i ben og arme og til sidst blev stemmen ramt.

Da Erik Nathansen kom på plejehjem i april 1983, var ude af stand til at kommunikere med sine omgivelser. I maj kom han i kontakt med en gruppe mennesker på Danmarks Ingeniørakademi, deriblandt Rene Tune Svendsen, som havde udviklet en speciel minicomputer med henblik på svært fysisk handicappede uden tale.

Udstyret blev anbragt på et bord foran Eriks kørestol, og en kontakt blev placeret således, at venstre hånds pegefinger kunne aktivere kontakten, der var anbragt på kørestolens højre arm-læn. Da Eriks hjerne var helt klar, var det et meget stort problem for ham og hans pårørende, at man ikke kunne kommunikere.

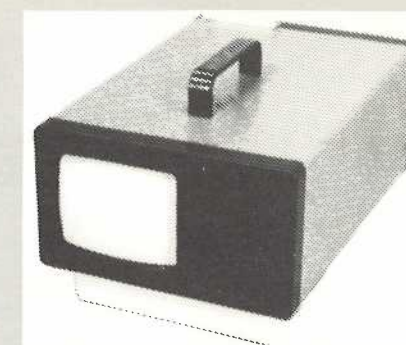
Det var en stor oplevelse for alle, da Erik med det samme kunne skrive sætninger på computeren

og for første gang i lang tid kunne give udtryk for sine tanker, ønsker og behov. Han skrev lange breve til sin kone og datter, men ikke mindst var det vigtigt, at han kunne fortælle personalet på plejehjemmet i Stenløse, hvordan han ønskede at blive behandlet. Sygdommen er så sjælden, at man aldrig havde haft et registreret tilfælde i området, og dette medførte naturligvis, at Erik Nathansen ikke altid blev behandlet på den rette måde.

På grund af computeren kunne han selv styre alt, hvad der foregik og selv hjælpe med til, at han fik den rigtige behandling. Samtidig var der mulighed for, at kontaktede personer via computeren.

Ikke særtilfælde

Historien er måske enestående på den måde, at Erik Nathansen fik mulighed for at kommunikere med andre på trods af sit svære handicap. Men historien er langt fra enestående på den led, at der findes en del mennesker rundt omkring i landet, der p. g. a. en alvorlig sygdom eller som følge af en ulykke er svært lammet og



Hugo Bang Pallesen og Rene Tune Svendsens kommunikator.

ikke i stand til at kommunikere med omverdenen. Mennesker, hvis intelligens intet fejler, men som p. g. a. et motorisk handicap ikke er i stand til at benytte almindeligt tilgængelige kommunikationshjælpemidler. Det er ingen overdrivelse at skrive, at eksempelvis det kommunikationsudstyr, der er udviklet på Danmarks Ingeniørakademi under Hugo Bang Pallesens ledelse, har og kan være medvirkende til, at mange svært handicappede kan komme fra mørket ind i en lysere tilværelse til trods for et svært handicap.

M. M.

Gør Deres økonomi lettere med Budget-Service



DEN DANSKE BANK

Kontakternes legoklodser

En universalkontakt med næsten uanede muligheder. Således må en række små firkantede aktiveringsenheder, der kan tilsluttes alle eksisterende maskiner og el-drevne hjælpemidler, betegnes. CIF-kontakten, som ophavsmændene, Lars-Åke Sjøberg og Karsten Vestergaard, kalder deres produkt, har en fleksibilitet, så selv stærkt fysisk handicappede uden besvær kan benytte den. En ganske let berøring, et svagt pust, en høj kaldelyd eller et bestemt øjeblik kan aktivere kontakten og derved sætte den handicappede i stand til at åbne eller lukke en dør, tænde og slukke et fjernsyn eller direkte kommunikere via en micro-computer.

I maj 1983 besluttede Lars-Åke Sjøberg og Karsten Vestergaard at stikke hovederne sammen og gøre noget ved et gammelt irritationsmoment. For dyrt og for dårligt kommunikationsudstyr i forbindelse med undervisningen af svært fysisk handicappede på undervisningscentret i Nordjyllands amt havde i en årrække givet store problemer.

»Vi var simpelthen utilfredse med funktionssikkerheden«, fortæller Karsten Vestergaard. »Kommunikationsudstyret gik alt for tit i stykker. Reparationer og nyindkøbt udstyr kostede os en forfærdelig bunke penge – og så kunne man ikke engang være sikker på at have et system, som virkede. Da vores elever yderme-

re havde besvær med at betjene udstyret, besluttede vi selv at gøre noget ved problemet«.

Målsætning

Målet var at udvikle et aktiveringssystem, der var driftssikkert, billigt at fremstille og reparere, og som kunne tilpasses individuelt til den enkelte bruger. Som en ekstra og ikke uvæsentlig krølle, skulle kontakterne umiddelbart kunne kobles sammen – som en slags avanceret byggesæt – og desuden kunne tilsluttes alle eksisterende elektriske hjælpemidler.

Det var ikke småting, de to alborgensere krævede af deres kontakter, og i produktudviklingen viste det sig da også hurtigt,

at det var nødvendigt at gå nye veje, hvis deres arbejde skulle lykkes. Som en utraditionel tilgang til problemet inddrog de amerikanske lægers forskningsresultater omkring nervetransmissioner i den menneskelige krop i deres arbejde.

»Hos alle pattedyr findes der en række nervesystemer, som udvikler elektriske spændinger«, fortæller Lars-Åke Sjøberg. »Man ved ikke forfærdelig meget om, hvordan disse nervesystemer fungerer, men det kan lade sig gøre at finde de såkaldte spændingsfelter på kroppen. Formentlig de samme punkter, som benyttes i forbindelse med akupunktur og zoneterapi. Da kraftfeltet omkring kroppen er meget svagt, er det imidlertid nødvendigt at forstærke de elektriske impulser omkring 400 gange, før end signaler kan bruges. Da vi havde gjort det, stod vi pludselig med et stykke meget anvendeligt værktøj, siger Lars-Åke Sjøberg.

Raskt væv

Uanset hvor mange funktionsnedsættelser et menneske har, findes der altid et stykke »raskt« væv, hvor de elektriske impulser fungerer normalt. En totallammet person vil i de fleste tilfælde være i stand til at kontrollere et øjeblik eller foretage en anden minimal bevægelse. Ved hjælp af CIF-kontakten kan det lade sig gøre at omsætte disse små bevægelser til signaler, der kan styre eller aktivere et elektrisk hjælpemiddel eller maskine.

Hos mennesker med svær spastisk lammelse er det et problem at ramme tangenterne på et tastatur, styre en joystick eller håndtere en pandepind. Imidlertid vil de fleste spastikere være i stand til at foretage en bevidst horisontal bevægelse med hånden, når underarmen hviler på en bordplade. Ved at klistre et stykke aluminiumsfolie på en bordplade eller på armlænet af en kørestol og forbinde foliet



Ligesom tilslutningsmulighederne er uendelige, er der heller ingen grænser for, hvad der kan aktiveres via en CIF-kontakt. På billedet er det et stykke mekanisk legetøj, der aktiveres. (Foto Henning Bagger).

med en CIF-kontakt, har man et effektivt system, der kan aktiveres via en simpel håndbevægelse. For at sikre at det kun var de bevidste og ønskede signaler, der blev opfanget af CIF-kontakten og omsat i en bestemt funktion, indarbejdede Lars-Åke Sjøberg og Karsten Vestergaard to justerbare tilpasninger i kontakterne. Dels en delay-time (forsinkelse) samt en hold-time (aktiveringsinterval) for at kunne si alle uønskede signaler fra.

