

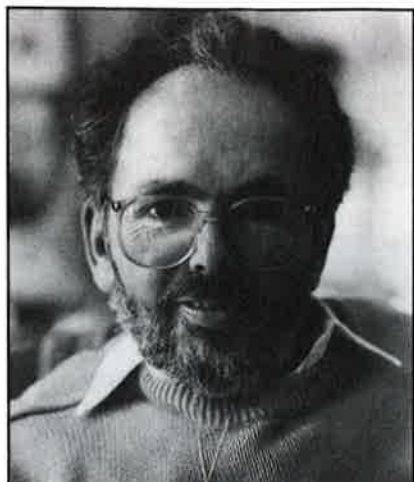
MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

Nr. 3 · 1988 · 16. årgang



Kan man prioritere livskvalitet



Af landsformand
Evald Krog

Hvad er vigtigst, en hjertetransplantation eller 50 hofteoperationer? spurgte sundhedsministeren for nylig. Og dermed startede hun en sundhedspolitisk debat, som uden tvivl bliver langvarig. Hendes eget bud er, at de 50 hofteoperationer er vigtigst, formentlig fordi stykprisen er lavere.

Hvor makaber diskussionen end forekommer, skal sundhedsministeren ikke have utak for, at hun har bragt tankegangen frem i lyset. Ganske vist er den ikke ny; men det er godt, at vi får de problemstillinger på bordet, som vi har levet med i årtier.

Det var jo netop denne tankegang, vi var udsat for indtil for få år siden. Man sagde, at folk med muskelsvind må prioriteres lavt, for vi lever alligevel ikke så længe. Og med livskvaliteten er det vel også så som så, mente de ansvarlige. Hvad de så end kunne vide om det.

Vi kan leve godt

Vi kan også takke denne tankegang for, at Muskelsvindfonden kom til verden. Så noget godt har den da gjort. Men vi var netop en reaktion mod nedprioriteringen, og faktisk har vi i årenes løb vist, at et tilsyne-

ladende tilforladeligt ræsonnement ikke nødvendigvis er rigtigt. Med den rette behandling — især fysioterapi — kan vi leve både længe og godt.

Og heri ligger nemlig problemet: Man kan ikke sige A uden også at sige B. Man kan ikke prioritere ud fra udgifterne uden også at vurdere »indtægterne«, d.v.s. livskvaliteten. Man har jo allerede betrukket den vej, når man siger, at det begrænsede antal hjerter der bliver til rådighed for hjertetransplantationer, skal tildeles de mennesker, der har den bedste prognose og den sundeste bolig at komme tilbage til.

Og uanset om det bliver læger eller politikere, der skal vurdere »livskvaliteten«, så er jeg overbevist om, at vi bliver prioriteret lavest. Kun de færreste læger eller politikere har nemlig fantasi til at forestille sig, at man kan leve et godt liv, selv om man er lidt upraktisk indrettet.

I strid med WHO

Men hvad værre er: Cost-benefit-prioriteringen er faktisk i strid med Danmarks internationale forpligtelser. I WHO's sundhedsplan har Danmark forpligtet sig til »at lægge særlig vægt på enkeltpersoner og grupper, som er særligt sårbare, tilhører risikogrupper og som i utilstrækkelig grad modtager ydelser fra sundhedsvæsenet«. Det er jo det stik modsatte. Her står nemlig, at vi skal prioriteres op — og ikke ned, — som konsekvensen sikkert vil være af sundhedsministerens prioriteringsprincipper.

Ren rutine

Jeg spørger derfor mig selv, om dansk tilslutning til internationale aftaler efterhånden er blevet ren rutine — noget man bare gør på rygmarven, fordi vi skal være med, hvor det sner. I hvert fald er det tydeligt, at det ikke har stået helt klart for sundhedsministeren, hvad WHO's sundhedsplan egentlig indebærer.

Vi diskuterer jo heller ikke, hvad der er højest, rundetårn eller et tordenskrald!

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

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

Redigering og lay-out:
Mikael Mølgaard

Tryk:

Rounborgs grafiske hus,
Holstebro
Oplag: 2.700
Redaktionen afsluttet
d. 27/3-1988
Deadline for næste nummer af
Muskelsvind d. 8/5-1988

Muskelsvindfonden

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

Muskelsvindfonden
Vestervang 41, 8000 Århus C
Giro 901 11 10

Sekretariat:
06 13 97 77

Vejlednings- og
behandlingscentret:
06 19 18 44

Udviklingscentret:
06 13 97 77

Klinik for fysioterapi:
06 19 10 23

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

Forsidefoto:

Det er nødvendigt at prioritere indenfor sundhedssektoren, siger sundhedsminister Agnete Laustsen i et interview med Muskelkraft. Foto: Sonja Iskov/2. maj.

Indhold

4 Cirkus er i byen. Et besøg hos den 13-årige Krukser fra Holbæk.

8 Vi er nødt til at vælge, siger sundhedsminister Agnete Laustsen i et interview med Muskelkraft.

12 Efter fire år — venter stadig på forsøg med fysioterapi. Muskelkraft giver baggrundshistorien.

17 Busser, tog og fly — med plads til flere. Det kan betale sig at gøre den kollektive trafik mere handicapvenlig, konkluderer en ny rapport.

18 Bestil en bus over telefonen — om et nyt telebusforsøg fra Århus.

20 Den nødvendige kærlighed — interview med Lone Barsøe, der debutterer som forfatter.

22 Rosa — en novelle af Lone Barsøe.

25 Hjælp til handicappede i job — et 3-årigt forsøg med sekretærbistand til handicappede.

27 Han går lige til stregen — en samtale med den 15-årige tegner Lars Jakob Bang Larsen.

28 Nyt og noter — Et dansk sejlprojekt, bedre trafikforhold på hovedlandevejene, en undersøgelse af private færgerederier samt en håndbog om ladere til el-kørestole.

31 Nyt om bøger og film — en anmeldelse af bogen »Julie« samt en forhåndsomtale af »Børn med muskelsvind«.

33 Fra vor egen verden — Hjælperhøring i Tinglev, alternativ idræt i efterårsferien, fysioterapeuternes landsmøde, MG-træf i Rebild og meget, meget mere.

41 Lokal- og interessegrupper.



Katja og Krukser. Foto: Mogens Laier.



Lone Barsøe. Foto: Mogens Laier.



Anni W. Christensen stod i Muskelsvindfondens bod ved Danske Fysioterapeuters landsmøde. Foto: Kissen Møller Hansen/Ragnarok.

Cirkus er i byen

Krukser er ikke med, når de 12 projektørgrupper bliver sat. Det overlader han til de natteravne, der synes, det er sjovt at bakse med de tunge lamper højt oppe under cirkusteltets dug. For hvis lyssætningen skal være rigtig, må lamperne hænges op og indstilles, mens det er mørkt. Og så er det nødvendigt at tage sommernatten til hjælp. Men lige så snart projektørerne er på plads, tager Krukser over. For det er ham, der suverænt styrer lyd og lys, når klovnene og artistene er i manegen.

Af Mikael Mølgaard

Krukser hedder egentlig Kim, med efternavnet Skov. Men han bliver aldrig kaldt andet end Krukser, når han færdes blandt kammeraterne i Cirkus Kæphøj.

Hvem der i sin tid har fundet på navnet, kan den 13-årige Kim ikke huske. Men måske er det et af den slags navne, som bare kommer af sig selv, siger Nix, der har det samme forhold til sit eget navn. — Det er efterhånden kun min mor og skattevæsenet, som kan huske, hvad mit rigtige navn er, forklarer Nix, der er en af i alt 4 pædagoger, som arbejder i Cirkus Kæphøj.

For Cirkus Kæphøj er ud over at være Danmarks yngste cirkus også et pædagogisk eksperiment. Officielt har cirkuset status af kommunal fritidsklub, men det siger mere om fantasiløsheden i det forvaltningssmæssige sprogbrug, end indholdet i det pædagogiske arbejde.

