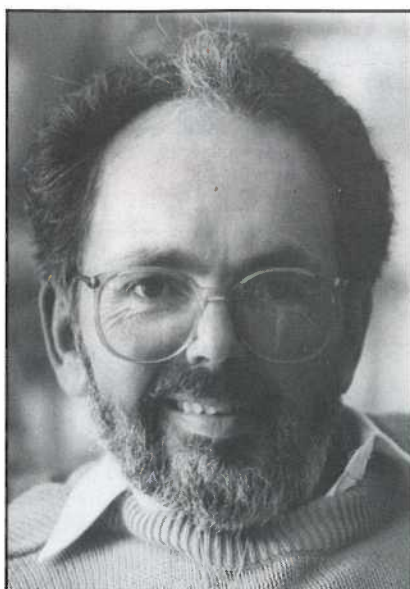


MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

NR. 3 . 1986 . 14. ÅRGANG





Et spændende jubilæum

af landsformand
Evald Krog

Højdepunktet siden sidst var Muskelsvindfondens landsmøde, som igen fandt sted på Pindstrup Centret – med få dages forskel – nøjagtig 15 år efter Muskelsvindfondens første stiftende generalforsamling, som iøvrigt foregik på Sct. Olaf Plejehjemmet i Højbjerg.

Ved begivenheden i 1971 mønstrede vi 50 deltagere, i 1986 var antallet ca. fire-doblet. Knap 200 deltagere oplevede på dette års landsmøde to hektiske dage med masser af aktiviteter døgnet rundt.

På voksen-landsmødet blev sløret løftet for den længe ventede børne-elkørestol, som er udviklet af firmaet ERGO-DAN med ingeniør Bent Mohr som primus motor. Muskelsvindfonden har, som mange vil vide, været med i kørestolsprojektet i snart mange

år, og vi må sande, at det er en god ting at vente på noget godt. Der var simpelthen stor jubel, da Brian demonstrerede sin flotte grønne el-stol, som kunne alt det, som vi har drømt om. Tillykke med resultatet og nu gælder det om at få spredt kendskabet til stolens eksistens.

Ny struktur

Det er også en vigtig lejlighed til at få gennemdiskuteret strukturoplægget for de ændringer, der skal indarbejdes i Vejlednings- og Behandlingscentrets kommende arbejdsform. Der var stor forståelse for at arbejdspresset på Vejlednings- og Behandlingscentret er vokset i en sådan grad, at arbejdet alene af den grund må tilrettelægges på en anden måde, og at prioriteringen af de ydelser VB-Centret udfører, må tages op til revision. Det var værdifuld inspiration for den arbejdsgruppe, som skal færdigjustere den nye handlingsplan og arbejdsmodel fra Vejlednings- og Behandlingscentret.

Børnelandsmødet

Børne-landsmødet er i sig selv et større projekt. Det blev vellykket – ikke mindst takket være de dygtige børnehjælpere. Som festlig afslutning på børnelandsmøde underholdt børnerockgruppen Honolulu Pink.

Sammenfattende må vi sige, at der er solid opbakning af den politik som vores forening har praktiseret, og det var en klar manifestation, at Muskelsvindfondens institutplaner skal prioriteres på højeste plan.

Endelig skal bemærkes, at Pindstrup Centret løste en umulig opgave. Med personalets sædvanlige fleksible indstilling til Muskelsvindfondens kursusanvar lykkedes det højt og flot at få alt det praktiske til at klappe.

Tak til alle for et godt landsmøde.

Indhold

5 Modvind er til for at sejle i siger Alf Holter, der det sidste halvår har arbejdet på at realisere et skibsprojekt for fysisk handicappede. Muskelkraft har haft en snak med Alf Holter, der selv er lammet i underkroppen.



Alf Holter. Foto: Sonja Iskov/2. maj Foto.

9 Mor er major – et besøg hos Edith Pedersen i Bylderup Bov i Sønderjylland. En snak over kaffen om at »have brede skuldre«, om kønsrolleskift p.g.a. en fremadskridende sygdom og om at få indflydelse på den kommunale planlægning.

13 En ulykke kommer sjældent alene – det har over 200 ulykkesramte i Århus måtte sande. I kølvandet på trafik- eller arbejdsulykken følger en masse »mindre« ulykker, og det kan virkelig være svært at komme på »ret køl« igen. I over to år har den såkaldte EF-projektgruppe arbejdet på at kortlægge de ulykkesramtes problemer. Muskelkraft har kigget projektgruppen over skulderen.

Forsidefoto:

Et landsmøde er andet end ord og tal – der skal også være tid til socialt samvær – eksempelvis et spil dam – også selvom man er nødt til at benytte skakbrikker i mangel af bedre. Palle Hansen og Peter Kjærby fordybet i spillet. Foto: Mogens Laier.

15 At leve med smerten kan være svært – den kroniske smerte der systematisk tapper al energi. I samarbejde med Psykologisk Institut i Århus har EF-projektet igangsat et forsøg med psykologisk smertebehandling til ulykkesramte – og resultaterne har været gode.

17 Landsmøde 86 blev det hidtil største i Muskelsvindfondens historie – en smuk markering af foreningens 15 års fødselsdag.

18 Nu kan foreningen stå på egne ben sagde landsformand Evald Krog i sin beretning og havde først og fremmest de økonomiske resultater af De grønne koncerter og Drømmeloteriet i tankerne.

21 Underskud vendt til overskud – det var hovedessensen i regnskabet for 1985. En stolt Niels Abildgaard kunne fremlægge de hidtil bedste resultater for de 187 landsmødedeltagere.



Et udsnit af landsmødedeltagerne. Foto: Mogens Laier.

22 Grønt lys for ny struktur for VB-Centret – det var resultatet af en lang fredag eftermiddags snak blandt landsmødedeltagerne.

24 I vandet med tøj på måtte Lars V. Larsen til stor fryd for de mange børn, der tumlede sig i det varme vand i Pindstrup Centrets svømmebassin. Intet børnelandsmøde uden sjov og ballade.

26 Landsmødedeltagerne 1986 opstillet på rad og række til fotografering.

27 Handicap-pakken blev positivt modtaget i Folketinget – men de synlige resultater i form af lovændring vil tidligst kunne ske til efteråret. Muskelkraft var med da VS' lovforslag blev behandlet i Folketinget.

29 Fire handicapforeninger i nyt samarbejde – Scleroseforeningen, Giftforeningen (PTU) og Muskelsvindfonden har uformelt stukket hovederne sammen for at diskutere fælles problemer – bl.a. fysioterapi til svært fysisk handicappede.

31 En uge fuld af alvor og grin har Janne Sander Knudsen kaldt sin artikel om en europæisk kvindekonference i Strassbourg.

33 Tid til at lege har de fleste børn – men hvilke muligheder er der egentligt for at udfylde



Lars V. Larsen på vej i vandet. Foto: Mogens Laier.

37 Fyn er fin at køre rundt på – ikke mindst når der er præmier og forfriskninger til alle deltagere i det årlige familieorienteringsløb – arrangeret af Muskelsvindfondens lokalafdeling og motorklubben TEMPO.

39 Et samfund for alle er overskriften på en idé-konkurrence om forbedringer af vilkårene i trafikken for mennesker med handicap. Konkurrencen er udskrevet af Trafikministeren.

41 En håndbog om manuelle kørestole, en rapport om et respirationsseminar samt et op-råb til myastenikerne.

43 På ungdomslejr i Holland samt en kontant håndsrækning på over 100 mill. kr. til at gøre posthusene handicapvenlige.

44 En kattepine i Holland, en skaktturnering i Sverige samt en opgørelse over penge-gaver til Muskelsvindfonden.

45 Lidt omrokeringer på Muskelsvindfondens sekretariat og en ny ansættelse af en organisationssekretær.

46 Turen går til Tunis og du kan sagtens nå at tilmelde dig dette tilbud om 8 dages kombineret kursus- og ferierejse – og atter engang bringer vi listen over lokal-og interessegrupperne.

47 Kolofon

48 Muskelrap

**Frihed, afveksling,
variation. De mange
muligheders stol.**

Besam-Combi



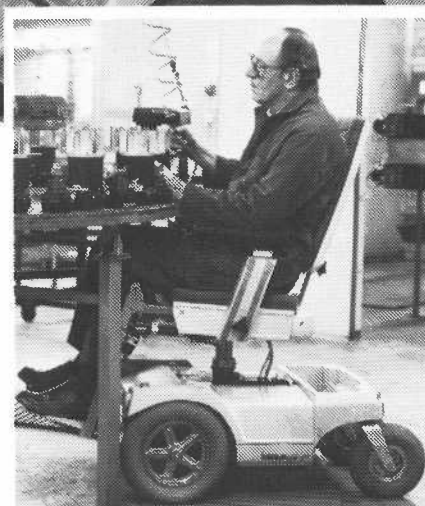
THUNGE & KRISTENSEN

Modulopbygget kørestol. I et formfuldendt og brugervenligt design. Med flere muligheder, både ude og inde.

Besam-Combi klarer kantsten op til 11 cm. Og har perfekt stabilitet på ujævnt terræn. Har mindre vendediameter end de fleste manuelle kørestole.

Besam-Combi er forsynet med en letforståelig, elektronisk styreenhed, der gør manøvreringen enkel og præcis.

Besam-Combi har et højt og robust sikkerhedsniveau. Ingen vitale dele kan overbelastes. Og stolens lave

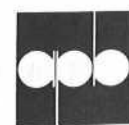


tyngdepunkt betyder, at tipning kan undgås.

Besam-Combi er anatomisk rigtig konstrueret. Med mærkbar, høj siddekomfort. Stolen kan tilpasses individuelt, og indstillingen kan ændres under brug.

Besam-Combi kan monteres med brugerorienteret tilbehør.

Rekvirer særskilt brochureblad.



APB TECNIC

APB TECNIC · Herlev Hovedgade 205 · 2730 Herlev · Telefon 02 94 22 22

Modvind er til for at sejle i



Alf Holter. Foto: Sonja Iskov/2. maj Foto og Arkiv.

– Fysisk handicappede har ligesom andre mennesker brug for at realisere deres drømme – eksempelvis at sejle rundt i Det Græske Øhav i et gammelt træskib. Og hvis skibet er bygget rigtigt, kan blinde, lamme og muskelsvindramte sagtens sætte sejl, styre skibet og selv sørge for forplejningen.

Alf Holter har ikke skyggen af tvivl i sit sind, når han entusiastisk fortæller om et efterhånden flere år gammelt skibsprojekt. Og i betragtning af at den 38-årige cand. phil. i litteraturvidenskab selv er lam i det meste af kroppen og endvidere aktiv sejlsportsmand, er der en vis vægt bag udsagnet. I hvert fald har Alf Holter med økonomisk støtte fra Socialstyrelsens Forsøgsudvalg brugt det meste af et halvt år til at udarbejde en detaljeret skitse til et skibsprojekt, som på mere

end en måde må betragtes som grænseoverskridende.

En dag i Nyhavn

I virkeligheden begyndte det hele på værtshuset Hyttefadet i Nyhavn en kold decemberdag i 1984. Fra vinduet i restuaranten kunne Alf Holter, der var sammen med en god ven, skue ud over havnekanalen, hvor toppen af en gammel sunken galease stak op. Galeasen med det forjættende navn »Bali Hai« blev hurtigt samtalens midtpunkt, og

inden de to venner skiltes, var de blevet enige om at gøre et forsøg på at hæve skibet og indrette det til sejlads med en besætning bestående af såvel fysisk handicappede som ikke-handicappede.

– Skibet var vores, hvis vi blot lovede at fjerne det fra kanalen. At det så viste sig at være i for dårlig stand til det planlagte formål, og at hævnningen kostede 40.000 kr. er en anden sag, griner Alf Holter, der indtil nu forgeses har forsøgt at sælge skibet videre for 20.000 kr. Gamle skibe, der har brug for en ejer med masser af tid, penge og med håndsværksmæssig snilde er åbenbart ikke så højt i kurs.

Hvad alt om er, var tanken om skibsprojektet definitivt født, og i

maj måned 1985 fik Alf Holter bevilget 80.000 kr. af Socialstyrelsens Forsøgsfond til at sammenfatte sine ideer i et skitseprojekt.

På krydstogt i England

– Helt tilfældigt så jeg en lille notits i en avis om et gammelt dansk skib, der var chartret til rundsejlad med fysisk handicappede i engelsk farvand. Jeg tog straks kontakt til arrangørerne og fik lov til at komme med på et sejltogt. Det var en fantastisk fornemmelse at opleve et skib, hvor alt var indrettet på en sådan måde, at selv mennesker i kørestol kunne komme rundt og deltage i stort set alle gøremålene på skibet, fortæller Alf Holter.

Med udgangspunkt i de engelske erfaringer og en kraftig skelen til de forskellige danske socialpædagogiske skibsprojekter, begyndte Alf Holter at nedfælde sine tanker.

Der er brug for et ca. 30 m langt skib, der kan rigges med sejl. Skibet skal være 5-8 m i bredden og kunne tage omkring 20 passagerer, hvoraf halvdelen kan være fysisk handicappede. Skibet skal være indrettet med den nødvendige teknik (eksempelvis elevator), der gør det muligt for alle at deltage i flest mulige aktiviteter ombord såsom: sejlsætning, styring af skibet, lave mad, vedligeholdelse af skibet m.m.

I vinterhalvåret skal skibet være en sejlen skole med hjemsted i Middelhavet. I sommermånederne skal skibet sejle på småtogter i danske farvande og fungere som ferie- og lejrskoleskib.

Som fod i huse

– Kombinationen af skole og skib er i mange henseender perfekt. Undervisningsmaterialet har du så at sige hele tiden med dig – naturen, som eleverne er i tæt kontakt med, de fremmede landes geografi, historie, biologi og sprog, som bliver nærværende, når skibet anløber fremmede havne, og ikke at forglemme alle de daglige gøremål, som er nødvendige for at få skibet til at fun-

gere. Håndteringen af skibet, manøvrering af sejlene, maler- og tovværksarbejde samt madlavningen og den personlige hygiejne. Et skib er et lille samfund, hvor tingene er nemme at overskue. Nødvendigheden af at alle bidrager til fællesskabet er let at få øje på, og konflikterne må løses på stedet, hvis det skal fungere. Et skibstogt på 8-9 måneder vil automatisk styrke den enkelte elevs selvdisciplin, arbejdsmoral og sociale adfærd, fortæller Alf Holter.

Netop kombinationen af handicappede og ikke-handicappede elever, der arbejder sammen parvis, vil være med til at styrke integrationsideen. Hvis dagligdagen skal fungere, må der skabes en fælles bevidsthed om, at den enes svaghed må afhjælpes af den andens styrke. Meningen er, at alle skal opleve sig selv som et menneske, der tør kæmpe imod de problemer, som man møder i hverdagen af såvel menneskelig som praktisk karakter, skriver Alf Holter i sit skitseprojekt.

En anderledes revalidering

Alf Holter betragter også skibsprojektet som et stykke praktisk anvendeligt revalideringsarbejde:

– Jeg forestiller mig, at eksempelvis en ulykkesramt i slutfasen af sin helbredsmæssige genoptræning optages som elev, og dermed afkorter hospitalsopholdet med 1-2 måneder. Samtidig med starter den erhvervsmæssige genoptræning. Med en daglig arbejdsdag på 5 timer, vil der være masser af arbejdsopgaver som vil stille krav til såvel grov- som finmotorikken. De andre 5 timer bruges til undervisning, og hele forløbet afsluttes med folkeskolens udvidede afgangsprøver på 9. og 10. klasse trin, fortæller Alf Holter.

I første omgang er skitseprojektet blevet sendt tilbage til Socialstyrelsen, der skal bedømme om de er villige til at støtte projektet. Men en eventuel pose penge fra den kant gør det ikke alene. Omkring 8 mill. kr. regner Alf Holter med der skal til for at

skibsprojektet kan blive en realitet. Penge der skal skaffes fra fonds, legater og forskellige organisationer.