Individuel tilpasning

»Meningen er, at kontakten skal aktiveres et vist stykke tid, før signalet opfanges. Efter hver ak-

tivering er der så indlagt en pause før systemet fungerer igen. Disse funktioner kan tilpasses til hver enkelt bruger, således at den størst mulige effektivitet opnås«, siger Karsen Vestergaard. Grundprincippet bag kontakterne beregnet for berøring går igen i en speciel CIF-kontakt, der aktiveres via lyd.

Støjsignaler

I stedet for at arbejde med elektriske spændinger fandt vi en måde, hvorpå vi kunne benytte og styre bestemte støjsignaler. Den menneskelige stemme bevæger sig hovedsagelig inden for et interval på 200-300 hz. På den

Via et stykke aluminiumsfolie klistret på en bordplade er brugeren i stand til at styre en computer ved hjælp af en CIF-kontakt. (Foto Henning Bagger).



baggrund fandt jeg ud af, at principperne bag Thomas Edisons første og simple højttalere kunne bruges i vores arbejde. Ved at kombinere støjfølsomheden med en delay- og holdtime er vi i stand til at indstille CIF-kontakten på en sådan måde, at den kun reagerer på bestemte hårde vokaler af en vis varighed«, fortæller Lars-Åke Sjøberg.

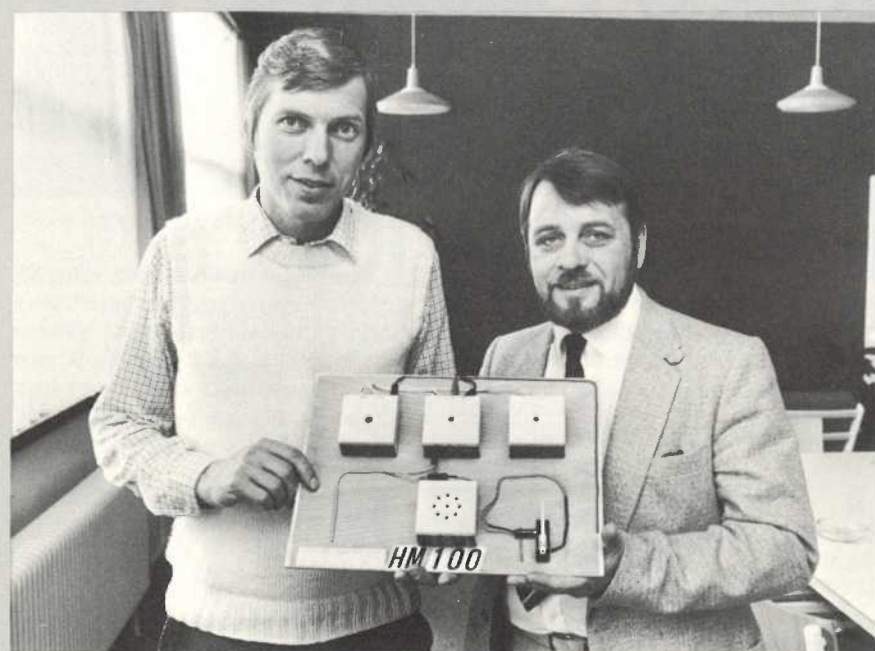
Som et forsøg blev CIF-kontakten anbragt i et rum, hvor et stereoanlæg spillede, en radio og et fjernsyn var tændt og en gruppe mennesker snakkede højlydt sammen. Først da forsøgspersonen gav en bestemt kortvarig lyd, blev kontakten aktiveret.

»Principielt er der ingen grænser for, hvilke funktioner CIF-kontakterne kan benyttes til via forskellige sammenkoblingsmuligheder. Sammenholdt med, at kontakterne kan benyttes direkte i forbindelse med allerede eksisterende hjælpemidler og maskiner af vidt forskellig mærke og producent, er det faktisk kun fantasien, der sætter grænser«, mener Karsten Vestergaard. Det snedige ved at udvikle en slags »kontakternes lego-klodser« er, at man hele tiden er i stand til at imødekomme en persons skiftende behov i takt med at vedkommende eksempelvis bliver ældre eller udvikler flere færdigheder.

Filosofien

»Filosofien bag meget af det udstyr, der er udviklet til undervisning af f.eks. fysisk handicappede, bygger på, at det er specialfremstillet til at varetage en bestemt begrænset funktion. Et treårigt barn skal have et bestemt udstyr. Når hun bliver seks år, kan hun klare flere ting og må have et nyt udstyr. Ved 12-års alderen skal det hele igen skiftes ud o.s.v. Vores system er beregnet på at kunne bruges hele livet ved løbende at foretage udbygninger og justeringer, så at det hele tiden passer til brugerens forudsætninger og behov. Det er en helt anderledes tilgang til problemet end den, man er vant til i forbindelse med udvikling og produktion af hjælpemidler og undervisningssystemer til handicappede«, siger Karsten Vestergaard.

M.M.



Karsten Vestergaard og Lars-Åke Sjøberg med deres CIF-kontakter. (Foto Henning Bagger).



Mads Larsen. (Foto Henrik Wichmann).

Muskelkraft ingen forudsætning

– den ny teknologi kan give
en række nye funktionsmuligheder.

Mads er 12 år og går i 5. klasse på Gjerrild skole i Østjylland. Han er en kvik elev, der følger godt med i klassen, men med årene er der blevet mere og mere skriftligt arbejde. Da Mads ikke har ret mange kræfter i sine arme, må han have en anden person til at lave en stor del af sine opgaver. En hjælper er f.eks. nødt til at skrive regnestykkerne op for ham, så han kan spare sine kræfter til at skrive resultatet. Mads kan godt skrive lidt i hånden, men det går langsomt, og han bliver hurtigt træt.

På længere sigt vil Mads blive mere og mere afhængig af at kunne klare sine skriftlige opgaver, dels for at kunne følge med i skolen og dels med henblik på et fremtidigt erhverv. I den forbindelse vil mere traditionelle hjælpemidler som skrivemaskine, båndoptager, diktafon m.m. ikke umiddelbart kunne løse Mads' problemer – men kombineres disse hjælpemidler med de muligheder, der ligger inden for den

moderne mikroprocessorer-teknologis rammer, tegner der sig straks et andet billede.

I slutningen af april i år ansøgte Mads' forældre sammen med Muskelsvindfondens VB-center Nørre-Djurs kommune om kommunikationsudstyr for ca. 30.000 kr. Et udstyr, der ud over at lette det daglige skolearbejde vil sætte Mads i stand til at foretage sig ting, han ikke før har haft mulighed for.

Udstyret

Udstyret består af et minitastatur, en computer med farveskærm, en printer, en farvemonitor til brug i hjemmet, et tekstbehandlingsanlæg samt et comal-80 program.

Mads kan flytte sine hænder inden for et mindre horisontalt plan ved at »kravle« med fingrene henover et plant underlag. Det er derfor nødvendigt at udforme et *specielt minitastatur*, der gør Mads i stand til at betjene kommunikationsudstyret. Minitastaturet tilkobles datamaskinen sammen med det større standardtastatur, således at læreren i undervisningssituationer kan taste ind på apparatet, samtidig med at Mads skriver.

Commodore-computeren er en

bærbar computer i »dokument-mappe-format«, der kan benyttes både hjemme og i skoletiden. Computeren er forsynet med en farveskærm, der kombineret med et indbygget grafisksystem, sætter Mads i stand til at tegne og deltage i geometri- og formningsundervisningen. Computeren er endvidere forsynet med en højttaler, således at Mads ved hjælp af tastaturet kan spille på computeren og deltage i musikundervisningen på lige fod med kammeraterne.

Den vigtigste funktion ved computeren er nok, at Mads bliver i stand til at skrive lange sætningskonstruktioner, som fremkaldes på skærmen. Ved simple manøvrer kan der foretages rettelser i det skrevne, hvorefter det skrives ud på printeren eller lagres i maskinens hukommelse til senere brug.