Væk med lerelefanterne

— For ideen var netop at give 10-15 årige omkring Ladegårdsparken, som er et nybyggerkvarter i vestkanten af Holbæk, et fritidstilbud, som var anderledes, forklarer Nix. De unge gider ikke producere lerelefanter til mors og fars reolsystem, og det er ofte kun den slags aktiviteter, som de eksisterende fritidshjem kan tilbyde. Derfor var vi nogle stykker, der i forsommeren 1985 foreslog Holbæk kommune at sætte penge af til et børnecirkus. Og det kan du jo selv se resultatet af.

Nix slår — ikke uden stolthed — ud med armene for at henlede opmærksomheden på indretningen af den skurvogn, som vi sidder i. Den er sparsomt, men pænt møbleret med robuste institutionsmøbler. Og hvis man blot en enkelt gang har været med til at restaurere et gammelt sommerhus, eller gøre et ældre træskib sejlsklar, kan man sagtens forestille sig, hvor mange arbejdstimer der har ligget i at gøre de 8 skurvogne, som Cirkus Kæphøj råder over, anvendelige. For de ca. 60 unger, deres forældre og de 4 pædagoger, der udgør personkredsen omkring cirkuset, måtte selv sætte vognene i stand. Det var en del af projektets idé.

Også at cirkusideen skulle gribes professionelt an. Cirkus Kæphøj skulle have sit eget cirkustelt, hvor byens borgere hvert år i sommermånederne kunne opleve rigtige akrobater, klovn, linedansere, cykelartister og hvad der ellers hører til et cirkus.

De unummererede rækker

— Og det mål kan man vist godt sige, vi indtil videre har opfyldt, siger Nix. Sidste sommer spillede vi omkring 35 forestillinger i teltet, og der var udsolgt til stort set samtlige forestillinger. I weekenderne var vi oppe på 2 forestillinger om dagen — og så var det bare hårdt arbejde, griner Nix og kigger på Krukser, der nikker samtykkende.

Forestillingerne foregår i et cirkustelt, der er et mindre omrejsende cirkus værdigt. Teltet, der er



Krukser ved synthesizeren — i baggrunden en gruppe springakrobater, der over til sommerens forestilling. Foto: Mogens Laier.

skænket af børnehjælpsdagen i Holbæk, har plads til 150 tilskuere, der hver især må betale 10 kr. pr. billet til de unummererede rækker, for at overvære forestillingen.

På denne kolde martsdag, hvor Muskelkrafts udsendte besøgte Cirkus Kæphøj, var teltet pakket ned for vinteren. Men man kunne sagtens fornemme størrelsen af teltet fra den svage cirkelrunde aftegning, der sås i gruset i umiddelbar nærhed af skurvognene.

— Ja, vi har massevis af plads, forklarer Nix. Der er godt 5000 m² mark, som vi kan boltre os på. Og en uge i sommerferien plejer Cirkus Arena at komme og slå deres telt op lige her ved siden af. Ja, vi er faktisk blevet en slags venskabscirkusser. De har hjulpet os med gode råd og vist os forskellige tricks, som børnene kunne øve sig på. Og sidste år lavede vi oven i købet en dobbelt forestilling med optrædende både fra Cirkus Arena og Cirkus Kæphøj.



På ethjuls cykel ...



og lidt jonglering til ære for fotografen. Foto: Mogens Laier.

Det pædagogiske indhold

På vej over til den største af skurvognene, som fungerer som øverum, forklarer Nix nogle af de pædagogiske principper, der ligger bag cirkusprojektet. Børnene skal ikke bare lære at køre på et-hjulede cykler eller lave menneskepyramider. De skal også gennem cirkusarbejdet lære noget om ansvarlighed, social forståelse og resultaterne af at gribe en opgave seriøst an. Og så skulle det også gerne give dem alle

en god portion selvtillid.

Og selvtilliden fejler tilsyneladende ikke noget, hvis man kan bruge iveren efter at posere for fotografen, som målestok. I første omgang gjaldt det om at få et billede af Krukser bag den synthesizer, som han er ved at lære at spille på. Mikserpulten, som bruges i forbindelse med forestillingerne, er en dyr sag til ca. 50.000 kr. Så den har Cirkus Kæphøj indtil videre været nødt til at leje af kommunen. Men som Nix kommer i tanker om, mens fotografen ruller gardinerne op for at slippe dagslyset ind i skurvognen, har han fundet en rimelig billig mikserpult, som Krukser selv kan samle. — For det skulle du vel nok kunne finde ud af, siger Nix henvendt til Krukser, der genert trækker lidt på skulderen bag synthesizeren.

Og bag efter er det cykelakrobaternes tur til at demonstrere deres kunnen på den snesjappede gårdsplads mellem skurvognene. Derefter jongløren. Og hvis fotografen ikke stædigt havde holdt fast i, at han havde fået de billeder, som han havde brug for, kunne han fint have brugt en rulle film eller to mere.

En kort video der blev lang

— Ja, de er glade for at vise deres kunnen, griner Henning, da han og resten af familien Skov har hørt fotografens historie. Ud over forældrene Henning og Anni Skov, består familien af Krukser — der hjemme hedder Kim — og Katja på 1½ år. I forlængelse af fotografens historie, fortæller Henning om sin debut som filmfotograf, da hele familien Skov sidste år var med Cirkus Kæphøj i Celle i Vesttyskland en uge.

— Jeg havde lånt et videokamera i en radioforretning i Holbæk, og havde fået til opgave at lave en lille film om turen til Vesttyskland. Men det færdige resultat kom til at være mere end 2 timer. For problemet var, at alle ungerne jo gerne ville se sig selv på skærmen, og så var det ikke til at klippe noget ud bagefter, fortæller Henning med et smil.

Celle er Holbæks venskabsby i Vesttyskland, og på den ugelange tur oplevede børnene bl.a. at optræde for mange hundrede messe-gæster i forbindelse med et eksportfremstød for danske mejeriprodukter. Og lønnen i form af et pænt honorar i D-mark blev omsat til pølser, sodavand og is den sidste aften, for det mente børnene ville være passende.

— Jo, det var alle tiders tur, supplerer Anni, da vi alle er bænket omkring spisebordet med kaffe, the, boller og hjemmebagt banankage.

— *Og helt uden problemer, spørger Muskelkrafts udsendte.*

— Ja, bortset fra vejret, svarer Anni. Det regnede stort set hver dag. Men det vænner man sig hurtigt til.

De kolde nætter

Og så følger den ene anekdote efter hinanden om turen til Celle. Om familiens store røde kassevogn, der var blevet pakket med alverdens cirkusrekvisitter. Om motoren på Kims elektriske kørestol, der pludselig var brændt sammen, så man måtte have bud til Danmark efter en reparatør. Og om fællesbespisningen, der blev forestået af det vesttyske Røde Kors.

At få pakket to kørestole — en elektrisk og en manuel, at få plads til Kims madras i bilen, og at sove i telt om natten, kan nok være besværligt. — Men det er ikke noget problem. Og selvfølgelig kan det lade sig gøre, siger Anni.

— Hvis det er koldt om natten, må man bare tage noget ekstra tøj på. Det gjaldt for øvrigt for os alle sammen, at vi var nødt til at sove med jogging-tøj på. Men så skal det også siges, at Kim ikke er ret kuldskær og meget sjældent er syg.

Og i hvert fald er der ikke nogen tvivl om, at hele familien tager med, når Cirkus Kæphøj til sommer drager til Trelleborg i Sverige for at give en række forestillinger for indbyggerne i en anden af Holbæks venskabsbyer.

Men lystsejladser, som i en årække har været en af familiens store interesser, har måttet skrinlægges.

— Det gider jeg i hvert fald ikke mere, er Kims højlydte kommentar.

— Nej, det er blevet for besværligt efter at Kim har fået elektrisk kørestol, supplerer Henning. Vi har ellers sejlet 14 dage hver sommer si-



Hele familien samlet — fra venstre til højre: Anni, Henning, Katja og Kim Skov. Foto: Mogens Laier.

den 1980 i en gammel stenfiskerbåd, som Holbæk Sejlklub har. Men kørestole og gamle sejlskibe passer ikke så godt sammen. Men så er det jo godt, at vi har cirkusset, smiler Henning.

