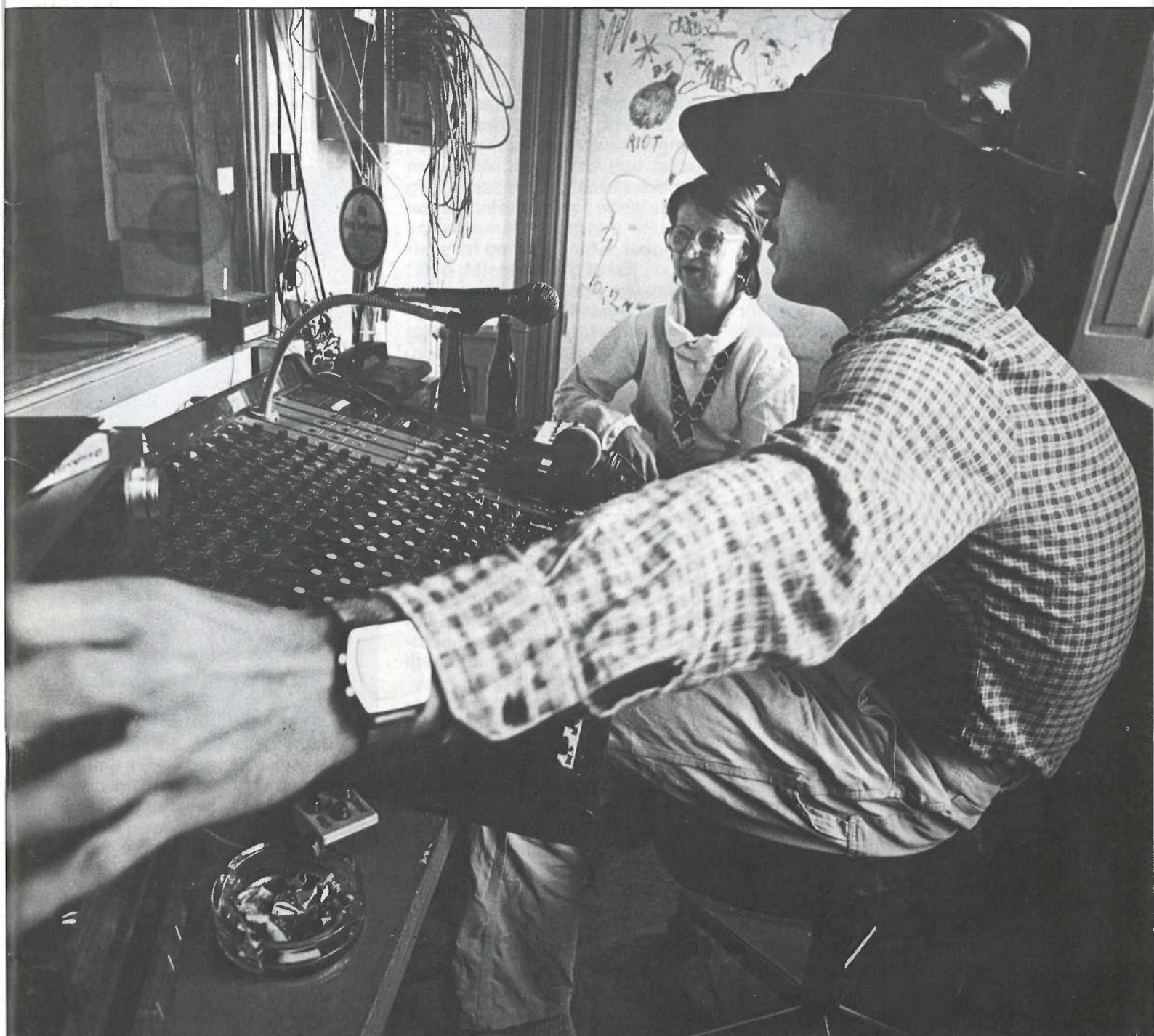
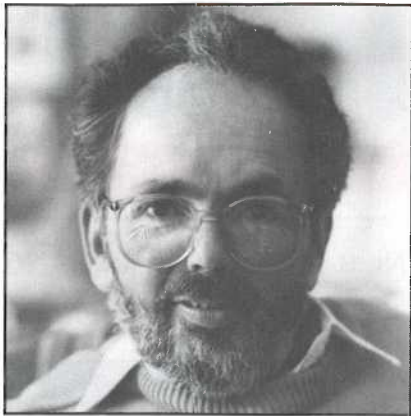


MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

Nr. 3 . 1987 . 15. ÅRGANG





Statsrøveri

af landsformand
Evald Krog

Med folketingets behandling og vedtagelse af skatteministerens forslag om at nedsætte statsafgiften på tipning, er der for alvor kommet gang i den politiske diskussion om indførelse af et statsligt lottospil. I forslagens bemærkninger har ministeren nemlig bebudet, at der nu skal nedsættes et særligt udvalg, som skal se på fordele og ulemper ved et sådant lotto, og hvis fordelene er størst, skal udvalget også diskutere, hvordan det kan gennemføres i praksis.

I Muskelsvindfonden har vi fulgt denne debat med stor interesse, fordi mange af vores aktiviteter er afhængige af indtægterne fra Drømmelotteriet, som Muskelsvindfonden og Scleroseforeningen gennemfører i fællesskab. Et statsligt lotto vil blive en alvorlig konkurrent for os, fordi det trods alt er begrænset, hvor meget den samlede lotterioomsætning i Danmark vil kunne øges ved indførelse af et statsligt lotto. Det nye spil vil derfor hente en væsentlig del af sine indtægter fra nuværende lotterier.

Skal vi betale for idrætten?

Det der så sker nu er, at man planlægger et statsligt lotto, som vil fjerne en del af vort økonomiske grundlag. Formålet med dette lotto er ganske vist ædelt nok

– nemlig at idrætten har brug for flere penge, men vi har svært ved at se det rimelige i, at det er os, der skal betale gildet med den konsekvens, at indsatsen over for bl.a. personer med muskelsvind bliver ringere.

Det kunne der så kompenseres for – i det mindste økonomisk. Vi kunne få en del af lottooverskuddet, svarende til vores fortjeneste på Drømmelotteriet; men det ville ikke opveje vores tab fuldt ud, for vi har andre fordele af vore lotterier end de rent økonomiske. Vores tab af goodwill vil ikke kunne kompenseres.

Drømmelotteriet kører to gange om året. Det er de eneste to gange om året, vi har mulighed for at henvende os til hele den danske befolkning på en gang og tale de muskelsvindramtes sag. På den måde får vi fat på mange nye familier med muskelsvind. Dertil kommer, at hvert lotteri resulterer i et stort antal nye støttemedlemmer i Muskelsvindfonden, samt betydelige ekstrabidrag fra enkeltpersoner.

Ikke kun spillelidenskab

Der er mange lotterier at vælge imellem i årets løb. En lang række humanitære og/eller sygdomsbekæmpende foreninger gennemfører hver deres lotteri. Fælles for alle disse lotterier er, at de er idébetonede. De bygger på en holdning. Det er ikke kun spillelidenskaben, der driver dem. Herved adskiller de sig fra det kommende statslotto, der i enhver henseende vil være holdningsløst og udelukkende tale til spillelidenskabene.

Det vil være urimeligt, hvis staten underminerer grundlaget for at fortsætte og udvide vort arbejde. Det vil være urimeligt, hvis det bliver os og andre humanitære og sygdomsbekæmpende organisationer, der skal finansiere idrættens – formentlig berettigede – behov for flere penge. Og især vil det være urimeligt, hvis politikerne kaster idrætten, de humanitære og de sygdomsbekæmpende organisationer ud i et voldsomt indbyrdes slagsmål om kronerne.

Jeg kan dårligt komme i tanke om noget, vi har mindre lyst til.

Indhold

5 Når rollerne byttes om – et interview med Knud Jensen og Erik Dahl Jensen, der begge har Myasthenia Gravis. En snak om kønsroller, omgivelsernes manglende forståelse og de hårde år, der gik forud for diagnosen.

9 Vi betaler dyrt for ytringsfriheden, siger Erik Holm, der er en af folkene bag handicapredaktionen på Sokkelund Radio i København. Det koster mig 500 kr. i taxaboner hver gang jeg skal ind på radioen, siger Erik Holm. Læs om de intentioner, der ligger bag programmet – og hvad der kræves for at lave »farlig radio«.

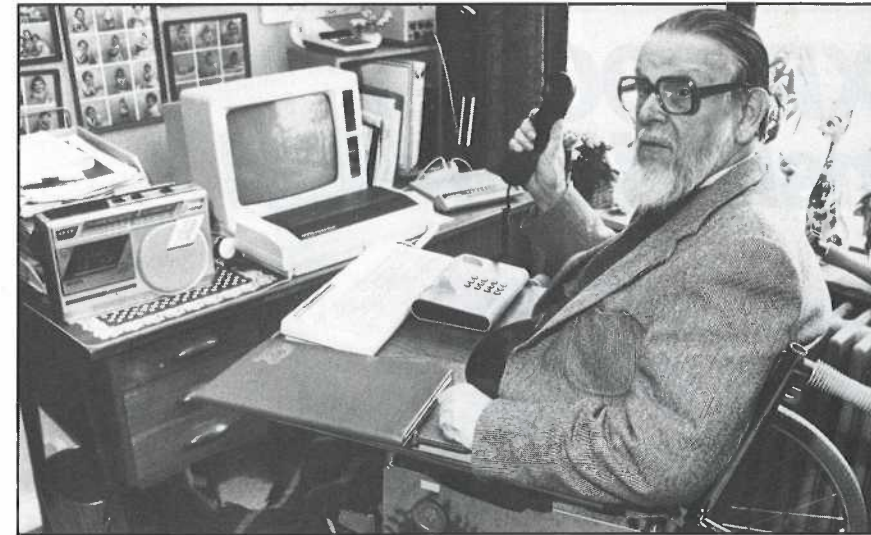


Redaktionen på Sokkelund Radio. Foto: Lars Bahl Andersen/Fotogruppen 2. maj.

13 Goddag, det er Krasborg her – sådan lyder det på klingende fynsk, når den 72-årige Kaj Krasborg går i luften på Odense Nærradio. En times radio med stort og småt fra den pensionerede radioforhandler, der har haft sclerose siden 1958.

Forsidefoto:

Hver tirsdag eftermiddag sender handicapredaktionen på Sokkelund Radio i København. Muskelkraft bringer et interview med folkene bag redaktionen. Foto: Lars Bahl Andersen/Fotogruppen 2. Maj.



Kaj Krasborg bag telefonen. Foto: Geert Mørk.

17 Hen til kommoden og ... – det er blevet letter for handicappede at hæve understøttelse, når de bliver arbejdsløse. Men handicappede betragtes fortsat som anden rangs medlemmer af A-kasserne. Det er konsekvensen af et lovforslag, som Folketinget vedtog sidst i marts.



Foto: Mogens Laier.

19 Dyrere at gå til fysioterapeut – det er konsekvensen af sambrudet i forhandlingerne mellem Sygesikringen og Danske Fysioterapeuter. En prisstigning på 24% som rammer svært fysisk handicappede hårdt på pengepungen.

21 Stræk og bøj i Nordsjælland – den første samlede undersøgelse af behovet for fy-

sioterapi til fysisk handicappede i et amt. Hvis fysisk handicappede i Nordsjælland skal have den behandling, som de har behov for, skal antallet af behandlinger næsten fordobles, viser undersøgelsen.

23 Billeder fra mørket – således kalder den irske fotograf Gene Lambert sine portrætbilleder af mennesker med forskellige handicaps. Gene Lamberts billeder kan opleves i København i foråret.

25 En lommeregner kan bruges til mange ting – f.eks. som tastatur til en personlig computer. Anders Andersen fra Skive har udviklet et såkaldt interface, der får lommeregneren og PC'en til at samarbejde.

26 Kandidater til repræsentantskabet – Muskelsvindfondens landsmøde nærmer sig med raske skridt – og dermed valget af det kommende års repræsentantskab. Læs hvem der stiller op – og hvorfor.

29 En hobby med fut og fart – således kalder den 18-årige Erling Mohr Jensen sin lidenskab for fjernstyrede flyvere og biler. Skulle andre få lyst til at bruge sparepengene til en sådan hobby, er der råd og vejledning at hente i artiklen.

31 Nye film og bøger – en ny rubrik i Muskelkraft hvor konsekvenseskoper, fagfolk m.v. på skift giver deres mening til kende om nye produkter på

mediemarkedet. Denne gang om bøgerne: Kære vejleder og Åbenhed i forvaltningen samt den første af ialt 8 videos i en ny serie om hjælpemidler.

35 Dækning af transportudgifter – Torben Vegener Hansen giver en kort oversigt over hvordan man som handicappet har mulighed for at få dækket sit transportbehov.



Fra MG-træf i Jylland.

37 Nyt og Noter har lidt om: Læsebånd, handicapeget rejsebureau i Frankrig, Kursus på Egmont Højskolen, nye pjecer om elevatorer, lokalplaner og invaldebiler samt lidt »sladder« fra Folketinget.

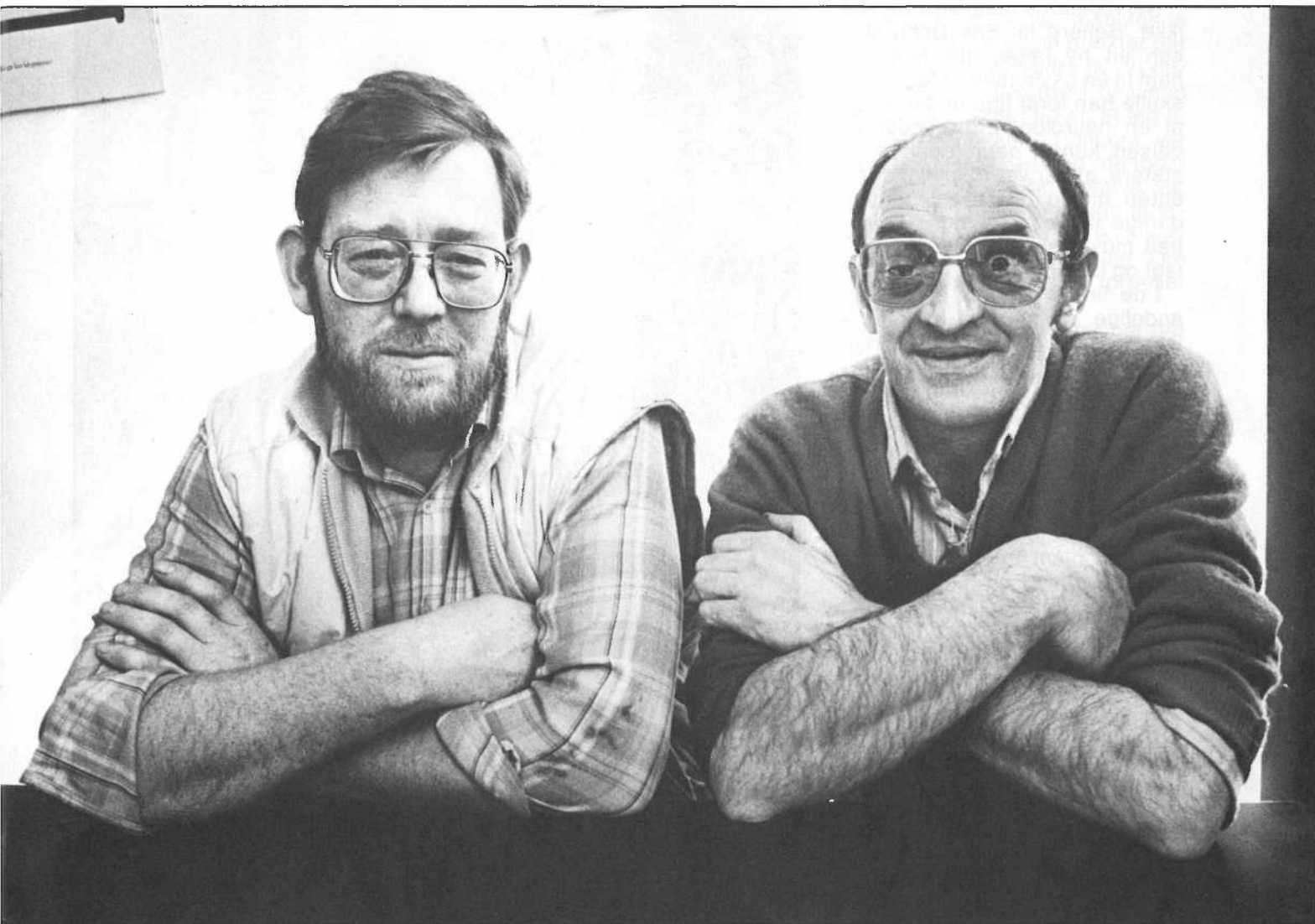
42 Fra vor egen verden – om en hjælperhøring i Tjørring, en familieweekend i Frøslevlejren, to heldagsstræf for myastenikere på Sjælland og Jylland-Fyn samt lidt løst og fast om tombo-la, Herningmessen samt et læserbrev.

49 En million i Vanløse – det var et af resultaterne af Muskelsvindfonden og Scleroseforeningens lotteri – den heldige vinder var en 82-årig pensionist.

50 Lokal- og interessegrupper.

51 Kolofon.

52 Muskelrap.



Erik Dahl Jensen og Knud Jensen. Foto: Mogens Laier.

Når rollerne skal byttes om

– Det er svært at se på, at det er konen, der skal slæbe de tunge indkøbstasker hjem fra købmanden. Jeg har mange gang hørt bemærkningen: »Prøv at se ham, han har sgu' tag på det«. Nogle gange overhører jeg bemærkningen, mens jeg andre dage giver svar på tiltale. Det kommer helt an på, hvilket humør jeg er i.

Knud Jensen: Myastenia Gravis og i færd med overfor Muskelkraft at beskrive en af de mange dagligdags situationer, hvor de gamle kønsroller kommer til kort, når man er mand og har et handicap.

På indkøbsturene er det Knuds kone Aase, der må bære de tunge poser. I hvert fald indimellem. For selv om Knud Jensen nu har haft myasteni i mange år, har han også selv svært ved at acceptere rollefordelin-

gen. Som regel starter han med at bære poserne for efter kort tid at opgive. Han magter det alligevel ikke.

– Det er nok det sværeste ved at have myasteni, at lære at kende og acceptere sine begrænsninger. Men man er simpelthen nødt til det, for det tager mig to-tre dage at komme ovenpå igen, hvis jeg har udsat mig selv for hårde fysiske belastninger, supplerer Erik Dahl Jensen, der ligesom Knud har myasteni.

De værste år

Men det at lære at leve med myastenien, er ikke det værste. De værste år var tiden før diagnosen.

– Jeg fik diagnosen i 78, men inden da havde jeg været igennem fire år, der var lidt af et mareridt for mig. Jeg er uddannet snedker og kunne selvfølgelig ikke forstå, at jeg pludselig begyndte at tabe skruetrækkeren. Jeg havde også besvær med at gå og gik til sidst til læge. Han mente, jeg nok havde dårlige nerver og ordinerede mig noget nervemedicin. Jeg var i en meget presset situation dengang og accepterede lægens diagnose, fortæller Erik Dahl Jensen. ►

Nervepillerne hjalp selvfølgelig ikke. Senere fik Erik Dahl Jensen en ny læge, der henviste ham til en psykiatiker. Men inden skulle han først lige undersøges af en neurolog. Efter undersøgelsen kunne neurologen konstatere, at der var to muligheder, enten havde Erik Dahl Jensen dårlige nerver eller også havde han muskelsvind. Erik blev indlagt og fik diagnosen.

I de fire år der gik inden den endelige diagnose, blev Erik Dahl Jensen også skilt. Når han ser tilbage på sin skilsmisse, mener han ikke den kunne været undgået, men på den anden side gav det ekstra mange problemer i ægteskabet, at Erik altid var træt.

– Vi var i færd med at bygge om, da myastenien brød ud. Når jeg kom hjem fra arbejde, fortsatte jeg med at knokle derhjemme. Sådan havde det altid været og jeg kunne godt lide det. Men jeg var langsom og blev alt for hurtigt træt. Jeg havde det skidt og var meget irritabel og hidsig. Det endte altså med skilsmisse, fortæller Erik.

Det begyndte med en ombygning

Knud Jensen kan fortælle en næsten sammenfaldende historie. Hans myasteni brød også ud, da han var ved at bygge huset om.

– Vi boede i en gammel ejendom dengang, der skulle laves 100 procent om. Jeg arbejdede som chauffør og havde en del overarbejde. Når jeg kom hjem, fortsatte jeg på huset.

En morgen, da jeg kørte på arbejde og havde solen i øjnene, kunne jeg pludselig ikke se. Jeg fik besked på, at det var solkatar og gik med solbriller i et halvt år, fortæller Knud Jensen.

Det hjalp selvfølgelig på øjnene, men i dagligdagen oplevede Knud flere og flere gange, at hans kræfter ikke slog til. En dag kunne han kun med besvær kravle op i lastbilen. Og han gik til læge igen. Heldigvis var det en læge som gav sig tid og aftalte en opfølgende konsultation et par dage efter.

– Da jeg kom næste gang havde lægen pløjet en tyk bog igennem og fundet frem til, at jeg sandsynligvis havde en art muskelsvind. Jeg blev derfor indlagt



Foto: Mogens Laier.

»Jeg havde det skidt og var meget irritabel og hidsig. Det endte altså med skilsmisse«.

på neurologisk afdeling i Aalborg, fortæller Knud.

På hospitalet troede man ikke på den praktiserende læge og Knud Jensen blev derfor undersøgt for alle mulige neurologiske sygdomme. Til sidst blev han sendt hjem igen med den besked, at han ikke fejlede noget.

– Der gik præcis tre uger, så kunne jeg heller ikke gå længere. Aase mødte vores praktiserende læge i byen. Han spurgte til mig og undrede sig over, at han ikke havde set mig længe. Aase fortalte ham sammenhængen og det resulterede i at jeg blev hasteindlagt. Denne gang fik jeg diagnosen, fortæller Knud.

For både Knud Jensen og Erik

Dahl Jensen var det en befrielse at få en diagnose efter i så mange år at have mærket sygdommen uden at vide, hvad det var. Men selv om sygdommen nu har fået et navn, er det ikke problemløst at leve med myastenien. Der er mange nye roller, der skal læres.

Nye roller skal læres

– Jeg var jo altid den aktive, der klarede de praktiske ting omkring huset. Jeg har altid elsket at bygge om. Mine venner brugte mig meget. Jeg var sådan en, der kunne lidt af hvert og vores hjem var hver weekend samlingssted for venner og bekendte. Desværre faldt mange fra, da jeg blev syg, fortæller Knud Jensen.