Papir i lange baner

Printeren, som er tilkoblet computeren, sørger for, at alle regnestykker, tekster, tegninger, noter m.m., som Mads har tastet ind på maskinen, bliver skrevet ud på papir i almindeligt A4 format. Printeren er forsynet med

papir i lange baner, så en hjælper ikke behøves til at sætte papir i, og frem- og tilbageførelsen af papiret kan styres via minitastaturet.

Når Mads arbejder ved anlægget i længere sammenhængende perioder, kan en farvemonitor tilsluttes anlægget og erstatte computerens lille skærm. Det er nødvendigt, da det kan være meget belastende for øjnene at koncentrere sig om den lille skærm i lang tid af gangen.

Rette og kladde

Tekstbehandlingsprogrammet er nødvendigt for, at Mads kan udføre alle de funktioner, der har med det skriftlige arbejde at gøre, f.eks. at kladde, rette, sætte nye afsnit ind, bytte om på siderne, gemme det skrevne i computerens hukommelse og få det skrevne ud på computerens printer.

I takt med at skolepensummet udvides, opgaverne bliver mere krævende, og Mads bliver bedre til at betjene anlægget, vokser kravene også til udstyrets funktionsmuligheder. Som en start vil udstyret blive forsynet med et Comal-80 program, der er et

dansk udviklet program med særligt henblik på skolebrug. Comal-80 sætter Mads i stand til selv at udvikle programmer, startende med de helt simple for senere at kunne lave mere avancerede programmer.

Fritidsbeskæftigelser

Ud over skole- og undervisningsbrugen giver kommunikationsudstyret Mads mulighed for fritidsbeskæftigelser, som han ellers har været afskåret fra. Ved at supplere Comal-80 programmet med andre færdiglavede programmer, kan han spille skak, elektronisk fodbold, rumspil, selv spille og komponere musik m.m.

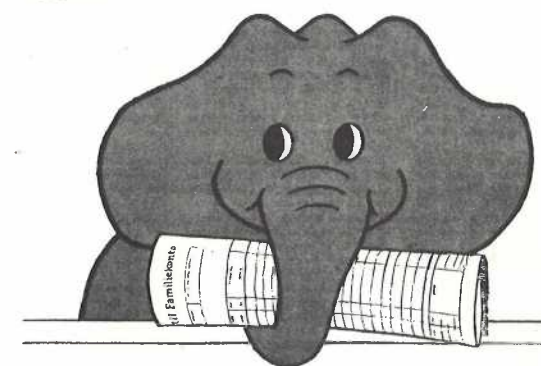
På Muskelsvindfondens VB-center er man ikke i tvivl om, at det ovennævnte udstyr vil kunne kompensere for de væsentligste funktionsnedsættelser hos Mads og give ham en mulighed for at gøre sig gældende på lige fod med sine kammerater, både på nuværende og længere sigt. Og Mads er ikke det eneste menneske med muskelsvind, der har fået denne mulighed via den ny teknologi.

M.M.

 Fremtiden kommer af sig selv
– det gør pengene ikke !

Derfor er det vigtigt at vide, hvad pengene går til – også i fremtiden.

Med **Familiekonto** i Handelsbanken får De opstillet Deres personlige budget – De slipper for besvær med at betale regninger, og De afvikler Deres udgifter med et fast beløb hver måned.



Familiekonto ...økonomisk tryghed.

HANDELSBANKEN
altid med i billedet





Handicap spiller ingen rolle

Der er en u-imponerethed og en »Ja, hvorfor ikke«-holdning over Jan Sørensen. Han afslutter her til sommer sin uddannelse som teknisk assistent på Århus Tekniske Skole. Det er der flere andre, der gør, men Jan har en muskelsvindsygdom og bruger elektrisk kørestol.

Jan har først fået en to-årig uddannelse som teknisk tegner, hvor han var et halvt år på skole og halvandet år i praktik på Århus Kommune Værker i Vandforsyningen. Derefter har han gået et år i skole for at uddanne sig til teknisk assistent på bygningsslinien.

Han mener ikke, at han i praktikken blev behandlet anderledes p.gr.a. sit handicap, og på skolen er der sat en rampe op, og en toiletdør er gjort bredere, men ellers er der ikke gjort anstalter, for at Jan kan følge undervisningen.

Han har fået en tegnemaskine stillet til rådighed. Den er programmeret til at tegne forskellige symboler og figurer samt skrive bogstaver. Det er et spørgsmål, om tegnemaskinen er et hjælpemiddel i gængs forstand. Dels kan Jan godt klare sig uden, det går blot noget langsommere, når han selv skal tegne figurerne i hånden, dels er der bestilt flere tegnemaskiner til de øvrige elever, som også skal lære denne nye teknik.

Handicap spiller ingen rolle

Jan har også været i kontakt med skolens datamatanlæg til beregning af formler. Det har de øvrige elever også, så heller ikke her spiller Jans handicap nogen rolle. Det er tanken, at skolens anlæg skal udbygges, så man også kan tegne med det. Med en pen skal man kunne tegne på en plade og så se på skærmen, hvordan det tager sig ud. Man kan slette og rette, og når resultatet er tilfredsstillende, kan det overføres til et stykke papir. Grundtegninger kan gemmes i anlægget og kaldes frem og bruges flere gange. Også disse funktioner vil en person med et fysisk handicap som Jans kunne udføre på samme måde som en ikke-handicappet.

Jan har med andre ord fuldført sin uddannelse på lige fod med sine klassekammerater. Fra skolens side er holdningen den, at man nødig giver dispensation til elever. Så vil man hellere give dem de hjælpemidler, der skal til, for at de kan gennemføre uddan-

nelsen. Desuden mener man ikke, at eleven kan være tjent med at have fået en dårligere uddannelse end kammeraterne, og derfor er det skolens – og ikke elevens – problem, hvordan et ordinært uddannelsesforløb skal gennemføres.

Lære mere om tegning

Det er også vigtigt, at uddannelsen ikke er dårligere end de andres, når kampen om arbejdspladser begynder. Et par elever i Jans klasse har allerede fået job, andre vil læse videre til byggeteknikere. Han regner selv med, at han godt kan få job, når han er færdig, men har i stedet planer om at søge ind på Århus Kunstakademi og lære mere om tegning.

Jan Sørensen har rent praktisk indrettet sig i en beskyttet bolig i Hasle ved Århus. Han har to hjælpere, som arbejder på skift, når han er hjemme. I skolen har han ikke nogen med. Han har egen bil, og fritiden går mest med lektielæsning, at tegne, læse, høre musik, gå i byen, og en gang om ugen er han til svømning og til fysioterapeutisk behandling på Muskelsvindfondens Klinik i Århus.

SØS





Fagkonsulent Ole Lauth sammen med en elev.

Ikke den med klaverstemmeren og snedkeren igen

– den ny teknologi skal ikke bruge til at skabe nye former for handicapjobs

At satse entydigt på at uddanne handicappede som EDB-programmører er kortsigtet og perspektivløst. En udvikling som automatisk vil skabe nye former for »handicapghettoer«. I stedet bør den ny teknologis store muligheder bruges til at sikre de handicappede fuld integration på arbejdsmarkedet, mener fagkonsulent Ole Lauth, Direktoratet for Erhvervsuddannelser.

For en generation siden var det god latin at mene, at blinde skulle være klaverstemmere, døve kunne blive snedkere, mens mennesker med et sværere fysisk handicap måske kunne gøre nytte på et beskyttet værksted.

Disse synspunkter og holdninger hører tiilsyneladende fortiden til – men også kun tiilsyneladende. I kølvandet på fremkomsten af

den ny teknologi er den samme tænkemåde i en lidt mere avanceret udgave nemlig godt i gang med at producere bestemte handicapjobs til stor skade for de handicappede, mener Ole Lauth.