Cirkusset bliver savnet

På vej ud ad døren kommer vi til at tale om lejligheden, der ikke just er stor i forhold til den plads, som en elektrisk kørestol fordrer. Og såvel Anni som Henning føler da også ind i mellem, at det hele er lidt for trangt. Men, som Henning siger: — Har det hele tiden ligget i baghovedet, at vi på et eller andet tidspunkt skulle

overtage mine forældres husmandssted på Ærø. Og så har vi ikke villet bruge en masse kræfter på at finde et hus, der sandsynligvis også skal ombygges, for at der bliver plads nok.

— *Og hvad skal I så lave på Ærø?*

— Det samme som her, forklarer Anni. Jeg regner med at fortsætte som sygehjælper og Henning kan vel også få arbejde som tømrer. Og så skal vi selvfølgelig dyrke den jord, som hører til gården.

— *Men så kommer I vel til at savne Cirkus Kæphøj?*

— Ja, det bliver næsten det værste, kommer den spontant fra Anni. □



Af Mikael Mølgaard

Vi er nødt til at vælge

En læge må såvel som en ingeniør, der skal restaurere et hus, vurdere hvor indsatsen skal lægges. Det hedder at prioritere, og det har man altid gjort inden for sundhedsvæsenet. Men det betyder ikke automatisk, at de svageste grupper — herunder mennesker med muskelsvind — bliver stillet dårligere end de stærkere grupper, siger sundhedsminister Agnete Laustsen i en samtale med Muskelkraft.

Lige siden du udtalte til en avis, at det kan blive nødvendigt at vælge mellem 50 hofteoperationer og en hjertetransplantation, har der været en hed debat i medierne omkring prioritering i sundhedsvæsenet. Men er det overhovedet nødvendigt at lave den slags prioritering?

Agnete Laustsen: Sundhedssektoren skal selvfølgelig følge den stigningstakt, som gælder for andre sektorer. Når jeg snakker om prioritering, mener jeg ikke nedskæringer inden for sundhedssektoren. Det er vigtigt at holde fast i. Men vi er efterhånden kommet i den situation, ikke mindst som følge af den teknologiske udvikling, at vi bliver i stand til at udrette hvad som helst. Og derfor er vi nødt til at vælge hvilke type behandlinger, som samfundet skal tilbyde. Dels ud fra en økonomisk betragtning, men også ud fra nogle etiske overvejelser. Er det f.eks. altid ønskværdigt at bruge kræfter på meningsløst at forlænge liv?

Kan man snakke prioritering uden at lægge cost-benefit beregninger til grund?

Agnete Laustsen: Cost-benefit beregninger hænger selvfølgelig sammen med prioritering. Men en cost-benefit beregning behøver ikke at være liv på den ene side og et antal kroner på den anden side. Det kan også være en etisk stillingtagen til, hvor man vil prioritere at sætte ind.

Villaen i Gentofte og lejligheden på Vesterbro

Men cost-benefit beregninger er vel udtryk for om noget kan betale sig økonomisk. Og hvis man benytter sig af en sådan udregning, vil resultatet vel blive, at man foretrækker at behandle den veluddannede fra villaen i Gentofte fremfor den ufaglærte fra lejligheden på Vesterbro?

Agnete Laustsen: Selvfølgelig må en læge ligeså vel som en ingeniør, der står overfor at skulle restaurere et hus, vurdere hvor indsatsen skal lægges. Sådan er det i dag, og sådan vil det også være fremover. Men det er ikke en politisk afgørelse, men et fagligt skøn, som lægen må foretage. Og efterhånden som vi bliver i stand til at behandle flere og flere sygdomme, må der også foretages en vurdering af, hvor vi får størst mulig gavn af den økonomiske indsats, ligesom vi må vurdere de etiske aspekter.

De sårbare grupper

I WHO's sundhedsplan — Sundhed år 2000 — som Danmark har tilsluttet sig, står der bl.a.: »At der skal lægges særlig vægt på enkeltpersoner og grupper, som er særligt sårbare, tilhører risikogrupper, og som i utilstrækkelig grad modtager ydelser fra sundhedsvæsenet«. Er denne målsætning forenelig med en prioritering, der bygger på cost-benefit beregninger?

Agnete Laustsen: Jeg kan ikke se, at der er nogen som helst modstrid mellem WHO's målsætning og nødvendigheden af at foretage en prioritering i sundhedsvæsenet. Den målsætning, som nævnes i WHO's sundhedsplan, er en af de ting, som der lægges stor vægt på i regeringens sundhedspolitik. Først og fremmest ved ønsket om at styrke den primære sundhedssektor. Altså ved, at behandlingen starter så nær på personen, og så tidligt i sygdomsforløbet som muligt. Det er ønsket om at udbygge nærheds- og decentraliseringsprincippet inden for sundhedsvæsenet.

Nærhedsprincip eller ej — vil du som minister ikke komme i klemme, hvis de særligt sårbare grupper skulle prioriteres op inden for sundhedsvæsenet?

Agnete Laustsen: Nu er der jo ingen som siger, at det behøver at hænge direkte sammen med ydelserne in-

denfor sundhedsvæsenet. Man kan jo også betragte det ud fra den synsvinkel, at det kan være nødvendigt og rigtigt at sørge for bedre boligforhold, bedre sociale forhold m.v. for at styrke forholdene for de særligt sårbare grupper. Tingene hænger sammen, og forebyggelse er ikke blot noget som skal ske inden for sundhedssektoren.

Mangler fantasi og indsigt

På fysioterapeuternes landsmøde i Odense var landsformand Evald Krog indbudt som oplægsholder. I forbindelse med prioriteringsdebatten, som har kørt i medierne, sagde Evald Krog bl.a.: »at hverken læger eller politikere har fantasi til at forestille sig, at man kan leve et godt liv, selvom man er lidt upraktisk indrettet«. Er det i virkeligheden ikke essensen i hele diskussionen om prioritering?

Agnete Laustsen: Det undrer mig også meget, at Evald Krog gav udtryk for disse synspunkter. Jeg har jo haft et ganske nært samarbejde med Muskelsvindfonden, da jeg var formand for folketingets socialudvalg, og Evald Krog kender jo også godt min indstilling til de problemer, som blev rejst i forbindelse med den såkaldte »handicappakke«. Jeg kan ikke forstå, hvordan han kan få den idé, at man ikke skulle have fantasi til at forestille sig, at man ikke kan have et udmærket liv, selvom man er lidt upraktisk indrettet, som han udtrykker det.

Men Evald Krog har vel ret i den forstand, at man som handicappet, uden erhvervsevne med en uhelbredelig sygdom ikke ligefrem tilhører den gruppe mennesker, som vil få højeste prioritet?

Agnete Laustsen: Det kommer vel an på hvilken prioritering vi taler om. Vedkommende vil blive prioriteret højest i det øjeblik det drejer sig om at skaffe en sund og velbeliggende bolig, hvis der er et handicap som gør, at man ikke kan tage elevatoren til 4. sal. Det er, som jeg siger, ikke bare et spørgsmål om at prioritere inden for sundhedssektoren, men også at kigge på andre sektorer. Altså at se på helheden.

Men tager vi fat på et af de behandlingsmæssige emner, som en række handicaporganisationer har

prioriteret højt, nemlig fysioterapi, så vil der i heldigste fald gå 4 år fra at forslaget om gratis vedligeholdende fysioterapi blev stillet, til at der måske kommer en landsdækkende ordning. Er det ikke lang tid at vente?

Fysioterapi — og ventetiden

Agnete Laustsen: Forslaget blev første gang forelagt Folketinget i forbindelse med fremlæggelsen af handicappakken i januar 1986. Jeg nedsatte et udvalg i september 1987, og nu lægges der op til, at der skal igangsættes nogle forsøg allerede i 1988. Det synes jeg ærlig talt ikke er lang tid. Og i den forbindelse skal man ikke glemme, at fysioterapi, modsat mange af de andre ting, som blev behandlet i forbindelse med handicappakken, er økonomisk meget omfangsrigt, hvis det skal tilbydes alle de patienter, som kan have glæde af den behandlingsform. Derfor besluttede folketingets socialudvalg, at der skulle igangsættes et forsøg, der i løbet af 1-2 år kunne give et mere præcist billede af behovet og omkostningerne.