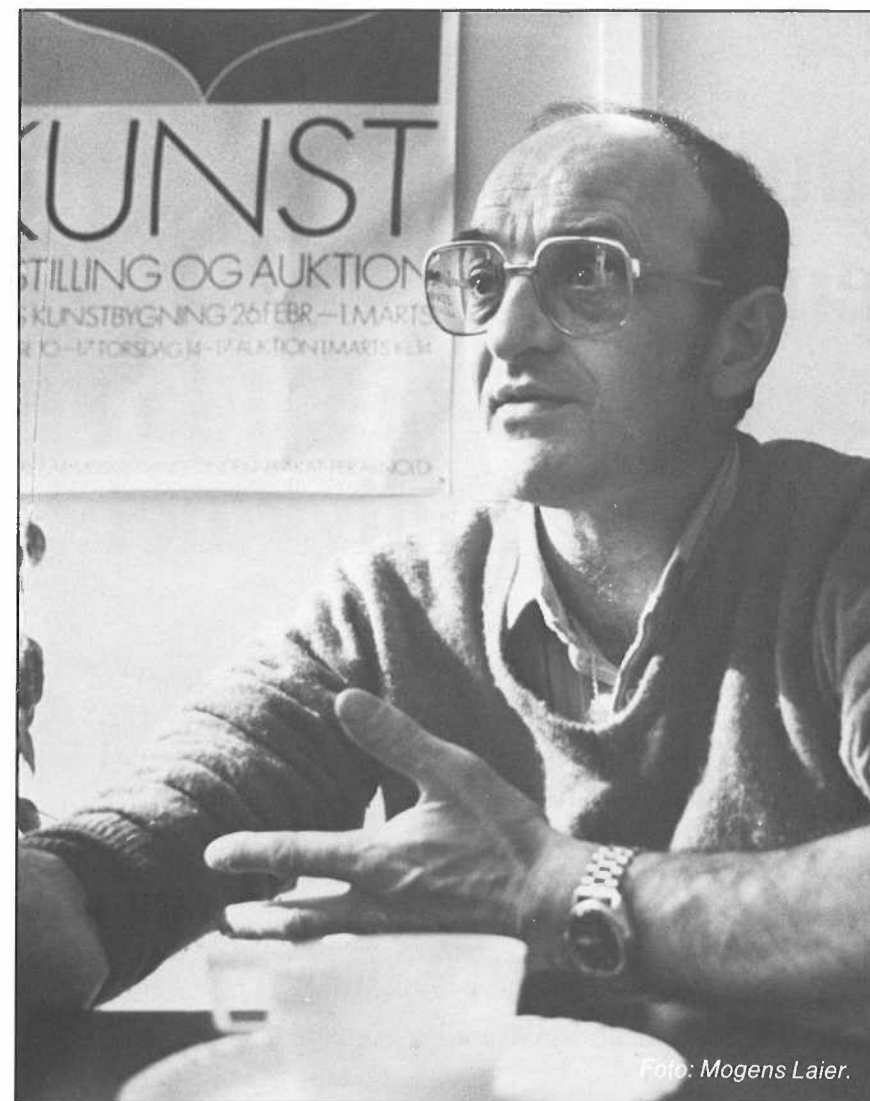


Foto: Mogens Laier.

»Jeg har svært ved at bede om hjælp. Det betyder, at jeg presser mig selv for hårdt, og så går det igen ud over familien«.

Selv om Knud nu har haft myasteni i over ti år, har han stadig svært ved at acceptere, at han ikke længere er den fysisk stærke i familien.

– Når haven skal ordnes, går Aase og jeg på hver side af huset. Jeg kan stadig ikke klare at se, at det nu er Aase, der er den hurtigste og at det er hende, der må flytte de fyldte trillebørene. Jeg bliver stadig sur og indesluttet i sådanne situationer og har åbenbart ikke lært at leve med mine begrænsninger, siger Knud Jensen og fortsætter:

– Jeg har svært ved at bede om hjælp. Det betyder, at jeg presser mig selv for hårdt og så går det igen ud over familien.

Da Knud Jensen blev syg måt-

te han opgive at arbejde og lever i dag af pension.

Jeg var heldig

Erik Dahl Jensen betegner sig selv som heldig. Da han fik myasteni, havde han lige skiftet til et arbejde, som ikke kræver de store fysiske kræfter. Han arbejder i dag som maskinfører indenfor bogbinder og kartonage-industrien. Men når man har fuldtidsarbejde og myasteni, må man lære at økonomisere med kræfterne.

– Jeg mødte min nuværende kone, da jeg lå på hospitalet på grund af min myasteni. Vi lærte hinanden at kende, da vi begge var langt ned. I hverdagen møder jeg derfor fuld forståelse for mit

handicap og mine manglende kræfter. Og på nogle punkter har det givet mig et bedre liv. Vi deler arbejdsopgaverne i hjemmet og jeg har fundet ud af, at jeg er en hel habil kok. Tidligere var det udelukket, at jeg deltog i husholdningen. Min opgave var at arbejde og tjene penge til familien. En rolle som jeg ikke selv ville have ændret, hvis jeg ikke havde fået myasteni, fortæller Erik.

Men på andre punkter har det også ændret Eriks liv, nu når han må økonomisere med kræfterne.

– På det seksuelle område, er jeg ikke så aktiv som tidligere. Det sker simpelthen ikke så ofte mere. For mig er det udemærket, men jeg tænker nogle gange på, om der er et større behov for kvindens side, siger Erik.

Åbenhed nødvendig

– Vi har heldigvis altid været meget åbne overfor hinanden i min familie. Derfor har vi ikke haft så svært ved at finde nogle nye roller, heller ikke på det seksuelle område. Vi har selvfølgelig også måtte lave nogle af vore »systemer« om, fortæller Knud Jensen.

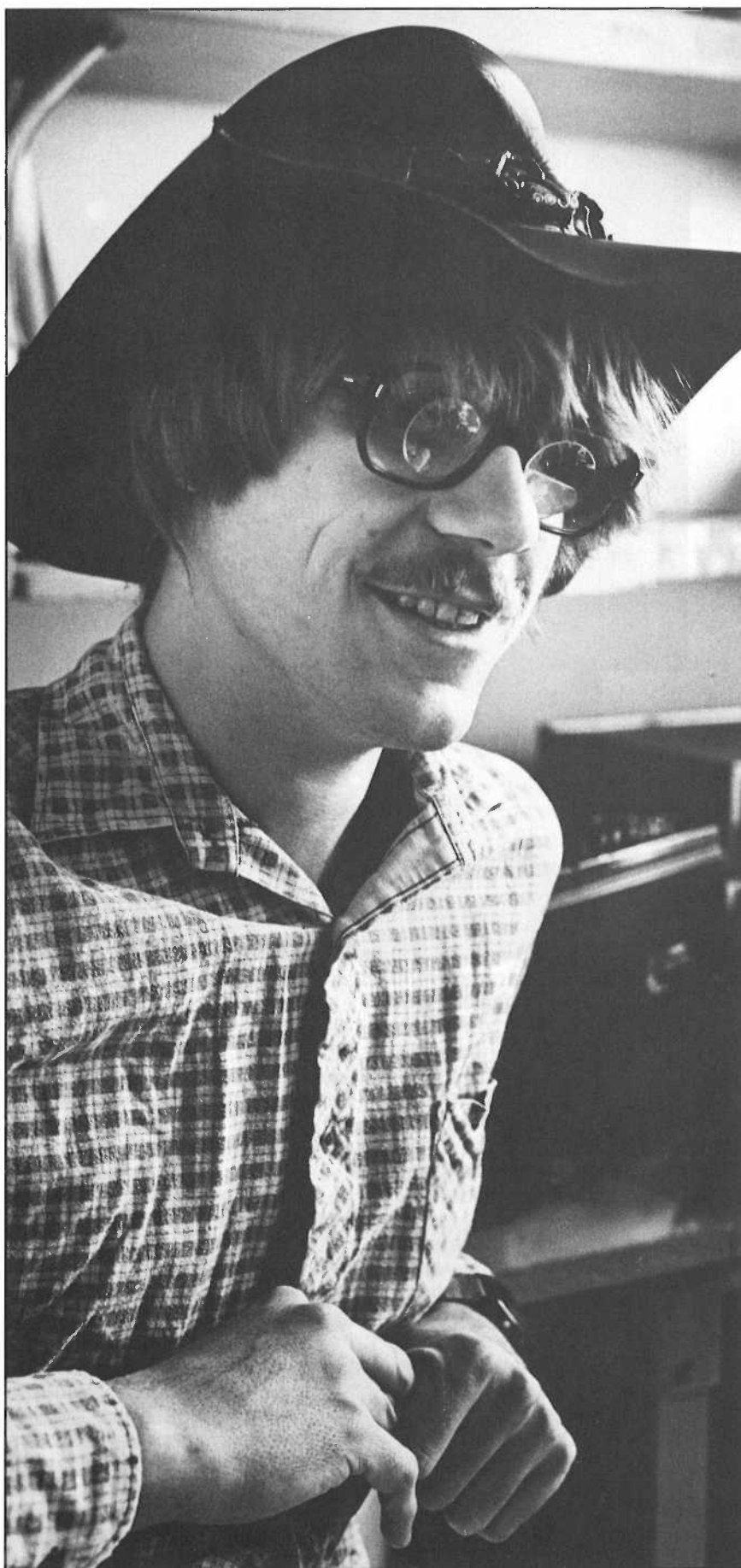
Han understreger desuden, at man ikke behøver at kunne hænge i en lysekroner for at have et godt sexalliv. Men rollerne er ændret.

– Det er ikke længere mig, der har initiativerne. Det er i højere grad overladt til Aase nu. Mine arme er lidt slappe og det betyder, at jeg ikke altid kan give de kærtegn, jeg har lyst til, siger Knud.

Men som Erik, har Knud også oplevet, at et liv med myasteni har givet ham nogle nye værdier. Ikke sådan at forstå, at han ikke helst ville undvære sit handicap, men det er til at leve med.

– Før jeg fik myasteni, drejede det sig for mig om at tjene så mange kroner som muligt til alle statussymbolerne. Jeg havde meget overarbejde og fortsatte med at knokle med mine ombygninger, når jeg kom hjem. Efter jeg blev syg og da jeg var kommet over de værste depressioner, begyndte jeg at bruge »min nye tid« på at være sammen med børnene. Og jeg har lige så langsomt fået et nyt livssyn, slutter Knud Jensen.

mf



Christian Stub – tekniker og bornholmer. Foto: Lars Bahl Andersen/Fotogruppen 2. Maj.

Vi betaler dyrt for ytrings- friheden

– Det koster mig 500 kroner hver gang jeg skal ind og lave radio. Så man kan vist roligt sige, at jeg betaler dyrt for ytringsfriheden. Jeg bruger en stor del af mine HT-boner på turen til Sokkelund radio. Og da jeg skal bæres op på redaktionen, er jeg tvunget til at benytte mig af den dyre handicapordning, fortæller Erik Holm.

Vi sidder på Hans Knudsens Plads i en lille to-værelses lejlighed. Ved kaffebordet er samlet tre radio-entusiaster, der i hvert fald har to ting til fælles. Alle lægger de hver uge megen tid og energi i Handicapredaktionen på Sokkelund Radio i København. Desuden har de alle et fysisk handicap.

Vi ville oprindeligt have sat hinanden stævne på Sokkelund radio, når det nu var handicapmagasinet, vi skulle tale om. Men netop den dag skulle redaktionen ikke sende direkte og så gælder det om at spare på HT-bonerne. Mødestedet blev i stedet Erik Holms handicapvenlige lejlighed på Hans Knudsens Plads.

– Jeg synes det er forkert, at Københavns kommune ikke kan►

dække mine transportudgifter til Radio Sokkelund. Man skal have megen lyst til at lave radio og være engageret i debatten for at bruge de penge, jeg gør. Og det handler jo også om kulturpolitik.

For meget for de blinde

Sokkelund radio er en af de mange lokalradioer, der er blomstret op de sidste år. Radioen sender hver dag på kanal 98,9 og dækker hele det Storkøbenhavnske område. Det betyder, at halvanden million mennesker kan lytte til Sokkelund-kanalen.

Radioens eksistensgrundlag er en lang række organisationer og græsrodsbevægelser, der blandt andet finansierer radioens drift via medlemskontingenter. Hvis en organisation er medlem af radioen, kan den få sendetid.

Handicapredaktionen har eksisteret i to år nu, men for tre år siden blev det første gang foresøgt.

– Jeg gik ind på Sokkelund radio med den intention at starte en handicapredaktion, fortæller Christian Stub, der har arbejdet på radioen i de sidste tre år. Ikke kun i handicapredaktionen, men som tekniker på en lang række programmer. Christian betegner sig selv som »klatøjet« og er medlem af Dansk Blindesamfund.

– Jeg havde forventet at få min organisations opbakning, hvilket jeg også fik i starten indtil jeg lavede en kommentar om en sag Dansk Blindesamfund havde støttet. De havde bevilget 1,8 millioner til en gangsti i Vigerslev – en sti på 800 meter. Jeg mente hellere man skulle bruge sin energi og penge på at få etableret flere lydsignaler ved fodgængerovergangene, fortæller Christian.

Kommentaren faldt ikke i god jord. Dansk Blindesamfund meldte sig prompte ud af Sokkelund radio. Organisationen mente i øvrigt, at alle udsendelser på forhånd skulle godkendes i et udvalg under Dansk Blindesamfund.

– Og det er jo ikke til at leve med, siger Christian.

Støtte fra Vanføre

Så kom Københavns afdelingen af Landsforeningen af Vanføre ind i æteren og for to år siden blev handicapredaktionen på



Erik Holm – radioentusiast. Foto: Lars Bahl Andersen/Fotogruppen 2. Maj.

Sokkelund en realitet. Medlemskabet deles i dag af Københavnsafdelingen og DSI's ungdomskreds. De to organisationer dækker også handicapredaktionens faste udgifter.

Erik Holm og Per Ulrik Nielsen, den sidste radioentusiast, som deltager i vores samtale, sidder i redaktionen som medlemmer af Københavnsafdelingen af Vanføre. Men det giver dem ikke nogle problemer.

– Vi vil selvfølgelig ikke være med til at markedsføre nogle synspunkter, som Landsforeningen af Vanføre ikke står for. Men det har ikke været noget problem indtil nu. Jeg tror da heller ikke det bliver det. Vi har ikke brug for eller bliver ikke afkrævet at skulle diskutere holdninger i

bestemte radioudsendelser. Det vil jeg godt have du citerer mig for, understreger Erik Holm.

Vi skal være overalt

– Men hvorfor lave radio?

– Vores udgangspunkt er, at handicappede skal være overalt. Derfor skal vi selvfølgelig også lave radio. Det er meget godt, at handicappolitiske emner bliver belyst af professionelle journalister, men de ser problemerne gennem gæstens briller. Vi ser problemerne, som det vi er, nemlig handicappede. Derfor angriber vi tingene anderledes. Og så er vi heldigvis ikke underlagt nogle krav om alsidighed, som i Danmarks Radio. Derfor lægger vi heller ikke skjul på vore egne holdninger, siger Erik Holm.

Christian og Per nikker samtykkende og Per supplerer:

– Vi giver efter min mening et mere ærligt billede af vor egen verden og vælger ofte at fortælle en »historie« på en anden måde end Danmarks Radio. I sportsudsendelserne fra Danmarks Radio hedder det eksempelvis altid handicapdræt og så fortæller de en eller anden historie om en mand, der har vundet en række mesterskaber. Vi har også haft en udsendelse om emnet. Den kaldte vi handicap og idræt.

I udsendelsen bragte redaktionen blandt andet en times indslag fra Danmarks Højskole for legemsøvelser, hvor de netop arbejdede med et projekt om idræt som leg. En idræt uden konkurrence, som alle – handicappede eller ej – kan deltage i og få glæde af.

Med de handicappedes briller

– Et af jeres formål er, at handicappede skal være overalt, hvorfor »isolere« I jer så i en handicapredaktion, frem for at gå ind i en af de øvrige redaktioner på Sokkelund?

– Jeg sad og ventede på du ville spørge om det, kommer det

hurtigt fra Erik. Men han vil alligevel godt besvare spørgsmålet.

– Når vi har valgt at arbejde i en handicapredaktion, er det fordi vi så kan tillade os at lave udsendelser, hvor vi lægger hovedvægten på indslag, der har med handicapverdenen at gøre. Og vi kan tillade os at kigge på emnerne gennem de handicappedes briller.

Per tilføjer at vejen ville blive for lang, hvis man arbejdede i en almindelig redaktion.

– Så skulle vi først bruge energi på at overtale resten af redaktionen til at beskæftige sig med indslag, der var speciel relevante for handicappede.

Mens Christian lige vil gøre opmærksom på, at selv om han i øjeblikket arbejder som tekniker på en lang række af Sokkelunds redaktioner, slutter man ikke de enkelte udsendelser af med: »For teknikken stod Christian Stub, som forøvrigt er klatøjet«.

Lytterne er os allesammen

Handicapredaktionen mener ikke, at den henvender sig til nogle bestemte lyttere, da den også belyser emner, der er relevante for ikke handicappede.

Redaktionen sender hver tirsdag fra klokken 13-15 – skiftevis en direkte udsendelse og et båndet indslag. I forbindelse med udsendelserne er telefonen åben for lytterne, der kan ringe ind med kommentarer. Det er en vigtig del af det at lave radio, understreger redaktionen.

Der er faste redaktionsmøder efter hver udsendelse og indholdet bliver planlagt i god tid i forvejen. Handicapredaktionen er ikke som nogle lokalradioer faldet for fristelsen til at tro, at man bare kan sætte sig i studiet og »underholde« lytterne i to timer på slap linie.

– Vi går ikke ind i studiet med det formål at få to timer til at gå, så ville det jo være ligegyldig radio. Vi prøver at være så aktuelle som muligt og hele tiden forholde os kritiske til nyhederne. Hvis der dukker en interessant sag op i ugens løb, som vi mener det er vigtigt at beskæftige sig med, ændrer vi hurtigt indholdet i den planlagte udsendelse og gør plads til det aktuelle stof, fortæller Erik.

God radio er nemlig kritisk radio, mener redaktionen. Og jo mere aktuel radio des bedre.

– Hvis vi bare sad og troede, vi var en lidt frelst skare med vore egne gebrækkelige meninger, ville vi ikke få støtte fra Landsforeningen af Vanføre. Vor berettigelse ligger i at følge med og informere andre om de levevilkår, man har som fysisk handicappet, siger Erik.

Kommunevalg det bedste

– Hvilke udsendelser har I selv været mest begejstrede for?

– Hvis man ser på lytternes reaktioner, er det mest vellykkede vi har lavet endnu en række udsendelser op til det sidste kommunalvalg, hvor vi havde forskellige politikere i studiet. Vi blev kimet ned, fortæller Per.

– Helt personligt synes jeg bedst om en udsendelse vi lige har haft. Den hed »Om at bryde grænser ned« og handlede om at gøre noget, man ikke troede man kunne gøre. Der var blandt andet to sen-blinde, der var taget på stoppetur i Europa. Den ramte mig personligt – de to unge var bedre til at bryde grænser ned, end jeg nogensinde har været, fortæller Erik.

I udsendelsen var der des-

uden et indslag med en pige, der ikke ønskede hjemmehjælp. Hun brød sig ikke om, at andre skulle jokke rundt i hendes privatliv og benyttede sig derfor helt bevidst kun af hjælp fra familie og venner.

– Det er ikke fordi vi vil være med til at skabe handicaphelte, understreger Erik. De fremstillinger er ikke til at holde ud, men det var en meget ærlig måde, hun fortalte om sin holdning på.

– **Handicaphelte?**

– Ja, du ved de artikler, der starter med: »Selv om Erik er bundet til sin kørestol, tager han hver tirsdag ind til byen for at lave radio«. Du ved en sådan helt igennem positiv skildring, hvor livet er problemløst. Det bringer os andre almindelige dødelige handicappede i en helt umulig situation.

Lysten til radio

Flere gange i løbet af vores samtale bliver ordet lyst brugt. Hver gang for at understrege overfor muskellkrafts udsendte medarbejder, at hvis man ikke har lyst til at lave radio, kan man ligeså

godt lade være. Det er nødvendigt at være engageret for at være med.

– **Men hvor får I lyst fra?**

Erik: – Det jeg synes er aller-mest spændende er, at få lov til at fremlægge synspunkter for en ubekendt lytterskare. Det er selvfølgelig også spændende at diskutere med nogle af »vore egne folk«, men det er en større udfordring at sidde ved telefonen under en direkte udsendelse. Og så må jeg da også indrømme, at jeg godt kan lide at blande mig i den offentlige debat.