En aktiv støttekreds

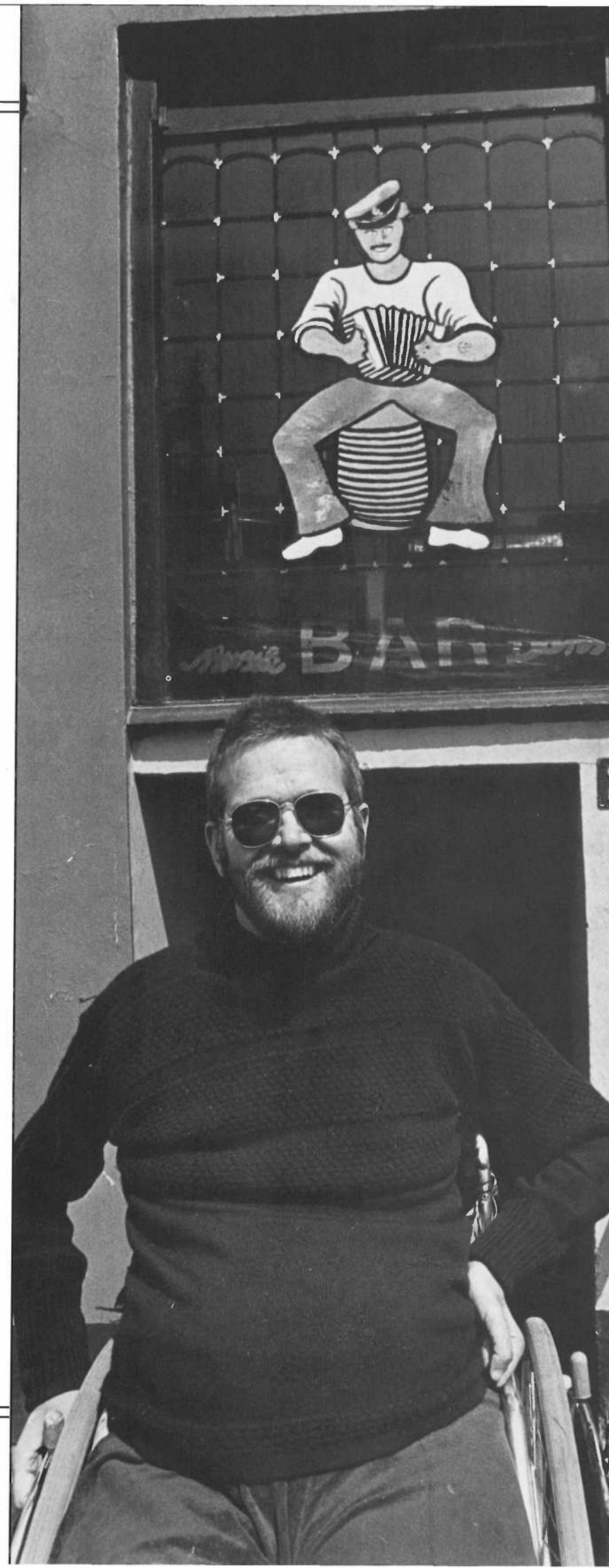
– I løbet af sommeren bliver der etableret en selvejende institution, der skal være den ansvarlige instans for projektet. Derudover er det nødvendigt at lave en støttekreds, der kan skaffe de nødvendige penge. Selv har jeg investeret i en gammel hollandsk båd, som skal bygges om til sejlad med fysisk handicappede. Erfaringerne fra denne ombygning regner jeg med kan overføres til skibsprojektet – forhåbentlig til et stålskib, som jeg allerede har i kikkerten, fortæller Alf Holter.

Den sejlen skole er så absolut den bærende idé i skitseprojektet – en idé som forøvrigt har fået stor opbakning af handicaporganisationerne. Men under forarbejdet til projektet fremkom der en række »biprodukter«, som Alf Holter også har valgt at medtage i sin projektbeskrivelse.

At sejle i egen båd

– Når nu eleverne har et vintertogt på Middelhavet bag sig, er det vel nærliggende at forestille sig, at de har lyst til at drive sejlsport. Ergo burde der oprettes en sejlklub, hvor fysisk handicappede fik mulighed for at drive sejlad. Ideen tog rigtigt form under et besøg i Norge, hvor adskillige sejlklubber laver sejlinstruktion for handicappede i bestemte bådtyper. Eksempelvis i den såkaldte Mini-12er, der er særdeles velegnet til handicappede. Man sidder helt nede i bådens skrog, således at kun hovedet stikker op fra cockpittet. Man er godt beskyttet for vind og vejr og selv med lammelser i benene og delvis i armene, kan

Det hele startede i virkeligheden på værtshuset Hyttefadet i Nyhavn – så hvad var mere naturligt end at tage et billede af Alf Holter på denne lokalitet. Foto: Sonja Iskov/2. maj Foto og Arkiv.



man sagtens selv manøvrere båden. Det er en fantastisk følelse at kunne sejle ved egen hjælp, når man er vant til at en hjælper skal klare så at sige det hele, fortæller Alf Holter, der selv prøvede båden i Norge.

Og alt tyder på, at tanken om at etablere sejlsport for fysisk handicappede bliver realiseret i den nærmeste fremtid – uafhængigt af, hvad Socialstyrelsens Forsøgsudvalg udtaler om det samlede projekt.

– Sammen med Dansk Handicap Idræts Forbund og Dansk Sejlunion sidder jeg i en arbejdsgruppe, som forsøger at få indført sejlad i Mini-12er både i forskellige sejlklubber. Vi har fået dispensation for de almindelige reklameregler, således at bådene kan blive sponseret af private firmaer. Derudover tumler vi med planer om at lave et stort stævne om året, hvor alle Mini-12ere kan deltage. Fidusen er nemlig, at sejladsen skal foregå tæt på land på en lille bane, således at publikum fra land kan følge slagets gang. Jeg overværede et sådant løb i Norge, og det er faktisk som at være til go-cart løb – så publikumsvenlig er denne form for sejlad, fortæller Alf Holter.

De solrige sommerdage

»Glæden ved at sejle har jeg haft siden jeg kunne stå på egne ben. Drive ned langs kysten med strøm og vind og vende hjem igen, når solgangsvinden vendte op ad de solrige formiddage. Og låne en jolle og sætte mast og sejl med en granraffe og et gammelt lagen, og så derudaf med en åre som ror fra den ene ø til den anden.

Jeg kom til skade da jeg var 15 – et enkelt hovedspring og jeg var lammet i ben og hænder. Jeg kunne sidde inde på molen og se ud på alle skibene, jeg kunne sidde og blive bitter«.

Således skriver Alf Holter som indledning til sit skitseprojekt. Forhåbentlig kan Alf Holters ideer være med til at sikre, at ingen fysisk handicappede fremover skal blive bitre, hvis der er sejlørblod i årene.

M.M.



Edith Petersen. Foto: H. C. Gabelgaard.

Mor er major

Edith Petersen fra Bylderup bor i Sønderjylland har måttet og villet lære at tackle sin livssituation og sygdom »på brede skuldre uden at tabe kasketten, og finde sine egne ben«. Og det må nok siges at gælde såvel den personlige livssammenhæng som udadvendt aktivitet som »lokal ambassadør for Muskelsvindfonden«.

Det er ikke en hverdagssituation at blive eskorteret frem og tilbage til toget på journalistisk opgave af den lokale sherif, kommunens politimester. Det er nu ikke fordi, det er nogen farefuld færdsel. Og det er da også fredelige omgivelser i Tinglev, hvor 5. maj-dannebrogene står stejlt ud i det luftige og solfyldte blå, selv om – eller måske netop fordi – vi befinder os i det tyske mindretals sønderjyske højborg. Med fire medlemmer i kommunalrådet, egen sportshal, skoler, efterskole med videre.

Muskelsvindfondens lokale ambassadør

Men den venlige sherif, Kristian Petersen, og hans Saab kender vejen til Bylderup i søvne. Og her bor han med sin kone Edith Petersen, som besøgt gælder. I en stor, flot villa, formodentlig i den lidt bedre ende af landsbyen. I hvert fald er naboen borgmesteren, og socialudvalgsformanden bor et par huse væk, fortælles det senere. Venlige mennesker, som familien Petersen da også omgås. Uden at det på nogen måde kan eller skal forstås som,

at man meler sin egen kage. Tværtimod kan man måske nærmere høre mellem linierne, at det vel er et problem at erkende og acceptere et behov for økonomisk støtte som »offentlig familie« i et mindre lokalsamfund.

Under frokosten – hun laver skam lækkert smørrebrød, cafeteria-damen i den overforliggende Bylderup Hal, skønt det ikke dér er på menuen – kommer familiens Charlotte på ti år og Anne på otte hjem fra skole. Anne har nået at vælte på cyklen på vejen og må trøstes lidt for en bule i panden og afskrabning på knæet.

Fotografen er fra Jyske Tiden, og han har taget en journalist med. På det lille pressemøde fortæller Edith, hvordan hun opfatter sin rolle som ambassadør. ►

Vigtigheden af lokale ambassadører grunder sig naturligvis i, at flere og flere beslutninger i social- og sundhedssektoren i dag træffes på lokalt plan. Og »skal vore medlemmers behov tilgodeses i denne decentralisering, er det nødvendigt, at det offentlige er klar over, at Muskelsvindfonden er en levende størrelse i kommuner og amt«.

Posekær-projektet – et eksempel

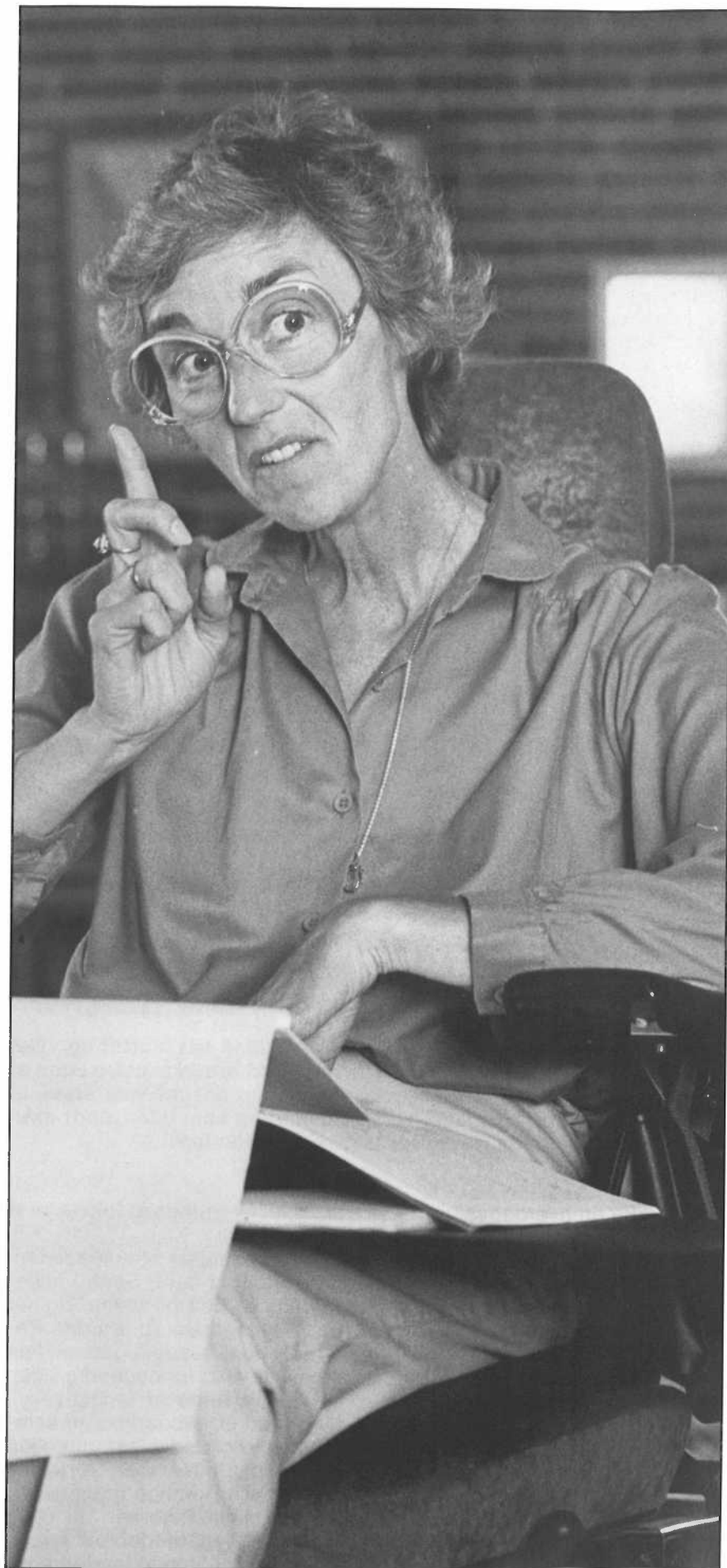
I de udadvendte aktiviteter for Muskelsvindfonden ligger også muligheden for at samarbejde med andre handicap-organisationer. Specielt nok i områder hvor handicap-arbejdet endnu ikke står stærkt som tradition. »Sønderjylland er lidt af et u-land, hvad muskelsvind angår,« siger Edith beklagende, men med et styrke-glimt i øjnene til at gøre noget ved det.

Et eksempel er Posekær-projektet. Et kommende center ved amtsgården i Aabenraa for psykotisk handicappede, budgetteret til 10,8 millioner og normeret til 18 personer, hvoraf 12 skal være fastboende. Da Edith omkring årsskiftet hørte »en halv sætning fra en pålidelig kilde« om centret tog hun fat. Centret bliver nemlig planlagt med en afdeling for fysiurgisk terapi: varmtvandsbassin og faciliteter til fysioterapi. Afgørende elementer i totalbehandlingen af muskelsvindramte.

»Når man i nogle kommuner kan finde gode muligheder for handicappede, skyldes det først og fremmest, at politikere og sagsbehandlere er blevet opmærksomme på behovet. I Folketinget snakker de, men det er i kommunen det sker. «Når man fremlægger sine synspunkter og oplæg på en vejledende, informerende og seriøs måde, bliver man overordentlig vel modtaget i form af en lydhørhed og åbenhed. Det resulterer igen i et tæt samarbejde alle instanser imellem. Det er *min* erfaring«.

Noget for pengene

Edith informerede og lavede oplæg. Til lokalpolitikere, læger, sagsbehandlere. »Ringene i vandet bredte sig, og pludselig sad vi med et samarbejde«. Tre andre lokal- og kredsforeninger – Vanføreforeningen, Gigtfor-



eningen og Polioforeningen (PTU) – inviterede hende siden til et afgørende møde, hvorfra der blev udformet en skrivelse til amtsborgmester Kresten Philipsen afsendt den 10. april på de fire foreningers vegne. En anmodning om på Posekær-centret at åbne faciliteterne og dele ressourcerne med andre handicappede i amtet. »Vi vil jo gerne alle have noget for pengene«. I indtrængende og sagligt begrundede følgebrev er anmodningen støttet af flere læger, blandt andet fra Aabenraa-kanten. Sagen er blevet behandlet på amtsrådsmøde den 28. april uden en officiel reaktion i skrivende stund.

Det er »måske et muligt friamtsforsøg, hvilket vil blive hørt og omtalt på landsplan. Hvis det skulle lykkes, da er vi mange, der hejser flaget til tops her i Sønderjylland«. Faren ligger i, at amtsrådet vil spare på det vedtagne projekt ved for eksempel at sløjfe en fysiurgiske afdeling. »Det er derfor vi skal nå at fange dem«.

På et weekend-seminar i Pindstrup i begyndelsen af juni for kommunale kontaktpersoner skal Edith i et oplæg fortælle nærmere om hele forløbet.

Mor er major

De lokale pressefolk er gået. Før og efter kommer vi lidt tættere på personen Edith og familien Petersen. Edith spørger ud fra henvisning til »kommando-centralen« formidlet via styreboksen på den ny Permobil-stol.

I hjemmet er det mor, der er major. Selv om det i byen er far, der er mester. Associationen går på den danske TV-serie, hvor moderen var befalingsmand i hæren, mens faderen var skolelærer. Serien skulle angiveligt illustrere nye kønsroller og – vel især mændenes og institutionernes – vanskeligheder ved at acceptere dem. Her i familien er kønsrollerne vendt endnu en gang. Edith har været vant til at klare både job og hjem. Men med den hurtigt progredierende

sygdom er det nu Kristian, der er fuldtidshusmor. Ved siden af et fuldtidsjob som politimand. Det går ikke meget længere, er familien enig om. Men det er samtidig en vanskelig beslutning at acceptere en hjælper-ordning, der kommer tæt ind på familielivet. I en bygning der foruden hjemmet huser en såvel offentlig som fortrolig afdeling: politistationen.

Det smitter ikke

Men spørgsmålet kan jo også være, om kommunen overhovedet økonomisk vil støtte en hjælper-ordning efter Århus-modellen. Og om den nære familie, udover kernefamilien, og omgivelserne overhovedet forstår, hvad det handler om. »Det er ikke vores legemlige tilstand, der af og til kan slå os ud. Men det er omverdens reaktion. Fordi ingen ved noget om os... uanset om man får en diagnose hæftet på eller ej. Det kan næsten være lige meget«.

Problemet er nok meget i den forbindelse folkelige myter, lægelig prestige, kanaliseringen af samfundsressourcer og mediefremidlet hysteri omkring ganske bestemte sygdomme og sundhedsskadelige fænomener. Kræft, AIDS og asbest er Edith Petersens slående eksempler. Imens ignoreres mere realistiske vurderinger og andre sygdomme. Men det smitter jo ikke det her. Og man bliver ikke IQ-reduceret fortæller Edith med selvfølgelig velformulerethed. Uden bitterhed. Men det er i denne forbindelse oplysning er så nødvendig.

De blå mærker

»Vores store lod er at have store, glade øjne... ustandseligt må man »møblere om« for at klare de forpligtelser, man har påtaget sig«. Ediths livsfortælling handler om at tage sin egen historie på sig. At møde sin omverden med godt humør. På trods. At være rede til at ens livssituation forandrer sig i takt med sygdommens udvikling. Sin blå bog kalder Edith historien med selvironisk beskedenhed. Blå mærker kunne den lige så godt hedde.