Vedligeholdende fysioterapi indeholder vel mange af de elementer, som regeringen sundhedspolitisk godt vil prioritere højt. Det har forebyggende karakter, og det er en billig behandlingsform i forhold til mange andre behandlingsmåder, som benyttes indenfor sundhedssektoren.

Agnete Laustsen: Jeg ved ikke, om man kan sige, at det er specielt billigt. Det kommer an på hvilke patienter det drejer sig om. Er det patienter, som skal transporteres til og fra behandlingsstedet, kommer der en del ekstraudgifter, ligesom fysioterapi efterhånden er blevet en behandlingsform, som kræver meget udstyr. Men det er da absolut en behandlingsform, hvor det forebyggende spiller ind, og derfor er det jo også noget som jeg personligt har lagt umådelig megen vægt på, at vi fik gjort noget ved. Det har jeg aldrig lagt skjul på.

Hvad med egenbetalingen...

Hvad er der egentlig til hinder for, at man fjernede egenbetalingen ved vedligeholdende fysioterapi, da



Sundhedsminister Agnete Laustsen. Foto: Sonja Iskov/2. maj.

denne betaling efter al sandsynlighed er den største hindring for, at fysisk handicappede får et reelt tilbud om behandling?

Agnete Laustsen: Altså, jeg må sige, at for øjeblikket har Sundhedsministeriet ikke problemer med at finde opgaver, der koster penge. Problemet er tværtimod, at ressourcerne er begrænsede og at vi tillige med andre ministerier er nødt til at spare. Derfor kan vi ikke løse en så ressourcekrævende opgave som eksempelvis fjernelse af egenbetaling ved fysioterapi, uden at vi kan finde pengene andre steder.

Men det vil blive et tilbagevendende problem, hvis man ønsker at støtte nye behandlingsinitiativer — først og fremmest initiativer af forebyggende karakter?

Agnete Laustsen: Jo, og det hænger også sammen med prioritetsdebatten. Vi bliver nødt til at tage stilling til i hvilken rækkefølge, vi kan løse problemerne. Det er sådan, at vælger man at opprioritere på et felt, må man efter min mening også nedprioritere andre felter for at få tingene til at hænge sammen. Men der er selvfølgelig også den mulighed, at der kan frigøres midler i takt med at nogle behandlingsformer bliver billigere eller mere effektive, ligesom nogle sygdomme kan fore-

bygges og behandlingen dermed bliver overflødiggjort. Eksempelvis var vi i stand til at nedlægge tuberkuloseafdelinger, da sygdommen blev udryddet. Og endelig er det da også et spørgsmål om at forbedre ledelses- og samarbejdsfunktioner indenfor sundhedsvæsenet og dermed blive i stand til at kanalisere midler andre steder hen. Men det er ikke altid bare så lige til at finde pengene.

Garanterer forsøg — og penge

Efter al sandsynlighed vil det udvalg, som arbejder med vedligeholdende fysioterapi til handicappede, stå tilbage med et problem, når de til sin tid afleverer en betænkning til dig. Nemlig at der mangler penge til at gennemføre forsøget. Hvis det ikke er muligt at finde pengene i Socialstyrelsens Forsøgsmidler, kan du så garantere, at pengene kan skaffes af anden vej?

Agnete Laustsen: Nu er vi jo blevet enige om, at forsøget skal finde sted, så må pengene naturligvis også skaffes. Om det så bliver fra den ene eller anden pulje, kan jeg ikke tage stilling til lige nu, men der er forskellige muligheder for sådanne forsøgsordninger. Men pengene skal nok blive fundet, uden at jeg har taget stilling til, hvor omfattende forsøget skal være. □

Venter stadig på forsøg med fysioterapi

Allerede for fire år siden henvendte nogle handicaporganisationer sig for første gang til indenrigsministeren for at få gratis vedligeholdende fysioterapi til personer med fysiske handicaps. Sagen ligger nu i et arbejdsudvalg under Sundhedsstyrelsen. Man mangler stadig at tage stilling til, hvor forsøgene skal finde sted. Man ved endnu ikke, hvordan de skal finansieres. Og der er ingen dato for forsøgenes start.

Af Marianne Frederiksen

Overlæge G. Schiøler, der er formand for arbejdsgruppen for fysioterapi, spærrede øjnene op da han den sidste weekend i marts læste sin »søndags-Berlinger«. Sundhedsminister Agnete Laustsen udtalte til avisen, at forsøgene med fysioterapi ville starte 1. maj.

Et par dage før havde han overfor Muskelkraft understreget, at det var for tidligt at give nogen dato. Arbejdsgruppen havde endnu ikke af-

sluttet sit arbejde. Men det var helt sikkert, at man kunne nå at starte forsøgene i 1988, sådan som folketinget havde besluttet.

Da Schiøler fik forelagt oplysningerne fra Berlingske Tidende konstaterede han blot, at formanden for udvalget ikke var orienteret om, at ministeren ville sætte forsøgene i værk fra første maj. Så han foreslog

Muskelkraft at kontakte sundhedsministeren.

Citeret forkert

Men sundhedsministeren var sikker på, at hun var fejlciteret i Berlingske Tidende. Hun havde ikke oplyst nogen dato til avisen, men understreget, at de ville komme i gang i 1988. Journalisten på Berlingske Tidende var derimod sikker på, at sundhedsministerens udtalelser var gengivet korrekt.

Det er svært at afgøre, hvem der har ret i denne sag. Men måske ligger sagen om fysioterapi ministeren så stærkt på sinde, at hun til avisen har givet udtryk for sine egne ønsker.

Folketingsmedlem Torben Lund fra Socialdemokratiet er i øvrigt

også interesseret i at høre, hvad der sker med folketingets beslutning om at sætte forsøg i gang med fysioterapi. Han vil snarest bede sundhedsministeren om et samråd. Torben Lund ønsker svar på, hvor man har tænkt sig at etablere forsøgene og hvornår de vil starte.

Sjældne møder

Da folketingets socialudvalg i maj måned sidste år havde prioriteret i hvilken rækkefølge, man skulle sætte ind med forbedringer på handicap-området, blev en del arbejdsopgaver overladt til »udvalget til opfølgning af samordningsinitiativer i sundhedsvæsenet«. Udvalget hører under Sundhedsstyrelsen.

I samarbejde med en række handicaporganisationer, deriblandt

Muskelsvindfonden, nedsatte man en arbejdsgruppe, der specielt skulle tage sig af fysioterapi. Arbejdsgruppen fik 7 medlemmer, hvoraf to medlemmer repræsenterer handicaporganisationerne.

Arbejdsgruppen blev indkaldt til sit første møde den 30. november 1987 — et halvt år efter Sundhedsstyrelsen fik overdraget opgaven af folketingets socialudvalg.

Arbejdsgruppen vedrørende fysioterapi har til dato afholdt fire møder, der især er blevet anvendt til at diskutere, hvilken form for fysioterapi, man skal tilbyde i forsøgene. Men man har ikke behandlet det »farligste«, økonomi og placering.

Seks par ministerøjne

Inden forslaget om forsøg med fysioterapi havnede i Sundhedsstyrelsen, havde det været behandlet

og diskuteret ved mange forskellige lejligheder. I folketinget, i folketingets socialudvalg, på en konference mellem socialudvalget og en række handicaporganisationer, samt ved mange andre lejligheder. Til dato har seks forskellige ministre haft »gratis vedligeholdende fysioterapi til fysisk handicappede«, under behandling.

I juni 1984 retter Polioforeningen, nu PTU, og Scleroseforeningen i fællesskab henvendelse til daværende socialminister Palle Simonsen og daværende indenrigsminister Britta Schall Holberg.

De to foreninger skrev: »Ambulant efterbehandling i form af regelmæssig vedvarende vedligeholdelsesfysioterapi til svært handicappede findes idag ikke som et landsdækkende tilbud. ▷



Tegning og montage:
Peter Blisgaard

Behovet for denne behandling er udtalt, det føles som et stort savn af de handicappede, og det er veldokumenteret både medicinsk og socialt, at der er tale om en relevant foranstaltning og et udækket behov.