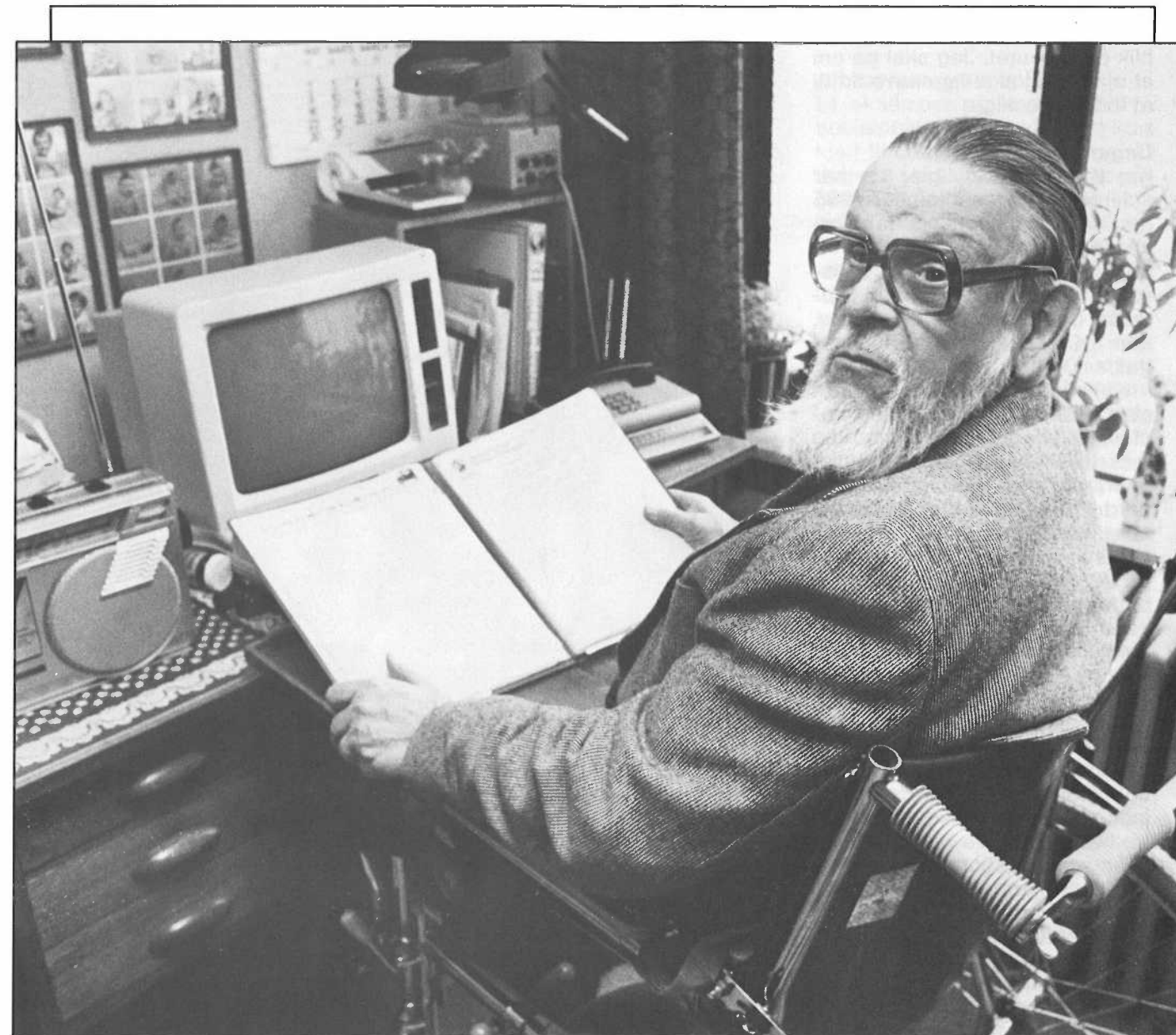
– Jeg får poser under øjnene, stres og forhøjet blodtryk af at være radioaktivist. Men jeg er også sådan en type, der godt kan lide at blive brugt – ikke misbragt altså. Og så får jeg noget med hjem, når en lytter ringer ind med et spørgsmål eller betragter en udsendelse på en helt anden måde end jeg har mødt før. Det giver mig noget at tænke over. Og så kommer jeg altså i kontakt med en masse mennesker, jeg ellers ikke ville have mulighed for. Jeg tilhører jo to minoritets-

grupper – jeg er både blind og bornholmer, siger Christian.

Per: – Når man »leger« journalist og bruger Sokkelunds navn, får man mulighed for at få politikerne i tale. Alt det jeg ikke kan få svar på, når jeg stiller et spørgsmål til politikerne på vegne af Landsforeningen af Vanføre, får jeg svar på, når jeg står med mikrofonen i hånden. Vi bruger politikerne og de bruger os.

Selv om Sokkelund radio i dag har en handicapredaktion, er omgivelserne ikke handicapvenlige. Det håber redaktionen, der vil blive rådet bod på i løbet af sommeren. Landsforeningen af Vanføre vil betale driften af et studie i den nu nedlagte revalideringsklinik i København. Egmontfonden har samtidig givet 40.000 kroner i tilskud til indkøb af teknik til studiet. Fra efteråret skulle radioen derfor være åben for alle handicappede. Handicapredaktionen på Sokkelund vil tage imod nye radioentusiaster med åbne arme, skulle jeg hilse og sige.

mf.



Kaj Krasborg. Foto: Geert Mørk.

Goddag, det er Krasborg her...

– Nej, jeg har aldrig været oppe på nærradioen. Der er alt for mange trapper og jeg skal ikke have noget af at blive båret. De har flere gange antydnet, at jeg er et dyrt bekendtskab for radiostationen. Det kan de se på telefonregningen. Men så plejer jeg at sige: Så må vi stoppe, for I får mig ikke op på stationen. Men det vil de alligevel ikke være med til. Jeg skal sige dig, de har nemlig brug for den type program, som jeg laver. Og så kan de heller ikke komme udenom, at Handicapmagasinet er meget aflyttet i Odense.

Kaj Krasborg lægger ikke skjul på, at begge dele passer ham godt. Hvis Odense Nærradio – i de mange radioslots konse-

kvent forkortet til ONR – skal have en chance for at få fornyet sendetilladelsen, når forsøgsperioden udløber til efteråret, går

det ikke at lade de lokale pladevendere blotre sig i hele sendetiden. Derfor har stationslederen da også været varsom med at bringe telefonregningen på bane det sidste stykke tid.

– Og egentlig kan man også sige at det er noget pjat, fortsætter Kaj Krasborg. Det koster dem 1,60 kr. i minuttet i afgifter hver gang de lægger en plade på. Og så dyr er jeg i hvert fald ikke i drift. Men nu har jeg ikke ►

KR hospitals- og plejesenge

– et solidt grundlag for en god pleje

Alle KR's sengesystemer er afprøvet af Dansk Hjælpe-middelinstitut og Demko-godkendte

Ståsenge
Vendesenge
Hjemmesenge
Specialsenge
Specialopgaver
til handicappede

Når hovedgærdet eleverer trækkes det samtidigt tilbage. Patienten bliver liggende på samme sted, og hofter og ben trykkes derfor ikke mod fodenden. Forskydelig lejeplade er patenteret.

**DANSK ARBEJDE
OG UDVIKLING**

K

K.R. STÅLRØR ApS

Postbox 63
Mågevej 16 · 8370 Hadsten
Telefon 06 - 98 24 99

Fælledvej 6
2200 København N
Telefon 01 - 37 07 03

tid til at snakke mere, siger Kaj Krasborg efter at have kastet et blik på stueuret. Jeg skal på om et øjeblik og skal lige have tid til at forberede mig.

Dagens tekst

Kaj Krasborg er 72 år og har sclerose. Siden september 1985 har han fast hver mandag formiddag sendt en times radio fra det lille rødstenshus på Bellisvej. En times radio for handicappede og andre interesserede, som Kaj Krasborg formulerer det.

Kaj Krasborgs kone bringer et glas og en plastkande med postevand, der sammen med en æske eukalyptuspastiller bliver anbragt på det overfyldte skrivebord. Fra hylden tager Kaj Krasborg ringbindet med dagens »tekst« og lægger det foran sig på det lille bord, der er monteret på kørestolen. Da døren til køkkenet omhyggeligt er blevet lukket, er handicapmagasinet klar til at gå i luften.

– Goddag, det er Krasborg her, lyder den lidt sprunkne stemme. Gennem telefonen byder Kaj Krasborg velkommen til lytterne og til de fire gæster, som har indfundet sig i studiet på Odense Nærradio. Fire unge mennesker, som Krasborg siger, der for nyligt er kåret som danmarksmestre i indendørs hockey, og som beredvilligt svarer på alle Krasborgs spørgsmål om stavhøjde, spilleregler og glæden ved som handicappet at drive idræt.

Kaj Krasborg kan i sagens natur ikke se »sine gæster« – og de ikke ham. Men at det skulle give problemer, fornemmer man ikke. At det så ind imellem kan knibe med at få formuleret spørgsmålene rigtigt, er en anden sag. Og det kan nemt løses ved at bestille et stykke musik hos teknikeren på radioen – det giver den nødvendige tænkepause.

Men hen imod afslutningen på indslaget opstår der problemer. Kaj Krasborg har fået kriller i halsen og kan ikke hoste igenem, da en af gæsterne er ved at udrede turneringsreglerne for lytterne. Kaj Krasborgs kone, der er ifærd med at stryge tøj, har lyttet med på radioen i køkkenet og straks fornemmet problemet. Uden at betænke sig et



– Sidste år havde jeg 440 samtaler med forskellige lyttere. Foto: Geert Mørk.

øjeblik slår hun stuedøren op og beordrer ham med høj stemmeføring til at tage en pastil. Han nikker hastigt, rækker ud efter pakken, hvorpå døren til stuen igen bliver lukket. Altsammen mens gæsten engageret har fortalt om kampene i Horsens, Gladsaxe og Odense.

En urtethe mod astma

Den sidste halve time benytter Kaj Krasborg til at oplæse meddelelser fra lokale handicaporganisationer, samt at give råd og vejledning om alt mellem himmel og jord. Der mangler repræsentanter til de sociale brugerråd i Otterup, Vissenbjerg og Assens, og Kaj Krasborg opfordrer interesserede lyttere til at henvende sig hos en bestemt kontaktperson. Og så har flere ringet og bedt om opskriften på den astmahæmmende urtethe, som blev nævnt i sidste program. Afslutningsvis kommer Kaj Krasborg med en personlig kommentar om adgangsforholdene i Odense for

ældre og handicappede. En kommentar, der er inspireret af en ny elevatortype, som er blevet lanceret i Sverige.

– Jo, det er anstrengende, siger Kaj Krasborg, da han har lagt telefonen og slukket for båndoptageren, der har kørt under hele udsendelsen. Man skulle jo nødt til at blive skudt i skoene, som man ikke har sagt, smiler han. Men som sagt er jeg træt, når programmet er færdig. Og mere når han ikke at sige før den første lytter, der har efterkommet opfordringen om at ringe efter udsendelsen, er i røret.

– Sidste år havde jeg 440 samtaler med forskellige lyttere, fortsætter Kaj Krasborg, da røret atter er blevet lagt på. Så det er faktisk et temmeligt omfattende arbejde at lave programmet. Jeg bruger nok et par timer om dagen i snit på at finde emner, artikler og oplysninger frem. Og ind imellem mere tid, hvis jeg ikke selv er istand til at besvare et spørgsmål, men først skal

have hele forvaltningen igang. Den sidste sætning er ledsaget af et skælnsk smil – sandsynligvis ved tanken om, at socialrådgivere og i socialforvaltningen finder det klogest at efterkomme en forespørgsel fra Kaj Krasborg.

Man kan jo altid gå til Krasborg

– Jeg overværede et sjovt optrin for et stykke tid siden. Det foregik på det dagcenter, hvor jeg er et par gange om ugen. Det var en ung mand, som havde brug for at få snakket sine problemer igennem med en socialrådgiver – og det skulle helst gå hurtigt, kunne jeg forstå på manden. Men socialrådgiveren kunne først finde en tid 14 dage efter, og det var manden ikke tilfreds med. Han nævnte, som det jo hedder, muligheden for at snakke med Krasborg. Og så mente socialrådgiveren, at han hellere måtte gå med ind på kontoret med det samme. Og det er faktisk det bedste ved mit program.

Altså hvis jeg kan hjælpe folk, der ikke bliver behandlet ordentligt. Det betragter jeg som min pligt, fortæller Kaj Krasborg.

Kaj Krasborg indrømmer gerne, at de alsidighedsbestemmelser, som nærmest betragtes med religiøs ærbødighed på Danmarks Radio, ikke gælder for Handicapmagasinet på Odense Nærradio.

– Min personlige holdning skinner nok igennem i de fleste indslag. Men kun min socialpolitiske holdning. Partipolitikken blander jeg udenom. Ja, det vil sige, smiler Kaj Krasborg og fortæller om den ene gang, hvor han ikke kunne dy sig. En kommunalpolitiker fra SF var utilfreds med, at Kaj Krasborg havde ladet socialrådmanden, der er socialdemokrat, komme til orde umiddelbart før kommunalvalget. I næste udsendelse havde Kaj Krasborg givet følgende karakteristik af kommunalpolitikeren: En SF'er er en person, som er for klog til at være med-

lem af VS – men ikke klog nok til at vælge Socialdemokratiet.

Alt for mange recepter

Et eksempel på Kaj Krasborgs socialpolitiske holdning kom klart til udtryk i et af indslagene i dagens udgave af Handicapmagasinet. Med udgangspunkt i egne oplevelser slog Kaj Krasborg til lyd for, at folk skulle være lidt mere kritisk med at tage imod den medicin, som mange læger næsten bevidstløst skriver op – bare der er det mindste i vejen. Kaj Krasborg fortalte hvordan han på eget initiativ havde nedtrappet sit medicinforbrug fra 27 forskellige piller om dagen til den ene, som han stadig tager. Samtidig understregede han dog, at der findes sygdomme hvor medicin er livsnødvendig.

– Du er ikke bange for, at den slags indslag kan være med til at få folk til at handle overilet. F.eks. holde op med at tage en medicin, som er livsnødvendig?

– Nej, slet ikke svarer Kaj Krasborg. Jeg råder altid folk til at snakke med deres læge, før de begynder at trappe medicinforbruget ned. Men man skal jo heller ikke glemme, at læger ikke er ufejlbarlige. Og jeg er ikke i tvivl om, at mange læger er lidt for hurtige med den her, siger Kaj Krasborg og gør skrivebevægelser med højre hånd, for at illustrere, hvordan en recept bliver til.

– Synes du ikke det er et stort ansvar at skulle rådgive folk?

– Nu må du ikke glemme, at jeg aldrig fortæller folk hvad de skal gøre. Jeg giver nogle gode råd, så er det op til folk selv at vælge. Det er vigtigt at huske på, nikker Kaj Krasborg for at give ordene vægt. Og så fortæller han om, hvordan en ung epileptiker efter en udsendelse havde ringet og bedt om et råd. Hun ønskede at få et barn, men var stærkt i tvivl, da epilepsi kan nedarves.

– Min kære ven, sagde jeg til pigen. Du har følt på din egen krop hvilken lidelse og problemer det giver at leve med sygdommen. Ønsker du at dit barn skal gennemleve det samme? Og det ønskede hun selvfølgelig ikke, sådan direkte adspurgt.

– Og hvad er så din baggrund for at rådgive?

– En god hjerne, en skarp hukommelse og så snart 30 års erfaring med min sygdom. Siden jeg i 1958 fik dissemineret sclerose har jeg været aktiv i Vanføreforeningen, Scleroseforeningen og formand for det sociale forbrugerråd og handicaprådet i Odense kommune. Så min baggrund må vel siges at være i orden. Og så har jeg da også erfaringer at trække på fra før jeg blev syg, fortæller Kaj Krasborg og dykker ned i en slidt brun mappe og finder uden besvær et stykke gulnet papir i et plastikcharteque.

Det er en anbefaling fra den øverstbefalende for de allieredes censorship. Et vidnesbyrd for at Kaj Krasborg i over to år arbejdede med at oversætte breve og dokumenter fra og til tysk og engelsk. Og at hans arbejdsgivere har været yderst tilfreds med Kaj Krasborgs indsats fra 1946-48 i Vesttyskland.

– Og så har jeg da også været på landevejen, tilføjer Kaj Krasborg lidt kryptisk og finder en stak familiefotos frem – ligeledes indsat i plastikcharteque. En



Kaj Krasborg anno 1952.

række billeder fra tiden da han fartede det meste af Fyn rundt i en stor Renault og solgte fjernsynsmotagere, radioapparater og knallerter. Victor Radio stod der malet på bilens sider med store hvide bogstaver.

– Og du synes at arbejdet med Handicapmagasinet er slidet værd?

– Lad mig sige det på den

måde. Jeg tror slet ikke, jeg kan lade være. Jeg tåler ikke ret godt, at folk bliver forskelsbehandlet – det gør mig så harm. Kaj Krasborg lægger billederne tilbage i mappen, og tilføjer: – Og så er der da også lidt praleri i det. Jeg kan godt lide at folk ringer til mig og beder om råd. Det vil jeg da ikke lægge skjul på.

M.M.

VÆRSGO FORM MIG...

"Sædet" på ERGO-DAN kørestolen kan formes ideelt ud fra brugerens behov. I tæt samarbejde med ergoterapeut, bruger og tekstilformgiver Karen Andersen tilpasses sædet i facon, størrelse og blødhed. Det samme gælder indstilling af armlæn og fodstøtte samt placering af styreboks – alle vigtige elementer i en velfungerende stol. ERGO-DAN stolen er også speciel ved trinløs variabel sædehøjde, som reguleres af brugeren selv. Helt uden hjælp kan han eller hun således "indstille" sig på aktiviteter i alle niveauer, fra gulvhøjde til bordhøjde.

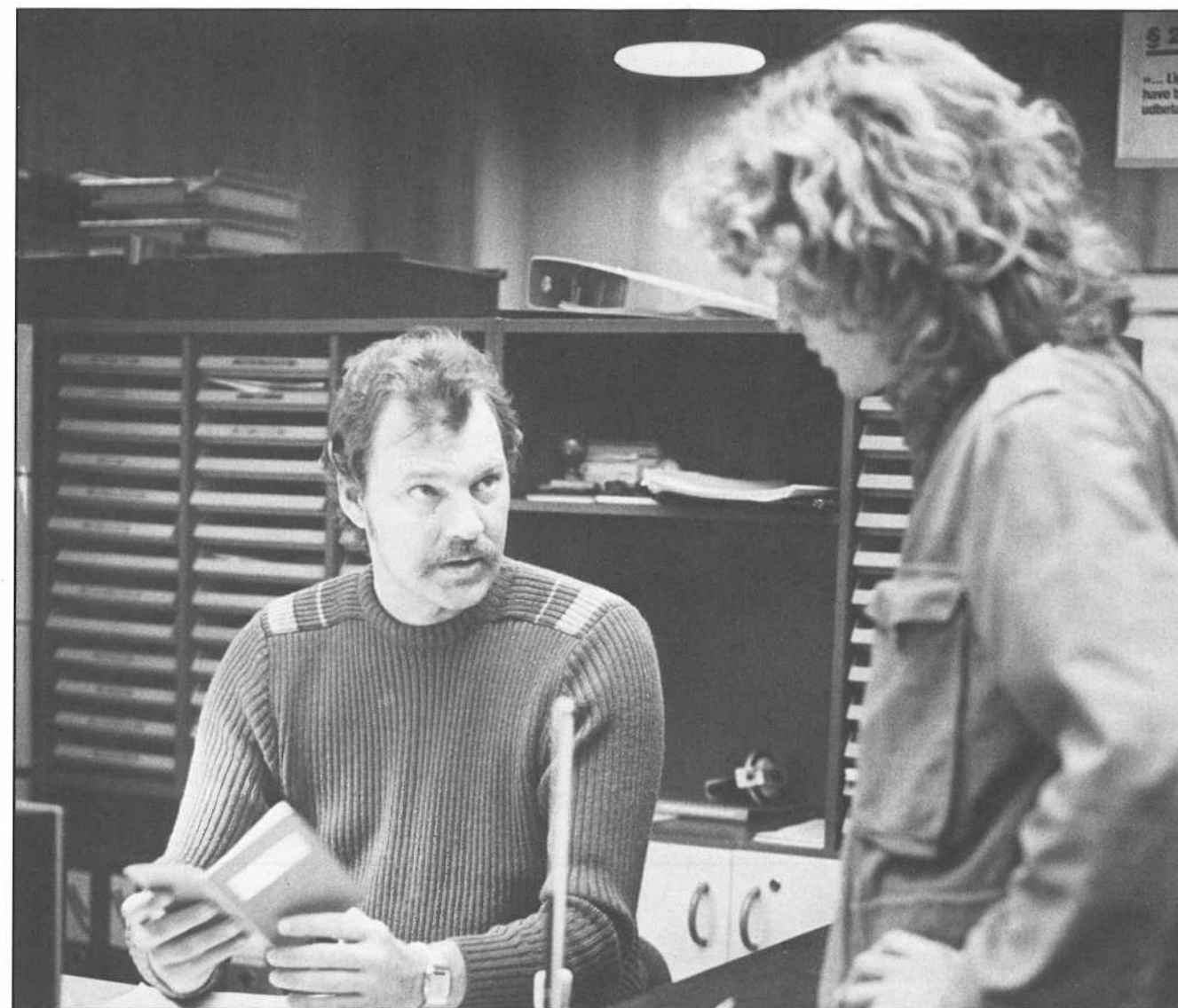
Endelig kan stolens "look" også tilpasses brugerens personlige smag – sædestof samt lakering sammensættes efter ønske. Og der er selvfølgelig også fartstriber og andet udstyr til de unge med fart på.

ERGO-DAN stolen er udviklet og produceret af danskere til det danske kørestolsbehov.

Ring eller skriv venligst for brochure eller konsulentbesøg.



ERGO-DAN A/S Bygmestervej 10
5600 Fåborg
Tlf. 09 61 89 89



Penge fra A-kassen. Foto: Fotogruppen 2. Maj.

Hen til kommoden og...

Det er blevet lidt lettere for handicappede, at få udbetalt dagpenge i tilfælde af arbejdsløshed. Men samtidig fastholdes de handicappede som en slags andenrangs medlemmer i A-kasserne. Det er konsekvensen af et lovforslag, som er blevet vedtaget i Folketinget.

Lovændringen har bud efter de handicappede, der både modtager social pension og som er medlem af en A-kasse. Lovændringen betyder, at den såkaldte 78-dages regel bortfalder fra 1. maj. Reglen siger, at der højst kan udbetales dagpenge 78 dage i træk, hvorefter den handicappede skal have 13 ugers sammenlagt arbejde for igen at blive berettiget til understøttelse.

Til gengæld blev det ved samme lejlighed besluttet at skærpe den såkaldte 26-ugers regel.

Således at hanciappede fremover skal mønstre 26 ugers arbejde inden for 18 måneder – i tilfælde af fuldtidsarbejde – hvor alle andre A-kassemedlemmer har 3 år at løbe på.

Selv om lovændringerne i praksis vil gøre det lettere for handicappede at hæve understøttelse i tilfælde af arbejdsløshed, er det samtidig en principiel stillingtagen om, at handicappede fortsat skal udgøre en slags andenrangs medlemmer af A-kasserne. Og det er den væsentligste kritik af de nye regler.

De handicappede, som er omfattet af reglerne, er alle blevet optaget i en A-kasse på normale vilkår. Dvs. skal opfylde de arbejds- og rådighedsbestemmelser, som alle A-kassemedlemmer er underlagt. Men for at ingen bagefter skal stille spørgsmålstegn ved rådighedsbegrebet, har Folketinget fundet det hensigtsmæssigt at bibeholde særlige regler for denne gruppe – omend reglerne er blevet lempede.

Et job på normale betingelser
Konkret vil lovændringen berøre handicappede, som er berettiget til at modtage førtidspension, men som på trods af handicapet er istand til at passe et ar-

bejde på normale betingelser. En stor del af denne gruppe vil ved siden af lønnen modtage et såkaldt pleje- eller bistandstillæg. En økonomisk kompensati-on for de ekstra udgifter, der er forbundet med at skulle have hjælp til toiletbesøg, af- og påklædning, spisning m.v. Men da bistands- og plejetillæg er defineret som en del af den samlede pension, klapper fælden i samme øjeblik den handicappede vælger at modtage et af disse tillæg ved siden af lønnen.

Derimod har den såkaldte invaliditetsydelse ingen indflydelse på situationen. Invaliditetsydelsen defineres nemlig ikke som social pension.