EDB-programmører

Når Ole Lauth taler om specielle handicapjobs, er det bl.a. på baggrund af de sidste års meget målrettede satsning på at sluse

flest mulige handicappede ind i en EDB-programmøruddannelse. Her var der et område, hvor mennesker med nedsatte funktionsmuligheder kunne gøre sig gældende på lige fod med andre, samt en så stor efterspørgsel på EDB-programmører at alle var sikret et job efter endt uddannelse.

»Det med de gode jobmuligheder bliver ikke ved med at holde

stik. Maskinerne bliver mere og mere avancerede, og om få år vil man selv kunne programmere sin maskine ved hjælp af en simpel manøvre. Den nuværende mangel på programmører – der er uddannet snævert med hensigt på programmeringsarbejde – er derfor kun et overgangsfænomen. Fremtidens EDB-arbejdere skal kunne en mængde andre ting, først og fremmest kunne arbejde kreativt i forhold til computerne«, siger Ole Lauth.

Betænkelig udvikling

Det mest betænkelige i situationen, mener Ole Lauth imidlertid, er den tænkning, der ligger bag at »udnævne« en speciel jobfunktion som handicapegnet.

»Det, der netop kendetegner den ny teknologi er, at den giver svært fysisk handicappede muligheder for at beskrive jobs på lige fod med andre mennesker. I takt med udviklingen af den ny teknologis muligheder, bliver det faktisk kun fantasien, der sætter grænser for, hvad en handicapet kan udføre. For første gang står vi rent faktisk i en situation, hvor den tekniske udvikling er så langt fremme, at en totalintegration af handicappede i alle livets funktioner kan lade sig gøre. Så skal vi ikke til at lede efter specielle handicap-nicher«, mener Ole Lauth.

Intelligenshandicap

På en teknisk skole startede en ung mand med et intelligenshandicap, som betød, at han ikke kunne tænke tre-dimensionelt. Denne unge mand ønskede at blive tømrer, og det var derfor nødvendigt at finde en måde, hvorpå han kunne løse sine arbejdsopgaver på lige fod med kammeraterne.

»Han blev udstyret med en computer, hvorpå han kunne lave sine regnestykker og udregninger. På skærmen kunne han tillige lave de konstruktionstegninger, han havde brug for, selv om han ikke kunne tænke i mere end to flader. Maskinen kunne nemlig selv føje den sidste flade til, som han så bagefter kunne fremkalde et separat billede af på skærmen. Denne unge mand kan blive en lige så god tømrer som sine kammerater, også selv om han har særlige forudsætnin-ger«, siger Ole Lauth.

Konservatisme

Det største problem ved denne form for nytænkning og i bestræbelserne på at integrere handicappede i nye uddannelses- og jobmuligheder er ofte konservatisme blandt den personkreds, som omgiver den handicappede.

»Vejledere, erhvervskonsulenter, faglærere, forældre m.fl. – mennesker som skulle hjælpe og støtte de handicappede – får ofte den modsatte funktion. Hvis lille Peter er god til teknik, presser omgivelserne ofte på for, at Peter eksempelvis skal være noget med EDB. Ofte uden at have undersøgt hvad Peter selv har lyst til. Når Peter på et senere tidspunkt starter på en handelsskole, viser det sig, at han slet ikke er motiveret fordi han interesserer sig for, hvad der sker inden i maskinerne – ikke det man bruger dem til. Peter skulle selvfølgelig have været på en teknisk skole i stedet for og kunne sikkert blive en udmærket maskinkonstruktør, hvis man havde grebet tingene rigtigt an og fundet måder, hvorpå man kunne kompensere for hans kørestolshandicap. Men i stedet for at tage udgangspunkt i hvad en person har lyst til, tager omgivelserne som regel udgangspunkt ud fra

nogle begrænsede forestillinger om hvad man kan sætte en handicapet til«, siger Ole Lauth.

Arbejdsbegrebet

Når man taler om den ny teknologis muligheder – for såvel handicappede som ikke handicappede – er det næsten uundgåeligt ikke at beskæftige sig med selve arbejdsbegrebet. Flere og flere funktioner, der i dag udføres af mennesker, vil enten falde væk eller blive erstattet af maskiner.

»Det, som betragtes som arbejde i dag, er kendetegnet ved, at det travleste og fysisk hårdeste arbejde betragtes som det mest »rigtige« arbejde, hvorefter arbejdsbegrebet gradueres ned efter. Denne holdning er vi nødt til at gøre noget radikalt ved, da flere og flere arbejdsfunktioner vil dreje sig om serviceydelser i form af koordinering og videreformidling af informationer, styrkelse af sociale relationer samt kreativ tænkning på mange planer. Det nye indhold i arbejdsbegrebet vil vende op og ned på mange indgroede forestillinger og forhåbentligt også sætte spørgsmålstegn ved, hvem der er handicapet i forhold til hvem«, siger Ole Lauth.

M.M.



EDB-terminal i arbejde.

Big Brother holder øje med dig



Nødkaldeanlæg – overvågning eller service...

Isolationstendenserne fortsætter. De menneskelige relationer bliver svagere og svagere, og kriminaliteten stiger stadig. Alle er bange for vold, indbrud og personlig nød i form af sygdom eller en ensom død. Ingen er tryk ved at være alene i et samfund, hvor det sociale netværk ikke er til stede i nærmiljøet eller i familien. I sådant et samfund vil de forskellige alarmsystemer udvikle sig eksplosivt, så hjælp hurtig kan rekvireres. Man kan forestille sig en tæt sammenhæng mellem de nuværende nødkaldeanlæg, butiksovervågningsanlæg og tyverialarmer, hvor grænserne mellem disse er flydende. At det er de private vagtselskaber, der vil komme til at profitere på en sådan udvikling i behovet for tryghedsforanstaltninger, er ganske sandsynlig. En udvikling, der er dystert for alle andre end vagtselskaberne.

Således forestiller ergoterapeuterne Elisabeth Hansen og Anny Madsen sig, at det danske samfund kan komme til at se ud inden for en ikke nærmere defineret fremtid. Fremtidsperspektiverne – hvis man ellers kan kalde dem sådan – bliver udmalet i en prisopgave om alarmsystemer for ældre og handicappede udskrevet af Teleteknisk selskab i marts 1983. Sammen med lektor Bo Jacobsen delte de 1. prisen for deres besvarelser i konkurrencen.

Fælles for opgavebesvarelserne er, at der slås til lyd for, at de teknologiske fremskridt ikke kan ses uafhængigt af den samfundsmæssige udvikling. At de indbyrdes vil påvirke hinanden, og at man derfor ikke kan tale om den ny teknologiske som en løsrivelse.

Flydende grænser

Flere og flere nødkaldeanlæg tages hvert år i brug i Danmark. I takt med at den teknologiske udvikling stadig åbner nye grænser for disse anlægs muligheder, bliver grænserne stadig mere flydende for hvilke mennesker, der modtager et kaldeanlæg og på hvilken baggrund. Det vil således være svært at trække en skarp grænse mellem de fysiske/sundhedsmæssige behov, de psykiske/trivselsmæssige behov og



de sociale/kommunikationsmæssige behov.

Hvis udviklingen ikke skal løbe af med os, er det nødvendigt, at vi hurtigst muligt gør os klart, hvad vi vil bruge den ny teknologiske muligheder til – eller sagt på en anden måde – hvilken type samfund vi ønsker, mener forfatterne.

Skrækvision

Som skrækvisioner med udgangspunkt i de skævheder og mangler, der findes i de eksisterende systemer, opremses en række muligheder. At anlægget kan krænke privatlivet og personlige værdighed, at anlægget giver en falsk tryghed, hvis personen ikke er i stand til at betjene apparatet rigtigt, at anlægget kan foregive at løse et

socialt isolationsproblem, at anlægget kan bruges til at overtale en person til at blive boende i hjemmet, hvis vedkommende ikke ønsker det (en oplagt spæremulighed for det offentlige, hvis ønske det er at begrænse institutionsbyggeriet), og at nødkaldeanlægget kan køres sammen med andre former for overvågning og registrering og således gøre big-brother-ideologien fuldkommen.