Foreningerne skriver videre, at det er relevant at starte et forsøg i 2-3 amter med gratis vedligeholdende fysioterapi, så man kan få nogle brugbare erfaringer, inden man starter en landsdækkende ordning.

Velvilje fra ministre

Henvendelsen bliver mødt med velvilje fra de to ministres side. Man kontakter Sundhedsstyrelsen for at få beregninger på, hvad det vil koste at etablere et forsøg. På grund af manglende økonomi bliver sagen stillet i bero i indenrigsministeriet.

Næste gang, der bliver diskuteret fysioterapi i ministerierne, er ved årsskiftet 85-86, hvor socialministeren nu hedder Elsebeth Kock-Petersen.

Da socialministerens redegørelse »om forholdene for personer med handicap« er til debat i folketinget efterlyser blandt andet partiet Venstresocialisterne nogle konkrete forslag fra ministerens side. Steen Tinning, VS, gør opmærksom på, at et af de helt store problemer for fysisk handicappede mennesker er, at man selv skal afholde de store udgifter, der er forbundet med vedligeholdende fysioterapi.

Steen Tinning oplyser desuden, at VS om kort tid vil fremsætte en række forslag i folketinget, der alle vedrører handicapområdet.

God idé med forsøg

Samtidig med at Venstresocialisterne arbejder videre med 13 nye lovforslag inden for handicapområdet, henvender Scleroseforeningen og PTU sig påny til indenrigsministeren. Han hedder nu Knud Enggård. De beder ministeren om endnu en gang at behandle deres forslag om at sætte forsøg i gang med fysioterapi.

Ministeren synes det er en god idé med nogle forsøg og opfordrer organisationerne til at rette henvendelse til de fem amter i landet, som har fået lov til at være »fri-amter«.

Handicaporganisationerne følger ministerens forslag, men der kommer ikke noget ud af henvendelsen til amterne.

Den 10. april samme år er den såkaldte handicap-pakke, der be-

står af de 13 lovforslag fra VS, til første behandling i folketinget. Et af forslagene handler om gratis fysioterapi til handicappede.

Nu hedder socialministeren Mimi Stilling Jacobsen. Hun siger om handicappakken:

— Der ligger ikke nogle dårlige forslag på folketingets bord i dag.

Positiv modtagelse

Og det var den generelle holdning blandt folketingets medlemmer. Forslagene blev positivt modtaget og gik til videre behandling i folketingets respektive udvalg. Lovforslaget om fysioterapi havnede sammen med syv andre forslag i socialudvalget.

Der finder man blandt andet frem til, at det vil koste omkring 200 millioner kroner at gennemføre gratis fysioterapi, ændre reglerne for udskiftning af bil o.s.v. Og da der ikke er politisk vilje til at bruge 200 millioner på »de handicappede«, er det nødvendigt at prioritere, hvad man vil bruge penge på.

Derfor beder man landets handicaporganisationer om hver især at sende en prioriteret ønskeseddel til socialudvalget og man inviterer alle organisationerne til en konference. Nu er der igen gået et år. Vi skriver januar 1987.

Lige inden konferencen udtaler socialminister Mimi Stilling Jacobsen til Muskelkraft:

— Der er ikke sat penge af på finansloven i år, men det er nu mere en formalitet. Det vi bliver enige om, skal vi nok finde penge til. Selv om det er svært at se, hvor pengene skal tages fra. Og som sådan kan man heller ikke sige, at 200 millioner kroner er det store beløb i det samlede budget.

En fælles ønskeseddel

I februar måned tropper alt, hvad der kan krybe og gå inden for den organiserede handicapverden, op i den gamle landstingssal på Christiansborg for at drøfte »mulighederne for opstilling af en prioriteret handlingsplan for en øget indsats på handicapområdet«. Sådan lød opgaven i indbydelsen.

De bevægelseshæmmedes organisationer var enige om at sætte gratis fysioterapi, en landsdækkende hjælpeordning og ændring i reglerne for udskiftning af biler øverst på ønskedeslen.

Da dagen var slut, takkede formanden for folketingets socialudvalg, Agnete Laustsen, for mødet og

understregede, at udvalgets medlemmer og de tilstedeværende ministre havde haft stort udbytte af dagen. Dengang var Agnete Laustsen menigt folketingsmedlem. Det var før man havde opfundet det nye sundhedsministerium.

Tanker og ideer på papir

Folketingets socialudvalg går nu i gang med at fælde deres tanker og ideer ned på et stykke papir. Det bliver til tre-fire udkast til en »Beretning over en prioriteret handlingsplan for den fremtidige handicappolitik,« før den endelige beretning foreligger.

Men det er svært for handicaporganisationerne at se, at folketingets socialudvalg og de respektive ministre har haft noget særligt udbytte af samværet med handicaporganisationerne.

Der er ikke mange flige tilbage af de 13 lovforslag, som VS fremlagde i folketinget et år før. Omkring fysioterapi står der i den prioriterede handlingsplan:

»Der er i udvalget enighed om, at relevant fysioterapeutisk behandling efter lægelig visitation er af stor betydning... Udvalget kan derfor tilslutte sig, at det faglige opfølgingsudvalg vedrørende samordning i sundhedsvæsenet tager spørgsmålet om initiativ til iværksættelse af forsøg i en eller to amtskommuner op... Socialudvalget forventer, at forsøgene starter i 1988 og at de skal forløbe over en periode på cirka 2 år«.

Og sådan nåede man efter tre års politisk behandling af »gratis fysioterapi« frem til nøjagtig samme forslag, som PTU og Scleroseforeningen havde foreslået i 1984.

Vi runder 1990

I dag, fire år efter politikerne første gang »hørte« om vedligeholdende fysioterapi til fysisk handicappede, ligger sagen, som tidligere nævnt, stadig i arbejdsudvalget under Sundhedsstyrelsen.

Da der skal gå to år fra forsøgene med fysioterapi bliver sat i værk, til man fra folketingets side vil diskutere en landsdækkende ordning med gratis fysioterapi, betyder det med andre ord, at vi runder år 1990, før fysisk handicappede mennesker i Danmark slipper for at betale for en nødvendig og livsvigtig behandling. Hvis der til den tid er flertal i folketinget for forslaget.

Busser, tog og fly med plads til flere

Af Peter Biisgaard



Det betaler sig at gøre den offentlige transport handicapvenlig. Foto: Kaj Lund Hansen/Billedhuset.

Det kan ofte betale sig at gøre den kollektive trafik mere handicapvenlig. Det er en af konklusionerne i en ny rapport om nordiske forsøg med at lette handicappedes adgang til de kollektive transportmidler.

Selvom det i første omgang koster penge at installere ramper i busserne og lave særlige niveau-holdepladser, så kan der på længere sigt hentes en del besparelser hjem ved at give kørestolsbrugere adgang til den kollektive trafik. Det konkluderer en netop udkommet rapport med titlen »Handicaptilpasning af kollektiv transport«. Rapporten fortæller i kort og klar form om de mange forskellige små og store tiltag på området i de senere år i Danmark, Norge, Sverige, Finland og Island.

Måske ikke overraskende har vore to nabolande Norge og Sverige gennem længere tid kørt forsøg med at tage folk i kørestole med i de ordinære buslinier. I Halmstad i Sverige har kommunen i samarbejde med Volvo siden 1979 forsøgt at lave et kombineret system af ramper på busserne og særlige niveau-holdepladser ved stoppestederne. Ved hjælp af et elektronisk system styres bussen automatisk hen til holdepladsen,

hvorefter en rampe skydes ud under indstignings-trinnet. Busserne er en særlig type lavtgulvsbusser, således at kørestolsbrugere uden videre kan køre direkte ombord i bussen.

Penge at spare

Et lignende, men knap så elektronisk avanceret forsøg, er fornylig startet i den lille norske kommune Nesodden. Busserne har her fået monteret en hydraulisk udskydelig kørestolsrampe og to hydraulisk udskydelige fodtrin, som betjenes fra førersædet.