Når et stort flertal i Folketinget har valgt at fastholde de skærpede regler, skyldes det en ud-bredt holdning om, at handicap-pede ikke bør forsørges af to forskellige kasser, som social-demokraten Kaj Poulsen flere gange har udtrykt det. Enten må handicappede ligestilles fuld-stændigt med andre lønmodta-gere – altså ikke have mulighed for at modtage pleje- eller bi-

standstillæg ved siden af lønnen – eller også må de have status af pensionister.

Så længe den handicappede er i arbejde, giver denne holdning – og de nye regler – ikke de store problemer. Men i samme øjeblik uheldet er ude, og den handicappede bliver arbejdsløs, er der stor fare for at de mister tilknytningen til arbejdsmarke-det. Mister man først medlems-skabet af A-kassen fortaber man også retten til job- og ud-dannelsesstilbud. Og så er det svært at komme i job igen.

En teknisk forenkling

Når Arbejdsminister Henning Dyremose har fundet anledning til at rejse spørgsmålet om de handicappede og A-kasserne, skyldes det en rapport om det såkaldte Bonnerupudvalg bar-slede med sidste forår. Udvalget havde til opgave at kigge kritisk på A-kasserne m.h.p. at komme de meget omdiskuterede fejlud-betalinger til livs. Under udvalgs-arbejdet var man faldet over de særlige – og svært administra-tive regler (læs 78-dages regel)

– som handicappede var under-lagt. Men istedet for at skære ind til benet og fjerne alle sær-regler på området, foreslog ud-valget, at den såkaldte 26-ugers regel blev skærpet. En ligende ordning fandtes nemlig i forvejen for personer med selvstændig bibeskæftigelse – så derfor ville A-kasserne være bekendt med hvordan reglen skulle admini-streres.

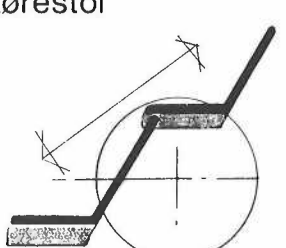
Denne tekniske forenkling faldt i god jord hos såvel Ar-bejdsministeren som formanden for DSI, Svend Jensen, der i en kommentar til Henning Dyremo-se skrev: Jeg kan anbefale den foreslået ændring i lov om ar-bejdsløshedsforsikring, som et ikke ubetydeligt fremskridt. Det er mit håb, at Folketinget vil kun-ne gennemføre denne ændring snarest og i enighed.

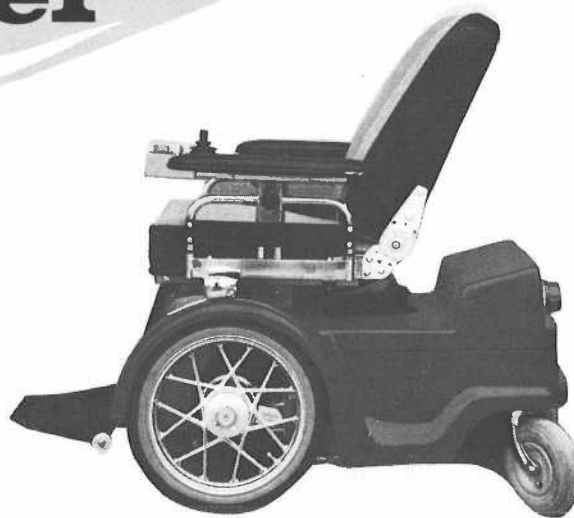
Og det skete næsten. Samtli-ge partier på nær VS, der undlod at stemme, samt Fremskridts-partiet, der var imod forslaget af andre årsager, stemte for, da Ar-bejdsministeren havde det til tredje behandling.

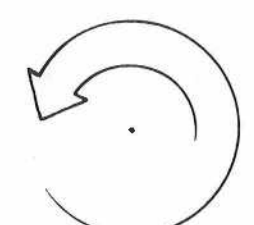
M.M.

Power Push

Ny ude/inde el-kørestol







KONKURRENCEDYGTIG på

- pris
- design
- kvalitet

permobil power

aps

TERNEVEJ 4 . DK-6960 HVIDE SANDE . TELEFON 07 31 11 74



Dyrere at gå til fysioterapeut

Foto: Mogens Laier.

En ekstra udgift på 3-5000 kr. om året. Det vil være resultatet for en del mennesker med muskelsvind, efter at de praktiserende fysioterapeuter har sat priserne i vejret. Fra 1. april steg prisen for en trepunkts behandling fra 111,- kr. til 139,35 kr. og vel at mærke uden at Sygesikringens refusion hæves.

Det er resultatet af sammenbrudet i forhandlingerne mellem Sygesikringen og Danske Fysioterapeuter. På egen hånd har fysioterapeuterne besluttet at hæve priserne, for at komme et løn efterslæb til livs.

Ikke mindst fysisk handicappede, der ofte har brug for fysioterapi en til to gange om ugen, kommer til at mærke fysiotera-

peuternes udspil på pengepungen. Det er først og fremmest de handicappede, som tjener så meget, at kommunen ikke vil dække den egenbetaling, som er forbundet med et besøg hos en fysioterapeut. Udgifter der meget let kan andrage 15-20.000 kr. om året efter den seneste prisforhøjelse på ialt 24%.

For de handicappede, som har

været istand til at få kommunen til at dække egenbetalingen helt eller delvist, vil prisstigningen komme til at betyde mindre. Afhængigt af hvilken praksis den enkelte kommune vælger at lægge.

– Vi vil fortsat dække den handicappedes egenbetaling, selv om det vil medføre øgede udgifter for kommunen, siger kontorchef Birthe Drenck fra Social- og sundhedsforvaltningen i Århus Kommune. Det er lovbundne udgifter, som vi ikke kan undlade at betale. Men selvfølgelig kun for den gruppe, der har en social-

indkomst, som ikke overstiger det indtægtsloft, der er lagt i kommunen.

Sygesikringens stejle holdning

Det var Sygesikringens stejle holdning overfor fysioterapeuternes krav om at få indhentet løneterslæbet, der fik forhandlingerne til at bryde sammen, siger Peter Parsbæk, der er sekretær i Danske Fysioterapeuter.

– Vi havde forlangt at få en indtægtsfremgang på mellem 25-30% for at komme efterslæbet til livs. Men det blev pure afvist af Sygesikringens forhandlingsudvalg. Monopoltilsynet har for nylig lavet en undersøgelse som viser, at gennemsnitsindkomsten for en praktiserende fysioterapeut ligger på 140.000 kr. om året, men det gjorde ikke indtryk på Sygesikringen, der kun var villig til at give et par procent. Og det kunne vi ikke leve med, siger Peter Parsbæk.

Kontorchef Ole Rasmussen fra Sygesikringens Forhandlingsudvalg kender godt rapporten fra Monopoltilsynet, men mener ikke den er relevant at drage ind i overenskomstforhandlingerne, da der er medtaget en række forhold, som er med til at give et forkert billede af fysioterapeuternes indtjening.

– Det er også forkert, når det påstås, at vi kun var villig til at give et par procent. Vi var parat til at gå med til en stigning på de

offentlige udgifter på 10% – svarende til ca. 20 mill. kr. for at bringe patientandelen ned. Danske Fysioterapeuter havde krævet 80 mill. kr. Og det kunne vi ikke gå med til. Både fordi det lå langt over den stigningstakst, de offentliges udgifter må følge, og fordi det ville medføre en alt for stor indtægtsfremgang for fysioterapeuterne, siger Ole Rasmussen.

Beklager konsekvenserne

At prisstigningerne kommer til at ramme fysisk handicappede, beklager såvel Peter Parsbæk som Ole Rasmussen.

– Vi har siddet i det dilemma, at vi har følt at Sygesikringen har taget patienterne som gidsel. Hvis vi på egen hånd ønskede at gøre noget ved efterslæbet på lønnen, kommer vi til at skade de kunder, som vi skal leve af. På den anden side var vi nået en situation, hvor vi var nødsaget til at handle som en fagforening – også selvom det måske kan komme til at ramme os selv på brødet. At det så går særligt hårdt ud over fysisk handicappede, er vi de første til at beklage, siger Peter Parsbæk.

– Vi er godt klar over den særlige situation, som handicappede står i. Vi følger jo også med i hvad der sker i Folketinget. Derfor havde vi også på forhånd besluttet, at vi skulle forsøge at nå overens med Danske Fysioterapeuter om en særordning for

fysisk handicappede. At der kom til at gælde en anden takst på egenbetalingen for handicappede, mens de såkaldte almindelige klienter kom til at betale tilsvarende mere. Men så langt nåede vi aldrig i forhandlingerne, siger Ole Rasmussen.

Så længe der ikke eksisterer en overenskomst mellem Sygesikringen og Danske Fysioterapeuter, har fysioterapeuterne lov til at fastsætte den pris, de ønsker. Vel at værke så længe Monopoltilsynet kan acceptere behandlingsprisen. Regeringen har også en mulighed for at gribe ind, hvis den skønner, at folkesundheden er i fare. – Og et sådant punkt kan man godt tænke sig, at vi snart er nået, og så må vi jo finde på andre ting, siger Ole Rasmussen uden at ville konkretisere, hvad han mener.

Der har ikke eksisteret nogen overenskomst mellem Sygesikringen og Danske Fysioterapeuter siden 1982. Det har betydet, at det langsomt, men sikkert er blevet dyrere at gå til fysioterapi. Fysioterapeuterne har i to omgange hævet behandlingsprisen, mens Sygesikringens refusion har været fastfrosset på 58 kr.

I 1983 besluttede den nuværende regering endvidere, som et led i den såkaldte genopretningspolitik, at patienternes egenbetaling skulle stige fra 1/5 til 2/5 af udgifterne. Og sådan har det været siden.

M.M.

U-B-LET PERSONTRANSPORTERE: for gangbesværede, individuelt tilpasset den enkelte brugers behov, leveres som El- eller Benzindrevne modeller dækkende behovet for kørsel, Inde, Ude, eller kørsel på langtur eller i terræn, alt efter modelvalg imellem f.eks. MINI-PUT, MINI, MAXI-2, eller SUPER-MAXI. Farvevalg efter eget ønske.

FABRIKANTION & UDVIKLING: Hjemmemarked/Eksport.

Firmaet: U-B-LET ApS. Jens-Grønsvej nr. 16, 7100 Vejle, tlf. 05 85 80 22 & 05 85 82 83.

FORHANDLING/SERVICE/RESERVEDELE:

Vest for Storebælt.

Firmaet: Jørgen Iversen
Hydevadvej nr. 48,
6230 Røde-Kro.
Tlf.: 04 66 92 42.

AGENTURA/SERVICE/RESERVEDELE:

Øst for Storebælt.

Firmaet: Henning Olsen
Aktæons-Alle' nr. 34,
2650 Hvidovre.
Tlf.: 01 78 09 25



Foto: Mogens Laier.

Stræk og bøj i Nord- sjælland

**Fysisk handicappede i Nord-
sjælland bør tilbydes mere fy-
sioterapi. Hvis alvorlige følger
som skæve rygge og deform
led skal forebygges effektivt,
skal der gives næsten dobbelt
så mange behandlinger hos en
fysioterapeut.**

Det konkluderer en ny rapport, som det såkaldte fysioterapiudvalg under Frederiksborg Amtskommune har udarbejdet. Rapporten, der har været tre år undervejs, er den første undersøgelse af fysisk handicappedes behandlingsbehov i et amt.

»Ved at øge den fysioterapeutiske indsats svarende til det registrerede behov vil man kunne forebygge fejlstillinger af led, almen svækkelse, immobilitet m.v. Forhold som i dag ikke forebygges i forhold til, hvad der er muligt. Klienterne vil herved få en forbedret livskvalitet gennem et højere funktionsniveau og mindre smerte« hedder det i rapporten. På den baggrund foreslås det, at det samlede antal behandlinger til fysisk handicappede sættes op fra 1000 til 1900 om ugen. (Såkaldte punktbehandlinger – hver af 25 min. varighed.)

Om der også er penge at spare for det offentlige på udgifterne til pleje og omsorg ved at prioritere fysioterapien højere, tør udvalget bag rapporten ikke udtale sig om. Der mangler videnskabelige undersøgelsesresultater, som det hedder i rapporten, som kan dokumentere en sådan sammenhæng.

Børnene det største behov

Det er først og fremmest børnene, der har brug for flere behandlinger, konkluderes det i rapporten. Alle børn fra 0-6 år modtager allerede i dag en eller anden form for fysioterapi, men antallet af behandlinger bør øges til det dobbelte.

Gruppen af børn og unge fra 7-17 år er den, som bedst bliver tilgodeset. Lidt flere handicappede i denne gruppe bør behandles ligesom hver enkelt bør modtage en smule mere behandling. Men stort set bliver behovet for behandling opfyldt i dag.

For gruppen af 18-67 står det derimod ikke så godt til. De, der i dag modtager behandling, er godt dækket ind. Til gengæld er der en stor gruppe, der aldrig er i kontakt med en fysioterapeut, og som vel at mærke kunne have stor glæde af det.

For gruppen over 68 år gælder, at behovet for behandling aftager i takt med alderen, og at gruppen er nogenlunde dækket ind i dag.

Undersøgelsen omfatter ialt 1219 handicappede. Men vel at mærke kun de handicappede, der er tilknyttet en af amtets institutioner. Handicappede som bor i egen bolig og som eksempelvis ikke modtager specialundervisning, går i centerskole m.v. er ikke omfattet af undersøgelsen. Og det er klart en svaghed ved rapporten m.h.p. at lave landsdækkende konklusioner på resultaterne.

Havde ønsket det anderledes

– Oprindeligt havde vi planlagt at alle fysisk handicappede i amtet skulle inddrages i undersøgelsen. Men da vi ikke praktisk kunne finde en måde at komme i kontakt med de handicappede, som ikke er tilknyttet en amtslig institution, måtte vi opgive denne målsætning, siger fuldmægtig Søren Lemche fra Frederiksborg



Foto: Mogens Laier.

Amtskommunes social- og sundhedsforvaltning, der har været sekretær for udvalget.

Søren Lemche er ikke istand til at fortælle, hvor mange fysisk handicappede i amtet, som er holdt ude af undersøgelsen. – Det vil være et skud i tågen. Men der er da ingen tvivl om, at vi i undersøgelsen har beskæftiget os med den tungeste del af de handicappede i amtet. Sådan vil det være, når udgangspunktet er de handicappede, som har brug for bistand fra amtet – eksempelvis bor på en døgninstitution, siger Søren Lemche.

Frederiksborg Amt er historisk set et specielt »belastet« amt – og det slår igennem i undersøgelsen. Svaneparken – det tidligere Ebberødsgård – ligger i amtet, og det har betydet, at Københavns og Roskilde amt i stor stil har »eksporteret« svært fysisk og psykisk handicappede til amtet. Lige indtil udlægningen af særforsoget i 1980. Derfor har Frederiksborg Amt forholdsvis langt flere svært handicappede borgere end landets øvrige 13 amter.

Således er omkring 60% af personerne i undersøgelsen mennesker med såvel fysiske som psykiske handicaps, ligesom omkring 45% af personkredsen oveni det fysiske handicap mangler kommunikations- evnen.

Et fortegnet billede

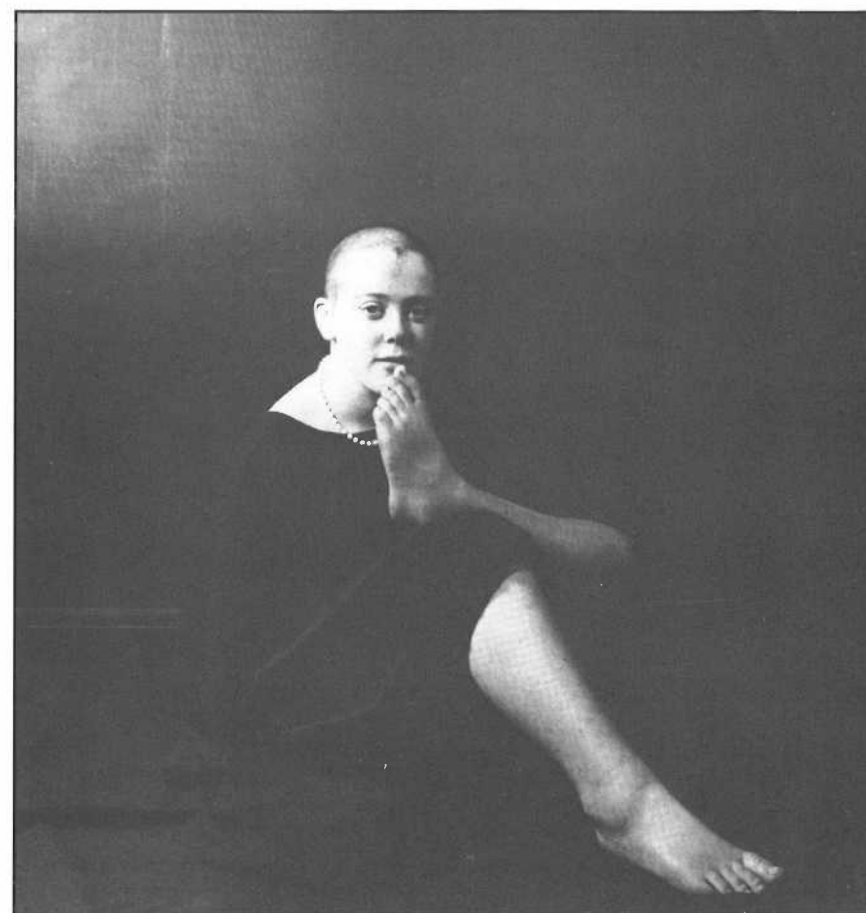
Søren Lemche kan ikke vurdere i

hvor stort omfang dette forhold er med til at trække undersøgelsen »skæv« i forhold til situationen i resten af landet. Om forholdene på institutionerne i Frederiksborg Amt er så specielle, at der ikke kan laves generelle konklusioner på undersøgelsen. Og om fraværet af hjemmeboende handicappede i undersøgelsesmaterialet bevirker at rapporten giver et fortegnet billede af fysisk handicappede behov for fysioterapi – såvel i Frederiksborg Amt som på landsplan.

Selv om rapporten har disse mangler, lykkes det tilsyneladende alligevel at give et meget godt fingerpeg om, hvor problemerne ligger, når talen falder på fysioterapi til fysisk handicappede. I hvert fald passer undersøgelsesresultaterne godt sammen med en lignende – omend ikke så omfattende – opgørelse, som Muskelsvindfondens VB-center har lavet. En opgørelse som bygger på 1506 mennesker med muskelsvind hvoraf langt de fleste bor i egen bolig.

Det er børnegruppen fra 0-15 år, der har det største behandlingsbehov, mens det er gruppen fra 18-67 år der er mest tilbageholdende med at få den nødvendige fysioterapi. Det gennemsnitlige behandlingsbehov for mennesker med muskelsvind er 23,4 behandlinger om måneden. Det tilsvarende tal for personkredsen medtaget i undersøgelsen fra Frederiksborg Amt er 19,6.

M.M.



Mary – Foto: Gene Lambert.

Billeder fra mørket

Således kalder den irske fotograf Gene Lambert sine billeder. En række portrætfotografier af mennesker med handicaps, der har vakt opsigt ikke alene i Irland, men også i en række andre europæiske lande. Fra 15. maj til 14. juni kan udstillingen »Work from a dark room« opleves på Husets Udstilling i København.

Gene Lambert blev for seks år siden på den hårdest tænkelige måde inspireret til at fotografere handicappede, da han selv kom ud for en trafikulykke, der medførte, at han blev delvist lammet i begge ben og siden har haft kroniske smerter.

En velrenommeret kunstner

Gene Lambert var inden ulykken en velrenommeret kunstner, og havde modtaget en række priser for sine figurative malerier. Siden trafikuheldet har Gene Lambert mere eller mindre lagt penslerne på hylden og koncentreret sig om fotografiet. Forsøgt at vise omverdenen,

hvordan handicappede opfatter sig selv – og ikke omvendt. Og det er en række af disse fotos, som vises på udstillingen.

At udstillingen nu kommer til Danmark skyldes ikke mindst det arbejde Frank Steffensen fra Muskelsvindfonden har lagt for dagen. Og så at Christian Holten, der er leder af Husets Udstilling, fra starten var med på ideen.

– Jeg har arbejdet med at få Gene Lamberts billeder til Danmark i omkring et år. Ekstra glædeligt er det, at det er lykkedes at få Gene Lambert til Danmark i forbindelse med åbningen af udstillingen, siger Frank Steffensen, der betegner billederne som noget af det mest ypperlige indenfor portrætfotograferingen.

Frank Steffensen håber mange benytter lejligheden til at se Gene Lamberts billeder.

M.M.

Huset, Rådhusstræde 13, 1466 København K.

Digte fra skrivebords-skuffen

Har du digte, gruk eller knækprosa gemt i skrivebordskuffen, så er det på tide at finde dem frem. Søndag 17. maj afholdes der lyrikcafe i Huset, Rådhusstræde 13 i København. Lyrikcafeen er arrangeret af Frank Steffensen og Janne Sander Knudsen fra Muskelsvindfonden i forbindelse med fotoudstillingen »Work from a dark room«.

– Vi vil gerne opfordre alle handicappede, som har skrevet digte, til at komme ind og læse deres digte op, siger Frank Steffensen fra arrangørgruppen. Arrangementet finder sted fra kl. 14.00-16.00 og interesse-rede kan melde sig til hos undertegnede.

Adressen er: Frank Steffensen og Janne Sander Knudsen, Gadekjærvej 28, 2500 Valby, tlf. 01 16 85 41.

Ungdomsgruppens video og kvindeligheden

Men der er flere godter i posen i forbindelse med fotoudstillingen. Muskelsvindfondens Ungdomsgruppe viser den nye video: »Når det nu er sådan rimeligt svært« hvorefter der er lagt op til en uformel snak med de medvirkende i videoen. Det sker ligeledes på Huset i København – lørdag den 23. maj kl. 14.00-16.00.

Og dagen efter er turen kommet til Handicappedes Kvindegruppe. Under overskriften »Den amputerede kvindelighed« lægges der op til en snak om fosterdiagnostik, mor/barn-relationer, arbejdsliv eller pension, holdninger og fordomme m.v. Arrangementet finder sted i Huset i København – søndag 24. maj kl. 14.00-16.00.

M.M.



Den personlige computer og lommeregneren. Foto: Mogens Laier.



En lommeregner kan bruges til mange ting

Ja, det er en avanceret lommeregner, der bruges som tastatur til en Commodore 128D. Ved hjælp af et specialudviklet interface – overgang mellem tastatur og computer – er det muligt at betjene hele EDB-udstyret via en Sharp lommeregner. Og det er der flere fordele ved.

Først og fremmest er det muligt at bruge alle de standard programmer, som er udviklet til Commodorecomputeren – og det er ikke så lidt. Og dertil kommer, at hele udstyret kan erhverves for omkring 30.000 kr. – et godt argument, når der skal ansøges i kommunen.