Gennem hele livet har nedsatte legemsfunktioner givet indirekte stød og knubs. Udover de

direkte som legemligt »klodset« barn med blå mærker på kroppen og sår på knæene. For eksempel erfaringen med altid at blive sidst valgt til sportsholdene i gymnastiktimerne. Som i nogen grad blev balanceret af glæden og evnerne i det våde element på Sønderborg Bugt senere blev det forvisning fra en sygeplejeuddannelse, begrundet med 90 dages sygdom gennem treethalvt år... Det kunne dog ikke stoppe en job-karriere på godt et dusin år: på kontor, et ophold i Schweiz, flere år som lægesekretær og medicin-sekretær. »Og efter en pause på nogle år, hvor familiens to »kejser-piger« blev født, min bedste tid: treethalvt år i en lægeklinik på landet«.

»Summarisk set har jeg oprettet en såkaldt bred ryg...« med den senere humoristiske tilføjelse, »at det skal være uden at tabe kasketten og for at finde sine egne ben«. Det er her Muskelsvindfonden og VB-Centrets store ekspertise er så stor en hjælp. »Man lærer hurtigt at se de positive ting. Det er nødvendigt for at bygge en ny identitet op. Naturligvis har jeg »mine fem minutter«, hvor jeg er ked af det. Det ville være unormalt andet.

I fællesskab diskuterer min mand og jeg de problemer, der skyldes handicap og hvilke, der skyldes en personlig psyke og de almindelige kriser, som alle mennesker udsættes for livet igennem«.

Fygesand

På vej tilbage til Tinglev kører vi gennem en råtæt sandbygge, som vinden pløjer op fra en mark, hvor en tung traktorskygge anes. Kristian beretter, at grøfterne fyger helt til i de hårde efterårsstorme. Jorden er sandet og flyvsk. Og er vel blevet det endnu mere de sidste tyve-tredive år, selv om man begyndte at sætte læhegn, da mere areal blev lagt under plov. Det er fladt og magert land, to-tre meter er nok det højeste punkt. Men kartoflerne gror godt. Under jorden.

Forbi Kirkekroen, Billardklubben, grillen, skolerne. Over for stationen svajer en påklædt flagstang som en spændt flitsbue. Flaget søger vinden. Og folder sig ud.

jak

»Vores lod er at have store blå øjne... Foto: H. C. Gabelgaard.



Specialfabrik for fremstilling og udvikling af selvkørende persontransportere

U-B-Let i Vejle er et firma, som siden 1967 har udviklet og fremstillet persontransportere med evner for kørsel uden for fast vej og i terræn, kombineret med behagelig kørsel på fast vej. U-B-Let'en er efter valg lige velegnet til børn og voksne. Sæde og betjeningsfunktioner indrettes individuelt efter bruger-behov, U-B-Let modellerne kan leveres som herunder anført. U-B-Let er et godt dansk produkt i stadig udvikling og som nu også har fundet gehør i udlandet.



U-B-Let Mini: Anvendes for kørsel inde/ude, kan køre på grusvej og fast plænegræs.

U-B-Let Maxi: Anvendes for kørsel inde/ude, kan køre på grusvej og lettere terrænkørsel, kan monteres med f.eks. plæneklipper og sneslynge.

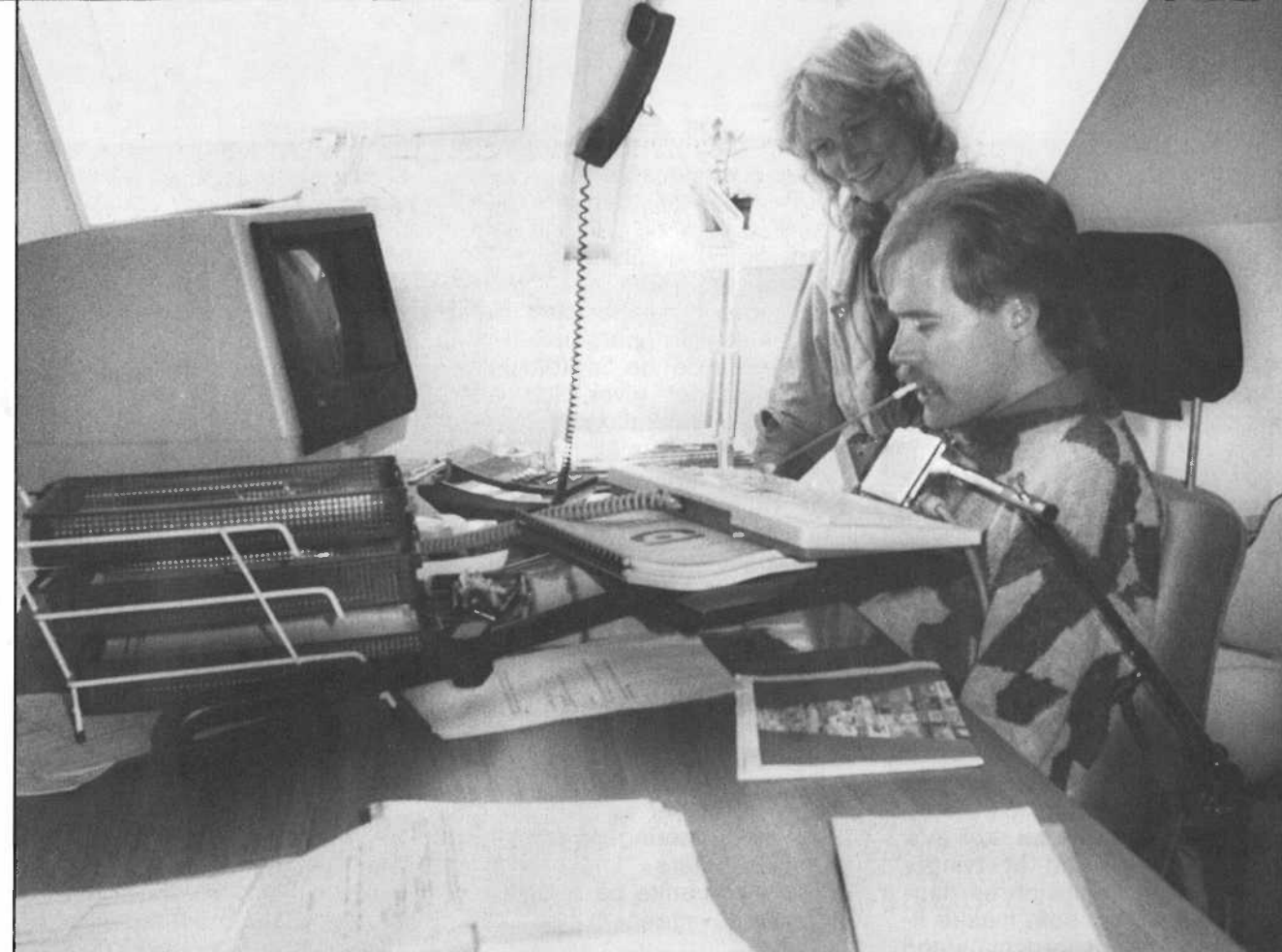
U-B-Let Super-Maxi: Anvendes til langturskørsel, kan monteres med f.eks. plæneklipper, sneslynge o.m.a.

U-B-Let Persontransportere har alle træk på begge baghjul igennem differentiale.

U-B-Let Maxi og Supermaxi kan leveres som benzindrevne maskiner 4-takt motor og automatindkobling.



Firmaet U-B-LET ApS
JENS-GRØNSVEJ 16
DK-7100 VEJLE
TLF. (05) 85 80 22 og (05) 85 82 83



Vibeke Gøtzsche kigger en af medarbejderne på EF-projektet over skulderen. Foto: Mogens Laier.

En ulykke kommer sjældent alene

– Vi har alle en forestilling om, at det sociale netværk er i stand til at gribe os, hvis vi pludselig kommer ud for en alvorlig ulykke. For de fleste kommer det derfor som et chok, når familiens økonomiske situation pludselig bliver mærkbart dårligere som følge af en arbejds- eller trafikulykke. Eller at der tilsyneladende ikke er nogen sammenhæng mellem behandlingen på hospitalet og det efterfølgende revalideringsarbejde.

Cand. psych. Vibeke Gøtzsche refererer til en omfattende interviewundersøgelse af 38 ulykkesramte i Århus. En række interviews, hvor mennesker, der har været ude for en alvorlig trafik- eller arbejdsulykke, fortæller om deres overvejelser med behandlingssystemet samt hvad ulykken efterfølgende har betydet for familielivet.

Interviewundersøgelsen er lavet af den såkaldte EF-projektgruppe i Århus, og er grundlaget for et 4-årigt projekt med den lidt

snørklede titel: Handicappedes totale sociale integration.

Projektet i Århus

EF-projektet i Århus er et af ialt 16 projekter, der er iværksat i de forskellige medlemslande. Alle projekterne er finansieret af EFs Sociale Fond, og alle projekterne sigter på at fremme den sociale og økonomiske integration af handicappede. Men de enkelte medlemslande har selv bestemt hvordan de enkelte projekter skal gribes an – og her har

projektgruppen i Århus valgt at fokusere på gruppen af ulykkesramte.

– For at kunne overskue projektet, har det været nødvendigt at afgrænse personkredsen. Her har vi valgt at gribe fat i den forholdsvis veldefinerede gruppe af mennesker, som er kommet ud for en alvorlig trafik-, arbejds- eller sportsskade. Meningen er så, at vi via arbejdet med denne gruppe forhåbentlig når frem til en række resultater, som kan bruges af mange forskellige handicapgrupper.

En rapport

Projektgruppen er tværfaglig og består foruden, to psykologer, af to jurister, to socialrådgivere og to kommunale assistenter. Det første resultat af projektgruppens arbejde var en omfattende interviewundersøgelse ►

med den tankevækkende titel: En ulykke kommer sjældent alene.

– For at få en klar fornemmelse af, hvor de forskellige problemer ligger henne og få en platform at arbejde videre på, var det nødvendigt at spørge brugerne til råds. Derfor lavede vi interviewundersøgelsen. Når undersøgelsen har fået titlen: En ulykke kommer sjældent alene, er det for at give et billede af de mange problemer, som der næsten automatisk følger i kølvandet på eksempelvis trafikulykken. Et sammensurium af problemer, der kan gøre det svært for den ulykkesramte at vende tilbage til sit arbejde eller blive revalideret til andet arbejde, siger Vibeke Gøtzsche.

Om problemerne fortæller Vibeke Gøtzsche:

– I første omgang oplever de fleste ulykkesramte en stor indtægtsnedgang, som tit tvinger familien til at lægge deres dagligdag om – eller som måske ligefrem sætter spørgsmålstegn ved, om familien kan blive ved med at beholde hus og bil. Bistandssystemet holder ikke den ulykkesramte skadesløs, som de fleste måske forventer, og ofte går der lang tid inden de forsikringsmæssige spørgsmål omkring ulykken er afklaret. En lang og urimelig ventetid, hvor familien ikke aner hvordan fremtiden vil komme til at se ud, siger Vibeke Gøtzsche.

Helbredet og psyken

Oven i de økonomiske spekulationer kommer de rent helbredsmæssige spørgsmål samt de psykologiske problemer, det ofte giver at skulle til at leve med et handicap.

– Mange ulykkesramte dør med legemlige skavanker flere år efter ulykken, der ofte giver svære smerter og derfor medfører et øget medicinforbrug. Det er først og fremmest efterbehandlingen, det halter med. Der til kommer hele spørgsmålet om at få bearbejdet de psykologiske problemer, det giver, når den ulykkesramte skal indstille sig på at skulle leve med handicapet resten af livet. Her er der klart brug for psykologisk bistand på et tidligt tidspunkt i forløbet, siger Vibeke Gøtzsche.

Endelig kan det være svært at få igangsat et tilfredsstillende genoptrænings- og revalideringsforløb. Hospitals- og bistandssystemet samarbejder ikke i tilstrækkelig grad, og ofte er ventetiden utrolig lang.

Sammenfattende viser undersøgelsen, at der er brug for en bedre koordinering de forskellige »behandlere« imellem, hvis den ulykkesramte på bedste vis skal »køres« igennem systemet.

17 delprojekter

Ud fra interviewundersøgelsen har EF-projektgruppen sat 17 delprojekter i gang. Projekter, der enten tager sigte på at gøre de nuværende behandlingstilbud bedre, eller som er helt nye behandlingsmæssige tiltag i forhold til ulykkesramte. Om delprojekterne fortæller Vibeke Gøtzsche:

– Eksempelvis har vi forsøgt at tage hul på hele forsikringsproblematikken. Vi har lavet en håndbog, der skal gøre det svært tilgængelige lovmateriale lettere tilgængeligt for de kommunale sagsbehandlere. Fra undersøgelsen ved vi, at lovmaterialet volder mange kvaler. Samtidig

har vi taget kontakt til Sikringsstyrelsen m.h.p. en hurtigere sagsbehandling af ulykkesramtes erstatningskrav, ligesom vi har planer om at holde kurser for de fagfolk, der arbejder med forsikrings spørgsmål, fortæller Vibeke Gøtzsche.

Et andet område er den såkaldte neuropsykologiske genoptræning. En behandling, der skal lære ulykkesramte at bruge andre nervebaner i hjernen for at kompensere for nedsat koncentration og hukommelse som følge af et kranietraume.

Og endnu et område er planerne om at få en gruppe ulykkesramte ansat i en række private virksomheder m.h.p. at benytte den moderne højteknologi i revalideringsøjemed.

Halvvejs igennem forløbet

EF-projektgruppen er godt halvvejs igennem det 4-årige projekt. De 17 delprojekter er alle igang – eller bliver startet i løbet af året. Når resultaterne fra de 17 projekter, hvor over 200 ulykkesramte er involveret, begynder at indløbe, skal projektgruppen tage stilling til, hvad resultaterne skal bruges til. Om den såkaldte forankringsproces siger Vibeke Gøtzsche:

– Det vigtigste er selvfølgelig, at vores arbejde får en afsmittende virkning i det etablerede behandlingssystem til glæde for handicappede. Hvordan vi konkret vil gribe det an, afhænger selvfølgelig af resultaterne fra projekterne. Men kurser for behandlere, rapporter, nedsættelse af specielle »ekspertgrupper« m.v. vil nok være nogle af de fremgangsmåder, som vi vil forsøge at benytte os af.

M.M.



Grethe Kristensen er en af ialt 17 ulykkesramte der har deltaget i forsøget med psykologisk smertebehandling. Foto: Mogens Laier.

At leve med smerten

– Man kan ikke fjerne en kronisk smerte, men den handicappede kan lære at leve med smerten. Det er nok essensen af den psykologiske smertebehandling, siger cand. psych. Inger Rickers fra Psykologisk Institut i Århus. De sidste 10 uger har 17 ulykkesramte fået psykologisk smertebehandling – og resultaterne har været gode.

Mange mennesker, der har været ude for en alvorlig ulykke, bærer rundt på kroniske smerter. Smerterne er dagligt til irritation og tapper systematisk den ulykkesramtes energi og koncentration. Indtil videre har medicinsk behandling i form af smertestillende piller været den eneste behandlingsform. Men da piller både sløver og på længere sigt kan skade vitale organer, er denne behandlingsform ikke ideel – det kan mange ulykkesramte skrive under på.

Imidlertid kan det godt lade sig

gøre at formindske smerteoplevelsen uden brug af medikamenter. Metoden hedder psykologisk smertebehandling og denne behandlingsform har de seneste år været praktiseret på Psykologisk Institut i Århus. Da EF-projektgruppen kunne konstatere, at mange ulykkesramte havde kroniske smerter, var det naturligt at starte et samarbejde med instituttet m.h.p. at formindske smerteoplevelsen.

I begyndelsen af marts startede 17 ulykkesramte på den psykologiske smertebehandling.

Først 10 ugers individuel behandling efterfulgt af en evaluering – derefter 10 ugers gruppebehandling.

Psykologisk smertebehandling
Om den psykologiske smertebehandling fortæller cand. psych. Inger Rickers fra Psykologisk Institut:

– Man kan ikke fjerne smerten ved psykologisk smertebehandling, men smerteoplevelsen kan blive en anden og dermed lettere at leve med i det daglige. Behandlingsforløbet er meget individuelt bestemt og i behandlingen kan man vælge flere forskellige fremgangsmåder. Hvis den ulykkesramte har valgt at forsøge at distancere sig fra smerten, kan vi gå ind og underbygge dette forsøg på at glemme smer-

Vanløse Apotek
Jyllingevej 73 ★01-71 22 22



VANLØSE APOTEK
JYLLINGEVEJ 73
2720 VANLØSE

01-71 22 22



busselskab

Industrivej 4 . 8260 Viby
TLF. 28 43 88

BUSSER I FLERE
STØRRELSER TIL ALLE FORMÅL

VORT SPECIALE:
KØRESTOLSBUSSER

ten. Hvis den ulykkesramte derimod hele tiden fokuserer på smerten – som en tunge, der ikke kan lade være med at røre ved hullet i tanden – kan vi forsøge at give smerten et andet udtryk, fortæller Inger Rickers.