Ombygningspris pr. bus er 50.000 norske kroner, og rapporten konkluderer da også, at der er penge at spare på denne form for transport. Penge som ellers skulle være brugt på taxa- og anden form for special-kørsel. Desværre nævner forfatterne ikke noget om, hvorvidt forsøgene har haft indflydelse på køreplanen eller ej.

I Århus kommune, hvor man netop har introduceret en ny type

lavtgulvsbusser, har trafik-selskabet indtil videre afvist at montere ramper til kørestole med det argument, at ind- og udkørsel samt fastspænding af kørestole vil tage så lang tid, at køreplanen ikke kan overholdes.

Masser af forsøg

Det ville være for omfattende på denne plads at komme ind på alle de forskellige forsøg på kollektiv handicap-transport, som behandles i den fællesnordiske trafik-rapport.

Ud over busser med ramper kører der en del forsøg med særlige lift-bus ruter, telebusser, lifter til tog, integrerede transportsystemer med både ordinære, specialbusser og taxa'er.

Men en konklusion der næsten pr. automatik går igen og igen er: Der er penge at spare ved at gøre handicap-transporten kollektiv.

»Handicaptilpasning af kollektiv transport — en evaluering af nordiske initiativer 1980-87«. Nordisk arbejdsgruppe under NET 1987.

Rapporten kan bestilles hos Trafikministeriet, Frederiksholms Kanal 27, 1220 København K.

□



Nej, man kan ikke bestille en bybus over telefonen. Men da Århus kommune endnu ikke har skaffet de minibusser, som skal bruges i forsøget, måtte vi nøjes med et billede af de nye lavtgulvs busser, der forøvrigt også omtales i nedenstående artikel. Foto: Preben Hupfeld

Bestil en bus over telefonen

Fra august i år kan 250 fysisk handicappede blive kørt med bus fra deres eget dørtrin og hvorhen de ønsker i Århus kommune. Lige så tit de har lyst.

Alt hvad de skal gøre, er at ringe til sporvejene og bestille en »tele-bus«. Prisen er den samme som på en almindelig busbillet. Sådan lyder oplægget til en knap to-årig forsøgsordning med offentlig handicap-transport, som byrådet i Århus netop har vedtaget.

Af Peter Biisgaard

Til sommer får 250 fysisk handicappede i Århus deres helt eget bus-system.

»Tele-bus« er navnet på ordnin-

gen, som kort fortalt går ud på at brugerne ringer til sporvejene, når de har behov for at komme ud. Alt efter hvor bestillingerne ligger den pågældende dag, vil der i løbet af kort tid holde en af de fem-seks

lift-busser uden for brugerens dør. Klar til at køre vedkommende hvorhen det skal være inden for kommunegrænsen.

Ordningen blev efter mange og lange debatter, rapporter og notater vedtaget af byrådet i Århus først på året. Der er indtil videre tale om et forsøg, som skal køre sidste halvdel af 1988 og hele 1989. Den samlede udgift til telebus-kørslen forventes at blive knap 3,3 mill. kr.

— Ordningen skal absolut betragtes som et forsøg. Derfor har vi

også gjort tilmeldingen til ordningen helt frivillig. Vi forsøger ikke at presse folk, der i forvejen har invalidetilskud til taxa-kørsel eller lignende til at benytte telebusserne i stedet, fortæller ekspeditionssekretær Birthe Reith, socialforvaltningen i Århus.

— Telebus-ordningen sigter primært mod kørestolsbrugere, der er nødt til at være i deres kørestol hele tiden. Men lad os nu se hvor mange, der melder sig. Så kan vi altid udvide bruger-gruppen til måske også at omfatte gangbesværede. Vi kender overhovedet ikke kørsels-behovet blandt handicappede her i kommunen. Et af formålene med forsøget er netop, at få klarlagt hvor stort dette behov er.

Plads til 250

I praksis kommer ordningen til at fungere i et samarbejde mellem socialforvaltningen, Århus Sporveje og en række private vognmænd. Socialforvaltningen tager stilling til hvilke ansøgere, der skal have del i de 250 bus-pladser, mens Århus Sporveje tager sig af bestillinger og planlægning af dagens ruter. Selve kørslen overlades til private vognmænd.

Tele-busserne kommer til at køre i hele Århus kommune, alle ugens syv dage og i samme tidsrum som den almindelige køreplan gælder. Prisen bliver også fuldstændig den samme, som det koster at tage en tur med en af sporvejenes egne busser.

Den eneste forskel er sådan set, at tele-busserne ikke holder ved stoppesteder, men derimod foran brugernes egen gadedør.

I teorien kan en bruger have en telebus holdende udenfor døren få minutter efter den er bestilt. Et data-system hjælper med til at planlægge ruterne, og gennem en radioforbindelse kan sporvejene hurtigt give den enkelte telebus-chauffør besked om en ny kunde. Til gengæld må passage-rerne affinde sig med ikke altid at blive kørt den korteste vej hen til deres bestemmelsessted.

— Systemet kommer kort og godt til at fungere på den måde, at dem der ringer først, har den bedste chance for at få deres ønske opfyldt, fortæller Claus Jørvang, Århus Sporveje.

Kan blive et godt forsøg

Men hvad siger brugerne til den nye telebus?



Hvis man fjernede midterstolpen i de nye lavtgulvsbusser, ville kørestolsbrugere fint kunne benytte de almindelige bybusser, mener Peter Kjærby. Foto: Axel Scüth.

Peter Kjærby, bestyrelsesmedlem i Muskelsvindfonden:

— Jeg ser positivt på telebusserne. Nu sker der da endelig noget på det område. Og det er da meget muligt, at det vil udvikle sig til at blive et godt forsøg.

— Men samtidig kan jeg ikke lade være med at ærgre mig over, at man bruger så mange penge på telebusserne, når man for færre penge kunne få kørestolene med i de nye lavtgulvs-busser. Det kræver blot, at man flytter en stang midt i bussen, så skulle der være plads.

At komme ind og ud af busserne er ikke noget problem, da de fleste kørestolsbrugere har hjælpere med. Blot chaufføren kører tæt på fortovet, så kan man hurtigt få vippen i kørestol indenbords, forklarer Peter Kjærby.

Peter Kjærby's forslag er dog foreløbig strandet på modvilje fra både politi og sporveje. Politiet henholder sig til at kørestole i følge loven skal være fastspændt, for at kunne transporteres forsvarligt i en bus — og at det er chaufførens ansvar at sørge for fastspændingen. Og derfor vil sporvejene ikke høre tale om kørestole i lavtgulvs-busserne. Hvis chaufføren skal klare den slags bi-jobs ved siden af kørslen, bliver køreplanen ødelagt.

Løse barnevogne

Hertil siger Peter Kjærby:

— Det er slet ikke nødvendigt at spænde kørestole fast. De har jo bremses, og rækker sig ikke under kørslen. Barnevogne skal jo heller ikke være fastspændt.

— Jeg ville foretrække, at kørestole fik adgang til de almindelige busser, i stedet for at man laver en særlig telebus-ordning for handicappede. Lavtgulvs-busserne skal jo efterhånden erstatte alle busser i Århus, og hvis der blot var politisk vilje, er jeg overbevist om, at vi kunne få et velfungerende integreret transport-system her i byen, mener Peter Kjærby.

Peter Kjærby er foreløbig blevet lovet et møde i sagen med politiet, Århus Sporveje og Lone Hindø, rådkvinde for magistratens 5. afdeling.

Tele-bus risikerer sparekniv

Det kommende telebus-forsøg tilbyder 250 fysisk handicappede at blive transporteret fra deres egen gadedør og rundt i hele Århus kommune til almindelige busbillet-priser. Og lige så tit, de har lyst.

Det lyder næsten for godt til at være sandt.

Og det er det måske også.

Omtrent samtidig med at byrådet gav grønt lys for telebusserne, vedtog et flertal af politikerne et omfattende spareforlig. Et spareforlig, der blandt andet lægger låg på udgifterne til handicaptransport.