Det er Anders Andersen fra Skive, der har udviklet interface, som gør det hele muligt.

– Jeg gik igang med at lave interfacedelen, efter jeg havde undersøgt hvilke EDB-systemer på markedet, som kunne tilsluttes et minitastatur. Først og frem-

mest blev jeg irriteret over, at de få eksisterende tastaturer alene kostede omkring 40.000 kr. således at et komplet udstyr ville koste omkring 150.000 kr. Men det værste var alligevel, at programmerne skulle specialudvikles – og det giver en masse begrænsninger i brugen af udstyret, fortæller Anders Andersen.

I det store hele har lommeregneren de samme funktioner som et almindeligt tastatur. Eneste begrænsning er, at man skal taste flere karakterer for at få bogstaverne æ, ø og å – og det skulle jo være til at leve med.

Interfacedelen er endnu ikke færdigudviklet – forstået på den måde, at Anders Andersen arbejder på at gøre den mindre samt at lave en bedre og mere organisk overgang mellem interfacedelen og tastaturet. Som det fremstår nu, kan det godt være lidt i vejen for venstre hånd

p.g.a. niveauforskellen (forskellige højder – se billedet).

Ergoterapeut Lene Sørensen fra Muskelsvindfondens VB-center er ikke i tvivl om, at udstyret er velegnet for en del mennesker med muskelsvind. Især Duchennedrengene, der har få kræfter i hænderne og som får flere og flere skriveopgaver i forbindelse med skolegangen, vil kunne få glæde af udstyret. Dertil kommer, at der findes så mange programmer til Commodore 128D, at der er masser af muligheder for at tegne, lave udregninger og spille spil.

Interesserede kan rette henvendelse til Anders Andersen, der meget gerne vil være behjælpelig med at finde specielle løsninger, hvis det kræves:

AA Data Systems
Dalgas Alle 45
7800 Skive
07 52 86 39

M.M.

Kandidater til repræsentantskabet

For at give landsmødedeltagerne mulighed for at tænke over, hvem de vil stemme på til repræsentantskabet, bringer vi her en liste over de kandidater som indtil nu har tilkendegivet, at de ønsker at stille op. Der er dog også mulighed for at lade sig opstille på selve landsmødet.

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



Ruth Andersen. Foto: Lars Bahl Andersen/Fotogruppen 2. Maj.

Ruth Andersen

53 år og arbejder som klinisk psykolog på Rigshospitalet. Ruth Andersen var med til at stifte Muskelsvindfonden og har siddet i bestyrelsen siden 1971 samt været næstformand frem til 1983. Hun har selv haft muskelsvind, siden hun var 7 år, samt brugt respirator de sidste 15 år. Hendes mærkesag er behandlingsproblemer – herunder respiratorisk handicappedes vilkår – eksempelvis har Ruth Andersen været en central person i bestræbelserne på at få etableret et centraliseret kontrol- og behandlingstilbud for respiratorisk handicappede. Et andet område, som Ruth Andersen prioriterer højt, er den forskning, der foregår på Muskelsvindfondens udviklingscenter. Grunden til at medlemmer ikke så ofte ser Ruth

Andersen er, at hendes svage lunger begrænser hendes aktionsradius. Men det forhindrer hende ikke i at have et højt aktivitetsniveau, ligesom hun gæstfrit lægger hus til bestyrelsesmøder m.v.



Niels Abildgaard. Foto: Mogens Laier.

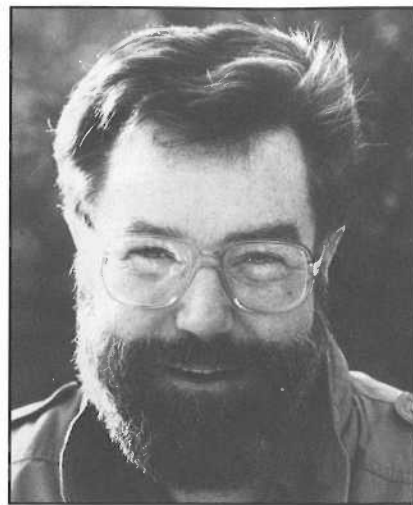
Niels Abildgaard

40 år og cand. merc. af uddannelse. Han startede som militærnægter i Muskelsvindfonden i 1974 og kom i repræsentantskabet i 1975. Han er i dag medlem af bestyrelsen, formand for økonomiudvalget og har siden 1983 været næstformand i Muskelsvindfonden. I de senere år har han særligt koncentreret sig om Muskelsvindfondens økonomi – en central og tidskrævende opgave.

Bent Mohr Jensen

45 år, uddannet maskiningeniør og far til Erling på 17 år, som har muskelsvind. Bent Mohr Jensen har været medlem af repræsentantskabet siden 1978 samt aktiv i Muskelsvindfondens Handicappolitisk udvalg siden udvalget blev oprettet for 4 år siden. Her har Bent Mohr Jensen især bidraget til at finde tekniske og politiske løsninger på handicappedes transportproblemer. Bent Mohr Jensen har flere opfindelser på samvitigheden, som han selv formulerer det. Den mest kendte er nok el-børnekørestolen Ergo Dan Multi, som han har været med til at udvikle. Bent Mohr Jensens mærkesag finder man på transportsiden – som

han siger: kassevogne er til karotofler, mens busser er til persontransport.



Bent Mohr Jensen. Foto: Geert Mørk.



Camilla Vogelius. Foto: Nana Reimers/Fotogruppen 2. Maj.

Camilla Vogelius

34 år og arbejder som ergoterapeut på bedriftsundhedstjenesten i Ballerup. Camilla Vogelius har Myasthenia gravis og har været med til at stifte myasthenia gravis gruppen under Muskelsvindfonden, hvor hun bl.a. har været med til at arrangere seminarer samt være kontaktperson. Camilla Vogelius har været med i repræsentantskabet siden 1983 samt medlem af Muskelsvindfondens Forskningsudvalg siden oprettelsen for 2 år siden. Camilla Vogelius lægger vægt på at fastholde Muskelsvindfonden som en medlemsstyret organisation, at forsk-

ningsopgaverne prioriteres ud fra medlemmernes behov samt at være myasthenia gravis gruppens talerør i såvel repræsentantskabet som i forskningsudvalget.



Flemming Larsen. Foto: Mogens Laier.

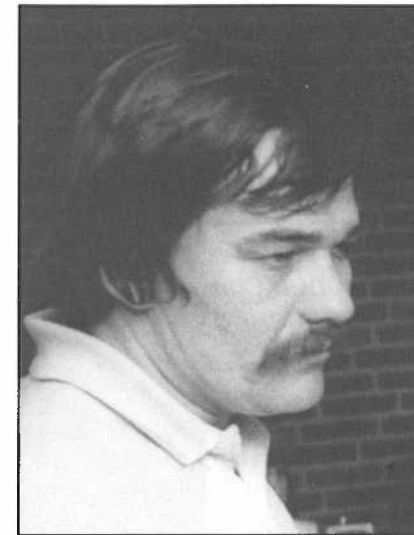
Flemming Larsen

25 år og har selv Muskelsvind. Flemming Larsen har været medlem af repræsentantskabet siden 1983. Han var med til at stifte Muskelsvindfondens Ungdomsgruppe, hvor han i dag sidder som koordinator. På det seneste har Flemming Larsen været med til at lave lyd/diasserien »Når det nu er sådan rimeligt svært« samt været med til at planlægge to hjælper/brugerkurser i samarbejde med det såkaldte EF-projekt. Flemming Larsen lægger vægt på at være repræsentant for en bred medlemskare – og ikke blot de unge. Han er også meget interesseret i internationalt arbejde – både for at lære af andre og for de kan lære fra os, især omkring selvstændige boformer contra gammeldags institutioner.

Lars Vissing Larsen

37 år, systemanalytiker og far til 9-årige Christian, der har Duchennes muskeldystrofi. Lars Vissing Larsen har været medlem af repræsentantskabet siden 1985 samt formand for Muskelsvindfondens Forskningsudvalg i samme periode. Han har været med til at få indført EDB på Muskelsvindfondens sekreta-

riat og VB-center samt været med til at stifte forældregruppen i Vestsjælland. Lars Vissing Larsen lægger vægt på at Muskelsvindfonden er medlemsstyret samt at forskningsopgaverne tilrettelægges ud fra medlemmernes ønsker. Hans mærkesag er, at Udviklingscentret bliver et fagligt inspirerende og levedygtigt center.



Lars V. Larsen. Foto: Mogens Laier.



Erik Fogtmann. Foto: Mogens Laier.

Erik Fogtmann

34 år og journalist på Ritzaus Bureau. Erik Fogtmann har været med i Muskelsvindfondens arbejde siden 1975, hvor han var militærnægter på sekretariatet. I 1977 kom han i repræsentantskabet og senere i bestyrelsen. Hans mærkesager har været information og oplysning, som han opfatter som et redskab i arbej-

det for indflydelse og magt. I de kommende år gælder det om at holde fast i de høje idealer omkring vejledning og behandling, som var den vigtigste forudsætning for at Muskelsvindfonden i sin tid blev dannet, mener Erik Fogtmann. Vi må ikke give køb på principperne for at få økonomisk vinding, når vi skal til at realisere institutprojektet, mener Erik Fogtmann. Og det vil han gerne være med til at fastholde.



Annette Thomsen. Foto: Geert Mørk.

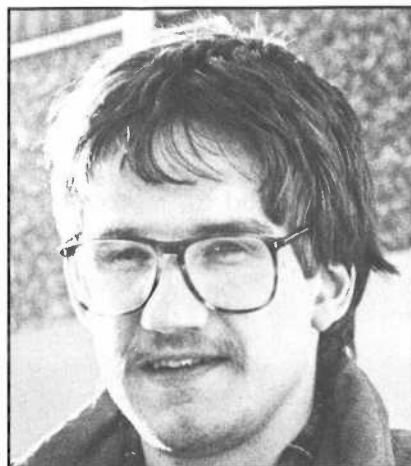
Annette Thomsen

38 år og uddannet folkeskolelærer. Annette Thomsen er mor til Lene på 11 år, der har muskelsvind. Hun var med til at stifte forældregruppen på Fyn for 3 år siden og blev for nylig valgt ind i det sociale forbrugerråd i Odense kommune, hvor hun er sekretær. Annette Thomsens bevæggrundene til at søge valg til repræsentantskabet er, at hun gerne vil være med til at fastholde VB-centret som Muskelsvindfondens vigtigste aktiv – herunder at forbedre det behandlingstilbud, som centret i dag kan tilbyde, samt at sikre, at der bruges den fornødne tid og kræfter til at få brugeruddannelsen til at fungere.

Bo Kristensen

24 år og har selv muskelsvind. Bo Kristensen har snuset til forskellige uddannelser men bruger for øjeblikket det meste af sin tid på at male billeder samt på at være aktiv i Vanføreforeningens

Ungdomskreds og i Muskel-svindfondens Ungdomsgruppe. Her har han bl.a. været med til at arrangere forskellige kurser samt medvirket i produktionen af lyd/diasserien »Når det nu er sådan rimeligt svært«. Bo Kristensens motiv til at søge valg til repræsentantskabet er, at han godt vil sikre at de helt unge – de der i dag ikke deltager i Ungdomsgruppens arbejde – ikke bliver »tabt« på gulvet. Bo Kristensen prioriterer arbejdet omkring VB-centret og brugeruddannelsen højt samt ønsker flere aktiviteter, der omfatter såvel handicappede som ikke handicappede.



Bo Kristensen. Foto: Lars Bahl Andersen/Fotogruppen 2. Maj.

Går De i salgstanker, så kontakt os for en uforbindende salgsvurdering af deres ejendom

EJENDOMS-HANDELSFIRMA
RINGSTRØM & GAMMELGÅRD

Østergade 25 A . 4700 Næstved
Tlf. 03 17 19 00

Gør
Deres økonomi
lettere med
Budget-Service

 **DEN DANSKE BANK**

Dansk Røde Kors' kursuscenter i Frøslevlejren anbefaler sig med:

- kurser
- dagmøder
- konferencer
- samt vor nyindrettede lejrskole med plads til 60 personer

Der er:

- brede gange til kørestolsbrugere samt køreramper
- naturskønne omgivelser
- km til den dansk-tyske grænse
- samt rimelige priser

Dansk Røde kors' Kursuscenter
Lejrvejen 85
6330 Padborg
04 67 66 44

Henvendelse: Jack Andersen



DARO

opfylder ethvert behov
når det drejer sig om
**REGNSLAG – KØRESLAG –
KØREPOSER**



DARO's kørepose fås i flere kvaliteter og størrelser. Føres i 6 smukke farver. Vindtæt og kan leveres med af-tageligt foer. Handicapvenlig lukning.

DARO kørepose har en fast bundplade, der deles af en lynlås. Fås med tilhørende slag. DARO's produkter er kvalitet med stor bevægelighed.

DARO

Vi glæder os
til at betjene
Dem på
05 - 88 16 22

v/Jette Filskov Olsen
Søskovvej 7, 7182 Bredsten

En hobby med fut og fart

Hej med jer, jeg vil lave en ungdomspalte til bladet, så det ikke kun handler om voksne og problemer altid. Jeg skal fortælle noget om min hobby, og jeg vil håbe nogle af jer får lyst til at gøre det samme. Jeg skriver også for at give andre kørestolsbrugere den idé, at der altså findes en slags »sport« eller hobby med fut og fart i, hvor man kun behøver at bruge fingrene og »tænkeren«. Hvis der er nogen der efterhånden er blevet nysgerrige efter hvad det er for noget, så skal jeg da gerne afsløre det. Det er fjernstyring af flyvere og biler.

»Hvad gør jeg, når jeg har besluttet mig til at jeg vil købe en fjernstyret flyver?«: Jo, allerførst bør man købe nogle kataloger, og prøve at forestille sig, hvad man kunne tænke sig. Derefter tager man ind og snakker med forhandleren, (han har sikkert nogle gode råd med hensyn til valget). For det meste kan du få modellen med hjem med det samme, men hvis du har valgt en speciel model, skal den først bestilles hjem, og det kan tage omkring en måneds tid. Når du er hos forhandleren for at hente dit fly, må du endelig huske at finde ud af, hvad du mere skal bruge til bygningen af dit fly, og det skal helst være, mens du er i bu-

tikken, for det er så irriterende at komme hjem og så opdage, at der mangler en lille dims.

De andre dele – husk den endelig

Du skal selvfølgelig have en motor med, den er jo det vigtigste i det hele. Så må du have en el-starter, propel, maling, benzin, lim og værktøj o.s.v. Men det skal du ikke bekymre dig så meget om, for din forhandler ved det helt sikker.

Åh-jo forresten, jeg er jo også blevet bedt om at sætte nogle ca.-priser, så det må jeg hellere gøre. Byggesættet kan koste fra 300 kr. til et par tusinde, og alt det »løse« er omkring en tusind-

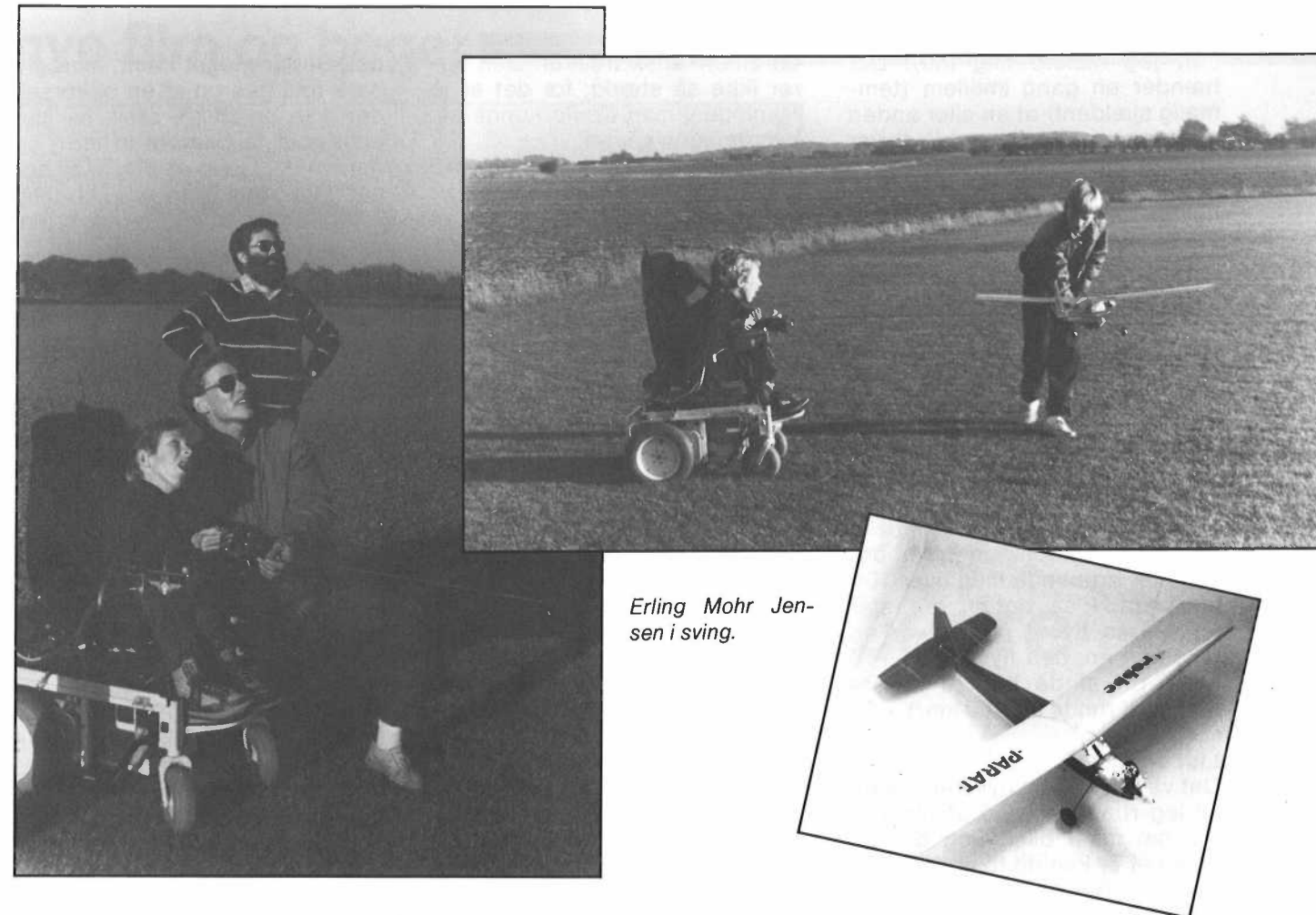
lap; fjernstyringen koster minimum 2500 kr., så det er med at have pengepungen i orden.

Modelflyverklubben

Når flyveren er købt kan man blive meldt ind i en af de modelflyverklubber, der findes ud over hele landet. Man kan også godt vente med at blive indmeldt til flyveren er færdigbygget, men man skal under alle omstændigheder meldes ind i en klub, for man må kun flyve på godkendte flyvepladser.

Det er en god ide at melde sig ind i en klub, før man begynder at bygge, for alle de andre medlemmer i klubben har masser af gode råd til, hvordan man bygger sin flyver bedst. Når man har lært at flyve, kan man stille op i klubmesterskaber, fynsmesterskaber, jyllandsmesterskaber o.s.v. og til sidst måske blive danmarksmester.

Jeg vil lige fortælle jer nogle af de historier, jeg har fået fortalt i min klub. (Noget der var sket, in-►



Erling Mohr Jensen i sving.

den jeg meldte mig ind). Det hænder en gang imellem (temmelig sjældent) at en eller anden mister kontrollen over sin flyver og den styrter ned. Omkring 15 m. over jorden gik der kuk i teknikken og flyveren lavede et frontalt sammenstød med moderjord. Bagefter kunne man så samle flyveren op i samlesæt igen. Det eneste de ikke kunne finde med det samme var motoren. Den fandt de senere 10 cm nede i jorden.

Der var også engang en, der fløj ind bag i en bil. Der landede motoren ude mellem forsæderne.

Men der skal jo også temmelig meget til at stoppe en flyver, der kommer drønende med over 100 km/t. Ja, i så rigtigt, der står km/t. Den flyver jeg har er en langsom en, den flyver kun 110 km/t. En af de hurtige flyvere kan godt runde de 200 km/t.

Lidt om bilen

Det var så det om flyveren, så nu vil jeg runde af med at fortælle lidt om mine biler. Jeg har to, men det er kun de to af dem, der kan føre. Den ene er en model af

en amerikansk trucker. Den kører ikke så stærkt, for det er jo meningen, man skulle kunne se, hvordan den ser ud.

Det jeg bedst kan lide ved mine biler er at reparere dem, eller måske prøve at lave noget ved dem, så de kører lidt bedre. Forresten, hvis I vil vide det, så kan man købe sig en lastbil som min til 3500 dask. Hvis der skulle være nogen, der pludselig fandt på at købe en fjernstyret trucker, så vil jeg råde jer til at købe WEDICO's, det er virkelig kvalitet for alle pengene.

To off-roadere

De andre biler jeg har er to OFF-ROADERS, i ved nok, dem med store støddæmpere og knopdæk.

Det er skideskægt at køre med en OFF-ROADER, for der er ingen grænser for, hvad den kan holde til, (ja, det er måske så meget sagt, men de er temmelig holdbare). Bare man har sin fantasi i orden er der masser af forskellige måder, man kan køre en OFF-ROADER på. Det mest almindelige er jo at lave en stunt-hop, eller hvad man nu kalder

det. Det er meget nemt, man gi'r bare fuld gas op af en opkørsel, der ikke er alt for stejl, så kan man godt få bilen til at lette en halv meter uden at der sker noget ved det. Men kør endelig ikke hurtigt op af en kantsten, der er højere end 1 - 1,5 cm. Det har bilen ikke særlig godt af. (Jeg har nemlig prøvet det, og det knækkede der et hjul af). Jeg har lige et godt råd til, hvis det er en fjernstyret bil du vil købe. Køb helst de tyske, der kommer fra GRAUPNER, der er lidt bedre end de japanske fra TAMIYA.

Når, nu må jeg hellere stoppe, ellers kommer det vidst til at fylde for meget.

P.S.

Priser og andet kan du sagtens få oplyst hos den nærmeste forhandler.

Erling Mohr

Erling Mohr håber at andre unge læsere af Muskelkraft vil følge hans artikel op. Har du en spændende hobby, er der et emne, du gerne vil høre lidt om, en person som du godt kunne tænke dig at interviewe - så ring eller skriv til Muskelkrafts redaktion.

nye film og bøger



Foto: Mogens Laier.

For de fleste forældre er det vigtigt, at der findes et lille håb. Det gør sorgen lettere at leve med. Tilstedeværelsen af dette håb - der ikke er et håb om helbredelse, men et håb om bedring af barnets situation - bør altid understøttes og styres i realistisk retning af vejlederen.