Afspænding det vigtigste

Uanset hvilken fremgangsmåde psykologen vælger at benytte, er fysisk og mental afspænding den vigtigste ingrediens i behandlingen. Når et menneske bærer rundt på en kronisk smerte vil vedkommende ofte spænde i kroppen. Denne kropsspænding virker som et fysisk og mentalt »panser«, der gør det vanskeligt at lokalisere smerten og iagttage hvornår og i hvilke situationer smerteoplevelsen er stærkest.

– Selv om smerten er permanent, kan smerteoplevelsen godt være meget forskellig afhængig af hvilke situationer den ulykkesramte befinder sig i. Hvis den ulykkesramte eksempelvis har problemer i familien eller oplever sin dagligdag som håbløs, vil smerteoplevelsen ofte være voldsom. Er den ulykkesramte derimod mentalt i balance og har på trods af smerten mod på livet, vil smerten ikke indtage en så central placering. Med andre ord forsøger vi at finde ud af hvilken indflydelse bestemte situationer har på smerteoplevelsen for at give den ulykkesramte en mulighed for selv at arbejde med smerten, fortæller Inger Rickers.

Som »værktøj« skal den ulykkesramte bruge bestemte af-

slapningsøvelser, der kan løse op for kropsspændingerne, samt mentale øvelser. Eksempelvis kan man i tankerne forsøge at give smerten en bestemt form – som en bold, der kan trilles ud af kroppen.

– Når den ulykkesramte starter på behandling, vil vedkommende ofte opleve den fysiske anspændthed som permanent. I løbet af behandlingsperioden vil det ofte vende så den afspændte tilstand bliver den normale, fortæller Inger Rickers.

Nemme at tackle dagligdagen

Men hvordan har en af de 17 ulykkesramte, der har deltaget i de første 10 uger af forløbet oplevet behandlingen?

Grethe Kristensen var i sommeren 1984 ude for en alvorlig trafikulykke og har efterfølgende kroniske smerter i knæet og skulderen. Efter flere operationer og 8 måneders sygemelding, genoptog Grethe Kristensen sit arbejde som sygehjælper. Men smerterne voldte hende flere problemer.

– Jeg havde voldsomme smerter i knæet og i skulderen. Det resulterede i, at jeg tit var utrolig aggressiv over for mine arbejdskammerater og i det hele taget var en pestilens for mine omgivelser. At der var forskel på, hvornår smerten føltes stærkest, og at jeg selv kunne gøre noget for at nedbringe smerteoplevelsen, var jeg ikke opmærksom på, før jeg startede på den psykologiske smertehandling, fortæller Grethe Kristensen.

Grethe Kristensen betragter den psykologiske smertehandling som en terapiform, der har været med til at give hende en meget større kropsbevidsthed.

– Jeg er blevet opmærksom på i hvilke situationer smerten føles stærkest – eksempelvis når jeg er stresset eller træt. Jeg har lært at bruge min krop meget mere hensigtsmæssigt og tage mere hensyn til mig selv. Jeg har stadig kroniske smerter, men jeg tænker ikke så meget på smerten, som jeg gjorde før. Så for mig har det været en god oplevelse at deltage i den psykologiske smertehandling, fortæller Grethe Kristensen.

Nedsat medicinforbrug

Projekt psykologisk smertehandling afsluttes først til efteråret, hvor resultaterne opsamles i en rapport. Men allerede på nuværende tidspunkt tør Inger Rickers godt sige, at der har været gode resultater med forsøget. Mange af de ulykkesramte har fået en anden oplevelse af deres smerter og enkelte har fået nedsat deres medicinforbrug.

Hvad perspektiverne på længere sigt er med den psykologiske smertehandling, tør Inger Rickers ikke sige. Men det ville være nærliggende at give alle ulykkesramte et tilbud om psykologisk smertehandling kort tid efter ulykken – måske allerede mens de stadig ligger på hospitalet, mener Inger Rickers.

M.M.

Landsmøde 86

Flagene var hejst i indkørslen til Pindstrup Centret, da 187 medlemmer tog fat på det 16. landsmøde i Muskelsvindfondens historie. Et landsmøde, der samtidig var en markering af foreningens 15 års fødselsdag (medregnet det stiftende landsmøde ryger antallet op på 16 i alt).

Traditionen tro blev Bededagene brugt til den begivenhed, og traditionen tro var deltagerantallet vokset kraftigt i forhold til året før. Den store søgning gav en række praktiske problemer, men deltagerne tog i stiv arm, at spisningen måtte foregå i hold, at nogle måtte indlogeres på det nærliggende Auning Center osv.

På trods af disse problemer, var der en god stemning på landsmødet, og uden at have lavet en statistisk korrekt rundspørge er indtrykket, at deltagerne havde en udbytterig weekend.

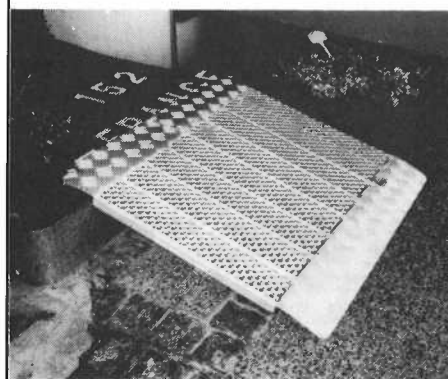
I lighed med sidste års landsmøde havde landsmødeudvalget valgt at bruge tiden på interne forhold i foreningen. VB-Centrets fremtid, work-shops i interessegrupperne samt den obligatoriske beretning og regnskab fra bestyrelsen. En optimistisk beretning og et regnskab, der for første gang i mange år viste et mindre overskud i foreningens pengekasse.

For at efterkomme tidligere års ønsker om at få tid og mulighed for at tage det naturskønne område omkring Pindstrup Centret i øjesyn, var programmet knap så stramt denne gang. Det gav lidt mere luft – såvel i symbolsk som i praktisk betydning – og det bekom tydeligt de fleste landsmødedeltagere godt. Men et landsmøde er jo også andet end beretning og regnskab – heldigvis.

M.M.



Foto: Mogens Laier.



Fast rampe PFF 850

PF. KØRESTOLSRAMPER

PF. Stålundustri har ramper og slidsker i flere forskellige størrelser. Stationære ramper efter opgave.

PF Stålundustri

Herningvej 43 – 7840 Vildbjerg
Tlf. 07-13 71 11 – Telex 62 129 pcp dk



Sammenklappelig rampe PFS 850

Nu kan foreningen stå på egne ben



– Jeg kan endnu et år konstatere, at det landsmøde jeg nu byder velkommen til, er det største landsmøde i Muskelsvindfondens historie. Jeg ved godt, det er ved at blive en floskel, men det bliver ikke mindre sandt af den grund.

Og det er med ekstra glæde, jeg byder velkommen til Muskelsvindfondens 15 års jubilæum. For første gang i mange år er der sket så store ændringer i økonomien, at Muskelsvindfonden ikke længere skal leve fra hånden til munden, men kan stå på egne ben. Således indledte en meget optimistisk Evald Krog, Muskelsvindfondens landsmøde, da han fremlagde bestyrelsens beretning.

Mens solen med al tydelighed gjorde opmærksom på, at foråret nu for alvor var kommet til Danmark, stillede formanden op i sit lysegule sommertøj og var på sin egen håndgribelige måde med til at fordele optimismen. Han startede med at tale om økonomien.

Muskelsvindfondens økonomiske konsolidering har sin forklaring i to af fondens egne ind-

samlingsarrangementer, de velkendte Grønne Koncerter og det nye skud på stammen, Drømmelotteriet.

Grøn Koncert gav i 1985 mere end budgetteret og Drømmelotteriet, som først vil optræde i regnskabet vor 1986, viser efter det første lotteri et overkud til

Muskelsvindfonden på toenhalf million kroner.

Men der var naturligvis også plads til at beskæftige sig med andre mindst lige så vigtige emner i bestyrelsens beretning, da formanden tog sig af den mundtlige gennemgang.

Flere aktive medlemmer

– Også i 1985 har interessegrupperne oplevet en stor medlemstilgang. Interessen har især samlet sig omkring voksengruppen, der nu er så stor, at gruppen i Jylland har måttet dele sig i to.

Arbejdet med at få dækket hele landkortet med kommunale kontaktpersoner for Muskelsvindfonden er fortsat støt og roligt, dog ikke helt så hurtigt

som oprindeligt planlagt, hedder det i beretningen.

– Det, at flere og flere bliver aktive i vore interessegrupper, er en meget positiv udvikling. Jeg bør da også nævne, at Muskelsvindfonden har fået nok en gruppe, sex og samlivsgruppen, som nu officielt er en aktivgruppe under Muskelsvindfonden, sagde Evald Krog.

Han kunne desuden oplyse, at sekretariatet for at støtte interessegruppernes arbejde, netop havde ansat en ny person, Jakob Ohrt, hvis hovedopgave på sekretariatet bliver at »pleje« medlemmerne i bred forstand.

Socialpolitiske markeringer

Også på andre fronter er aktiviteten steget i det forløbne år. Det er lykkedes at få skabt større interesse for nogle af Muskelsvindfondens mærkesager – fysioterapi og hjælperordning.

»Når disse to emner var centrale punkter i folketingsdebatten, skyldes det selvfølgelig, at de nuværende regler på områderne medfører nogle klare urimeligheder. Men det er nærliggende at tro, at Muskelsvindfonden har en god del af æren for, at der er kommet fokus på disse urimeligheder,« siger bestyrelsen i beretningen.

Opmærksomheden blev blandt andet skabt ved, at Muskelsvindfonden inden den socialpolitiske debat i Folketinget, sendte en redegørelse til samtlige folketingsmedlemmer vedrørende fysioterapi og hjælperordning.

Landsformand Evald Krog var da heller ikke bange for direkte at fremhæve, at »flere af de handicappolitiske forslag, Folketinget i øjeblikket behandler, er direkte afskrift af nogle af forslagene fra Muskelsvindfondens handicappolitiske udvalg«.

Et vigtigt hjørne

Et noget andet hjørne af Muskelsvindfondens arbejde, som formanden vurderede ville få fantastisk betydning fremover, er Udviklingscentret.

– Vi har naturligvis haft visse indkøringsproblemer, som alle nystartede projekter har, men de er ved at være overstået nu og jeg kan ikke lade være med at fremhæve nogle af de konkrete projekter, Udviklingscentret har gennemført.

I efteråret gennemførte Udviklingscentret et respirationsseminar på Pindstrupcentret, hvor en række førende fagfolk diskuterede det nuværende behandlingssystem. Man fandt frem til en række mangler ved systemet. Respirationsseminaret mundede ud i en rapport, som i dag indgår i det fortsatte arbejde for at få decentraliseret behandlings- og kontrolsystemet på respirationsområdet, understregede Evald Krog.

Han nævnte desuden, at den nye børnekørestol, landsmødedeltagerne blev præsenteret for senere på dagen, også tildels er et produkt af Udviklingscentret.

Instituttet ikke glemt

Muskelsvindfondens planer om at bygge et institut blev naturligvis også omtalt af formanden.

– Efter mange forskellige tiltag i vinterens løb er vi nu endt i den lykkelige situation, at Marius Byriel, som i de sidste mange år har været leder af Muskelsvindfondens sekretariat, har fået ar-

bejdsmæssig plads til at blive projektleder på instituttet 20 timer om ugen, fortalte Evald Krog. Han fortsatte:

– Arbejdet med instituttet foregår i to faser i øjeblikket. Vi skal have en runde til andre handicapforeninger for at få en afklaring på, hvor meget de er interesseret i at benytte faciliteterne på det kommende institut.

Dernæst skal vi arbejde på at finde en realistisk finansieringsmodel af instituttet og undersøge i øjeblikket om EFs socialfond og Egmont H. Petersens fond kunne være interesseret i os. Men det er da positivt, at udviklingen tyder på, at vi selv bliver i stand til at putte penge i projektet.

Formanden kunne desuden oplyse, at Muskelsvindfonden officielt havde modtaget skøde på grunden fra Århus kommune den sidste uge inden landsmødet. Det første synlige skridt mod et landsdækkende institut for muskelsvindramte er dermed taget. mf.

Nyt medlem af repræsentantskabet



Tina Kirkegaard blev valgt som nyt medlem af repræsentantskabet. Ud trådte Bodil Pedersen fra Kolding. Foto: Sonja Iskov/2. maj Foto og Arkiv.

Regnskabet:

Underskud vendt til overskud

For første gang i mange år kunne formanden for Muskelsvindfondens økonomiudvalg, Niels Abildgaard, fremlægge et regnskab for landsmødedeltagerne, som viste et overskud. En glædelig udvikling, Niels Abildgaard hilste velkommen, især fordi der i budgettet for 1985 var regnet med et underskud på 462.000 kr.

Men der er flere positive ting at nævne i regnskabet for 1985.

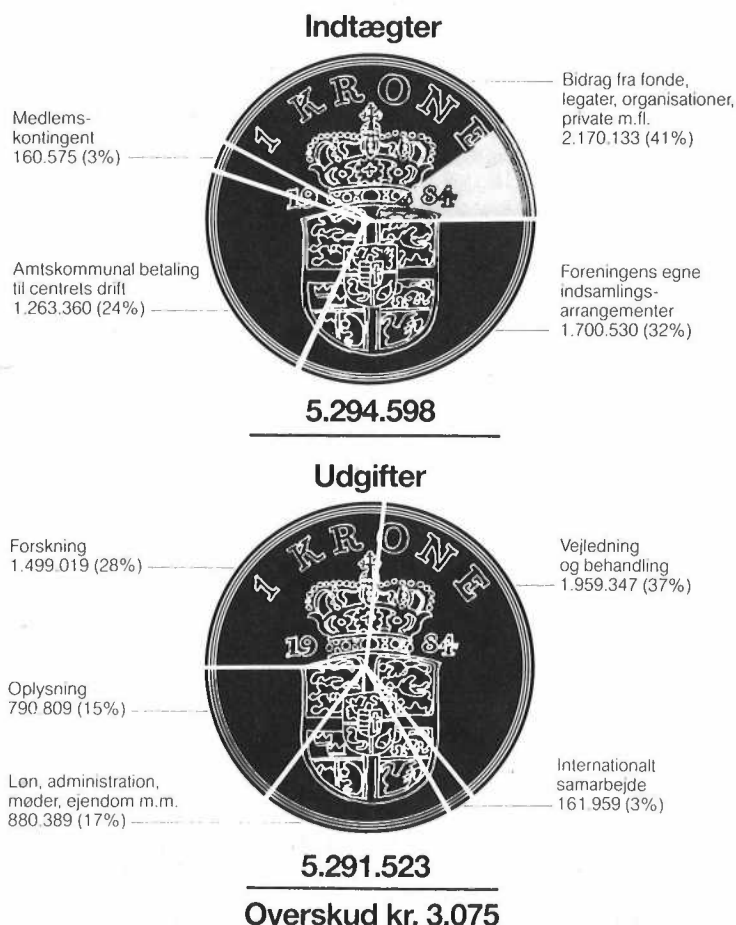
Muskelsvindfonden har formået at tjene næsten 1 million kroner

mere på egne indsamlingsarrangementer set i forhold til 1984.

Den store indtægt stammer fra Grøn Koncert, som alene i nettoindtjening gav 1.430.000 kroner. Det var godt 600.000 kroner mere, end der var regnet med i budgettet for 1984.

Også tombola og mini-tombola er kommet godt med. De gav henholdsvis 50.000 og 150.000 kroner i nettooverskud.

Hvor kommer pengene fra, og hvad bruges de til?



Kommentar til kronerne:

Det skraverede felt indtægtskronen er bidrag til formalsbestemte projekter, som er indgået tidligere år men først forbruges i 1985.

De tunge poster

På udgiftssiden er det naturligt nok vejledning og behandling, der er den mest krævende post. Men igen i år er antallet af afslag på kautioner til VB-Centret steget. Det vil sige, at amterne ikke har betalt i fuldt omfang for VB-Centrets ydelser. En manglende dækning, der svarer til 112.000 kroner. Centret har overskredet budgettet for 1985 med 175.000 kroner, og der foruden er det ikke lykkedes at få dækket alle udgifterne til familiekurserne.

Det betyder, at Muskelsvindfonden selv har måttet skaffe knap en halv million kroner til veje til VB-Centret.

Forskning

Forskningen tage også en stor del af kagen. Her er det projekter som aktiv muskelstimulering, bogen om børn med muskelsvind, respirations-seminar og Duchenne-projektet, de fleste af pengene er gået til.

Som den tredje tunge post på udgiftssiden finder man oplysning. Det er først og fremmest »Muskelpkraft«, der koster pengene. Men i tallet for oplysning gemmer sig også de aktiviteter, interessegrupperne sætter i gang.

mf.

VB-Centret:

Grønt lys for ny struktur



»bagmændene/kvinderne« bag den ny plan for VB-Centret. Foto: Mogens Laier.