For eksempel er der i årene 1989-91 afsat godt en mill. kr. til handicap-transport, mens budget-

udkastet taler om driftsudgifter på det dobbelte beløb alene til telebusserne. Der har allerede været røster fremme om, at antallet af brugere må skæres ned fra 250 til 125.

Ikke desto mindre har et flertal i byrådet bevilget knap 3,3 mill. kr. til forsøget.

Forvirret?

— Ja, det ser jo underligt ud, erkender rådkvinde Lone Hindø fra magistratens 5. afd. — Men på grund af spareforliget har byrådet sådan set truffet en beslutning, der strider imod sig selv. På den anden side er jeg temmelig sikker på, at vi får pengene til de to års forsøg.

— bis.



Lone Barsøe. Foto: Mogens Laier.

Den nødvendige kærlighed

— Selvhadet bliver nemt en smertelig overbygning, som man bærer rundt på resten af livet, hvis man som barn har måttet undvære omsorg og kærlighed, siger Lone Barsøe, der med novellesamlingen »Tørre øjne« får sin debut som forfatter.

Af Mikael Mølgaard

»Tørre Øjne« er en lille novellesamling om en handicappet piges udvikling fra barn til voksen, og om en række sære og stille eksistenser, der alle på et tidligt tidspunkt i livet har mistet kærligheden.

Det gælder den altfavnende taxachauffør, Rosa, der hver dag i sit folkevognsrugbrød kører »sine kære små invalider« frem og tilbage mellem institutionen og skolen, alt imedens hun fylder dem med slik

og tomme løfter. Og det gælder den følelseskolde Gudrun, der ikke har kunnet leve op til forældrenes præstationskrav og derfor udsætter »ungerne« på omsorgshjemets afdeling 14 for rituelle ydmygelser.

Men også novellesamlingens hovedperson, den navnløse handicappede pige, gennem hvis øjne det hele opleves, bærer rundt på en uforløst sorg. En pris som hun formentlig har måtte betale som følge af en række langvarige hospitalsophold.

— Og på den måde er der da mange sammenfald mellem hovedpersonens skæbne og min egen opvækst, siger Lone Barsøe, der selv har været indlagt og opereret et utal gange som barn som følge af en medfødt ledsygdom.

— Men der er ikke tale om en selvbiografisk bog, selvom mange af novellerne bygger på oplevelser, jeg selv har haft, understreger Lone Barsøe.

De menneskefjendske institutioner

Lone Barsøe er 31 år, uddannet som socialrådgiver og har siden 1980 været bosiddende i Århus. Men hun er født og opvokset i udkanten af København. Nærmere

bestemt hos forældrene i Rødovre og på institutionen Geelsgård i Virum. Om årene på Geelsgård siger Lone Barsøe:

— I bund og grund mener jeg, at institutioner som system er menneskefjendsk. Og det er uanset hvor søde mennesker man placerer i systemet. En sygeplejerske, omsorgsassistent, pædagog, eller hvad man gennem tiderne har kaldt personalet, kan aldrig erstatte en far og mor. Børn, der er vokset op på en institution, har måttet undvære omsorg og kærlighed og kommer derfor ofte til at bære rundt på et selvhad, som det er utroligt svært at komme af med. Og det gælder da også for bogens hovedperson, siger Lone Barsøe.

Selvom det i dag er almindeligt accepteret, at handicappede børn har bedst af at vokse op hos forældrene, har man samfundsmæssigt endnu ikke gjort op med institutionerne som system, mener Lone Barsøe. Og på den vis er det stadig aktuelt at fortælle om de menneskelige omkostninger, der er forbundet med at skulle leve i nogle rammer, hvor kravet om effektivitet og rengøringsvenlige flader altid vil få første prioritet.

Og hvad er så værst...

Og på et punkt er forholdene ikke blevet bedre siden 50'erne og 60'erne, hvor institutionssystemet havde sin storhedstid. Snarere tværtimod. Det gælder synet på den fysiske træning.

— Jeg oplevede selv hvor belastende det er, når man hele tiden at skal forbedre sig fysisk. At skulle gøre alle mulige øvelser, der i sidste ende betød, at jeg kom til at bryde mig endnu mindre om mig selv. Jeg kunne jo ikke være god nok, som jeg var, hvis det var så nødvendigt hele tiden at forbedre sig. Selvfølgelig kan det være nødvendigt at holde nogle funktioner vedlige. Men når jeg senere hen i livet er stødt på børn, der grædende lå udspændt på en madras, har jeg ikke kunnet lade være med at spekulere over hvilken pris de kommer til at betale. Fysioterapeuternes standardsvar er gerne, at det kan få skæbnesvangre konsekvenser for børnene, hvis de ikke lægger krop til øvelserne. Men så er det man med god ret kan spørge: Hvilke skæbnesvangre konsekvenser giver den hårde træning, spørger Lone Barsøe med slet skjult adresse til de mange »træningsapostle«, der slår deres folder

i behandlingssystemet.

Livsløgn og selvbedrag

— Men nu skulle det jo nødigt fremstå som om at livet er forudbestemt til at være en lang lidelseshistorie, hvis man er født med et fysisk handicap, fortsætter Lone Barsøe. I novellerne har jeg med vilje forsøgt at skildre hovedpersonen som stærk og reflekterende over omstændighederne i hendes liv. De virkelige tabere er nok mange af de personer, som omgiver hende. Det barokke i situationen er så, at de alle synes de er bedre stillet, fordi de ikke er udstyret med et fysisk handicap. Og dette til trods for, at de selv har svære problemer med at begå sig i tilværelsen. De lever i stort omfang på livsløgne og selvbedrag. Og det er, når alt kommer til alt, et større handicap end at have stive ben, siger Lone Barsøe.

Og styrke — blandet op med en god portion selvironi — er da også at finde i titelhistorien, Tørre Øjne, hvor hovedpersonen på et natværtshus lader sig besnakke til et kærlighedsløst engangsforhold af en drukkelig boheme, der selv mener at besidde en poetisk åre. Eller i novellen Venner, hvor Roseana med sine kraftige spasmer og manglende begreber om takt og tone gør et cafébesøg til noget af en prøvelse for hovedpersonen.

Den kedsommelige normalitet

— Som så mange andre handicappede besidder hovedpersonen en nærmest sygelig trang til at stræbe

efter det normale. Men i mødet med Roseana, der slet ikke lader sig gå på af de spidse bemærkninger om hendes udseende og opførsel, bliver det nærmest absurd for hovedpersonen at opretholde den stringente facade. Ved at give historien en grotesk og komisk drejning håber jeg at Roseana kan være med til at kalde smilet frem og forhåbentlig sætte nogle tanker igang om den kedsommelige normalitet, siger Lone Barsøe.

For som Lone Barsøe siger:

— Det forunderlige er ofte stagnation og stilstand, mens det anormale kan virke provokerende og udfordrende og dermed være med til at sætte nye ting igang. Lad mig give et eksempel. I 60'erne eksperimenterede mange kunstnere med nye udtryksformer. Pludselig kunne man se en smadret violin udstillet på et galleri som et billede på bestemt udviklingstendens i samfundet. Det virkede stærkt provokerende på publikum, der med rette følte, at der blev pillet ved nogle gængse normer. Men dønningerne fra Bjørn Nørgaards afskærne hestehovede eller forargelsen omkring den smadrede violin, nåede aldrig indenfor plejehjemmenes mure. Her har man stadig billeder af kronhjorten ved skovsøen, der med forudsigelig kedelighed hænger i den gulmalede opholdsstue. Det er denne klamren til det normale, der er med til at fastholde mennesker i nogle bestemte roller og positioner. Og det er denne angst for det anormale, som jeg godt vil pille ved. □

Deklaration:

Titel: **Tørre øjne**
Forfatter: **Lone Barsøe**
Genre: **Novellesamling**
Omfang: **96 sider illustreret**
Format: **12,5 x 20 cm.**
Normalpris: **Kr. 145,-**

Subskriptionspris: **Kr. 75,-**

Jeg bestiller _____ ex. af **TØRRE ØJNE** til pris kr. 75,-.
Normalprisen er kr. 145, men jeg sparer kr. 70 og modtager bogen for kr. 75.
Bogen sendes til mig på nedenstående adresse sammen med regning og girokort.