Det er et af de råd, Kirsten Uldall giver i sin bog »Kære vejleder...«. Hun er selv mor til et handicappet barn og er samtidig professionel, idet hun er lærer og har koncentreret sig om at vejlede forældre til børn med indlærings- og adfærdsvanskeligheder. Som vejleder har hun selv måttet finde frem til, hvordan hun skulle tackle sit arbejde, men som mor til et handicappet barn har hun nogle helt klare forventninger til de vejledere, hun møder.

Et af kapitlerne i den lille bog handler om forældrenes sorg over at have mistet et rask barn og have fået et handicappet barn. Kirsten Uldall mener ikke, forældre skal acceptere »tingenes tilstand«, men derimod have lov til at acceptere barnet med dets handicap og samtidig give plads for nogle realistiske håb omkring barnet og dets fremtid. Hun nævner, at forældre til børn med handicap lider af kronisk sorg gennem hele livet. Intensiteten af denne sorg varierer fra

person til person, fra time til time, fra situation til situation og afhængigt af personlighed og social baggrund.

Bør rose forældrene

Forældrenes selvværd kommer Kirsten Uldall også ind på. Hun nævner, at vejlederen bør rose forældrene for at hvilket som helst fremskridt forældrene opnår med barnet, eller lægge vægt på, at barnet er forældrenes ansvar og lytte til dem og give udtryk for at forældrenes følelser er helt forståelige og ikke urimelige eller hysteriske.

Helt konkret nævner hun også, at vejledningen helst skal foregå i forældrenes eget hjem, hvor de føler sig mest trygge eller i et rum uden skrivebord og i al fald uden telefoner, så samtalen ikke bliver afbrudt. Vejlederen skal også på forhånd sige, hvor lang tid, der er sat af til samtalen, og ikke sidde og kigge på uret hele tiden, så forældrene føler, de kommer til besvær.

I slutningen af bogen kommer

Kære Vejleder... bliv endnu bedre

Kirsten Uldall ind på nogle konkrete punkter omkring hendes ønsker. Det er begreber som samarbejde og gensidig information mellem sygehus, læge og socialkontor, hurtig information som skal gives til begge forældre, fast kontaktlæge på sygehuset, få faste sagsbehandlere-kontakter, hurtig behandling og stimulering af barnet og vejledning til forældrene, oplysninger om forældregrupper, patientforeninger, pædagogisk og psykologisk rådgivning og tilbud om en fast kontaktperson.

Til sagsbehandler

En del af bogens oplag er stillet til rådighed for Storstrøms Amt, hvor sagsbehandlere og andre i social- og sundhedssektoren har fået et eksemplar. Bogen er så konkret og overskuelig opbygget, at den er nem at bruge som opslagsbog, når punkterne lige skal repeteres, og den er oplagt som debatbog for behandlere, der ønsker at blive endnu bedre til deres arbejde.

»Kære vejleder...« af Kirsten Uldall, Forlaget Lina. 47 sider.

søs

doormatic
AUTOMATISK DØRÅBNER

DOORMATIC åbner døren for en mere fri tilværelse for mange handicappede. Et effektivt trykluftssystem driver døråbneren. DOORMATIC er uhyre driftssikker - og derfor også en økonomisk løsning!

Mackeprang
Hedelundvej 3 • 6705 Esbjerg Ø • Tlf. 05 14 14 66

ta' på højskole...

ALMENLINIE · IDRÆTSLINIE · SOCIALLINIE



36 uger · 21 uger

ALM. HØJSKOLEFAG · VÆRKSTEDS- OG STUDIEGRUPPER
· HANDICAPIDRÆT · IDRÆTSTEORI- OG PRAKSIS · SOCIAL
ORIENTERING · PSYKOLOGI · PÆDAGOGIK

Er du interesseret i 14 dages
højskoleophold,
- som en aktiv ferie.

Ring for program 06 55 61 31

egmont
højskolen

HOU · 8300 ODDER



Ret til indsigt

Foto: Fotogruppen 2. Maj

Der er fra 1. januar i år gennemført ændringer i reglerne om offentlighed i forvaltningen, ligesom der er nyindført en række bestemmelser om, hvordan den offentlige administration skal opføre sig over for dens kunder: Borgerne.

Det har givet en administrations-jurist (Martin Basse) og en universitetslærer (Oluf Jørgensen) anledning til at skrive en bog: »Åbenhed i forvaltningen«, der også omfatter reglerne om indsigt i EDB-registre, selv om disse retningslinier ikke er blevet ændret i denne omgang.

Bogen indeholder en ganske grundig, solid og sober gennemgang af det regelsæt, der i dag er gældende i samspillet mellem borger og forvaltningen.

Blandt de afsnit af bogen, der nok i særlig grad vil interessere i hvert fald en del af »Muskelkrafts« læsere, er omtalen af de nye regler om adgang til sygehusjournaler, men også beskrivelsen af en række andre rettigheder, der tilkommer borgerne over for offentlige myndigheder, er af værdi.

Af særlig interesse

Det gælder således retten til at modtage vejledning (bl.a. om klagemulighederne fra offentlige myndigheder, adgangen til at lade andre – f.eks. venner og slægtninge – repræsentere sig

over for den forvaltning, som man har en sag løbende i, og retten til i visse situationer at blive gjort bekendt med oplysninger, som myndighederne indhenter til en sag, der er under behandling. Og det skal vel at mærke ske på forvaltningens initiativ.

Af interesse er også reglerne om udveksling af oplysninger offentlige myndigheder imellem, og det er i den forbindelse værd at notere, at der ikke må indhentes oplysninger om ansøgerens rent private forhold uden hans/hendes samtykke til det.

Endelig skal nævnes retten til at kræve skriftlig begrundelse af afgørelser, der går en imod. Det er en vigtig ting, bl.a. i forbindelse med overvejelsen af, om man skal anke.

Overskuelig inddeling

Benyttelsen af bogen lettes ved flere registre – afgørelsesregistre, stikordsregister og parafrase (her er sandelig »registerindsigt« for alle pengene!) – og praktisk er det også, at såvel offentlighedsloven som forvaltningsloven er aftrykt bag i bogen. Skulle man endelig pege på en mangel, måtte det være, at justitsministeriets vejledning (der nok vil blive en bibel på området) ikke er medtaget.

Det nye regler, der har dannet baggrunden for bogen, er uden

al tvivl en landvinding for kunderne i den offentlige forvaltnings butikker, for borgerne. Den enkeltes ret til at kigge administrationen i kortene er blevet udvidet, og kravene til forvaltningens måde at behandle mennesker og sager på er blevet strammet.

Juridiske spidsfindigheder

Så vidt, så godt. Men beklageligvis er dette fremstød blevet sovset ind i en dressing af spidsfindigheder og juridisk nipseri, som slører indtrykket af den ægte vare. Der er allerede fremstillet bjerge af papir om nyordningen (bogen, der her anmeldes, er betegnende nok på 253 tættrykte sider!), og et omfattende efteruddannelsesprogram er startet for, at de offentligt ansatte kan komme rundt i alle lovgivnings kringelkroge. Oven i alle de øvrige opgaver, der skal løses.

Det vil nok komme til at betyde, at der i bedste fald vil gå nogen tid, før fordelene ved de nye bestemmelser vil blive mærkbare for publikum.

Men man får sætte sin lid til, at det gode og rigtige ved nyordningen formår at trænge igennem alle snurrepiberierne og finurlighederne – ligesom vintergækker og eranthis, der bryder gennem den frozne jord!

Jørgen Kock



Foto: Mogens Laier.

Den solbeskinnede hverdag

– en video om hjælpemidler

Stedet var et af de gamle huse i Gothersgade i København. Maleriske, men ikke særlig handicapvenlige! Og skønt journalisten havde fået oplyst, at der kun var 6 trin op, og friske mænd til at løfte, så nåede vi dog at tælle mere end dobbelt så mange, mens vi svævende i vores kørestole blev gelejdet fra rum til rum, inden vi nåede frem til rette sted – og de friske mænd så efterhånden noget medtagende ud.

Der var forevisning af videofilmen »Benamputation« – og dermed præsentation af projektet »Bedre kendskab til anvendelse af hjælpemidler til handicappede og kronisk/langvarigt syge«. Arrangørerne var Aase Bayer Knudsen og Kirsten Dahl, begge

hjælpemiddelcentralledere, og samtidig medlemmer af »koordinationsgruppen vedrørende videoinformation om hjælpemidler«. På dette fagpressemøde var vi de eneste brugerrepræsentanter.

At skaffe penge

Arrangørerne indledte med at fortælle om projektet. Personalet på hjælpemiddelcentralerne blev for år tilbage opmærksomme på, at videofilm ville være et godt medie at anvende indenfor oplysningen om hjælpemidler. På hjælpemiddelcentralernes landsmøde i 1984 nedsatte man derfor et koordineringsudvalg til at arbejde med ideen, og det tog kontakt med Dansk Medicinsk

Forlag, som netop var begyndt at fremstille videofilm til efteruddannelse af praktiserende læger. For at rejse penge til projektet blev »Hjælpemiddelfonden af 1986« stiftet, og det økonomiske grundlag er blevet sikret af en ansøgningskomité bestående af formændene for Muskelsvindfonden, P.T.U., Sclerose- og Gigtforeningen – med landsdommer Holger Kallehauge som formand. Projektet har hidtil ikke modtaget offentlig støtte, men er bl.a. sponsoreret af private fonde samt Sclerose- og Gigtforeningen og Vanførefonden med ialt 810.000 kr.

Aase Bayer Knudsen oplyste desuden, at målgruppen for de indtil videre planlagte 8 videofilm er brugere af hjælpemidler, pårørende, social- og sundhedspersonale, læger, politikere m.fl. Iøvrigt lægger producenterne vægt på, at det så vidt muligt er de handicappede selv, der medvirker i filmene.

Om benamputation

Første færdige produktion om benamputation blev altså vist på pressemødet. Filmen, der var ca. 20 min. er et flot produkt – med smukke billeder med en god lyd og underlægningsmusik til at fremhæve billedsiden. I kommentaren er der en god vekselvirkning mellem bruger og behandler. Vi møder landsretssagføreren sammen med sin kone, som fortæller om nogle af de fysiske og psykiske problemer, der mødte dem omkring hans benamputation. Vi ser ham i de hjemlige omgivelser, hvor der på flere måder er taget hensyn til hans handicap, er med på hospitalet, hvor benet lægges i bandage for at passe til protesen og følger ham på vejen til arbejdet i den nye invalidebil. På samme måde beskrives situationen omkring en amputationstruet og meget gangbesværet ældre kvinde, samt en ben- og hofteamputeret yngre mand med deres forskelligartede hjælpemiddelbehov.

Grundtonen i filmen er let og lys. Det er velfungerende og ganske veletablerede mennesker, vi møder. De er tilsyneladende blevet behandlet godt af systemet, og der er fundet gode ►

nye film og bøger

løsninger på deres problemer. Man har med andre ord valgt at fokusere på de optimale hjælpemiddelmuligheder i stedet for at svælge i alle de mangler, der kunne findes på de enkelte hjælpemiddelcentraler – og efter filmen var netop dette et af diskussionsemnerne.

De velfungerende brugere

Vi anførte, at filmen på den måde kunne virke noget idylliserende. Som bruger får man let en følelse af, at der er meget stor afstand mellem filmens postulerede virkelighed og den noget mere barske hverdag, man kan opleve som klient med hjælpemiddelbehov. Og da målgrupperne bl.a. er læger og politikere, kunne man godt frygte, at de får en lidt for solbeskinnet opfattelse af brugernes hverdag på hjælpemiddelområdet. Lige som filmen på samme måde kan komme til at virke som en beroligende bekræftelse på myten om, at »her går det godt«, og de handicappede får jo, hvad de har

brug for. Producenterne forstod synspunkterne og havde diskuteret dette problem meget, men grundideen havde helt klart været at finde nogen, der var velfungerende, fordi man bedst kan påvirke de kommuner, hvor tingene ikke går så nemt ved at vise et positivt forbillede. Filmen skal ikke virke som en skræk-kampagne, men fungere som en hjælp til selvhjælp.

Vi spurgte også, om brugerne har haft indflydelse på projektet. Og producenterne svarede, at man har brugt meget tid på, allerede i de tidligste faser, at etablere et samarbejde med de involverede brugere rundt om i landet, idet projektet bl.a. er kommet i stand på den måde, at man på de forskellige hjælpemiddelcentraler har samlet et antal brugere og gennemdrøftet produktionsform og indhold.

Film undervejs

Med videofilmen følger et udførligt teksthæfte, som dels beskriver filmens indhold og illustrerer

forskellige hjælpemidler, og dels indeholder et afsnit vedrørende vejledning om økonomisk støtte til hjælpemidler og boligændringer samt klageadgang.

Efter denne første udgivelse i serien af videofilm om hjælpemidler, er det planen at udgive tilsvarende film om gigtlidelser, dissemineret sclerose, samlivsproblemer for handicappede og inkontinens. I efteråret 1987 følger så produktioner om familier med børn med handicap, børn med calve perthe og hemiplegi – følger af hjerneblødning.

Filmene distribueres gennem hjælpemiddelcentralerne, hvor man dels vil kunne se dem gratis, dels leje dem for ca. 60 kr. – eller evt. købe dem for ca. 300 kr.

Det er et meget prisværdigt initiativ – og der er grund til at se frem til de kommende produktioner med stor forventning.

Janne Sander Knudsen
Frank B. Steffensen

Dækning af transportudgifter

På et nyligt afholdt kursus i Myasteni-gruppen, hvor jeg var blevet bedt om at komme med et oplæg om sociale rettigheder, blev jeg opmærksom på, at mulighederne for hjælp til dækning af transportudgifter ikke var kendt af ret mange. Hvad jeg fortalte på kurset, skal derfor gentages her samt nogle supplerende oplysninger.

Transporttilskud til pensionister

Til pensionister giver bistandslovens § 61 mulighed for at yde støtte til befordring med individuelle transportmidler – d.v.s. taxa- og liftbuskørsel – når pensionisten af helbredsmæssige grunde ikke kan benytte kollektive befordringsmidler.

Kommunen kan selv bestemme efter hvilke retningslinier, den vil yde tilskuddet. Hvis du får afslag eller et, efter din mening, for lille beløb, kan der ikke klages over afgørelsen.

Hvis du har bil og får støtten til denne over bistandslovens § 58, kan du ikke samtidigt få transporttilskud over § 61.

Hvis kommunen bevilger dig tilskudet, vil de – for at vurdere netop dit behov – bede dig aflevere taxakvitteringer i en periode.

Som før nævnt er det op til kommunen, hvordan de forvalter § 61, men for at du kan have noget at argumentere ud fra, kan jeg fortælle, at Århus kommune maksimalt udbetaler kr. 6.500 om året, hvis personen kan benytte en almindelig taxa; mens det maksimale tilskud til personer, der kun kan benytte liftbus, ligger på kr. 9.750 om året.

Min erfaring har fortalt mig, at ovennævnte mulighed ikke bliver benyttet ret meget, og at der derfor er nogle sagsbehandlere, som er uvidende om muligheden. Hvis dette er tilfældet med din sagsbehandler, kan du fortælle hende/ham, at Socialministeriets cirkulære af 17/12-1986 punkt 13 omhandler reglen.

Kørselsudgifter til

specialundervisning for voksne
Hvis du modtager specialundervisning for voksne, og det er un-



Foto: Mogens Laier.

der amtet, skal du have transporten betalt, hvis dit »fysiske handicap gør det nødvendigt«, som der står i Undervisningsministeriets bekendtgørelse nr. 340 af 12-7-1983. Undervisningen, som kører under amtet, kaldes kompenserende specialundervisning, og indeholder kun fag som afhjælper handicapet.

Hvis du melder dig på et hold under Fritidsloven, og som kører som specialundervisning, kan du få op til 75% af transporten dækket – DOG kun så længe de penge, som kommunen har afsat i det år, rækker. Undervisningen, som kører over Fritidsloven, kaldes hensyntagende, og kan oprettes indenfor alle fag.

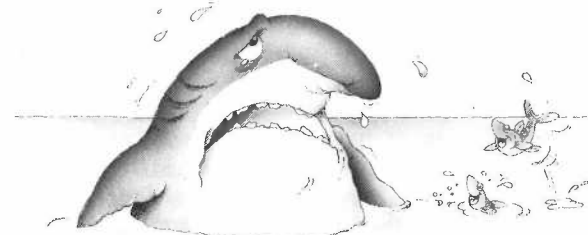
Tilskud til forældre med handicappede børn

Bistandslovens § 48 giver mulighed for, at forældre med handicappede børn kan få dækket de merudgifter, de har på grund af barnets handicap, dersom bar-

net bor hjemme – herunder bl.a. fritidstransport.

Under punkt d i Socialministeriets cirkulære af 1982 nævnes muligheden for at få dækket merudgifter i forbindelse med barnets fritidstransport med maksimalt 400 km om måneden. Tilskuddet gives dels til taxa-transport, hvor nogle forvaltninger inden udbetalingen fratrækker et beløb, der svarer til, hvad forældre til et ikke-handicappet barn på samme alder skal regne med at betale til offentlige transport i forbindelse med barnets fritidsaktiviteter. Tilskuddet gives også til forældre med egen bil, hvad enten det offentlige har givet tilskud til motorkøretøjet over bistandslovens § 58 eller ej. Nogle kommuner vil også i det sidste tilfælde fratrække et beløb, der efter deres skøn svarer til kørselsbehovet for et ikke-handicappet barn.

Torben Vegener Hansen
socialrådgiver



Mælk styrker tænderne.



Start dagen på en frisk.

Som barn har du brug for kalk for at dine tænder kan vokse sig smukke og stærke. Resten af livet har du brug for kalk for at vedligeholde dine knogler. Får du ikke kalk nok som voksen, bliver dine knogler skøre. En halv liter mælk hver dag giver dig al den kalk, du har brug for. Mens du vokser, bør du drikke trekvart liter om dagen. Kig på de andre kartoner og flasker i køleskabet. Så vil du opdage, at mælk er den eneste drik, der både giver dig vitaminer og store mængder af kalk og livsvigtige proteiner.



Ferie eller kursus i handicapvenlige omgivelser

BYGGECENTRUMS KURSUSCENTER er bygget i et plan – uden dørtrin – og 28 dobbeltværelser er indrettet til gæster i kørestol.

Alle vore 70 værelser har toilet, douche og radio. Højt serviceniveau, roligt og smagfuldt miljø. Mange udflygtsmuligheder fra en af de smukkeste egne i Danmark. Ring til os, så vi kan sende Dem tilbud med vore fordelagtige priser for sommerperioden.

Byggecentrum

Kursuscenter og udvikling
Hindsgavl Allé 2, 5500 Middelfart
Telefon 09 41 14 41



Foto: Mogens Laier.

40 millioner kroner

Så meget vil det hvert år koste staten, hvis invalidebiler bliver fritaget for energiafgifter på benzin og diesel. Det oplyste Socialminister Mimi Stilling Jacobsen i folketingets spørgetid. Tallet er dog forbundet med nogen usik-

kerhed, da der ikke eksisterer statistiske oplysninger vedrørende gennemsnitligt antal kørte kilometer for invalidevogne samt hvordan fordelingen mellem benzin-, diesel- og gasdrevne biler er.

De skal snakke dansk

Nu skal det være slut med det snørklede kancellisprog, som kun embedsmænd og journalister kan forstå. Socialministeren har bestemt, at afgørelser i sociale sager skal skrives i et sprog, så almindelige mennesker kan forstå det.

Ikke mindst når det drejer sig om folks pension og mulighed for at blive revalideret, må der ikke herske tvivl om afgørelsen. Derfor har pensions- og revalideringsnævnene nedsat en arbejdsgruppe, der skal komme med forslag til hvordan afgørelserne fra nævnene skal formuleres.

I sikringsstyrelsen og hos Kommunernes Landsforening

har man også travlt. Her har man siden efteråret 1986 arbejdet på at gøre de såkaldte »pensionsmeddelelser« lettere at læse. Et arbejde, som forhåbentlig allerede har kunnet spores – i hvert fald lovede Socialministeren sidste efterår, at de værste sproglige knaster ville være fjernet i »pensionsmeddelelserne« ved årsskiftet.

Endelig har ministeren bestemt, at der skal bruges penge fra Socialstyrelsens forsøgsmidler til at lære embedsmændene at skrive mindre knudret, ligesom »området i sin helhed vil blive fulgt for at sikre, at processen ikke går i stå«, som Socialministeren selv formulerer det.



Læs et bånd

Kan man ikke læse, går man glip af en masse oplevelser. Heldigvis bliver det mere og mere almindeligt at »læse« ved at lytte til bånd, hvor forskellige bøger og blade er indlæst. Disse bånd kan som regel lånes på biblioteket, og det er som bekendt gratis.

Det sidste skud på stammen er bånd, hvor pjecer, som omtales i TVs OBS udsendelser, er indlæst. De første bånd indeholder bl.a. lidt om den nye forvaltningslov, der handler om borgerens ret til at se deres sag, få lejlighed til at udtale sig og få en begrundelse for et eventuelt afslag. Et andet indslag på båndet er en kort orientering om den såkaldte nabohjælp.

Læsehandicappede har imidlertid et dobbelt problem. Han eller hun kan i sagens natur ikke læse i aviser og blade om de nye båndmuligheder, men har brug for at blive informeret af andre – f.eks. af dig. Kender du én, der ikke kan læse bøger og blade – eller har svært ved at koncentrere sig om en trykt tekst – så fortæl om pjecen samt muligheden for at låne lydbøger på biblioteket.

Over 100 forskellige tidsskrifter og blade bliver løbende indlæst og kan lånes på biblioteket. Det drejer sig eksempelvis om: Motor, Vi Unge, Dansk Kirketiden og Haven.

Hør nærmere om tilbudene på nærmeste bibliotek – eller kontakt KLO (Den selvejende institution Kultur- og litteratur Orientering for Læsehandicappede) direkte på tlf. 05 36 31 78 eller 02 85 77 57.

Handicappet rejsebureau i Frankrig

Den, som har skoen på, ved hvor den trykker – og den som selv sidder i kørestol, ved, hvor besværligt det er at rejse rundt og lege turist, når verden nu engang ikke er indrettet til kørestole, gangbesværede eller til blinde.

En ung franskmand, Dominique Dupuis, har muskelsvind og bruger kørestol. Han har startet et rejsebureau specielt for fysisk handicappede, hvor han står for transport i specielle busser eller biler, guide, chauffør, hjælpe, handicappede hoteller eller huse osv.

Han arrangerer både busture og flyrejser rundt i Frankrig og til fjernere steder som Norge, Spanien, Tyrol. Mange af turene er med et kulturelt emne eller med et tema. Turene rundt i Frankrig varer fra en dag til en uge, og de andre steder er der så lange som op til en måned.