Behandlingsrapporten – vil fremover blive det vigtigste »redskab« i VB-Centrets arbejde. En detaljeret gennemgang af hver enkelt families behov for hjælpemidler, boligændringer, fysioterapi. En slags »superrapport«, der skal fortælle de lokale fysioterapeuter, ergoterapeuter, socialrådgivere m.m., hvilke tilbud den enkelte familie har brug for. Det er den bærende idé i den nye struktur for VB-Centret. En idé, som enstemmigt blev bakket op af landsmødedeltagerne.

Siden oktober 1985 har en gruppe arbejdet på at finde en ny struktur for VB-Centret, der kan løse centrets mange problemer. I begyndelsen af april barslede arbejdsgruppen med en rapport, som landsmødedeltagerne blev bedt om at tage stilling til. Om baggrunden for udvalgsarbejdet fortalte sekretariatschef Marius Byriel:

– Kort fortalt har VB-Centret de seneste par år været godt på vej til at blive kvant i sin egen succes. En årlig tilgang til centret på mellem 60-80 nye familier har været mere end centret har kunnet klare med sin nuværende arbejdsform. Problemet er, at såvel terapeuterne som familierne har haft forventninger om, at VB-Centret kunne klare alle arbejdsopgaver fra start til slut. Men det er hverken ønskværdigt

eller realistisk i en situation, hvor over 500 familier er tilsluttet centret, sagde Marius Byriel.

Skal favne det hele

For at kunne foreslå en ny struktur, måtte arbejdsudvalget først kortlægge hvilke arbejdsområder VB-Centret i dag kan dække. Samtlige kautionsansøgninger for 1985 blev derfor gennemgået, og de enkelte behandlingsydelser (bistand ved fysioterapi, respiration, kostvejledning m.v.) blev stillet op på et skema.

Resultatet af dette arbejde viste, at VB-Centret er i stand til at dække de behov, som brugerne har – og at det ikke lader sig gøre at skære nogle af hovedfunktionerne bort uden at det går ud over centrets idé om totalbehandling.

– Alle problemområder skal

fortsat høre under VB-Centret, sagde Marius Byriel. Det vil være katastrofalt at begynde at »sælge« ud af eksempelvis ekspertise på respirationsområdet, eller hvad man ellers kunne komme i tanke om. Men at alle områder fortsat hører under VB-Centret betyder ikke, at terapeuterne skal forestå selve behandlingen fra start til slut, det er her at behandlingsrapporterne kommer ind som et vigtigt »værktøj«.

Behandlingsrapporterne

Mindst en gang om året – eller når det skønnes nødvendigt – foretager VB-terapeuterne et hjemmebesøg, hvor familiens lokale behandlere også deltager. På hjemmebesøget gennemgås situationen omkring hjem, skole, fritid, transport m.v. og behovene for hjælpemidler, fysioterapi, kostvejledning m.v. bliver bestemt.

På baggrund af hjemmebesøget udarbejder VB-terapeuterne en behandlingsplan, som derefter fungerer som »rettesnor« for de lokale behandlere. Når behandlingsrapporten er udarbejdet, er VB-terapeuterne i prin-

cippet ude af forløbet indtil behandlingsplanen næste gang skal revideres.

Idéen med at inddrage de lokale behandlere så tidligt som muligt i forløbet er, at de skal føle en større ansvarlighed for at følge den færdige behandlingsplan. Men for at familierne ikke bliver ladt i stikken, hvis der går kludder i sagsforløbet, vil VB-Centret fortsat sørge for den fornødne opfølgning.

VB-sekretærer og specialister

– VB-sekretærene skal fremover sørge for at overvåge, at alle behandlingsrapporter bliver fulgt af de lokale behandlere. Via EDB vil sekretærene hver morgen kunne have en udskrift over, hvilke sager de i dagens løb skal ringe og checke, fortalte Marius Byriel.

En anden idé er, at VB-Centret opbygger et formaliseret samarbejde med en række specialister på de områder, hvor centrets egen viden ikke slår til. Det kan eksempelvis dreje sig om ernæringsekspert, kommunikationsteknikere, genetikere m.v. En række fagfolk, som får status af faste konsulenter på lige fod med centrets lægelige konsulent.

Information og uddannelse

– Ud over disse samarbejdspartnere, er det nødvendigt at VB-Centret opbygger en slags »bibliotek«. Der skal produceres en række foldere og arbejdsopgaver, som brugerne kan få tilsendt, hvis de har brug for viden om et bestemt problem. Det kan dreje sig om alt lige fra behandlingsmæssige principper ved respiratorbrug til tips om, hvordan man lettest fjerner et dørtrin, sagde Marius Byriel.

Endelig lagde arbejdsgruppen op til at videreudvikle familiekurserne til en slags brugeruddannelse. Tanken er, at alle brugere af VB-Centret mindst én gang om året skal have tilbudt et kursus. Brugere skal have større mulighed for selvstændigt at tilrettelægge og afholde kurserne, ligesom interessegrupperne skal inddrages mere aktivt i kursusforløbene.

Positive tanker

– men også betænkeligheder Arbejdsgruppens tanker blev



Koncentrerede tilhørere. Foto: Mogens Laier.

bakket op af landsmødedeltagerne. Det viste resultatet af gruppearbejdet, som fulgte efter oplægget. At VB-terapeuterne skal bruges om konsulenter over for de lokale behandlere, var der bred enighed om. Og at det var rigtigt at arbejde på at give brugerne en større indflydelse på familiekurserne kunne alle også bakke op omkring. Dog var nogle lidt bange for, at de udsatte familier – eks. familier med nydiagnosticerede familiemedlemmer – kunne blive ladt i stikken i den nye struktur.

Andre betænkeligheder gik på om VB-Centret reelt havde ressourcer til at gennemføre den nye struktur, og om man fremover var i stand til at afskaffe de ventelister til centret, som de seneste år har været et stadigt irritationsmoment.

– Når man opstiller en sådan handlingsplan, må den nødvendigvis være ret firkantet, sagde ergoterapeut Lene Sørensen fra arbejdsgruppen. Når der henvender sig en familie med en nydiagnosticeret muskelsvindramt, vil vi selvfølgelig tage hensyn til det, og også tage på hjemmebesøg mere end én gang om året, hvis det er nødvendigt. Men det er rigtigt, at der er huller i arbejdsgruppens handlingsplan –

bl.a. er der ikke taget højde for ekstraarbejde og afspadsering i forbindelse med familiekurserne, sagde Lene Sørensen.

Indføres etapevis

At arbejdsgruppen har haft svært ved at lave en sammenhængende og detaljeret målsætning og handlingsplan for VB-Centret, lagde arbejdsgruppens medlemmer ikke skjul på. Først og fremmest fordi ingen kan overskue de praktiske og økonomiske konsekvenser af den nye struktur, og derfor heller ikke er i stand til at sige hvilke ressourcer centret fremover har brug for.

Som en konsekvens af det, foreslog arbejdsgruppen at den nye struktur blev prøvekørt i 6 måneder, hvorefter handlingsplanen tages op til revision. Ved den revision skal det vurderes hvor meget personale VB-Centret skal have, hvilke økonomiske konsekvenser planen har samt, hvordan man realiserer ideen om at omdanne familiekurserne til egentlige brugerkurser.

M.M.

Interesserede kan rekvirere arbejdsgruppens redegørelse vedr. en ny struktur for VB-Centret på sekretariatet.



Børnelandsmødet: I vandet med tøj på

Traditionen tro skulle en forældre hives i svømmebassinet med tøj på – og ved børnelandsmødet var det Lars V. Larsen der måtte lægge krop og kondi-tøj til. Ifølge pålidelige øjenvidner havde »ofret« dog ikke så meget imod vandgangen, når bare det kunne være med til at bidrage til den almindelige underholdning.

Og underholdning var der nok af for de ca. 30 børn, der deltog i børnelandsmødet på Pindstrup Centret. Ikke mindst svømmehallen var et yndet opholdssted for såvel børn som hjælpere. (To af børnehjælperne var hele Bededagsferien fast stationeret i bassinets varme vand).

Ellers bød landsmødet på snobrødsbagning, fodbold, film og fest m.v. Bålseancen med efter-

følgende snobrødsbagning skulle nu nok have været udsat til dagen efter. Lige så snart bålet var tændt, begyndte det at regne, samtidig med at der stod en strid blæst. At snobrødene under disse forhold som regel blev godt sorte, kan vel ikke undre nogen.

Til festen lørdag aften havde børnene lavet specielle festtrøjer (T-shirts dekoreret med farver og godt klippet i stykker med sakse). Derudover måtte adskillige forældre lægge hoved til en lystig udfoldelse i ansigtsmalingskunst. Alt sammen passede dog godt til festens orkester, der lød det farveklingende navn »Honolulu Pink«.

Alt i alt et godt børnelandsmøde.
M.M.



Samtlige billeder fra landsmødet er taget af Danmarks smukkeste fotograf: Mogens Laier.





De kunne ikke være der på den anden led.

Foto: Mogens Laier.

Århus-historien breder sig

Handicap-pakken positivt modtaget i Folketinget



Socialminister Mimi Stilling Jacobsen følger debatten i Folketinget. Foto: Mogens Laier.

For handicappede landet over handler Århus-historien mere om den såkaldte Århus-ordning end om vandre-vitser med massive træhoveder i hovedrollen. Den progressive udnyttelse af bistandslovens paragraf 48, stykke 3, ser ud til at skulle brede sig til alle amter efter Folketingets positive modtagelse af især dette blandt VS's 13 forslag i en handicap-venlig pakke.

Pakken og den nylige handicap-politiske redegørelse og diskussion i Folketinget blev præsenteret i Muskelkraft 1/86.

»Der ligger ikke nogen dårlige forslag på Folketingets bord i dag,« sagde den nye socialminister Mimi Stilling Jacobsen (CD) på et tidspunkt i debatten. Som et passende udtryk for den ge-

nerelle modtagelse af forslagene. Og det er nok sjældet, der er blevet delt så mange politiske roser ud som i den fem timer lange debat i Folketinget den 10. april.

Af de 13 forslag er de otte inden for socialpolitikens område, to inden for kulturpolitikken og tre inden for arbejdsmarkedspolitikken.

Ud over velviljen over for at få udbredt Århus-ordningen blev forslagene om gratis fysioterapi, mere hjælp til sukkersyge, udskiftning af invaldebiler efter fire år i stedet for seks, reformer inden for handicappolitik og området om handicappede og seksualitet positivt modtaget. Forslagene inden for arbejdsmar-

kedspoltikken skilte mere vandede mellem regering og opposition blandt andet i spørgsmålet om ligestilling af de handicappede i forhold til modtagelse af dagpenge.

Den ydmyge regering

Regeringspartiernes holding var overvejende positiv. Hanne Severinsen (V) udtrykte for eksempel, at »disse mange forslag, som vi skal behandle i dag, jo har en intension, som Venstre også kan tilslutte sig, nemlig den, at man i høj grad sikrer, at de handicappede kan føre en normal tilværelse ude i lokalsamfundene«. Og fra den anden side af salen sagde Joanna Rønn (S), at »jeg kan også starte med generelt på Socialdemokratiets vegne at sige, at vi er meget positive over for den række af forslag til forbedringer, der ligger her«.

Men i den ellers meget positive debat kom de mest knubbede ord fra den tidligere socialminister, der mente VS' forslag »lidt for klart afspejler, at VS ved, hvad der er bedst for de handicappede«. Og Elsebeth Kock-Petersen talte igen for den »ydmyghed«, der var regeringens vigtigste bidrag i januar månedens handicap-debat, samt om vigtigheden af nær kontakt til de handicappedes organisationer. Ligeledes var Birgith Mogensen (CD) på talerstolen med karakterer som »asocial overvelfærdspolitik« – om fuld kompensation for handicappedes fysioterapi i alle indtægtsgrupper – og ønskede sig fritaget for disse kræve-ind-forslag, som helt mangler økonomisk jordforbindelse på baggrund af nogle hjemmelavede regnestykker i forbindelse med mere hjælp til de sukkersyge.

Hertil fremhævede Steen Tinning forslagsstillernes generelle intention, at bygge socialpolitikken på de handicappede selv: »Lad os bygge vores politik i forhold til sukkersyge på den stærkeste ressource af alle, nemlig de enkelte, der har sukkersyge, lad os give dem muligheden for selv at kontrollere sygdommen. Det er ikke alene det mest rimelige over for dem, men det er også set i et større økonomisk perspektiv det eneste fornuftige«.

Alle forslag går til videre drøftelse i de respektive udvalg.

Handlingsplan

Den radikale ordfører, Aase Olesen, roste ligeledes VS-initiativet og understregede det ikke ukendte fænomen, at handicap-politik også handler om penge. Hun foreslog derfor, at de enkelte forslags økonomi bliver belyst, hvorefter Folketinget kan udarbejde en ønskeliste og nå frem til en egentlig prioriteret handlingsplan efter en høring i handicaporganisationerne.

En høring der i stort omfang allerede uformelt er foregået i VS's forberedelsesarbejde og som Steen Tinning flere gange henviste til i sine ordførertaler, ligesom også SF-ordføreren Birthe Hansen. Der blev fra talerstolen flere gange fra VS rettet tak til alle handicappede, der havde bidraget til at kvalificere de tretten forslag – såvel som til partier, der velvilligt tog diskussionen op.

Politisk ryglapperi

Der var mange forgyldte ord men få løfter med pengeposer på borde. Susanne Bærantsen, socialpolitisk konsulent for Landsforeningen af Vanføre, mente efter debatten, »at regeringen har

let ved at tale handicapvenligt. Det er ikke den, der fysisk og i det daglige skærer de handicappedes økonomiske tilværelse ned. Det har den, støttet af flertallet i Folketinget, helt overladt til kommunerne... Det blev hængende i luften, at de penge er ingen steder«.

Steen Tinning vurderer sagen lidt anderledes. Efter handicapdebatten kom der her i april mere konkrete forslag og tilkendegivelser frem. Helt klare meldinger og økonomiske løfter kommer der sjældent i en første behandling.

Det er dog meget tvivlsomt, at forslagene kan nå at blive færdigbehandlet inden Folketingets sommerferie og dermed træde i kraft inden for tidsrammen 1. september, som der opereres med i de fleste forslag. Men det vigtigste er selvfølgelig, at der nu er taget meget konkret hul på en række afgørende områder for ligestilling af handicappedes hverdagsliv. Skulle regeringens livrem på trods af gyldne ord ikke være til at spænde ud, har det også i denne sammenhæng afgørende Radikale Venstre lovet, at de vil være med til at afsætte penge. Om end ikke hvor mange.

jak



Den radikale Aase Olesen roste VS'ernes forslag. Foto: Mogens Laier.



Fysioterapi til fysisk handicappede var på dagsordenen da fire handicapforeninger mødtes. Foto: Mogens Laier.

Fire handicapforeninger i nyt samarbejde

– Vi må arbejde på at skaffe langt flere og bedre muligheder for at give vore brugere den fysioterapi, de har brug for.

– Vi må arbejde på at »åbne« de allerede eksisterende plejehjem, institutioner m.v., som råder over varmtvands-bassiner, for vore handicappede, og vi må arbejde på, at fysioterapi bliver et tilbud til alle fysisk handicappede, uanset hvor i landet de tilfældigvis bor.

som at transporttiden højst må være på en time sammenlagt til og fra fysioterapeuten og at man skal have ret til behandling en gang om ugen af mindst en times varighed.

Aktionsplan for fysioterapi

Frem for blot at diskutere og bekræfte hinanden i det offentlige mangler på forståelse for fysisk handicappedes behov, drejede diskussionen hurtigt over på en fælles aktionsplan for at få lagt det rette pres på de forskellige besluttende myndigheder.

Som en del af planen besluttede man at starte med at kortlægge, hvor i landet der i dag eksisterer behandlingsinstitutioner, fysioterapeutiske klinikker, varmtvandsbassiner med videre, som kan være velegnet til vedligeholdelses-træning af fysisk handicappede.

Man besluttede desuden at registrere, hvem der i dag ejer og har råderet over institutionerne for at finde frem til en måde,

Dette var nogle af de mange fælles mål fire handicapforeninger, Scleroseforeningen, Gigtforeningen, PTU (Landsforeningen af Polio-, trafik- og ulykkesskadede) og Muskelsvindfonden fandt frem til på en fælles arbejds-weekend i april måned.

Det var første gang Muskelsvindfonden deltog i et sådant møde. Da det ligeledes var Muskelsvindfonden, der havde indkaldt de øvrige foreninger, var forventningerne på forhånd store fra Muskelsvindfondens side.

Evald krog kaldte i sin velkomst mødet for historisk og var ikke bange for at bruge samme ord, da de to dages intense og til tider heftige diskussioner sluttede søndag middag.

Dagsordenen for mødet var lagt fast på forhånd. Hver af de fire foreninger havde prioriteret nogle bestemte emner, som samlet kom til at udgøre dagsordenen. Der blev derfor snakket om alt fra fysioterapi til ferierejser, fra De Samvirkende Invalideorganisationer til handicapinformatik.

Et punkt kom naturligt til at optage en stor del af weekenden: Behandling og rådgivning. Et emne, alle havde bedt om at få på dagsordenen og som i det daglige bliver prioriteret højt i foreningernes arbejde.