Human brug

Omvendt giver den teknologiske udvikling også mulighed for at lave et fleksibelt/flerstrengt brugervenligt system, hvis den samfundsmæssige udvikling ledes i en anden retning. Et samfund, hvor ressourcerne og goderne er fordelt på en mere ligelig måde, hvor nærdemokratiet er sat i højsædet, og hvor man har skiftet holdning til arbejdsbegrebet og de menneskelige værdier.

Til en sådan brug opstilles en række forudsætninger for, hvordan et system kunne se ud, og hvilke sociale og humane krav det skal opfylde. At systemet skal være flerstrengt, f.eks. med en linie til familie og naboer, en linie til hjemmehjælperen, en linie til en alarmcentral o.s.v., og at brugeren selv bestemmer på hvilken måde, systemet skal fungere, f.eks. ved løbende at kunne vælge mellem forskellige former for kommunikation (lyd, lyd/billede, lyd/billede/anden meddelelsesform). Hovedprincippet er, at anlægget benyttes og udbygges på brugerens betingelser.

I opgavebesvarelserne lægges der vægt på, at det er to ekstreme samfundsmodeller, der er beskrevet, og at man sandsynligvis vil lande et sted i midten. Men det er bedst at ridse ekstremerne op, hvis man vil provokere til en diskussion.

M.M.

Kræfterne må samles

»Det duer ikke, at pædagoger, teknikere, hjælpemiddelproducenter m.m. sidder isoleret i hver sin ende af landet og forsøger at løse de samme problemer. Hvis vi skal hjælpe mennesker med et kommunikationshandicap på den optimale måde, må den teknologiske viden samles i et landsdækkende center. Et center, hvor kræfterne sættes ind på at løse den handicappedes totalsituation«, mener ingeniør Erland Winterberg fra Muskelsvindfonden.

Den teknologiske udvikling er i dag så fremskreden, at det er økonomisk og teknisk muligt at udvikle forskellige apparater, som kan kompensere for en række kommunikationshandicaps. Problemet er imidlertid, at der rundt omkring i Danmark sidder en række mennesker og arbejder på at løse de samme problemer uden at snakke sammen. Det er spild af kræfter. Disse mennesker bør have en mulighed for at samordne deres viden og erfaringer via et landsdækkende center, mener Erland Winterberg.

Da der er tale om en forholds-mæssig lille gruppe – både dem, der arbejder med kommunikationsudstyret, og den gruppe mennesker, der kan have glæde af produkterne – bør kræfterne samles et sted. At lave et center i hvert amt vil på alle måder være uhensigtsmæssigt, siger Erland Winterberg.

Totalsituationen

Centret bør tage udgangspunkt i den handicappedes totalsituation og arbejde på at løse de kommunikationsmæssige problemer i såvel det lokale nærmiljø som i undervisningssammenhæng. Derfor bør der også tilsluttes mange forskellige faggrupper så som teknikere, terapeuter, pædagoger m.m. til centret. – Og samtidig bør brugere have en væsentlig indflydelse på arbejdet.

En vigtig rolle vil være at forske, udvikle og inddrage danske producenter i arbejdet omkring kommunikationshjælpemidlerne. Fra centrets side skal der holdes øje med såvel danske, som internationale forsknings- og udviklingsresultater, og løbende vurdere, hvad der kan bruges. Derudover kunne man forestille sig, at man fra centrets side stillede krav til de dansk-producerede hjælpemidler. F.eks. kræve en

standard på stik, så at forskelligt produceret udstyr umiddelbart kunne benyttes sammen, siger Erland Winterberg.

Erland Winterberg forestiller sig, at centret skulle have en vejledende funktion i forhold til amternes hjælpemiddelcentraler og Hjælpemiddelinstitutet. Omkring finansieringen har han ikke nogen færdigstillet løsningsmodel, men det offentlige bør påtage sig et stort ansvar for, at et sådant center hurtigst muligt bliver en realitet, siger Erland Winterberg.

M.M.



Ingeniør Erland Winterberg (Foto Kim Klastrup).

Oprettelse af center for pædagogik og informatik

For at fremme udviklingen af kvalificeret, pædagogisk anvendelse af data-teknik i undervisningen i folkeskolen, gymnasier m.m. bevilgede Egmont H. Petersens Fond i slutningen af marts 1984 12,5 mill. kr. til oprettelsen af et Dansk Center for Pædagogik og Informatik.

Landsretssagfører Ole Dahl fra Egmontfonden siger, at centret først og fremmest er tænkt oprettet med henblik på den almindelige undervisning i folkeskolerne, gymnasierne, på læreanstalterne m.m., men at han godt er klar over, der også er et behov for at gøre noget for at forbedre vilkårene på specialundervisningsområdet og for menne-

sker med kommunikationshandicaps.

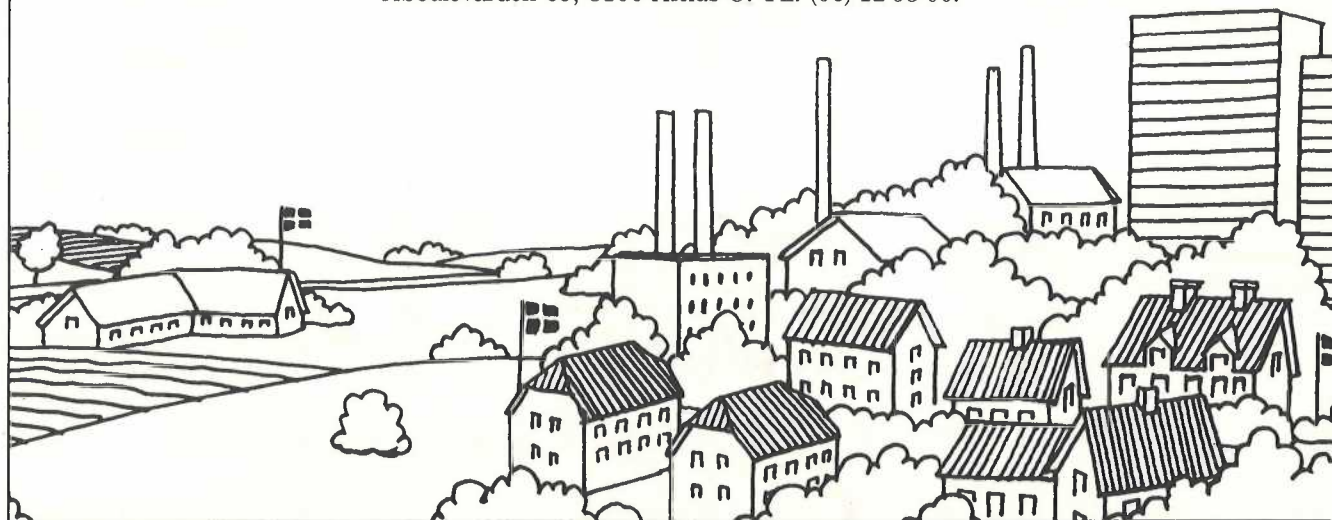
»Vi har haft forskellige drøftelser om, hvordan vi kunne lægge et sådant arbejde til rette. Umidelbart ville et sådant nyt center nok begrebsmæssigt høre under Centret for Pædagogik og Informatik – men om der skal oprettes en afdeling under det center med henblik på specialundervisningen eller om det er et helt selvstændigt organ, vi taler om, er ikke afklaret endnu. Dog kan jeg sige, at mit udspil vil være, at man skal tage udgangspunkt i den kommunikationsmæssige side af sagen og ikke kun begrænse sig til at se på de undervisningsmæssige sider af sagen«, siger Ole Dahl.