Triumfbuen i Paris.

Da han er oplært i England og også taler engelsk kan hans lille rejsebureau også være af stor interesse for andre end franskmænd, som gerne vil rejse rundt i egne af Frankrig i grupper fra 6 til 42.

Kontaktadresse:
Dominique Dupuis
Access Tourisme Service
Chansonville
45 130 Meung sur Loire
Frankrig
Tlf. 009-33-38 74 28 40

Skak, yoga og journalistik

Det er nogle af de emner, som der laves studiekreds over, når Vanføreforeningens sommerkursus løber af stablen på Egmont Højskolen. Opholdet finder sted fra den 20. juli til 2. august og henvender sig til hele familien, som arrangørerne skriver i invitationen.

Om kurset hedder det: Højskoleopholdet er en alternativ ferieform, hvor hovedvægten er lagt på det sociale kammeratlige samvær, muligheden for at få kontakt med nye venner og en række spændende studiekredse, som er obligatoriske. I år tilbydes der studiekredse i følgende emner: litteratur, EDB, skak og skakkens historie, organisation og græsrodsarbejde, cabaret, yoga, udviklingspsykologi, billedvævning, journalistik, sex og samliv, læderarbejde, skrive-

værksted og tekstbehandling, astrologi og bridge«.

Prisen for det 14 dages ophold er for handicappede 3.120,- kr. og for ikke-handicappede 2.620,- kr. Børn 900,- kr., dog er

børn under 4 år gratis. Der kan søges stats- og kommunestøtte.

Yderligere oplysninger, kursusfolder og tilmelding til: Jan Jørgensen, tlf. 01 29 35 55, eller Benni Hansen, tlf. 01 24 25 95.

Projekt Mikkel

Det er navnet på et initiativ, der skal give handicappede i Hundested kommune bedre mulighed for at deltage i det lokale forningsliv.

Tanken er, at handicappede, der ønsker at deltage i den lokale sportsforening, skal have mulighed for at få betalt kontingent, transport m.v. for den personlige hjælper, pårørende eller ven så-

ledes at der ikke ligger økonomiske hindringer i vejen for at kunne deltage i en ønsket aktivitet. Til dette formål har Undervisningsministeriet bevilget 40.000 kr.

Erfaringerne fra projektet, der løber frem til 1989, skal inddrages i et kommende arbejde, som har til formål at revidere fritidsloven.



Foto: Kaj Lund Hansen.

Elevatorer og trappelifte

Hvornår er der behov for en elevator, en løfteplatform eller en trappelift? Og hvilke ting skal man vide før man vælger det endelige produkt? Det er nogle af de spørgsmål, som en såkaldt produktinformation fra Dansk Hjælpemiddel Institut forsøger at give svar på.

Produktinformationen gennemgår tre forskellige elevator- og lifttyper. Gennemgangen er illustreret med fotos ligesom de tekniske data er oplyst. Produktinformationen er forsynet med en forhandlerliste ligesom bygningslovgivningen, bevillingsregler og Arbejdstilsynets regler kort bliver gennemgået.

»Elevator, løfteplatforme og trappelifte«, 24 sider i A4-format, pris 65,- kr. Kan fås ved henvendelse til: Forlaget Kommuneinformation, Sommerstedgade 7, 1718 København V. Tlf. 01 22 97 25.

Den lokale planlægning

Alle mennesker har mulighed for at give deres mening til kende, når kommunen planlægger at bygge et nyt bibliotek, ændre veje og stier eller har til hensigt at opføre et P-hus ved siden af den lokale købmand. Formelt har alle beboere i det lokalområde, som planerne vil få betydning for, lov til at kommentere de officielle planer.

Men det kræver selvfølgelig, at man kender spillereglerne – såvel for planlægningen som muligheden for at gøre indsigelse.

Bolig-, Motor- og Hjælpemiddeludvalget (BMH) har udgivet en 8 sides pjece, der fortæller om planlægningsprincipper og giver vejledning i, hvordan man vurderer en lokalplan. Endvidere gennemgås problemer i forbindelse med anlæggelse af adgangsveje, stier, parkeringsforhold, bygningshøjde, områdets benyttelse m.v. Pjecen, der er gratis, kan fås ved henvendelse til: BMH, Hans Knudsens Plads 1a, 2100 København Ø, tlf. 01 18 26 66.



Foto: Mogens Laier.

Biler til handicappede

Hvad har man som handicappet brug for at vide, inden man anskaffer sig en bil? Det forsøger et temahæfte, udgivet af Rådet for tekniske tiltak for funktionshemmede i Norge, at give et bud på.

Bortset fra afsnit om offentlige regler m.v., der kun har interesse for nordmænd, er hovedparten af hæftet af interesse for danske læsere. Her er praktiske råd om

udvælgelse og tilpasning af biler, om at lære at køre om førerprøver. Ligesom der findes en oversigt over ekstraudstyr og praktiske råd om brug af bilen.

Hæftet er på 40 sider, A4-format og koster 40 norske kroner. Det kan bestilles ved henvendelse til: Rådet for tekniske tiltak for funktionshemmede, Postboks 350, Blindern, 0314 Oslo 3, tlf. 02 45 20 10.

Gør hverdag til fest

Er kartoflerne udkogte og hakkebøffen tør, er det måske en idé at besøge den lokale restaurant, når aftensmaden skal indtages. I følge Socialministeren er der nemlig ingen ting til hindre for, at pensionister får mulighed for at spise på restaurant eller cafeteria, hvis den kommunale madordning ikke fungerer tilfredsstillende. Omend det i sidste ende er kommunen som bestemmer om pensionister skal have dette tilbud.

I Bistandsloven er der ingen ting til hinder for, at kommunen kan vælge denne restaurationsløsning – der vil ikke blive pillet ved det beløb, som kommunen får refunderet fra staten. Og som Socialministeren sagde i Folketingets spørgetid, vil der være noget direkte formålstjenligt i



Kommunal madudbringning. Foto: Henrik Saxgren/Fotogruppen 2. Maj.

at få pensionister til at bevæge sig rundt i lokalsamfundet i stedet for at isolere sig hjemme.

Men det er som sagt i sidste ende kommunen selv som bestemmer.

Større medindflydelse

Ældre, der bor på plejehjem, skal have større indflydelse på deres dagligdag. Det siger Socialminister Mimi Stilling Jakobsen i en pressemeddelelse i forbindelse med den såkaldte »ældre-pakke«, som Folketinget skal behandle i den nærmeste fremtid.

Målet er, at ældre på plejehjem fremover skal modtage pension, og at beboerne som ældre i eget hjem skal betale for de offentlige tilbud, de benytter sig af. F.eks. mad og frisør, hedder det i pressemeddelelsen.

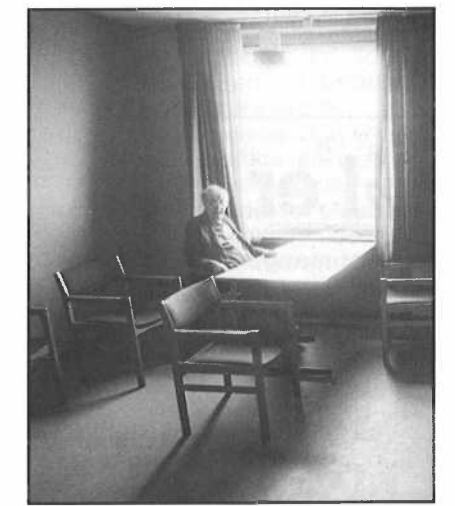


Foto: Fotogruppen 2. Maj.

Spejderlejr for alle

Såvel handicappede som ikke handicappede har mulighed for at deltage i de sommerlejre, som KFUM- og KFUK-spejderne arrangerer.

Hvert lejrophold er af en uges varighed og består af almindelige spejderaktiviteter så som: madlavning over bål, lege og forskellige friluftaktiviteter.

Lejrene er for både piger og drenge og deltagerne vil blive fordelt på 10 handicappede, 25

spejdere og 10-12 voksne ledere. Lejre for de 8-11 årige afholdes i hytte, mens lejrene for deltagere over 11 år vil foregå i store telte.

Deltagerpris: 375,- kr. som indbefatter mad og ophold

8-11 år: Solgården, Korsør, Sjælland 4/7-11/7

8-11 år: Trevældcentret, Vinderup, Jylland 27/6-4/7

8-11 år: Poppelgården,

Kolding, Jylland 20/6-27/6

11-14 år: Pindstrupcentret, Djursland 1/8-8/8

14-16 år: Houens Odde, Kolding, Jylland 27/6-4/7

over Arresøcentret, Frederiksberg 27/6-4/7

Yderligere oplysninger fås hos: Kirsten Schjoldager, Mimosevænget 1, 5610 Assens, tlf. 09 71 42 55.



Panel fra høring i Tjørring.



Tilhørerne i Tjørring.

Voksengrupperne

Midt-, Vest- og Sydjylland
Gruppen har afholdt en særdeles vellykket og velbesøgt høring i Tjørring-centret ved Herning. Emnet var hjælperordningen og cirka 90 fandt vej til Tjør-

ring-centret den lørdag eftermiddag. Ingerlise Dahl fra voksengruppen bød velkommen og overlod dernæst ordet til panelets deltagere. Peter Kjærby lagde for. Han gav en personlig beretning om, hvordan han fik brug for hjælperordnin-

gen, da han var 16-17 år. Dengang måtte han ikke ansætte kæresten som hjemmehjælper, hvilket kan lade sig gøre i dag. Peter sagde desuden, at han godt kunne være bange for at ordningen skulle ophøre eller bortfalde en dag og at

han derfor ikke længere kunne leve det liv, som han har lyst til.

Fuldmægtig Anne Marie Rasmussen fra Århus kommune fortalte om hjælperordningens historie. Det startede for snart 10 år siden med et oprør fra unge handicappede, som ønskede at tage ansvaret for deres egen tilværelse uafhængig af institutionslivet. Århus kommune har i dag 94 brugere af ordningen.

Cand. psyk. Anita Kruse belyste hjælperordningen fra en lidt anden vinkel og tog udgangspunkt i et Kierkegaard-citat:

»Den første betingelse for at kunne hjælpe et andet menneske, er at kunne sætte sig ind i dets specielle livssituation...« Anita beskrev hjælperforholdet som kommunikation, som gensidighed. Idealet er at forholdet fra begge parter opleves ligeværdigt og er præget af solidaritet og åbenhed.

Fuldmægtig Gert Haderg fra Socialforvaltningen i Herning kommune beskæftigede sig mest med at afgrænse den gruppe af handicappede, som efter hans fortolkning kunne komme ind under hjælperordningen. Han sagde blandt andet at ordningen formodes at være afgrænset til personer under 35 år. Dette medførte straks en række indvendinger fra salen og det blev slået fast at der intet lovgrundlag er for



Fra forældregruppens tur til Frøslev.

at sætte en aldersgrænse for tildeling af ordningen.

Socialpolitisk konsulent for Muskelsvindfonden Jørgen Lenger fortalte, at der i dag er 2-300 brugere af noget, der ligner en hjælperordning. Han oplyste desuden at cirka 40 procent af disse bor i Århus og skønnede samtidig, at der i hele landet vil være omkring 500, der kunne have brug for ordningen. Men tallet ændrer sig selvfølgelig hele tiden.

Om høringen umiddelbart før den konsekvens, at Herning kommune også vil gå ind i en hjælperordning, er det endnu for tidligt at sige noget om. Gert Haderg fra Herning kommune understregede dog, at han havde lært meget nyt i løbet af eftermiddagen. Resten af panelet udtrykte et direkte håb om, at hjælperordningen inden længe ikke behøver at hedde Århusordningen, men simpelthen 48,3 ordningen, fordi den dækker hele landet og ikke kun Århus.

Forældregrupperne

Fyn

Forældregruppen på Fyn har som den første gruppe

været på weekend sammen i Frøslev-lejren. Emnet for weekenden var pubertetsproblemer. Børnene og de voksne har sendt os følgende indlæg. Men først til børnenes oplevelse af weekenden.

»Fredag aften, da de voksne havde set videobånd fra Muskelsvindfonden, så vi en film med Dirch Passer og hyggede os rigtigt.

Lørdag morgen stod vi alle op ved halv-otte tiden, men der var nogle af de voksne, der ikke havde det så godt, (hvorfor mon). Om formiddagen tog de fleste en tur til Tyskland for at vende tilbage til en dejlig frokost. Mens de voksne sad og fik en snak med Jette Møller fra Udviklingscentret kørte drengene en tur i terrænet og pigerne hyggede sig på et af værelserne.

Stedet var meget velegnet for os i kørestole og vi var enige om, at det havde været rart, at være på tur. Et par af drengene mente dog at der var for få piger med.

Og så til forældrenes oplevelser: »Som det kan ses af børnenes beskrivelse havde vi alle en god weekend i Frøslev. Et formål med en sådan tur er blandt andet det sociale samvær,



hvor en del af snakken bliver »faglig« – udveksling af tips, rejseideer med videre.

Vi havde desuden sat et hovedemne på vores tur – puberteten – børnenes frigørelse fra os og vores frigørelse fra dem. Som oplæg til lørdagens diskussion, så vi fredag aften to videobånd, som vi havde lånt fra Muskelsvindfonden:

»Når det nu er sådan rimeligt svært« og vidoen med Bente Madsen. Begge var meget fine og vi fik et indtryk af hjælperordningen og selvstændigheden.

Lørdag var vi samlet hele eftermiddagen, hvor Jette Møller gav et oplæg til emnet og bagefter svarede på spørgsmål – også en masse, der ikke direkte have

med emnet at gøre. De mange spørgsmål og den videre diskussion viste, at det var vigtigt, at have en virkelig »fagmand« med.

Medvirkende til at gøre turen god var omgivelserne. Der var rampe foran huset, brede døre, stort toilet, badestol m.v. og vi fik en meget fin behandling.

På gruppens vegne
Anette Thomsen

Ungdomsgrupperne

Nordsjælland

Lene Pedersen fra gruppen har sendt dette indlæg til Muskelkraft.

Siden sidst har en del af ungdomsgruppen overværet et byrådsmøde, hvor man blandt andet har diskuteret en af de lokalplaner, som gruppen har gjort indsigelser imod. Sideløbende med har vi arbejdet på at få oprettet et rådgivende handicapudvalg i Hillerød kommune, arbejdet med at skrive en »drejebog« til en udsendelse i Helsingør lokalradio.

I udsendelsen har vi valgt at beskæftige os med temaet: hjælperordning og bomuligheder for handicappede. For at gøre udsendelsen så interessant som mulig, er det planen, at vi vil diskutere temaet ved hjælp af et hørespil. Det er et større arbejde for gruppen, da kun en af os tidligere har arbejdet med dette medie.

Myastenigruppen

Mg-arbejdsgruppen har holdt møde og sendt os følgende referat.

»Mg-arbejdsgruppen er nu på 11 medlemmer. Vi har holdt arbejdsweekend i marts måned med deltagelse af fire nye medlemmer. Det er godt med nye kræfter. Vi har endvidere valgt en ny model, hvor man ikke behøver at være medlem af arbejdsgruppen, men blot kan vælge at arbejde med et eller flere projekter, som har ens interesse.

Nye mg'ere: Vi er fortsat meget optaget af ny-diag-

»I er ikke de eneste«

Hvor mange opringninger skal der til, før det er en telefonstorm? Muligvis kan otte opkald i løbet af et døgn godt omtales som sådan. I al fald ringede så mange til Annett og Bent Mohr, efter det sidste nummer af Muskelkraft var udkommet, og alle som en sagde de, at det var godt, at ægteparret var stået frem og havde ladet sig interviewe om deres ægteskab.

Ud af de otte var de seks fædre til muskelsvindsbørn, og efter at de havde rost ægteparret Mohr for deres mod, kom de frem med, at der var flere ting, de godt kunne genkende. Annett Mohr, som sad ved telefonen, fortæller, at fædrene især havde sagt, at de også havde en arbejdsfordeling, hvor moderen er hjemme og faderen har travlt med sit arbejde.

– Flere af fædrene indrømmede, at de bruger arbejdet som en flugt fra hjemmet og også involverer sig i andre aktiviteter, for ikke at være for meget hjemme. For når de er hjemme, synes de, at de skal være smilende og glade og ikke vise det handicappede barn, at de i virkeligheden bærer på en knugende sorg, fortæller Annett Mohr og fortsætter:

– Alle der ringede havde yngre børn end os og var heldigvis ikke kommet så langt ud, men flere sagde, at de godt var klar over, at man skal huske at tale sammen. Problemet er jo bare, at når man selv er så ked af det, har man ikke overskud til at gennemskue den andens sorg, og kan ikke forstå hvorfor den anden reagerer, som han eller hun gør.

Jeg er glad for, at vi stod frem i bladet, for jeg tror, det kan virke forebyggende, siger Annett. Nu ved jeg også, at det ikke bare var et skørt udflip hos os veteraner, men at andre kan få det på samme måde, hvis de ikke husker at snakke sammen.

SØS

nosticerede mg'ere. Vores to kontaktpersoner er de primære i arbejdet. Dels er der en del telefon-kontakt, men vi vælger også at tage ud til folk, hvis de ønsker det. Vi er ligeledes i færd med at revidere det materiale, vi normalt sender til nye medlemmer, endvidere forsøger vi i samarbejde med vores hospitalsafdelinger at sætte noget aktivt arbejde i gang.

Folder: Der er en ny mg-folder på vej. Vi har slået vore 2 tidligere foldere sammen til 1 og redigeret noget i teksten. Folderen vil blive omtalt i Muskelkraft, når den er færdig.

Muskelkraft: Efter en del medlemskritik af bladet – nogle mener, der er for lidt stof om myastenikere – har vi nedsat en redaktionsgruppe. Vi er godt i gang og journalisterne på

Muskelsvindfonden har været åbne og engagerede i vore bestræbelser. Vi havde håbet på en reaktion fra »menige« medlemmer, men den er desværre udeblevet – så vores håb om at gøre »Muskelkraft« til et mere mg-medlemsaktivt blad, lader vente på sig.

Rigshospitalet: Vi skal i nærmeste fremtid have et møde med læge Finn Somnier med flere. Vi skal drøfte fremtidigt samarbejde og muligheder for at støtte Finn Somniers forskning i myastenia gravis. Endvidere skal vi præsenteres for et nyetableret forskningslaboratorium.

Gode råd til mg'ere: Vi har modtaget en 28. punkts liste om »gode råd« til mg'erne. Den er udarbejdet af en amerikansk sygeplejerske, som selv har myasteni. Vi skal redigere en

smule på den – derefter vil den kunne fås på Muskelsvindfonden.

Mg-arbejdsgruppen: Vores fremtidige arbejdsmodel bliver 2 weekender for hele arbejdsgruppen årligt og vores næste fælles weekend vil blive i september måned. Derudover mødes vi så henholdsvis på Sjællandssiden og Jyllandssiden til løbende møder – vi har for første gang også et medlem fra Fyn, så nu skulle vi være nogenlunde landsdækkende. I øjeblikket har vi følgende arbejdsgrupper: redaktionsgruppe, materiale til nye mg'ere, seminar. Lokalmøder Sjælland/Jylland. Økonomi. Foredrag. Kontaktpersoner. Repræsentantskab/ forskningsudvalg. Internationalt samarbejde.

Mg-Jylland

Myastenikere fra Jylland og Fyn var samlet til en uformel weekend i feriehuset i Hov ved Odder sidst i marts måned. Weekendens formål var at give både »nye som gamle« myastenikere mulighed for at udveksle erfaringer om »en dagligdag med myasteni«. Weekendens blev desuden brugt til en indføring i relevante paragraffer fra Bistandsloven, som myastenikere kan få nytte af.

Efter Knud Jensens velkomst fredag aften havde kurssets deltagere lejlighed til at møde Muskelsvindfondens nye organisationskretær Claus Nielson og hilse på landsformand Evald Krog. Det blev efter sigende til et frugtbart møde, hvor der var lejlighed til at få afklaret en del



Underholdning ved MG-træf.



Og en masse »gæster«.

spørgsmål om forholdet mellem Muskelsvindfonden og myastenikere.

Claus orienterede desuden om den nye brugeruddannelse, der skal prøvekøres på Fyn. Startskuddet lød sidst i april.

Lørdagen havde to punkter på dagsordenen. Om formiddagen orienterede Knud Jensen om mg-gruppens arbejde, mens socialrådgiver Torben Wegner fra VB-centret brugte nogle af eftermiddagens timer til at »hjælpe« deltagere rundt i Bistandslovens mange kringelkroge. Formålet var naturligvis at gøre specielt opmærksom på de paragraffer, myastenikere kan drage nytte af. Der var stor spørgeslyst under dette punkt og da selv en socialrådgiver kan have svært ved at huske Bistandsloven uden ad, blev en opslagsbog om værket brugt flittigt. Lørdag aften var der dækket rigtigt forårsbord med påskeliljer, gule lys og

servietter. Og køkkenholdet beviste at de kunne andet end at lave mad, da to bakkesangerinder pludselig trådte ind på scenen.

Søndagens evaluering viste, at det nok engang var et vellykket arrangement Jylland/Fyn-gruppen havde stået for. Og så et lille opråb fra Else Marie Sværke. »For anden gang har jeg været til MG-træf i Hov og hygget mig med gamle som nye myastenikere, men heller ikke i år var der mødt andre end mig med familie fra Fyn. Hvad er mon årsagen til at fynboer med myasthenia gravis ikke kommer til arrangementerne?»

Mg-Sjælland

Sjællandsgruppen har sendt os følgende referat af deres sidste møde:

Søndag den 5. april havde myastenigruppen arrangeret en sammenkomst for myastenikere fra Sjælland

og Lolland-Falster. Vi var godt 20 personer, der mødte op. »Nye« og »gamle« myastenikere, et par ægtefæller og børn – og vi fik en både hyggelig og udbytterig dag ud af det.

Efter vi havde taget plads om kaffebordet præsenterede vi os for hinanden og fortalte kort om vort sygdomsforløb og behandling; det var især spændende at høre nogle af de forskellige alternative behandlingsformer, nogle havde prøvet. Det var blandt andet Julia Voldans kostplan, akupunktur med videre.

Under den lækre frokost gik snakken videre. De, der ønskede det, havde dernæst mulighed for at se de to myastenifilm på video. Som afslutning fortalte Camilla Vogelius kort om ar-

bejdsgruppens aktiviteter (se referat fra arbejdsgruppens møde).

Vi, der var til stede, var enige om, at det er yderst værdifuldt, at mødes på denne måde. Men hvorfor kommer der ikke flere?

Det blev foreslået, at det næste møde, der skal finde sted i efteråret bliver afholdt over en weekend, så vi har mulighed for at holde hvilepauser. Arbejdsgruppen vil veje stemningen blandt medlemmer inden man arrangerer noget.