Diskussionen startede med, at man i fællesskab fandt frem til, hvilke krav, der bør være opfyldt, før man kan tale om et rimeligt fysioterapeutisk tilbud. Krav,

hvorpå man kan »åbne« dem for flere brugere og evt. leje sig ind.

Mange steder i landet ligger eksempelvis plejehjem med et varmtvands-bassin, som kun er til rådighed for plejehjemmets beboere, men hvor der i nogle timer om dagen er ledig kapacitet i bassinet.

Utalelse til Folketinget

Første gang de fire foreninger markerede sig offentligt, var få dage senere, da Folketinget skulle behandle en række handicappolitiske forslag.

I et brev til Folketingets medlemmer gjorde foreningerne opmærksom på, hvor vigtigt og nødvendigt det er at sikre fysisk handicappede fysioterapi som vedligeholdelses-behandling.

I henvendelsen stod blandt andet: »At et tilbud om vedligeholdelses-behandling skal omfatte ret til ambulant behandling en gang om ugen i cirka en time med et tilbud om:

- fysioterapi
- varmt-vands-bassintræning
- instruktion i hjemmetræning (hjemmeøvelser)«.

Det blev understreget i henvendelsen, »at behandlingstilbuddet ligeledes bør omfatte ret til en gang om året efter lægelig visitation at blive indlagt til en kortere varende intensiv genoptræning og behandling«.

For at gøre henvendelsen ekstra »spiselig« for Folketingets medlemmer, understregede for-

eningerne, at de behandlingsinstitutioner, som foreningerne i dag råder over, naturligt kunne indgå i et tilbud om fysioterapi på landsplan til alle bevægelseshæmmede.

Opfordrer til medlemsskab af DSI

Et andet emne kom til at præge weekendens diskussion i hvert fald set fra Muskelsvindfondens side – fondens forhold til De Samvirkende Invalideorganisationer, DSI.

DSI består i dag af 20 handicapporganisationer og fungerer som en paraply-organisation, der skal varetage handicaporganisationernes interesser. Muskelsvindfonden har indtil dato valgt at stå uden for DSI.

Både Gigtforeningen, Scleroseforeningen og PTU opfordrede gentagne gange Muskelsvindfonden til at blive medlem af DSI. Enkelte af deltagerne i mødet sagde direkte, at der var god brug for Muskelsvindfonden i DSI.

Ellers argumenterede foreningerne med, at DSI har en central placering og altid bliver hørt inden man eksempelvis indfører en ny lovgivning, der vedrører handicappede.

Evald Krog sagde på Muskelsvindfondens vegne, at man cirka en gang om året diskuterer et medlemsskab af DSI i Muskelsvindfonden. Men indtil videre havde Muskelsvindfondens

medlemmer og repræsentantskab ikke fundet det hensigtsmæssigt. Blandt andet fordi DSI efter Muskelsvindfondens mening ikke er særlig slagkraftig og markerer sig for lidt i den offentlige debat.

På baggrund af de kraftige opfordringer fra Scleroseforeningen, PTU og Gigtforeningen lovede de tilstedeværende repræsentanter fra Muskelsvindfonden, at man endnu en gang ville tage stilling til et medlemsskab af DSI.

Repræsentantskabet sagde nej

Allerede inden Muskelsvindfondens landsmøde nåede både fondens bestyrelse og repræsentantskabet at diskutere et medlemsskab af De Samvirkende Invalideorganisationer.

Men der var ikke noget at tage fejl af. Kun enkelte af repræsentantskabets 15 medlemmer ønskede at melde Muskelsvindfonden ind i DSI. Resten sagde samstemmende, at DSI endnu ikke er et organ for Muskelsvindfonden.

Flere af repræsentantskabets medlemmer frygtede decideret, at Muskelsvindfonden ville komme til at afgive en del af sin socialpolitiske suverænitæt, hvis vi blev medlem af DSI. Andre gentog, at DSI ikke var nær slagkraftig nok og mente ikke, man skulle bruge en masse kræfter på at præge og ændre arbejdet i DSI. mf.

Sentenser fra konferencen

Tine (Norge):

Jeg nægter at spille superkvinde, der kan klare alt. Jeg vil have lov at vælge at være sammen med min mand og familie.

Franny (Holland):

Jeg er altid den der forstår mine venner, er den trøstende skulder. Men det er svært at blive accepteret som kvinde, et seksuelt væsen, der ønsker gensidig kærlighed og respekt.

Rosie (Sverige):

Da jeg var yngre så jeg ikke efter drengene – de var for mig uopnåelige. Nu hvor jeg har ændret mig, fået selvsikkerhed og selvrespekt er det pokkers, at jeg er blevet så tilpas gammel, at ingen gider pifte efter mig mere!

Solvej (Norge):

Vi må acceptere, at vi er forskellige – også selvom vi alle har et handicap.

Bärbel (Vesttyskland):

Vi kalder os kvindelige, fordi vi ønsker at provokere – vi er jo fattige, har intet job, sexliv, ofte intet privatliv osv.

Beverly (England):

At deltage i sådan en konference som denne er hårdt arbejde, jeg er træt bagefter!

Rita (Malta):

Jeg savner at diskutere hjemmearbejdende kvinder – den store glæde det kan være!



En uge fuld af alvor og grin

Deltagerne på kvindekonferencen i Strassbourg.

Et rigtigt trist gråvejr med store og små byger fulgte os ned gennem Tyskland, da vi kørte mod Strassbourg – hvor Mobility International i samarbejde med European Youth Centre havde planlagt at afholde konferencen: *Kvinder og handicap*.

Os var i den forbindelse hele den danske delegation, nemlig undertegnede samt Nelly, der dels var med af egen interesse og dels var med som min hjælper.

– Havde solen svært ved at trænge igennem de grå skyer, var der til gengæld masser af lys og smil i ansigterne på de 36 deltagende kvinder, der iøvrigt repræsenterede i alt 13 europæiske lande.

Alsidigt program

Programmet var alsidigt tilrettelagt – vi vekslede mellem store plenarmøder, gruppearbejde, rollespil, filmforevisning og diashow samt collage- og papiermachearbejde.

I gruppediskussionerne var emnerne ofte provokerende som f.eks.: Handicappede kvinder har det lettere end andre kvinder! Piger er opdraget til passivitet! Jeg er glad for at være født kvinde, men somme tider føler jeg mig ikke spor kvindelig!

En af de rigtig gode oplevelser var rollespillene. Her fik vi mulighed for at udnytte den utrolige humor og opfindsomhed, som var kendetegnende for hele ugens samvær.

Nogle byttede roller så ikke-handicappede spillede bevægelseshæmmede – andre lavede en hylende grinagtig satirisk dialog mellem hjælper/plejer og bruger.

Situationer som arbejdsansættelse, giftemål, børn, graviditet og forhold/kærlighedsforhold mellem bruger & hjælper blev spillet og diskuteret.

Noget egentligt resultat var der jo ikke – men vi fik alle fornyet inspiration, og så var det en glimrende mulighed til at lære hinanden bedre at kende – bruge vores kropssprog og mimik mere end vores mere eller mindre mangelfulde engelsk.

Allerede første dag blev et spørgsmål, der skulle vise sig at have stor betydning for alle, kastet på bordet.

For alle kvinder

Skulle vi dele os i to grupper, handicappede kvinder og ikke-handicappede kvinder? De hollandske kvinder sagde ja. De svenske, norske og danske kvinder sagde nej. Invitationen

var udsendt til *alle* kvinder, og vi fra Norden mente, at det var frugtbart at arbejde feministisk, når det var de tilstedeværendes fælles indfaldsvinkel. Mange ikke-handicappede deltog halvhjertet og uden glæde i ugens program, fordi de følte at være kommet under falske forudsætninger. Men diskussionen var vigtig, fordi den også viste, hvordan man vælger at arbejde i de forskellige lande.

Var der uenighed om arbejdsformen, var der til gengæld stor enighed om, at vi alle meget gerne vil fortsætte vores fælles arbejde. Det er vigtigt at holde fast i den kontakt, vi har fået med hinanden – så vi kan udveksle ideer, tanker, følelser og viden.

De hollandske kvinder vil forsøge at samle os igen til næste år – og der vil erfaringerne med uklare formuleringer i invitationen helt sikkert blive brugt!

Indtil da holder vi kontakt bl.a. gennem netværket »Disabled Womens International«, der udsprang af FN's kvindekonferencen i Nairobi 1985.

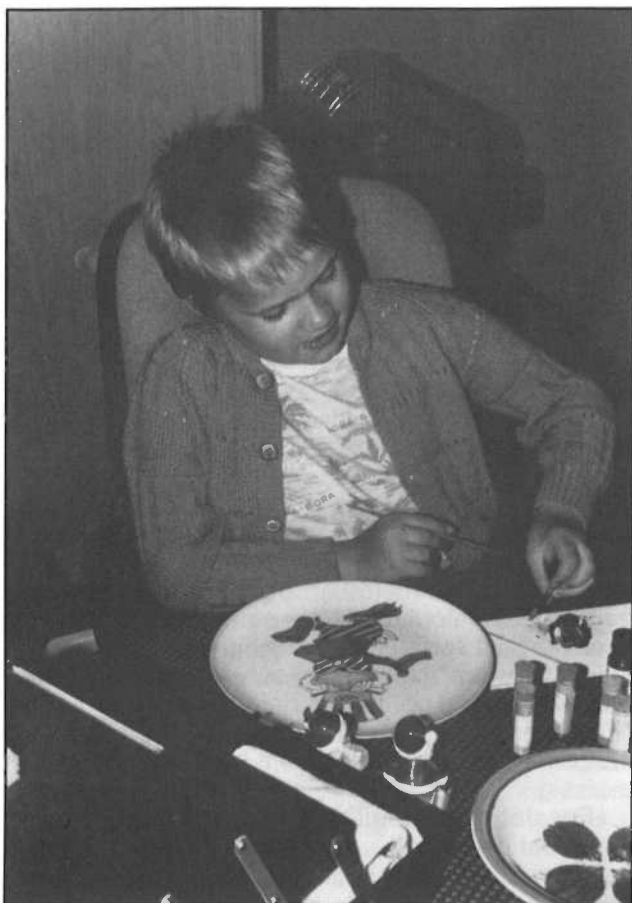
Er du også interesseret i at arbejde med kvinde/handicap spørgsmål, så kontakt mig!

Janne Sander Knudsen
maj 1986

Tid til at lege

For mange børn med muskelsvind kan det af og til knibe med at få tiden til at gå. Ikke fordi de er dårligere til at lege eller lade fantasien råde, men fordi de naturlige begrænsninger en kørestol sætter,

gør det svært at finde egnede fritidsaktiviteter. Vi har derfor bedt tre forskellige børn om at fortælle, hvad de bruger deres fritid til – forhåbentlig kan det virke inspirerende på andre børn.



Jack Hvidklint.

Porcelænsmaling

Jack Hvidklint i Raklev ved Kalundborg har duchennes muskeldystrofi og har siddet i kørestol i cirka et år. Han er 11 1/2 år. Han går til porcelænsmaling i vinterhalvåret en gang om ugen i to timer.

»Jeg kendte nogle i min klasse, der var startet på porcelænsmaling. Så da jeg ikke kunne gå til gymnastik længere, startede jeg på porcelænsmaling og har nu gået i to sæsoner.

Undervisningen kører under AOF og foregår om eftermiddagen på en lokal skole, hvor der i forvejen var lavet så kørestolsbrugere kunne køre ind i lokalet. Men jeg er den eneste i kørestol. Vores lærer hedder Lise Bjørn, og de øvrige elever er i alderen 10-14 år«.

»Jeg bruger porcelænsfarve, olie og bindemiddel. Farverne blander jeg selv med en spartel på en hvid flise. Jeg maler med en meget tynd pensel,

men når jeg maler kanter, er det med en tykkere pensel.

Kurset koster 30 kroner før og efter jul, 60 kroner for en sæson. Det dækker porcelænen, som jeg maler på, dog må jeg selv betale, hvis jeg bruger for over 78 kroner«.

»Jeg kan se, jeg bliver dygtigere og dygtigere, og tingene jeg laver, kan jeg give som gaver til jul og til fødselsdage. Samtidig er det spændende at se tingene, efterhånden som de bliver færdige, idet de bliver brændt af flere gange.

Det sjoveste, jeg har malet, er OL-ørnen. Den har jeg malet på en tallerken, som min storebror har fået. Udover tallerkener har jeg malet kagefade, askebægre, julenisser, snapsehoveder, sukterskåle, grise til tandstikker, høns til salt og peber, samt juleengle med mere«.



Henrik Vestergård Knudsen.

Go-cartkørsel

Henrik Vestergård Knudsen bor i Roskilde, har duchennes muskeldystrofi og er permanent kørestolsbruger. Han er 13 år. Hans hovedinteresse er fritidsklubben og go-cartkørsel. Klubben hedder »Viadukten« og der kan man dyrke knallert-cross, ride, køre go-cart, dyrke karate, spille musik og meget mere. ▶

»Jeg startede i fritidsklubben i 1983 og fik interesse for go-cartkørsel. Jeg er gået i gang med det, fordi jeg godt kan lide fart og spænding og er vild med mekanik.

Fritidsklubben har selv en go-cartbane, og jeg har lært at køre af de ansatte her, blandt andet en mekaniker. Vi træner en gang om ugen. Somme tider tager vi til Jersie go-cartbane eller Københavns go-cartbane, som begge er større end klubbens bane. Det giver god øvelse.

»Go-carten er klubbens, min far og mor har købt en andel i den for ca. 600 kroner. Så er den min, så længe jeg går i klubben. Styrthjælm er obligatorisk. Min har kostet ca. 800 kroner. Jeg har også en dejlig køredragt til ca. 900 kr., samt handsker og støvler. Carten kører på knallertbenzin. Jeg bruger ca. en liter om ugen. Hvis go-carten skal males, må jeg selv betale for det. Jeg har fået specielle fodstøtter og en nakkestøtte til min cart, plus sikkerhedssele. Det er alt sammen noget, klubben har ordnet.

»For mit vedkommende er fornøjelsen og tilfredsstillelsen ved go-cartkørsel, at jeg føler mig fri, når jeg kører og næsten »glemmer«, at jeg ikke kan gå. Jeg kan også godt lide at gøre carten køreklar. Det skal vi nemlig selv sørge for. Den skal også pudses og poleres efter hver kørsel. Jeg får også anerkendelse fra andre kammerater, som synes, det er flot, at jeg kan køre go-cart, selv om jeg har en alvorlig sygdom.

Det første år, jeg kørte go-cart, blev jeg nummer 5 ved Roskilde-mesterskaberne i go-cartkørsel og fik en meget fin pokal, som forestiller en go-cartkører. Den er jeg meget stolt af og selvfølgelig meget glad for.

Key-board

Thomas Mosegård Svendsen er 11 år og bor i Horsens. Thomas har duchennes muskeldystrofi og er permanent kørestolsbruger.



Thomas Mosegård Svendsen.

Det er først og fremmest keyboardet (elektrisk klaver) og det at lege med biler, som har Thomas' interesse. Om klaverspillet fortæller Thomas:

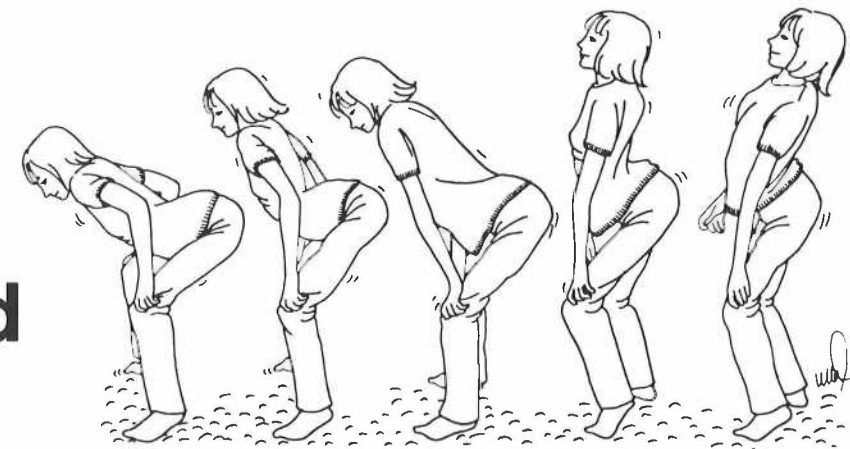
»Jeg har fået key-boardet foræret af min far. Min far har også hjulpet mig med at finde ud af, hvordan det fungerer, og nu kan jeg selv spille på det. Det er et elektronisk key-board, som har indkodet forskellige melodier. Så kan man enten vælge at spille melodierne efter små lys, der ovenover hver tangent fortæller, hvor fingrene skal sættes. Eller også kan man vælge selv at spille melodier efter noder. Jeg gør begge dele.

Thomas fortæller, at han bl.a. har købt et nodehæfte med 225 melodier, som han bruger når han øver sig.

»For det meste spiller jeg derhjemme. Især kan jeg godt lide at spille, hvis der er andre der lytter», fortæller Thomas Mosegård Svendsen.

Jak.