Vi skaffer penge til huse



**KREDITFORENINGEN
DANMARK**

Åboulevarden 69, 8100 Århus C. Tlf. (06) 12 53 00.



Internationalt cirkustelt

Rygtet om Muskelsvindfondens flotte og fremragende cirkustelt er nu også nået til udlandet - i hvert fald til de øvrige nordiske lande - idet der er forespørgsler om leje af teltet i sommermånederne. Det drejer sig om et fredstræf i Västerås i midten af juli, og straks derefter går turen til Norge, hvor teltet skal opstilles ved en rockfestival ved Oslo. Også herhjemme er der interesse for teltet, og der var ved re-

daktionens slutning aftalt opstilling i Viborg, Roskilde, Ringe, Århus og Ålborg.

Herning-messen

»Forsorg og Hospital 84« hed den store messe, der fra 22.-24. maj løb af stabelen i Herning. Muskelkraft besøgte selvfølgelig også messen i det midtjyske, men p.g.a. plads- og tidsmangel vil de mest spændende nyheder først blive præsenteret i næste nummer af Muskelkraft.

Virksomheder

Omkring 550 virksomheder i Danmark modtog i begyndelsen af maj en ansøgning om støtte til Muskelsvindfondens formålsarbejde i 1984 og 85. Endnu er det for tidligt at sige, hvad resultatet af disse ansøgninger bliver, men umiddelbart tyder det på, at mange virksomheder er positivt indstillet overfor fondens arbejde, og at det også vil resultere i en del kontante håndsrekninger.

Vinter er

vind der bider
snestorm is glatte veje
vinter stille se
sne der daler blødt og blidt
at gå ude i snevej
er bare skønt
smerter lidelse længsel forsvinder
vinter er at bruge øjne næse øre
duften af frisk luft
træer der står og vipper klædt i sne
gå i skoven og se
dufte til bunden
der er så meget ved
vinter der er smukt

Forår er

knopper der springer ud
blomster der pipper frem af den
tidlig frosne og hårde jord
bare det at se solen på den mørke
og forholdsvis triste jord
forårglæde er
at se naturen forandre sig
ja det gør alt og alle
men foråret har helt sin egen måde
at forandre udseende på
vi mennesker giver os for
lidt tid til at glæde os
over det vi burde
tag et forstående
menneske med dig ud
foråret er da smukt

Efterår er

skønt i sig selv
blade der daler
storme der
får træerne til at danse
efterår er
støvregn der kærtegner din kind
usigelig følelse af at være fri
efterår er

den sene sommersonne
på træstammer på gamle bygninger
det er bare skønt at se de nøgne træer
bare det at stå stille i den travle strøm
forvirret og stresset og mærke
deres nærhed

Sommer er

solskin fra en skyfri
himmel
en stille dag at tage
til stranden
solen der glimter i det
blågrønne vand

sommer er
at mærke den blide kølige vind røre dig
at ligge lige så stille og lytte
fugle fløjt barnegråd legende børn

voksne der taler om verdenssituationen af idag
sommer er at smide tøjet
at se drenge piger mænd kvinder
ja kort sagt alt og alle
nyd tingene som de er
nyd mennesker som de er
sommer gør det lettere at leve for nogen
se lyt snus hør dog



Ruth Kristensen er 21 år og bor på Revalideringshjemmet »Østerskoven« i Hobro. Ruth holder af, at udtrykke sig på skrift og har skrevet en del digte gennem de sidste par år. Muskelkraft bringer denne gang fire digte af Ruth Kristensen, der handler om årets gang i naturen.

Danita erhvervsradio-telefon

Et billigt alternativ til de dyre radiotelefoner, som f.eks. taxiskaberne, Falck og politiet bruger. Således karakteriserer importøren og forhandleren af Danita 130 sit nye produkt, og i dette er Lena og Mogens Nielsen fra Grevinge enige. I hvert fald har de kun haft gode erfaringer i det halve år, som de har haft radiotelefonen.

Deres radioudstyr består af to radiotelefoner med to basisstationer, en personsøger, samt diverse antenner. Den ene radiotelefon er monteret under sædet på Lenas el-kørestol, og betjeningen er anbragt på stolens kontrolboks. Stolen er forsynet med en fast antenne samt med et jack-stik, hvortil der kan tilsluttes en stor antenne, som er anbragt på deres hustag. Det andet radioapparat er monteret i deres bil.

»Vi bor på et husmandssted, hvor vi hver især har mange gøremål såvel ude som inde. En personsøger sikrer, at hjælpen kan kaldes overalt i området«, fortæller Lena Nielsen.

Rækkevidden fra el-kørestolen til bilen er 5-15 km, alt efter terræn, fra bilen til personsøgeren ca. 2-5 km og fra stolen via husets store antenne omkring 15-20 km.

Hele radioudstyret har kostet Lena og Mogens Nielsen omkring 12.000 kr. (incl. montage). Det årlige abonnement er 75 kr. pr. basisstation samt 30 kr. for personsøgeren. Fra Post- og Telegrafvæsenet får man tildelt en frekvens på 30 MHz-båndet, som koster omkring 300 kr.



en gang for alle. Denne frekvens tildeles hver enkelt bruger individuelt, således at andre ikke kommer ind på linien.

Erhvervsradionen har selektiv toneopkald, så sender/modtager ikke konstant skal være tændt med uophørligt »knaseri« til følge.

»Vi har haft radioen i et halvt år, og vi vil under ingen omstændighed undvære den frihed og tryghed, som den giver«, siger Lena Nielsen.

Yderligere oplysninger kan indhentes hos: Danita radio, Østbanegade 55, 2100 København Ø. Tlf.: 01-428020.

Microwriter

Opnå en skrivehastighed, der er 1 1/2 gang så hurtig som håndskrift. Og lad maskinen huske det hele for dig.

Sådan introduceres microwriteren – et nyudviklet elektronisk hjælpemiddel – fra producenterens side. Og umiddelbart må man indrømme, at der er tale om en smart lille opfindelse, som kan bruges af såvel handicappede som ikke-handicappede.

Microwriteren er forsynet med 6 taster, med hvilke alle funktioner fra en almindelig skrivema-

skine kan udføres. De fem øverste taster – der er anbragt, så at de passer til fingernes placering – kan ved hjælp af forskellige trykkombinationer skrive alle alfabetets bogstaver og tallene. Den nederste tast – der betjenes af tommelfingeren – er en kommandotast, som anvendes til store bogstaver, redigering af tekst, udskrivning m.m. Den logiske kombinationsopbygning skulle gøre det nemt at lære at betjene microwriteren og hurtigt sætte brugeren i stand til at skrive uden at se på apparatet.

Det indtastede kan læses på et 14 tegns display (miniskærm øverst på microwriteren), der kører som lysavis i to læsehastigheder. Sideløbende med indskrivningen eller til slut, når hele teksten kaldes frem på displayet, kan der foretages korrektion og rettelser. Apparatets hukommelse kan huske ca. 1600 ord, svarende til 5 A4-sider.

Ekstraudstyr

Til microwriteren kan der tilsluttes printer eller elektronisk skrivemaskine, hvorpå det indtastede kan udskrives. Derudover kan der tilsluttes fjernsyn/monitor, hvis man ønsker at se det indskrevne på en større skærm, en microcomputer/tekstbehandlingsanlæg, en kassettebåndoptager, et telefon-modem eller en telex.

Med udgangspunkt i standardmodellen er det muligt at få foretaget en række ændringer i tastaturet med specielt sigte på mennesker med forskellige handicaps.

Prisen for standardmodellen er ca. 6.900 kr. ekskl. moms, mens et interface med henblik på tilslutning til tv, monitor, printer m.m. koster ca. 2.100 kr. ekskl. moms.

Yderligere oplysninger kan fås hos: Erik Spannow aps. Usserød Kongevej 10B, 2970 Hørsholm, tlf. 02-861101.