Til slut en opfordring til alle myastenikere fra arbejdsgruppen: Har i forslag eller gode ideer til det videre arbejde – ros eller ris til det vi har lavet – så henvend jer til os; vi vil meget gerne have respons på det, vi har lavet.

Læserbrev

Muskelkraft har modtaget et læserbrev som kommentar til interviewet med Jette Bigum, der blev bragt i Muskelkraft nr. 6 1986. Indlægget er skrevet af examineret zoneterapeut Erna Dam, der selv har myasteni.

»Jeg vil gerne give mit besyv med vedrørende interviewet med Jette Bigum i Muskelkraft.

Jeg er 54 år og har haft myasteni i 7 år. Jeg har arbejdet som frisør i cirka 29 år, men måtte holde i 1978 på grund af min myasteni. Jeg får nu den mellemste førtidspension. Jeg er blevet opereret 9 gange på grund af dobbeltsyn. 10 gange var jeg i fuld narkose, hvorefter jeg kom i respirator og kort tid efter diagnosticeret.

Jeg har siden uddannet mig til zoneterapeut under Foreningen af Danske Zoneterapeuter og har eksperimenteret med forskellige alternative behandlingsformer. Jeg har blandt andet gjort dette i håb om at få mere kontrol over myasteni og jeg tror det har været en væsentlig årsag til at jeg i perioder fungerer godt.

Det er som nævnt i Jettes artikel et projekt i sig selv at eksperimentere, men jeg synes, det er besværet



Jette Bigum i terapi. Foto: Michael Daugaard/Foto-gruppen 2. Maj.

MALERMESTER Henning Petersen Vasevej 70B, 3460 Birkerød udfører alt i TAPET OG MALERARBEJDE 02 81 87 50	Röttgers Værktøj ApS Rugårdsvej 433 - 5210 Odense NV Telefon 09 94 21 05
Medlem af Dansk Kro Ferie HOTEL DALGAS Storegade 2. 7330 Brande. 07 18 13 00	MALERFIRMAET ROBERT RASMUSSEN A/S Skt. Gertrudsstræde 6 . 1129 København K Tlf. 01-12 02 02
BANDAGISTEN v/ Jan Nielsen Ortopædisk Bandageri Leveringsberettiget til Socialstyrelsen § 58 Standard og individuel fremstilling af bl.a. - Bandager - Proteser - Skinner - Korsetter - Fodindlæg - Brystproteser - Ortopædisk korrekt fodtøj Stort udvalg i: - Støttestrømper - Hjælpemidler - Sygeplejeartikler Frederiksborggade 23 Ved det Gl. Grønttorv Buslinje 5-7 - 14 og 16 01 11 85 57 Vi foretager gerne hjemmebesøg	BEHOVER MAN AT SIGE MERE... BMW Import A/S Sjællandsvej 1, 6000 Kolding Tlf. 05 53 31 00

Fra vor egen verden

værd. Jeg går jævnligt til zoneterapi og kinesiologi hos en kollega Gerda Nielsen i Viborg.

Kinesiologi er en muskeltest, hvorved man tester kroppens ubalance i energisystemet. Man kan teste om der er fysiske, psykiske eller kemiske ubalancer. Jeg har derigennem fået en del udrensninger af min krop. Det hjælper, så jeg bedre kan fungere mere normalt i dagligdagen.

I december 1986 startede jeg på »Alternativ patologi-biologisk helhedsterapi«, der gennemgår hvordan man kan behandle forskellige sygdomme med kost, urter, vitaminer, mineraler, vandkure m.v. Kurset varede over tre weekends og der fandt jeg ud af, at jeg måtte ændre min kost.

Kursusleder Frede Damgård lavede en kostplan + en vitaminplan og mineralplan til mig og jeg gik igang med at ændre min kost sløjfe kaffen – og fik en del biodynamiske grønsager og grød om morgenen, der var iblødsat aftenen i forvejen. Desuden drak jeg 3 liter vand dagligt.

Jeg skal love for at der skete ting og sager i min krop. Det gjorde meget

ondt at slippe af med affaldsstofferne i min krop. Mine muskler var meget ømme – jeg fik influenza og min krop rensede sig ud på mange måder. Jeg tog på endnu et weekendkursus og lærte at lave den mad min krop havde godt af. Der er små hæfter i Helsekostforretningerne, man kan købe, så man kan se opskrifter.

Jeg vil gerne til at træne min krop med gymnastik, men hvor og hvordan? Som jeg har det i øjeblikket kunne jeg godt tænke mig et el-apparat til at få kredsløbet bedre i mine ben. Det føler jeg, at jeg har brug for, men det er også et penge-spørgsmål. I øjeblikket er jeg i en periode, hvor jeg har det mindre godt, men jeg mener selv at dette har psykiske årsager. Jeg er den type, der er sikker på at alt nok skal blive godt igen.

I øjeblikket går jeg også til healing en gang om ugen. Der lærer jeg blandt andet at arbejde tanke-mæssigt mig selv og de andre i gruppen. Det har intet med religiøsitet at gøre. Man lærer at spænde af, lytte til sin krop. Det synes jeg alle mennesker har

brug for. I healergruppen er folk i alderen 18-75 år.

Nu er det jo også svært at bo ude på landet. Jeg bor i Ulstrup mellem Langå og Bjerringbro. Jeg kan ikke færdes uden bil. Vi har en bil, men det er også min mands. Jeg har søgt bil, men har fået afslag og anket sagen (der synes jeg, at jeg mangler opbakning). Jeg er også den type, der altid har klaret alt, også for

hele familien – og det tror jeg stadig jeg kan. Men jeg må melde fra, det er hårdt og påvirker mig meget.

Hvis der er nogle, der gerne vil snakke med mig om det jeg har skrevet er de meget velkomne til at ringe eller skrive til mig.

Med venlig hilsen
Erna Dam
Skolevej 12
8860 Ulstrup
tlf. 06 46 30 24



Muskelsvindfondens Tombolavogn.

Herning messe

Igen i år vil Muskelsvindfonden være tilstede ved Forsorgsmessen i Herning, der i år løber af stablen fra 19. til 21. maj. Knud Jensen

fra Myastenigruppen vil stå for den praktiske del af arrangementet. Han vil gerne i kontakt med medlemmer, der har lyst til at bruge en dag i Muskelsvindfondens stand i Herning.



Fra Herningmessen sidste år. Foto: Mogens Laier.

Tombola

Muskelsvindfondens tombolavogne er ved at være klargjort til 87-sæsonen. Her følger en liste over de steder i Danmark, hvor man kan møde vognene i 87.

Uge

- 16 Bilka, Skalborg.
- Obs, Randers.
- 17 Obs, Nr. Sundby.
- Kallsvejstorvet, Frederikshavn.
- 18 Butikscentret Hjallerup.
- 19 Storetorv, Hobro.
- 20
- 21 Brugsen, Vejbjerg, Ålborg.
- 22 Brugsen, Stoholm
- 23 Rådhusstorvet, Skive.
- Frederiksværk.

- 24 Hjultorvet, Viborg.
- Brugsen, Helsingør.
- 25 Ungskuepladsen, Herning.
- 26 Torvet sydøst, Esbjerg.
- Kvickly, Silkeborg.
- 27 Skibbro-Mellemdam, Ribe.
- Butikstorvet, Dianalund.
- 28 Nytorv, Slagelse.
- 29 Vordingborg.
- 30 Axelstorvet, Næstved.
- Vorbasse marked.
- 31 Nakskov.
- 32 Nykøbing F.
- Storetorv, Holstebro.
- 33
- 34 Brugsen, Terndrup-centret.
- 35 Bilka, Skalborg.
- 36 OBS, Nr. Sundby.
- 37 OBS, Randers.
- 48 el. 49 Kolding.

Mødekalender

- 7. maj: Voksengruppen øst.
- 15., 16. og 17. maj: Landsmøde.
- 19.-21. maj: Herning messe.
- 1. juni: Voksengruppen Østjylland.

Litteraturliste

- Referat fra høring om hjælperordningen i Tjørring.
- Evalueret fra voksengruppen Midt/Vest og Sydjylland: om erfaringerne med at arrangere en høring.

En million i Vanløse

– Nej, det er da løgn, sagde en forpustet 82-årig pensionist fra Vanløse, da hun fik at vide, at hun havde vundet hovedgevinsten i Drømmelotteriet. Hun havde hørt telefonen ringe, da hun stak nøglen i døren, efter at have været ude på en indkøbstur. – Jeg skyndte mig hen til telefonen og står stadig med overtøjet på. Men er det nu rigtigt, var kommentaren i telefonen.

Ja, der var ikke tale om telefongas. Notarius publicus havde udtrykt hovedgevinsten på et gavekort til en værdi af en million kroner. Eller rettere sagt en række gavekort, der kan sammensættes efter eget ønske blandt de mange gevinstmuligheder, som blev præsenteret i Drømmelotterimagasinet.

Men den 82-årige pensionist fra Vanløse var ikke den eneste heldige vinder. I 28 dage i træk op til dagen, hvor alle gevinsterne blev udtrykt, blev der udloddet gavekort til en værdi mellem 10.000-100.000 kr. Hver dag i hele perioden blev en hel-

dig vinder af disse mellemtrækningsgevinster ringet op.

Drømmelotteri nr. tre blev et godt lotteri for Muskelsvindfonden og Scleroseforeningen. Med en omsætning på omkring 9,2 mill. kr. lagde Drømmelotteriet sig godt til rette blandt de absolut største lotterier i Danmark. Og med et overskud på omkring 2,3 mill. kr. til hver forening, kan successen vel siges at være i hus. Men da det endelige regnskab endnu ikke er færdigt, skal tallene tages med lidt forbehold.

Til efteråret går Muskelsvindfonden og Scleroseforeningen igen på gaden med et lotteri. Fra 24. august til 10. oktober løber Drømmelotteri nr. fire af stablen. Men da efterårslotterier erfaringsmæssigt er 20-30% dårligere end forårslotterier, er der i budgettet kalkuleret med mindre omsætning og overskud. Men forhåbentlig bliver der alligevel en pæn pose penge til hver forening – det er i hvert fald målet.

M.M.



Anne Bøgh. Foto: Bent Tilsted.

Nyt personale

Også denne gang kan Muskelkraft byde velkommen til et nyt ansigt. 1. maj tiltrådte Anne Bøgh en nyoprettet stilling på VB-centret. Udover at varetage en række sekretærfunktioner, bliver det Anne Bøghs opgave i det daglige at have kontakten til VB-centrets bestyrelse og repræsentantskab. Hun skal desuden stå for kontakten til Århus Amt, herunder udarbejde budget og sørge for at budgettet kommer til godkendelse.

Det bliver Annes opgave at tage sig af kautionsansøgninger på Sjælland, det vil sige udforme og fremsende kautionsansøgninger og anke evt. nægtede kautioner.

Anne Bøgh er 38 år og uddannet jurist. Hun har blandt andet arbejdet som sagsbehandler i den sociale ankestyrelse i København og i det sociale amtsankenævn i henholdsvis Sønderjyllands amtskommune og Københavns amt. Hun har desuden flere års erfaringer i undervisning, henholdsvis fra Silkeborg Højskole og Kvindehøjskolen.

Anni Olsen er startet første april i jobtilbud. Anni er bedst kendt som »kok« på Grøn Koncert. Hendes opgave bliver blandt andet at lave mad. Ansatte på Muskelsvindfonden (og gæster) nyder nu godt af Annis kundskaber.

Efter seks år på Muskelsvindfonden forlod Søs Kjeldsen os 1. maj for at tiltræde en stilling som journalist på Jysk Telefon.

Jytte Rasmussen gik på barselsorlov den 15. april.

Donationsliste 1/9-86 – 31/3-87

Sygekassernes Helsefond	231.900
Rambøll & Hannemanns Jub.fond	100.000
Caja Gjorslev	100.000
Socialstyrelsen	55.000
Benta Demuth Larsen	55.000
Fab. E. H. Ludvigsens og hustrus Legat	50.000
Anonym bidragsyder	25.000
Egmont H. Petersens Fond	24.000
DKB Fonden	20.000
Lunds Legat	20.000
Provinsbanken	17.600
Lions Club, Horsens Bygholm	13.000
Marie og M. B. Richters Fond	12.000
Sundhedspuljen	10.000
Eamda	10.000
Radio Parts Fonden	10.000
Lily Benthine Lunds Fond	10.000
Jubilæumsfonden af 12/8-1973	10.000
Adolph Møllers Fond	10.000
Henry Lillelund	10.000
De Spannerjerske Legater	9.000
Villiam Michaelsens Legat	8.000
Frants Richters Fond	6.000
Roche A/S	5.000
Søstrenes Gads Legat	5.000
Fab. Mads Clausens Fond	5.000
Ialt	831.500



**BRUNO'S
MASKINSTATION**
v/ Bruno Nielsen

Enghaven 2, Gimlinge
4200 Slagelse

03 58 60 44

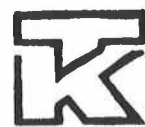
ALT indenfor landbrugsarbejde

Pløjning
Harvning
Såning: Såvel
enkornsmaskine som korn
Ammoniakkedfældning
Spredn. af kunstgødning
Slamsugning
Sprøjtning
Skårlægning
Mejetærskning
Presning af halm og hø,
samt hjemkørsel
Udkørsel af staldgødning
Snerydning

TINGLEV KARROSSERIFABRIK A/S

FRYSE- KØLE- OG TRANSPORTKASSER

Kravlundvej 4 - DK 6330 Tinglev - Tlf. 04 64 42 28 - Telex 50 380 fgc DK



FÅRVANG INDUSTRILAKERING

Erhvervsparken 2
8882 Fårvang
Telefon 06 87 12 55

H. V. S. KRANER

Skt. Jørgensgade 228 - Telefon 09 12 83 04

Al kørsel med bil fra 3-17 tons - med tippelad og
grab 2½-6-10 og 55 tons kraner indtil 57 m højde

Speciale: Maskintransport. Udlejning af
3 t. gaffeltrucks

SCAN SERVICE

FORWARDING · SHIPPING · WAREHOUSING · DISTRIBUTION

ESBJERG: TLF. 05 13 44 00

HERNING: TLF. 07 22 33 00

IKAST: TLF. 07 15 65 00

AARHUS: TLF. 06 28 45 88

KØBENHAVN: TLF. 02 62 31 33

LONDON GRIMSBY OSLO



- at your
service

Gudmundsens Auto-speciale Aps Invalidaggreater

Tranevej 21 - København

01 10 52 67



Vi ved noget
om rock!

PLADEPUSHEREN

Jernbanegade 20, 9000 Aalborg
Tlf. 08 16 69 55

ÆRØ BOGHANDEL

Kongensgade 33 - 5960 Marstal
Telefon 09 53 10 77

BØGER - PAPIR - FOTO

En million i Vanløse

- Nej, det er da løgn, sagde en forpustet 82-årig pensionist fra Vanløse, da hun fik at vide, at hun havde vundet hovedgevinsten i Drømmelotteriet. Hun havde hørt telefonen ringe, da hun stak nøglen i døren, efter at have været ude på en indkøbstur. - Jeg skyndte mig hen til telefonen og står stadig med overtøjet på. Men er det nu rigtigt, var kommentaren i telefonen.

Ja, der var ikke tale om telefongas. Notarius publicus havde udtrykket hovedgevinsten på et gavekort til en værdi af en million kroner. Eller rettere sagt en række gavekort, der kan sammensættes efter eget ønske blandt de mange gevinstmuligheder, som blev præsenteret i Drømmelotterimagasinet.

Men den 82-årige pensionist fra Vanløse var ikke den eneste heldige vinder. I 28 dage i træk op til dagen, hvor alle gevinsterne blev udtrykket, blev der udloddet gavekort til en værdi mellem 10.000-100.000 kr. Hver dag i hele perioden blev en hel-

dig vinder af disse mellemtrækningsgevinster ringet op.

Drømmelotteri nr. tre blev et godt lotteri for Muskelsvindfonden og Scleroseforeningen. Med en omsætning på omkring 9,2 mill. kr. lagde Drømmelotteriet sig godt til rette blandt de absolut største lotterier i Danmark. Og med et overskud på omkring 2,3 mill. kr. til hver forening, kan successen vel siges at være i hus. Men da det endelige regnskab endnu ikke er færdigt, skal tallene tages med lidt forbehold.

Til efteråret går Muskelsvindfonden og Scleroseforeningen igen på gaden med et lotteri. Fra 24. august til 10. oktober løber Drømmelotteri nr. fire af stablen. Men da efterårslotterier erfaringsmæssigt er 20-30% dårligere end forårslotterier, er der i budgettet kalkuleret med mindre omsætning og overskud. Men forhåbentlig bliver der alligevel en pæn pose penge til hver forening - det er i hvert fald målet.

M.M.



Anne Bøgh. Foto: Bent Tilsted.

Nyt personale

Også denne gang kan Muskelkraft byde velkommen til et nyt ansigt. 1. maj tiltrådte Anne Bøgh en nyoprettet stilling på VB-centret. Udover at varetage en række sekretærfunktioner, bliver det Anne Bøghs opgave i det daglige at have kontakten til VB-centrets bestyrelse og repræsentantskab. Hun skal desuden stå for kontakten til Århus Amt, herunder udarbejde budget og sørge for at budgettet kommer til godkendelse.

Det bliver Annes opgave at tage sig af kautionsansøgninger på Sjælland, det vil sige udforme og fremsende kautionsansøgninger og anke evt. nægtede kationer.

Anne Bøgh er 38 år og uddannet jurist. Hun har blandt andet arbejdet som sagsbehandler i den sociale ankestyrelse i København og i det sociale amtsankenævn i henholdsvis Sønderjyllands amtskommune og Københavns amt. Hun har desuden flere års erfaringer i undervisning, henholdsvis fra Silkeborg Højskole og Kvindehøjskolen.

Anni Olsen er startet første april i jobtilbud. Anni er bedst kendt som »kok« på Grøn Koncert. Hendes opgave bliver blandt andet at lave mad. Ansatte på Muskelsvindfonden (og gæster) nyder nu godt af Annis kundskaber.

Efter seks år på Muskelsvindfonden forlod Søs Kjeldsen os 1. maj for at tiltræde en stilling som journalist på Jysk Telefon.

Jytte Rasmussen gik på barselorlov den 15. april.

Donationsliste 1/9-86 - 31/3-87

Sygekassernes Helsefond	231.900
Rambøll & Hannemanns Jub.fond	100.000
Caja Gjorslev	100.000
Socialstyrelsen	55.000
Benta Demuth Larsen	55.000
Fab. E. H. Ludvigsens og hustrus Legat	50.000
Anonym bidragsyder	25.000
Egmont H. Petersens Fond	24.000
DKB Fonden	20.000
Lunds Legat	20.000
Provinsbanken	17.600
Lions Club, Horsens Bygholm	13.000
Marie og M. B. Richters Fond	12.000
Sundhedspuljen	10.000
Eamda	10.000
Radio Parts Fonden	10.000
Lily Benthine Lunds Fond	10.000
Jubilæumsfonden af 12/8-1973	10.000
Adolph Møllers Fond	10.000
Henry Lillelund	10.000
De Spannerjerske Legater	9.000
Villiam Michaelsens Legat	8.000
Frants Richters Fond	6.000
Roche A/S	5.000
Søstrenes Gads Legat	5.000
Fab. Mads Clausens Fond	5.000
Ialt	831.500

Kommune med hjælp

Endnu en kommune, Bylderup Bov i Sønderjylland, har nu besluttet at yde hjælp til fysisk handicappede efter Bistandslovens paragraf 48,3. Den første, der får glæde af kommunens po-

sitive holdning, er Edith Pedersen, der selv har muskelsvind. Edith Pedersen har i øvrigt selv haft en meget aktiv rolle i forhold til kommunen, og har en stor del af æren for, at Bylderup

Bov nu er den næste kommune, der har forstået, hvordan man sikrer en person med fysiske handicaps et selvstændigt og værdigt liv.

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, Mølballe, 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

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

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,
Sandkåsvej 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,
Gartnertofte 49, 2770 Kastrup
tlf. 01 52 14 19

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

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

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

Østfyn:
Anni Winther Christensen,
Kogsbøllevej 34A, 5800 Nyborg
tlf. 09 31 22 77

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

Syd/Vest/Midtjylland:
Ingelise Dahl,
Sortbærvej 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

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

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

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

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

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

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Tryk:
Rounborgs grafiske hus, Holstebro
Oplag: 2.700
Redaktionen afsluttet d. 7/4 1987.
Deadline for næste nummer af
Muskelkraft d. 25/5 1987.

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

Redigering og lay-out:
Mikael Mølgaard

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 vejtrækningsproblemer 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.

Muskelsvindfonden
Vestervang 41, 8000 Århus C

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

Personalelisten/sekretariat:

Lars Breuning	militærnægter
Marius Byriel	sekretariatschef
Jens Sohn Christensen	sekretær
Søren Kjærgård	
Christensen	militærnægter
Jens Danielsen	indsamlingsmedarb.
Ingelise Eriksen	sekretær
Marianne Frederiksen	journalist
Jan Have	indsamlingsmedarb.
Jørgen Kock	konsulent
Evald Krog	landsformand
Lene Lund	bogholder
Jørgen Lenger	socialpolitisk konsulent
Pia Munksoe	pedel
Mikael Mølgaard	journalist
Claus Nelson	organisationssekr.
Anni Olsen	pedel
Mikael Srogosz	indsamlingsmedarb.
Lis Thomsen	administrationschef

VB-Center:

Anne Bøgh	sekretær
Carl-Otto Gøtsche	lægelig konsulent
Torben V. Hansen	socialrådgiver
Ann-Lisbeth Højberg	ergoterapeut
Bodil Laursen	sekretær
Kirsten Laursen	fysioterapeut
Anne Lise Olesen	sekretær
Kirsten Piltøft	fysioterapeut
Lene Sørensen	ergoterapeut

VB-center/Sjælland:

Susanne Bertelsen	fysioterapeut
Torå Haraldsen	ergoterapeut
Anne Charlotte Lübecker	sekretær

Udviklingscenter:

Gerda B. Larsen	sekretær
Jette Møller	ergoterapeut
Birgit Steffensen	fysioterapeut

Klinik for fysioterapi:

Susanne Buhøj	fysioterapeut
Ingeborg Bendix	sekretær
Hanne Mikkelsen	fysioterapeut
Anne Marie Kjær Nielsen	fysioterapeut
Inger Qvist	fysioterapeut
Lasse Ravn	sekretær
Else Toft-Hansen	fysioterapeut
Birgit Werge	fysioterapeut

5219

5587

00

MARY NIELSEN

HØJBJERGVEJ 151
5200 ODENSE V