En håndbog for voksne med muskelsvind



Fuld af oplysninger, tips og gode ideer er den undersøgelse af dagligdagen for 13 kvinder og 6 mænd i alderen 21-60 år med muskelsvind, som det svenske Handicapinstitut nu har udgivet en lille bog om.

Hensigten har været dels at fortælle om de praktiske problemer, som mennesker med muskelsvind støder på i deres dagligdag, dels at pege på de muligheder og løsninger, som findes, men også inspirere til udvikling af nye hjælpemidler. Fundamentet i undersøgelsen er brugernes egne erfaringer, holdninger og ønsker, og bogen kan derfor læses med lige stort udbytte, hvad enten man selv har en muskelsygdom eller er terapeut.

Skræddersyet til voksengruppen

Både m.h.t. alder og fysisk funktionsniveau er der en god spredning i undersøgelsen, der på mange måder virker helt skræddersyet til Voksengruppen i Muskelsvindfonden, selv om den naturligvis tager sit udgangs-

punkt i svensk dagligdag.

Og jeg synes, at der er kommet en meget spændende bog ud af det. Ikke mindst takket være Ulla Lindebergs fine illustrationer, som på næsten hver side understøtter teksten og tilfører den sine egne kvaliteter. Ulla Lindeberg kender problemerne inde fra – hun har selv muskelsvind og hendes tegninger udtrykker mere end så mange modelfotografier.

Tæt på problemerne

Ellers er bogen med sine 48 sider en gennemgang af de såkaldte ADL-problemer i de 19 undersøgte personers miljøer. ADL = Activities of Daily Living, omfatter transport, personlig pleje, husholdning, bolig, familie, sex og samliv, arbejde, fritid, og der er også et afsnit om accept og kontakten til behandlingssystemet.

Denne gennemgang går meget tæt på personernes praktiske problemer og de mange forskellige hjælpemidler, men ind i teksten er hele bogen igennem vævet åbenhjertige udsagn fra

de medvirkende, som også afspejler menneskene og følelserne bag de praktiske problemer og afhængigheden. Netop det er efter min mening bogens styrke.

Forskel på danske og svenske forhold

Her og der skal man være opmærksom på, at der kan være forskelle på danske og svenske hjælpemidler. Et indendørs elektrisk hæve-sænkbart sæde monteret i skinner på væggen med mulighed for at gå helt ned til gulvet har jeg f.eks. aldrig stødt på herhjemme. Men det er til stor hjælp for en af personerne i undersøgelsen. Som noget meget væsentligt vil jeg også nævne et lille afsnit om handicappede forældre i bogen. De bliver tit ladt i stikken med deres specielle problemer, og jeg synes det er fint, at bogen tager deres situation op.

Nikke genkendende

Endelig kan jeg ikke genkende til en af undersøgelsens konklusioner. »Mellemsgruppen«, som vi lidt upræcist kalder den i Voksengruppen, dvs. dem der endnu ikke bruger kørestol, men går meget usikkert, fremtræder også i denne svenske undersøgelse, som de svageste. Det er noget vi heldigvis tidligt er blevet opmærksomme på i voksengrupperarbejdet, og som denne undersøgelse kun kan bestyrke os i at fortsætte arbejdet med.

Jeg kan varmt anbefale alle voksne med muskelsvind at anskaffe bogen.

Frank B. Steffensen

Att leva med muskelsjukdom er udgivet af det svenske Handicapinstitut. Hæftet er på 48 sider i A4 format og kan bestilles på Muskelsvindfondens sekretariat for 40 kr.

Illustration fra den svenske rapport.

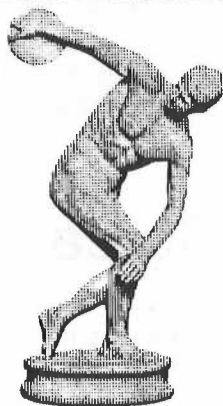


Den Jyske Idrætsskole

HØJSKOLE
TRÆNER-, INSTRUKTØR- OG LEDERUDDANNELSE TIL IDRÆTS OG FRITIDSLIVET.
Gymnastik-boldspil-atletik-badminton-friluftsliv-handicapidræt-vandaktivitet.
8 måneder (sept.-dec., jan.-april).

KURSUSCENTER
Skolens kursuscenter er velegnet til alle former for kursus – også ikke-idrætslige kurser.

Alle oplysninger på:
DEN JYSKE IDRÆTSSKOLE - 7100 Vejle
Telf. 05 82 08 11 - OLE WORM



Dansk Revisions Anstalt

(Medlem af Dansk Revisor Union)
DEN PERSONLIGE REGNSKABSKONTAKT

Bogføring - Revision - Status - Bogholderianlæg

Ejendomsadministration - Omprioritering
Byggesager

KONGELUNDSVEJ 295 - 2770 KASTRUP
TELEFON 50 36 08 - GIROKONTO 2 20 61 10



Fyn er fin

Der var premier og forfriskninger allerede da de 42 deltagere ankom til det officielle startsted for det årlige familieorienteringsløb på Fyn. (Arrangørerne – dvs. Muskelsvindfondens lokalgruppe på Fyn samt Motorklubben TEMPO havde håbet på flere deltagere, men karnevallet i Odense kunne de alligevel ikke hamle op med).

Men muntert blev det trods alt for de familier, der havde valgt at lægge vejen omkring DK-Benzin på Sandhusvej denne lørdag eftermiddag i maj. Med fem minutters interval blev deltagerne sendt afsted (i bil) – og så havde de bare at føl-

ge den udleverede kørselsordre, som arrangørerne kalder den indtegnede rute – og vel at mærke løse de planlagte opgaver undervejs.

Det hele endte på Munkebo Kro, hvor der var præmier for over 5000 kr. til de bedste deltagere – præmierne var skænket af lokale forretningsdrivende. Det med at være bedst skal nu tages med lidt forbehold. Faktisk fik samtlige familier del i gavebordet der bl.a. bestod af en autobarnestol, fælgebeskyttere til bilens hjul, jakker, tøj-»muleposer«, cykelkurve m.v.

M.M.



En forfriskning ved Rynkeby most... og et væld af præmier til fremvisning på Munkebo Kro. Foto: Geert Mørk.

Et samfund for alle

En åben idékonkurrence om forbedringer af vilkårene i trafikken for mennesker med handicap

En åben idékonkurrence om forbedringer af vilkårene i trafikken for mennesker med handicap.

Den samlede præmiesum i den store konkurrence er på kroner 350.000, hvoraf førstepræmien udgør mindst 100.000 kr. Forslag skal være afsendt senest den 2. september 1986.

Ministeriet for offentlige arbejder – i daglig tale trafikministeriet – har med støtte fra diverse fonds og virksomheder udskrevet en idékonkurrence, som er åben for professionelle fagfolk, men også for alle andre med gode ideer. For eksempel Muskelsvindfondens lokalgruppe i dit område!

En gennemarbejdet avis på 12 sider bringer forskellige oplysende artikler samt fortæller i detaljer om konkurrencens regler og betingelser. Avisen kaldes »Trafik & Handicap« og kan bestilles hos:

Ministeriet for offentlige arbejder
Frederiksholms Kanal 25-27
1220 København K

Forslagene kan spænde fra trafikale helhedsløsninger eller forbedringer af den offentlige trafik. Over forbedring af den individuelle trafik (kørestole, cykler, knallerter, biler). Til løsninger af enkeltelementer i trafikbilledet: signalgivere, belægninger, fortovskanter, offentlige toiletter.

De professionelle planlæggere kan fremlægge forslag med hele deres faglige apparat i ryggen. Men den enkelte skoleklasse kan også udarbejde forslag ud fra en temadag om emnet. Eller en handicap-gruppe kan have emnet som styrende for en række møder. Ud fra egne erfaringer

med lokalområdets fysiske omgivelser.

Og der er jo nok at tage fat på. Som trafikminister Arne Melchior blandt andet skriver i en introduktion til konkurrencen: »Det er stadig sådan, at »raske« noterer sig, når noget er i *uorden*, mens personer med handicap noterer sig, når noget er i *orden* for dem. Dette er ikke acceptabelt. Medborgere der er stærkt handicappede med hensyn til sanser eller med hensyn til legeme, har krav på et topmål af solidaritet«.

Måtte de pæne ord slå sig løs i en politisk praksis. *jak*



Der er nok at tage fat på i konkurrencen.

Fiaskoen der blev en succes

Week-enden der var lige ved at blive aflyst pga. der kun var 16 tilmeldt, blev alligevel gennemført og blev en bragende succes for de få deltagere.

Emnet for week-enden var »Udtryksformer« som oprindeligt skulle have været opdelt i 4 grupper; musik, video, billedligt udtryk og drama, men da alle var ankommet til Huelsbjerggård fredag d. 2. maj, blev det hurtigt klart at programmet måtte revideres; det så lidt vattet ud, at

der kun var 2 i gruppen musik.

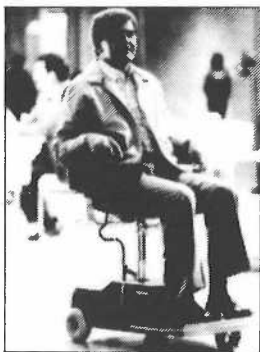
Vi besluttede at slå grupperne sammen og lave en video med titlen »Kørestolens historie«. Den fortæller i humoristisk form om kørestolen fra stenalder til nutidens teknologiske verden.

Den 7.-9. november er der igen fællesweek-end, men denne gang på Pindstrup Centret og vi håber at tilslutningen bliver større denne gang.

Meget venlig hilsen
Ungdomsgruppen

ULTA

– den utraditionelle kørestol



- * elektronisk kontrolboks i højre eller venstre side.
- * elektrisk sædelift – varierer sædehøjden fra 43-58 cm.
- * nem at transportere.
- * drejesæde for nem overflytning til stol, seng etc.
- * mange muligheder for individuel tilpasning.
- * kommer rundt, hvor konventionelle kørestole må give op. (Bredde 49 cm).

Rekvirér brochure eller aftal tid for demonstration og afprøvning – overalt i landet.

BEK/HJÆLPEMIDLER

Forten, Dørup, 8660 Skanderborg
tlf. 05 - 78 23 12



En håndbog om manuelle kørestole.

En gennemgang af en række grundlæggende ting, som man som kørestolsbruger bør tage højde for ved indkøb af en ny stol. Det er tilsyneladende hovedsigtet ved Dansk Hjælpemiddel Instituts håndbog om manuelle kørestole.

På 40 sider gennemgås de vigtigste ting omkring kørestolens opbygning, transport- og siddeegenskaber, indstilling og tilpasning samt velgeholdelse. Bogen er endvidere forsynet

med forskellige tips omkring rejser, forsikring og færdselsregler for manuelle kørestole.

Endelig forefindes der bagerst i håndbogen en fortegnelse over hjælpemiddelcentraler, handicaporganisationer samt forhandlere af kørestole.

Håndbogen er rigt illustreret med en række strejktægnninger. Det er dog nok vigtigt at gøre opmærksom på, at håndbogen ikke gennemgår, hvad der forefindes af forskellige håndstole på mar-

kedet, og at den derfor ikke kan bruges som opslagsbog, når den gamle stol trænger til at blive skiftet ud.

Håndbogen kan købes ved henvendelse til:

Forlaget
Kommuneinformation
Sommerstedgade 7
1718 København V
tlf. 01-22 97 25.
Pris: 65,- kr.

M.M.

Luft – att leva

I efteråret 1984 blev der afholdt en international respirationskonference i Stockholm i Sverige. For nyligt udkom en fyldestgørende rapport fra dette seminar, hvor bl.a. fysioterapeut Birgit Steffensen og psykolog Anita Kruse fra Muskelsvindfonden deltog.

På seminaret var emnet: Forebyggelse, behandling og psyki-

ske aspekter ved nedsat åndedræt grundet lammelser i vejrtrækningsmusklerne. En problemstilling som først og fremmest har bud efter polioramte og mennesker med muskelsvind.

I rapporten refereres og kommenteres de forskellige oplægs- holderes indlæg samt den efterfølgende debat. Af emner debatteret på seminaret kan nævnes:

Nedsat lungekapacitet, under-ventilering, forebyggende behandling, at leve med en respirator, psykologiske problemer ved at bruge respirator samt fordomme om respiratorbrug.

Rapporten – Luft att leva – kan rekvireres på Muskelsvindfondens sekretariat.

Pris: 40,- kr.

M.M.

Sker der slet ikke noget for myastenikere?

Som gammelt medlem vil jeg gerne spørge Muskelsvindfonden eller måske snarere MG-arbejdsgruppen: Hvorfor i al verden står der aldrig noget som helst om MG i Muskelkraft? Jeg bladrer febrilsk hver gang bladet kommer, så sker det pludselig, at der på sidste side nederst i venstre hjørne, jo minsandten, der står fire linier. MG-arbejds-

gruppen har holdt møde og nul og en skid mere, sker der slet ikke noget?

Kunne vi ikke få en debat i gang os MG'ere eller er vi bare så kedelige, at vi ikke gider. Jeg mener bare, at bladet Muskelkraft også er vores medlemsblad.

Kærlig hilsen
Bea

Respirations- kapitel færdig

Kapitlerne om respiration fra den planlagte bog om børn med muskelsvind er færdige. Dvs. at interesserede kan rekvirere kapitlerne på sekretariatet.

Hvem vil med på ungdomslejr i Holland?

To unge med muskelsvind og deres hjælpere kan komme med på en international ungdomslejr i Holland.

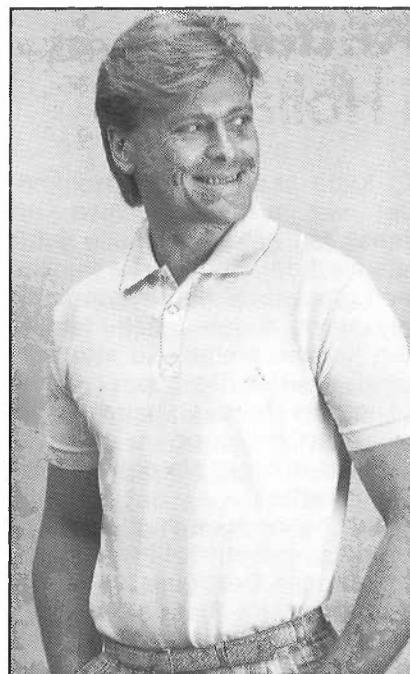
Lejren finder sted på øen Texel i dagene 15. til 22. august, og de hollandske arrangører har indbudt 50 unge i alderen 17 til 25 år fra hele Europa.

Blandt de emner, deltagerne skal beskæftige sig med er, hvad er vigtigst i livet for mig, hvordan får jeg mulighed for at leve det liv, jeg ønsker? Der vil også blive brugt tid på at lære den nordhol-

landske ø og dens befolkning at kende.

Muskelsvindfonden betaler rejsen for de danske deltagere, og hollænderne sørger for kost og logi. Lomme penge må deltagerne selv medbringe.

Unge med muskelsvind eller unge, som ønsker at komme med som hjælpere, kan kontakte Muskelsvindfondens sekretariat hurtigst muligt. Det er en betingelse for at komme med, at man kan begå sig på engelsk, som bliver fællessproget på lejren.



Handicapvenlige posthuse

Inden 1990 skal en stor del af landets 1.300 posthuse gøres handicapvenlige. Trafikminister Arne Melchior har lovet at finde mellem 120-140 mill. kr. til at forbedre adgangsforholdene til posthusene – først og fremmest ved at opstille køretølsramper samt ved at regulere dørbredden.

– I første omgang har vi registreret adgangsforholdene for samtlige posthuse. Dernæst har vi lavet en prioritering for ombygningen, således at de posthuse, som mest trænger til at få forbedret adgangsforholdene, bliver taget i første række, siger bygningschef J.K. Andersen fra P&T.

J.K. Andersen regner med at ombygningerne vil starte efter sommerferien og at man i år vil nå at bruge 8-10 mill. kr. til ombygninger. Det hele skulle være tilendebragt inden tre år.

Post til døren

Fra 1. maj har handicappede også fået mulighed for at få bragt posten til døren. Handicappede slipper fremover for at sætte særlige brevkasser op for enden af vejen eller nederst i opgangen. Det er nemlig fra årsskiftet påbudt alle beboere i byggeri fra før 1973 samt fritidshuse.

Handicappede har kunnet få dispensation fra dette påbud, men mange har ikke benyttet sig af denne mulighed – bl.a. fordi at postkassen skulle forsynes med det internationale handicapsymbol.

Handicappede, der er interesserede i at få bragt posten til døren, skal kontakte de lokale posthuse – eksempelvis skrive en ansøgning, hvor der i få ord gøres rede for ønsket.

M.M.

T-shirts med Muskelsvindfondens logo

Så er de her endelig – de t-shirts som især de aktive ved tombola-vognene har efterlyst. Helt i overensstemmelse med sommerens mode kan vi nu tilbyde hvide polo-shirts med muskelsvindfondens logo påtrykt brystet (logo i rødt). Knud Jensen fra Hobro har bestilt en sending, og prisen pr. t-shirt bliver 98,00 kr. (Knud Jensen garanterer for at det er 100% bomuld). henvendelse til: Aase og Knud Jensen, Ormhøj 4, Døstrup, 9500 Hobro, tlf. 08-55 71 86.