Store pengegaver

»Muskelkraft« vil i fremtiden bringe en fast rubrik, hvor indkomne bidrag til Muskelsvindfondens arbejde nævnes. For at begrænse dem er der sat en nedre grænse ved 3000 kr., og at det er nødvendigt, for at der skal være plads til andet i bladet, viser antallet af donationer i april og maj:

Margrethegaardens legat	10.000,00
Forenede Kreditforeninger, København	3.000,00
Odd-Fellow, Horsens	5.000,00
Odd-Fellow ordenen, den uafhængige storloge for kongeriget Danmark	50.000,00
Lions Club, Nyborg	3.000,00
Anonym, privat	16.000,00
Anonym, privat	25.000,00
Inge Merete Nathansen	11.441,79
Danmarkfonden	150.000,00
Hannibal Sanders Fond	10.000,00
A. Kiersgaard Nielsen	5.000,00
Lions Club, Frederikssund	10.000,00
DLH-Fonden	25.000,00
Hobro Kommune	5.000,00
Tuborgfondet	16.292,00
Ladies Circle, Nykøbing Sjælland	3.000,00
Bustrupfonden	50.000,00
Ole Kirks Fond	5.000,00
Carl Schepler og Hustrus legat	3.000,00
Den Danske Bank af 1871	3.000,00
Privatbanken	3.000,00
Kjøbenhavns Handelsbank	3.000,00
Sparekassen SDS København-Sjælland Gavefond	15.000,00

Ialt giver ovennævnte knap 430.000 kr., (og derudover er der mange bidrag på under 3.000 kr.) som er bevilget til et konkret projekt i vort formålsarbejde. Muskelsvindfonden siger tak under alle omstændigheder.



I maj modtog Muskelsvindfonden 16.292 kr. fra Tuborgfondet til indkøb af en avanceret behandlerbriks. På billedet ses Evald Krog, salgsinspektør Christian Ehrenreich, fysioterapeut Kirsten Laursen, depotbestyrer Hans Hansen og Karsten Isager fra Sinding v. Herning.

Spørg VB

Fra og med dette nummer af Muskelkraft skulle brevkassen »Spørg VB« have bragt læserindlæg og spørgsmål til terapeutterne på VB-centret. Imidlertid er der ikke kommet nogle reaktioner på opfordringen i sidste nummer af bladet til at gribe pennen og sende os et par linier. Måske skyldes det, at der ikke er behov for sådan en brevkasse? Eller måske er forklaringen, at for få af vores læsere har bemærket opfordringen? Hvad enten det skyldes det ene eller andet, forsøger vi endnu engang at efterlyse læserindlæg af den ene eller anden slags. Har du noget på hjertet – så skriv endelig.

International ungdomslejr

Formålet med den europæiske Ungdomslejr på Pindstrup 11.-19. august 1984 er at samle unge fra Europa i Pindstrup, hvor de på forskellig måde skal forsøge at få belyst nogle af de spørgsmål, som optager dem mest.

Der vil blive ca. 50 deltagere, som dels er unge med muskelsvind og dels er unge uden et handicap. Princippet for »udvælgelsen« er, at der inviteres ca. 25, som har muskelsvind, og disse skal så selv sørge for at invitere en jævnaldrende, som, udover at være hjælper, også skal kunne deltage i lejren.

Betingelserne for at kunne deltage er, udover at skaffe en jævnaldrende, at man selv betaler sine transportudgifter til og fra Pindstrup samt sine lomme penge. Alt andet er gratis.

Pengene til lejren er dels kommet fra EF, som giver ca. 80.000 kr. og dels givet af Bustrupfonden, som har tildelt os 50.000 kr. Pengene er der altså, så nu venter vi blot på tilkendegivelser fra udlandet, derefter vil det endelige program blive fastlagt.

Flemming Westh

MUSKELKRAFT

ISSN 0109-5064

Redaktionen:

Evald Krog (ansvh)
Marius Byriel
Erik Fogtmann (DJ)
Søs Kjeldsen (DJ)
Per Hanghøj (DJ)
Kim Klastrup (foto)
Ole Lykke Olesen (DJ)
Mikael Mølgaard Nielsen (DJ)

Tryk:

Silkeborg Bogtrykkeri
Oplag 2.500

Adresse:

Muskelsvindfonden
Fond til bekæmpelse af neuromuskulære lidelser
Vestervang 41
8000 Århus C
Giro 901 11 10
Tilsluttet EAMDA (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations)

Sekretariat:

(06) 13 97 77

Vejlednings- og behandlingscentret:

(06) 19 18 44

Klinik for fysioterapi:

(06) 19 10 23

Personale:

Sekretariat:

Marius Byriel	Sekretariatschef
Jens Sohn Christensen	Sekretær
Sarkis Chansion	Pedel
Per Hanghøj	Journalist
Søs Kjeldsen	Journalist
Evald Krog	Landsformand
Henrik W. Larsen	Sekretær
Jørgen Jørgensen	Projektmedarbejder
Claus Vinther Nielsen	Sekretær
Mikael Mølgaard Nielsen	Journalist
Ole Lykke Olesen	Journalist
Lis Thomsen	Bogholder
Erland Winterberg	Projektleder
Flemming Westh	Kursusmedarbejder
Bo Hamburger	Projektmedarbejder

VB-Center:

Susanne Bertelsen	Fysioterapeut
Berit Helleland	Sekretær
Bodil Laursen	Sekretær
Jette Johansen	Sekretær
Carl-Otto Göttsche	Lægelig konsulent
Kirsten Laursen	Fysioterapeut
Jette Møller	Ergoterapeut
Anne-Lise Olesen	Sekretær
Birgit Steffensen	Fysioterapeut
Lene Sørensen	Ergoterapeut

Klinik for fysioterapi:

Karin Andersen	Fysioterapeut
Kirsten Meldgård	Fysioterapeut
Anne Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Britt Elgaard	Sekretær
Randi Nissen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut
Else Toft-Hansen	Fysioterapeut

Personalenyt

På VB-centret starter tre nye terapeuter fra 1/7 med henblik på at afløse Jette Møller og Birgit Steffensen, når de ved årsskiftet skal til at hellige sig arbejdet omkring Muskelsvindfondens nye udviklingsafsnit. De tre nye terapeuter er ergoterapeut Kitte Broge og fysioterapeut Kirsten Piltoft - begge 20 timer pr. uge - samt ergoterapeut Jette Aulund, der med sine 30 timer skal varetage de sjællandske klienters interesser.

Sommerperioden bliver kaotisk på mere end en måde. Ud over de mange nye ansigter, der skal forsøge at finde sig til rette på Muskelsvindfonden, er vi også tvunget til at sige farvel til en hel del mennesker. På Sekretariatet drejer det sig om vores pedel Sarkis Chansion, der 20/6 er færdig med en syv måneders jobskabelsesperiode, journalist Ole Lykke Olesen, som holder 30/6, og projektmedarbejder Jørgen Jørgensen, som siger farvel 22/8 - begge under jobskabelsesloven. Endelig er sekretær Claus Vinther Nielsen færdig som civil værnepligtig 20/7. På VB-centret forlader psykolog Ragnar Gunnarsson os 31/7 mens sekretær Britt Elgaard er færdig på klinikken 31/7. Begge har været ansat i syv måneder under jobskabelsesloven.