Til brevkassen

De »roser« jeg fik af Evald på landsmødet, vil jeg gerne dele med alle de aktive medlemmer, der i 1985 har været med til at gøre tombola til en god forretning for Muskelsvindfonden. Da der er såvel oplysning som penge i tombola, skal jeg ikke undlade at benytte lejligheden til at opfordre flere til at melde sig som tombolaarrangører – det drejer sig om et par dage om året.

Knud Jensen, Hobro

Kattepine i Holland

To katte skal passes i Holland. Det var arrangeret med en dansk familie, at de skulle bytte hus med den hollandske familie, men desværre har sygdom nu forhindret, at den danske familie kan komme afsted. Nu står hollænderne der: De glæder sig til 14 dages ferie i Danmark, vil gerne bytte hus og vil gerne at danskerne tager sig pænt af deres to katte.

Det hollandske hus er fuldstændig indrettet til en kørestolsbruger. Det ligger en halv times kørsel fra Amsterdam midt i et typisk hollandsk landskab med gårde, vindmøller og tulipanmarker, og med mange aktivitetsmuligheder og turistattraktioner i nærheden.

Hvis der er nogle danskere, som bor i et kørestolseget hus og som er villige til at husbytte i sommerferien fra 14. til 31. juli, så kontakt venligst Muskelsvindfondens sekretariat og hør nærmere.

Søs

Tag til Sverige og spil skak

Hvis du kan lide at spille skak, kan du få lov at dyrke denne hobby i Göteborg den 4.-7. september, hvor den svenske handicaporganisation RBU arrangerer en international skakturnering. Muskelsvindfonden betaler rejser for spillerne og deres hjælpere og RBU dækker alle udgifter i Göteborg fra torsdag eftermiddag til søndag morgen.

Man behøver ikke være nogen stormester i skak for at deltage, da deltagerne fra de andre lande spiller på mange niveauer. Svenskerne henter deltagerne i lufthavnen eller ved færgen og sørger for transporten til Dalheimers hus, som danner ramme for indkvartering og skakturnering.

Skakinteresserede kan høre mere om arrangementet ved at ringe til Muskelsvindfondens sekretariat inden den 1. juli.



HOVEDKONTOR:
Islands Brygge · 2300 København S · Tlf. (01) 57 44 44

Pengegaver

Muskelkraft bringer denne gang en liste over donationer over 3.000 kr. indkommet fra 1. januar til 30. april 1986.

Kjøbenhavns Handelsbank	3.000
Den Danske Bank	3.000
Privatbanken	3.000
Carl Schepler og hustrus Legat	3.000
Konsul Oswald Christensens Mindefond	3.500
Jubilæumsfonden for Grundfos A/S	4.000
Den Danske Frimurerorden	5.000
Bikubenfonden	5.000
De Danske Sukkerfabrikkers gave- og støttefond	5.000
Vekselerer Villiam H. Michaelsens Legat	7.500
Henry Lillelund	10.000
Fabrikant Adolph Møllers og hustru Antoinette Møllers Fond	10.000
Lunds Legat	12.450
Bagermester Johan Frederik Aschengreens legat	15.000
Knud og Rigmor Wiedemanns Legat	25.000
J.L.-Fondet	25.000
Ferd. & Ellen Hindsgauls Fond	35.000
Sygekassernes Helsefond	50.000
Pengegaver i alt	224.450

Ovennævnte beløb giver i alt 224.450 kr., som for størstedelens vedkommende er givet til konkrete projekter i vore formålsarbejde. Dertil skal lægges bidrag på under 3.000 kr. Muskelsvindfonden siger tak for alle bidragene.

Lidt om omrokeringer

Der er oprettet en ny stilling på sekretariatet og rokeret lidt rundt i de selvstændige sektioner, således at der kan skaffes tid til, at Marius Byriel kan arbejde halvtids på institut-projektet.

Nye arbejdsområder og en stigende mængde arbejde på kendte felter har nødvendiggjort en mindre re-organisering af Muskelsvindfondens sekretariat. Som nævnt andetsteds har sekretariatet blandt andet ansat en ny fast medarbejder, Jakob Ohrt, der især skal tage sig af kurser, organisering og på længere sigt fondsansøgninger.

Den økonomiske krumtap

Drømmelotteriet ledes af Jørgen Westergaard på fuld tid sammen med Marianne Frederiksen på journalistiske og andre opgaver.

De Grønne Koncerter spiller stadig musik og en stor rolle for fondens økonomi og image. Den daglige ledelse håndteres som hidtil af Jens Danielsen med assistance af en civil værnepligtig i planlægning og forberedelse, for tiden Jan Greve. På PR-siden arbejder Jan Knus.

Den tredje forretning er *fondsansøgninger*, og af praktiske grunde er også tombola og minitombola placeret her. Sammen med organisation på lokalplan, kurser med videre skal dette område samles under den nye medarbejder, Jakob Ohrt.

Som ekstern, provisionslønnet medarbejder bestyrer Kurt Sørensens Muskelsvindfondens *teftforretning* med udlejning af telte.

Oplysnings-siden

I oplysningsafdelingen redigerer Mikael Mølgaard Muskelkraft og varetager diverse andre opgaver. Søs Kjeldsen har internationalt arbejde som opgave, blandt andet er hun lønnet af EAMDA som havtidssekretær. For tiden arbejder hun endvidere med færdiggørelsen af bogen om børn med muskelsvind. Marianne Frederiksen deler fremover sin tid mellem Drømmelotteriet og diverse opgaver i oplysningsafdelingen, blandt andet Internettet Nyhedsbrev og Muskelkraft. I jobtilbud er til afdelingen knyttet Jan Knus, der arbejder med presse-

dækning på de Grønne Koncerter, Muskelkraft og diverse.

Afdelingen har i stort omfang varetaget forbindelsen til lokalgrupperne, landsmøde-arrangement, årsberetninger med videre. En stor del af dette overgår til den nye medarbejder.

Institut-projekt og administration

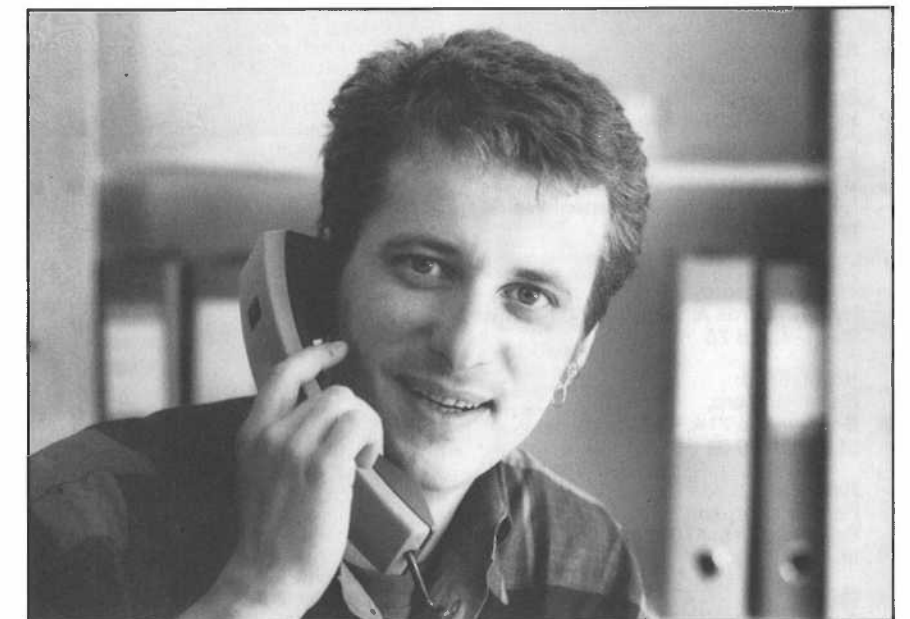
I sekretariatets regnskabs- og administrationsafdeling opnormeres Lis Thomsen fra 30 til 36 timer for at kunne tage hånd om administrationsfunktioner i forhold til Klinik for fysioterapi,

VB-Centrets mandagsmøde og møder i Muskelsvindfondens bestyrelse.

Den samlede re-organisering er tilrettelagt således, at Marius Byriel kan anvende halvdelen af sin arbejdstid på et koncentreret område. Sekretariatschefen skal i det daglige aflastes fra opgaver i forhold til de decentraliserede sektioner og afdelinger. Fra 1. oktober skal der være frigjort tyve ugentlige timer med henblik på interne opgaveløsninger i forbindelse med foreningens Institut-projekt.

jak

Jakob Ohrt ny medarbejder i Muskelsvindfonden



Jakob Ohrt er cand. mag. i musik og dramaturgi og har en lang række undervisnings erfaringer fra folkeskolen, højskoler og fra Århus Universitet især med projektorienteret undervisning. Han har desuden været kunstnerisk producer på Pladeselskabet Rosen og har en otte-årig fortid som folk/rock-musiker i »Kræn Bysted's« med omfattende koncert- og pladevirksomhed.

Det er disse evner og erfaringer med kreativ planlægning, administration og arrangements-afvikling, der er baggrunden for Jakobs fremtidige arbejde i en lidt anden boldgade som organisationssekretær og indsamlingsmedarbejder.

Turen går til Tunis

Så er der for alvor lagt i kakkelloven – med andre ord: En kombineret kursus- og ferierejse til Tunis. 8 dage til sol og hav midt i november, når det blæser koldt og regnen siler ned herhjemme.

Det er voksengruppen der for øjeblikket er i færd med at undersøge mulighederne for en sådan fællestur – et tilbud der gælder alle voksne med muskelsvind. Der er taget kontakt til forskellige rejsebureauer og mu-

lighederne for økonomisk tilskud er ved at blive undersøgt. Selv om det er for tidligt at oplyse hvad turen kommer til at koste, lover Peter Kjærby fra arrangørgruppen at det bliver billigt. (Et sted mellem 1000-1500 kr. er nok ikke helt hen i vejret.)

Indholdet af turen er langt fra planlagt – det afhænger bl.a. af deltagernes ønsker – vi er åbne over for alle forslag, så hvis nogle ligger inde med generelle rej-

seerfaringer, eller har et specielt kendskab til Tunis, er vi meget interesseret i at høre fra vedkommende, siger Peter Kjærby.

I løbet af juni måned vil alle voksne med muskelsvind modtage yderligere information om Tunis-turen i form af et brev. I dette brev vil der også være en tilmeldingsblanket, samt en række praktiske oplysninger om økonomi, tilskudsmuligheder, sygesikring m.v. **M.M.**

Lokal- og interessegrupper

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

Lokalgrupper

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

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

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

Frederiksværk:
Britta Pedersen,
Hillerødvej 114b, 3300 Frederiksværk
tlf. 02-12 18 38

København:
Tina Kirkegaard,
Hvidovre Allé 23 F, 2650 Hvidovre
tlf. 01-49 75 75

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

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

Lolland:
Finn Laursen,
Abild Allé 9, 4900 Nakskov
tlf. 03-92 70 52

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

Ungdomsgruppen

Koordinator:
Flemming Larsen,
Rosengade 38a st.tv., 8000 Århus C.
tlf. 06-13 71 63

Østjylland:
Jan Sørensen,
Sandkåsevej 120, 8210 Århus V.
tlf. 06-15 23 40

Roskilde:
Bo Kristensen,
Parkvænget 15 st. m.f., 4000 Roskilde
tlf. 02-36 98 38

Sjælland:
Tina Kirkegaard,
Hvidovre Allé 23, 2650 Hvidovre
tlf. 01-49 75 75

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

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

København:
Kjeld Nielsen,
Gartnertoftevej 49, 2770 Kastrup
tlf. 01-51 12 92

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

Fyn:
Birte Malling Nielsen,
Grævelgeløkken 36d, 5210 Odense NV
tlf. 09-94 35 27

Voksengruppen

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

Jylland:
Jens Sohn Christensen,
Stensagervej 14, 8260 Viby J
tlf. 06-14 05 40
Ingelise Dahl,
Sortbævej 16, Sejs, 8600 Silkeborg
tlf. 06-84 69 49

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

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

Forældregruppen

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

Sjælland vest:
Bent og Anne Knudsen,
Lærkevej 36, 4000 Roskilde
tlf. 02-36 39 28

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

Myasthenia Gravis:

Sjælland:
Inger Nielsen,
Nyvej 3, 4291 Ruds-Vedby
tlf. 03-56 19 49

Resten af landet:
Knud Jensen,
Ormhøj 4, Døstrup, 9500 Hobro.
tlf. 08-55 71 86

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.

Klinik for Fysioterapi

I tilknytning til VB-centret ligger Muskelsvindfondens Klinik for Fysioterapi. Klinikken har specialiseret sig i at behandle muskelsvindramte og andre svært fysisk handicappede fra hele Østjylland. Klinikken arbejder tæt sammen med VB-centret m.h.p. at afprøve og dokumentere effekten af forskellige nye behandlingsformer.

Udviklingscentret

Muskelsvindfondens Udviklingscenter er stedet hvor erfaringerne fra VB-Centret opsamles og bearbejdes. På Udviklingscentret drives der handicapforskning, som har til hensigt at fremskaffe viden, metoder og hjælpemidler for at give den handicappede muligheder for at fungere bedst og længst muligt i selvvalgte omgivelser.

Handicapforskning er tværfaglig i sin natur, og løsningen af centrets forskningsprojekter vil som hovedregel kræve, at flere forskellige faggrupper arbejder tæt sammen. Derfor har centret som målsætning at inddrage fagfolk med tilknytning til andre handicapgrupper, behandlere indenfor det offentlige samt private virksomheder i arbejdet.

Autoudstyr

Reserve dele



VEJLEVEJ 71

TLF. 92 54 55

7000 Fredericia

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

Evald Krog (ansvh.)
Marius Byriel
Erik Fogtmann (DJ)
Jan Knus (DJ)
Søs Kjeldsen (DJ)
Mikael Mølgaard (DJ)
Marianne Frederiksen (DJ)
Redigering og lay-out:
Mikael Mølgaard

Tryk:

Rounborgs grafiske hus, Holstebro
Oplag: 2.700
Redaktionen afsluttet d. 18/5 1986.
Deadline til næste nummer af
Muskelsvindkraft d. 1/8 1986.

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

Vejlednings- og behandlingscentret:

Sjælland: (02) 85 30 32

Udviklingscenter:

(06) 13 97 77

Klinik for fysioterapi:

(06) 19 10 23

Personale:

Sekretariat:

Marius Byriel	Sekretariatschef
Jens Sohn Christensen	Sekretær
Jens Danielsen	Projektmedarbejder
Marianne Frederiksen	Journalist
Jan Greve	Projektmedarbejder
Jens Hunsballe	Projektmedarbejder
Søs Kjeldsen	Journalist
Jan Knus	Journalist
Evald Krog	Landsformand
Frank Mortensen	Projektmedarbejder
Mikael Mølgaard	Journalist
Jakob Ohrt	Organisationssekretær
Lis Thomsen	Bogholder
Jørgen Westergaard	Projektmedarbejder

VB-Center:

Kitte Broge	Ergoterapeut
Carl-Otto Göttsche	Lægelig konsulent
Torben V. Hansen	Socialrådgiver
Bodil Laursen	Sekretær
Kirsten Laursen	Fysioterapeut
Anne-Lise Olesen	Sekretær
Berit Pihl	Sekretær
Kirsten Piltot	Fysioterapeut
Per Rosendal	Pedel
Lene Sørensen	Ergoterapeut

VB-Center/Sjælland:

Jette Aulund	Ergoterapeut
Susanne Bertelsen	Fysioterapeut

Udviklings-Center:

Gerda B. Larsen	Sekretær
Jette Møller	Ergoterapeut
Jytte Rasmussen	Sekretær
Birgit Steffensen	Fysioterapeut

Klinik for fysioterapi:

Karin Andersen	Fysioterapeut
Susanne Buhøj	Fysioterapeut
Anette Bisbo	Sekretær
Ingeborg Bendix	Sekretær
Kirsten Meldgård	Fysioterapeut
Anne Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Inger Qvist	Fysioterapeut
Else Toft-Hansen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut

MUSKELRAP

På tomandshånd



Handicapinformation 86 – havde 23 handicaporganisationer kaldt deres fælles stand på Forsorgsmessen i Herning. Som officiel åbner af messen var den ny socialminister Mimi Stilling Jacobsen indbudt – men p.g.a. travlhed i Folketinget havde Socialministeren sendt et substitut iform af tidl. socialminister Elsebeth Kock-Pedersen – og hun benyttede lejligheden til at få en snak med Camilla Vogelius, der stod i Muskelsvindfondens stand. Hvad de to snakkede om melder historien ikke noget om.

Dansk Dynamit

På messen præsenterede ERGO-DAN også den nye børnekørestol. I disse VM-tider havde man benyttet lejligheden til at iføre stolen et rødt-hvidt VM-betræk – og det vakte jubel. Ikke mindst hos børnene. Fotos: Mogens Laier.