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

Kolding:

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

København:

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

Århus:

Hanne Sørensen,
Ristrupvej 5, Mølballe,
8382 Hinnerup.
Tlf. 06-98 82 36

Ålborg:

Bruno Svendsen,
Schellsmindevej 78,
9200 Ålborg Sv.
Tlf. 08-18 70 46

Næstved:

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

Fladså

Karen Henriksen,
Størtingevej 24,
Størtinge,
4731 Brandelev.
Tlf. 03-76 42 68

Ungdomsgruppen

Koordinator:

Flemming Larsen,
Rosensgade 38a st.v.,
8000 Århus C.
Tlf. 06-13 71 63

Østjylland:

Hans Chr. Lund Christensen,
Trillegårdsvej 151,
8210 Århus V.
Tlf. 06-15 43 28

Vestjylland:

Helle Krabbe,
Monradsgade 2a 1. sal.,
7400 Herning.
Tlf. 07-26 71 55

Nordjylland:

Svend Olsen,
Tofteparken 26,
9600 Års.
Tlf. 08-62 10 06

Sjælland:

Anette Madsen,
Kildemarken 12 A,
4100 Ringsted.
Tlf. 03-61 73 53

Nordsjælland:

Lene Maj Pedersen,
Frederiksværkgade 90d,
3400 Hillerød.
Tlf. 02-26 66 72

København:

Kjeld Nielsen,
Gartnertofte 49,
2770 Kastrup.
Tlf. 01-51 12 92

Knut Sandvik,

Århusgade 89 st.tv.,
2100 København Ø.
Tlf. 01-26 38 42

Fyn:

Birthe Malling Nielsen,
Anemonevænget 4,
5200 Odense V.
Tlf. 09-94 35 43

Myasthenia Gravis:

Sjælland:

Camilla Vogelius,
Lindevej 67,
3500 Værløse.
Tlf. 02-98 02 92

Resten af landet:

Birte Brejner,
Kongehøjvej 13,
Vile, 7870 Roslev.
Tlf. 07-73 16 79

Grøn koncert

Igen i år blænder Muskelsvindfonden i samarbejde med bryggeriet Tuborg op for en række gratis grønne friluftskoncerter. Syv byer vil i løbet af juli måned få besøg af ca. 40 frivillige »arbejdskulier« fra Muskelsvindfonden, de tre orkestre: Sneakers, Nanna og Frede Fup samt skuespillerne Anne Marie Helger og Kathrine Jensenius, der som konferencierer skal forsøge at holde sammen på hele arrangementet.

I lighed med sidste år tilfalder overskuddet fra ølsalget Muskelsvindfonden, men som noget nyt vil der i år også foregå salg af pølser, toast, is og frugt i forbindelse med koncerterne. Koncerterne vil starte klokken 15,30 og slutte omkring klokken 20.00.

Turneplanen for Grøn koncert 1984 ser for øjeblikket sådan ud:

13/7 Løkken/Løkken stadion.

14/7 Silkeborg/Lunden.

15/7 Århus Rygbybanerne v. Viby Stadion.

19/7 Esbjerg/Cirkuspladsen v. Esbjerg Idrætspark.

20/7 Odense/Engen v. Fruens Bøge.

21/7 Køge/Dyrskuepladsen.

22/7 Nordsjælland/endnu ikke helt fastlagt.



Nanna m. band, Frede Fup og Sneakers underholder ved årets grønne koncerter. Det ser Sanne Salomonsen ikke utilfreds ud med.

Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker både gennem støtte til forskningen i muskelsvind, ved oplysende arbejde og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de ca. 8.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Muskelsvind

Muskelsvind er et fællesnavn for en række neuromuskulære sygdomme, hvor musklerne svækkes.

De fleste muskelsvindsygdomme er arvelige og medfødte, men de har et vidt forskelligt forløb. Mange folk med muskelsvind må på et tidspunkt til at bruge kørestol og andre hjælpemidler, og de bliver i stigende grad afhængige af andre mennesker for at kunne klare hverdagen.

Man kan ikke gøre folk med muskelsvind raske, men man kan med intensiv behandling forhale følgevirkninger som stive led, skæv ryg og vejrtrækningsproblemer og vedligeholde en række færdigheder.

Derfor er det vigtigt, at alle med en neuromuskulær sygdom tilbydes den rigtige behandling.

VB-centret

På Muskelsvindfondens VB-center fungerer ergo- og fysioterapeuter som konsulenter overfor lokale behandlere og giver råd og vejledning til folk med muskelsvind og deres pårørende. Det kan både være omkring fysioterapeutisk behandling, valg af hjælpemidler, boligændringer, ansøgninger, personlige og økonomiske problemer m. m. Kontakten foregår enten telefonisk, ved hjemmebesøg eller ved at klienten kommer på besøg på centret.

Handicapvenlig færgerute

Der er grund til at nikke bifaldende til de initiativer, som færgeruten Ebeltoft - Sjællands Odde yder som service over for handicappede - initiativer som ikke mindst DSB kunne lære en del af.

På Mols-linien kan kørestolsbrugere altid være sikker på at kunne komme til at parkere ved elevatoren, ligesom der på ruten findes et rummeligt handicap-toilet.

I sammenligning hermed er DSB-ruten Århus - Kalundborg nærmest en katastrofe, hvor handicap-servicen er lig nul.

- Vi har kun dårlige erfaringer med DSB, som tilsyneladende hverken har vilje eller fantasi til at tilrettelægge til- og frakørsel på færgen til gavn for de handicappede, siger landsformand Evald Krog.

AVISSAG
Om...
5200

– Trods det stigende forbrug i sundhedsvæsenet er vores arbejdsvilkår forringet i alvorlig grad, og vi må indgående appellere til ansvarlige instanser om handling. Vi finder, at »behandlingsapparatet« er prioriteret på bekostning af »plejeapparatet«. I politiske beslutninger vedrørende sundhedssektoren vægtes behandlingssynspunkter (lægesynspunkter) langt tungere end sundheds- og sygeplejers syns-

punkter. Sidstnævnte indhentes sjældent overhovedet.

(Jenny Vogelius og Lis Luke, begge oversygeplejersker, i Berlingske Tidende 16. maj.)



– Hvis afdelingen ikke kan klare sig med den fastlagte normering, betyder det mere overarbejde, fridage bliver inddraget, og tem-

poet bliver uacceptabelt for både personale og patienter. Dokumentation for omfanget af disse tilstande burde ved forhandling udløse en opnormering eller aktivitetssænkning, d.v.s. lukning af sengepladser – men nej! Opnormering kan man ikke få med henvisning til den stramme økonomi, og lukning af sengepladser er et politisk spørgsmål, som politikerne så vidt muligt undlader at tage stilling til. Altså skal disse afdelinger køre videre og blive mere og mere belastede, fordi alt overarbejde, ekstraarbejde og øvrige ulemper skal afspadseres.

(Sygeplejerske Ina Fridthjof, tilidsrepræsentant på Hvidovre hospital, i Ekstra Bladet 1. juni.)

»TV-doktoren« om myasthenia gravis



»TV-doktoren« alias læge Henning Tøjner, Skanderborg, sætter i en kommende udsendelse fokus på sygdommen myasthenia gravis, og i den anledning var han i foråret på besøg sammen med et kamerahold på VB-centret, hvor der blev lavet optagelser til brug i udsendelsen.

– Formålet med udsendelsen er selvfølgelig at pege på en sjælden sygdom, hvor patienterne ofte bliver misforstået af omver-

denen på grund af de omskiftelige symptomer. Men udsendelsen henvender sig også til læger og sygeplejersker, som også ofte vurderer forkert, og pointen er, at vi som fagfolk skal lytte noget mere til patienterne, siger Henning Tøjner.

I udsendelsen indgår en samtale med en af Henning Tøjners egne patienter, og desuden vil overlæge Gudrun Boisen, neurologisk afdeling på Rigshospitalet, give en kort redegørelse om

sygdomsforløbet. Fra VB-centret medvirker ergoterapeut Lene Sørensen, som fortæller om hjælpemidler og boligændringer, og fysioterapeut Kirsten Laurson, og endelig beretter Birte Brejner fra MG-gruppen om en hverdag med sygdommen.

Optagelserne er tilendebragt, men det er endnu ikke fastlagt, hvornår de sendes i æteren. Det ventes dog at blive i september eller oktober.