Navn _____
Gade _____
By _____

Reserveret poststempel

Subskriptionsbestilling kan afgives på bestillingskortet herunder, eller ved anden skriftlig ordre til **MODTRYK, ANHOLTSGADE 4, 8000 ÅRHUS C.** Telefonordre på nummer 06 12 79 12.

Postbesørges
ufrankeret
(modtageren
betaler
porto)

315

Forlaget Modtryk
Anholtsgade 4
8000 Århus C

ROSA



En novelle af Lone Barsøe
Illustration: Susanne Birkvad

Rosa var altid glad. Det var som om, alting på hende var endeløs glæde. Hun havde en buttet lille numse, som altid vippede lystigt frem og tilbage inde bag den stramme taxa-nederdel. Jeg fulgte hende med øjnene fra forsædet, når hun med små rappe skridt gik fra døren ved førersædet, højre om taxa-rugbrødets flade snude, og hen til den store skydedør i bilens side. Jeg blev altid underlig varm inde af at se hendes lille glade numse, og nogen gange kiggede jeg også lidt på Rosas store, tunge bryster, der altid så ud til at være ved at sprænges af glæde, — som trængte de til mere plads at tumle sig på. Af og til forsøgte de at presse sig ud mellem to knapper i taxa-jakken, og andre gange lagde de sig til rette helt oppe under Rosas hage, hvor de lå og skvulpede veltilfredse. Rosas ansigt var næsten lige så rundt og blødt, som hendes bryst, og munden var stor og altid malet lysende rød. Den lo til alt, — til hendes bryst og baller, så de hoppede op og ned, og til de andre taxa-chaufførers dansende øjne...

Når Rosa talte med Knud, så lo hun næsten lidt for længe, og Knud klappede hende begejstret i den lille buttede numse.

Knud var vist nok den grimme taxa-chauffør, jeg kendte. Han havde ikke ret meget hår på hovedet, og hans fingre var gule af nikotin fra pakkevis af grønne Cecil. Det mest ækle ved Knud var dog hans næse, som fyldte det meste af hovedet, og som bugtede sig i s-form ned mod munden, der kun var en tynd blå streg.

Når alle taxaerne forlod Skovgårdens skole i Holte for at køre i hver sin retning, så fulgte Rosa og Knud ad Kongevejen. De skiftedes til at køre forrest, — først overhalede Rosa, så Knud, og sådan blev de ved, mens de lo og vinkede til hinanden. Ved Hans Knudsens Plads skiltes de, for Knud kørte med ungerne fra Østerbro, og Rosa drejede til højre med os unger fra Glostrup og Rødovre. Knud sendte et sidste fingerkys, og Rosa både sukkede og lo. Måske var det fordi, Knud havde smukke øjne.



Så vendte hun sig mod os unger, og snakkede og lo hele vejen til Glostrup og Rødovre, hvor vi én efter én blev sat af. Vi fik alle sammen et knus til farvel, og selvom Rosa havde født 5 piger, sagde hun dag efter dag, at vi var hendes stakkels kære børn. Det var dejligt at stå med hovedet lige under Rosas bryster og indsnuse den søde duft fra hende, — mærke de bløde bryster og det grove taxa-jakkestof.

Når det var lørdag, fulgte Knud og Rosa ikke. Så kørte taxa-rugbrødet over Frederiksdal. Rosa syntes, det var så smuk en tur, og hun ville være sikker på, at ungerne fra boligkarreerne i Glostrup og Rødovre også fik set både træer og søer.

Når Frederiksdal var aller smukkest, — ja, så sukkede Rosa kun lige akkurat nok til, at man anede det, og bagefter slog hun over i en hoppende latter, som om hun ejede hele Frederiksdal.

Rosa havde ret, — der var pænt i dalen, men det bedste var et lille bitte eventyrhus, der lå helt inde mellem træerne. Det var malet lyserødt og havde skodder for vinduerne.

Ingen af os vidste, hvem der boede derinde, men hver lørdag fortalte jeg Rosa en lille smule mere om, hvordan huset skulle indrettes, hvis jeg engang fik det, og Rosa vidste, at der skulle være ternede gardiner for vinduerne — med blonder, og at mit blomstrende dukkestel af porcelæn skulle stå på en amagerhylde lige over et hvidmalet bord. Der skulle altid stå friske tulipaner på bordet, og hver dag skulle der komme gæster til the og kage.

Rosa kunne godt lide at høre om huset i Frederiksdal. Hun syntes, jeg var god til sådan noget med at indrette, selvom hun hellere ville male bordet kongebåt, hvis hun måtte bestemme.

En lørdag, hvor Rosa var særlig glad, lovede hun at købe huset til mig, så snart hun havde kørt ture nok til at kunne betale det.

Rosa var vidunderlig, og derfor skulle hun som den eneste få lov til at bo der sammen med mig. Der var ikke plads til hendes børn, heller ikke til Knud, og de andre unger fra Glostrup. Rosa og jeg skulle bo der helt alene, og hver dag skulle jeg stå under hendes bryster og snuse til hende, mens hun strøg mig over håret.

Rosa kørte mange ture. Hver eneste dag den lange vej fra Glostrup og Rødovre til Skovgården og tilbage igen. Af og til spurgte jeg forsigtigt, hvornår hun mente at have kørt ture nok, og så sukkede og lo hun på samme tid, og det store taxa-rugbrød spandt hemmelighedsfuldt af sted, som en kælen kæmpekat.



En lørdag, sidst på sommeren — lige efter det nye skoleårs begyndelse — var huset væk. Der var intet tilbage; kun en bar nedtrådt lys plet, der så ud, som længtes den efter træer.

— Så har der nok ikke boet nogen i det, sagde Rosa og smilede prøvende til mig. — Det var trist, at de ikke vidste, at du skulle have haft det hus, fortsatte hun og satte farten lidt op.

— Bare sådan lige pludselig væk! mumlede jeg, og glippede lidt med øjnene.

— Hvad med dét dér, sagde Rosa og pegede frem.

— Ishuset?!

— Ja, vi køber det hele i småbidder, — dig og mig, og alle mine andre stakkels unger, sagde hun og slog et kast med hovedet bagud mod ruden, der adskilte de andre unger fra Rosa og mig.

— Næh, hvorfor det, sagde jeg tvært, men jeg stirrede ned på mine uformelige ortopæd-støvler, og for første gang bemærkede, hvor dårligt de passede til et eventyrhus.

— Nu skal du bare se, sagde Rosa, og huggede bremserne i med et grin. Hun sprang let ud af bilen, greb i farten pungen i forruden, smækkede døren, og lod sine højhælede sko marchere over gaden til ishuset.

Vi fulgte hende forventningsfulde og målløse med øjnene, og veg ikke fra hendes muntre ryg, der stod bøjet ind gennem ishuselets luge.

Lidt efter vendte hun tilbage med hænderne fulde af små hvide poser. Vi fik 5 stykker vingummi hver, og Rosa stak 2 store kugler bobletyggegummi ned i min frakkelomme, mens hun lænede sig hviskende over imod mig:

— Det var den første bid. Inden du går ud af skolen, har vi ædt det hele — og isskiltet med.

Så grinede Rosa højt og længe, mens hun startede bilen og rask fortsatte rundt i svingene ned over Frederiksdal.

Ofte da den søde vingummi-smag bredte sig herligt i hele munden, og min hånd knugede om tyggegummiet i lommen, tænkte jeg, at Rosa var den mest fantastiske i hele verden.

Fra den dag standsede vi hver lørdag ved ishuset, og for hver gang blev slikposerne en lille smule større. Og måske troede Rosa, at vi virkelig kunne æde hele ishuset.



Rosa overtog sin nye lejlighed på en lørdag. Hun mente, den var så rummelig, at alle vi unger fra Glostrup og Rødovre også sagtens kunne bo der, og hun ville gerne passe os til vi blev gamle, fordi Vor Herre havde gjort os så hjælpeløse.

Når Rosa sagde sådan, blev jeg både glad og ked af det; men lige nu var vi på vej ud til den nye lejlighed, og det kildede dejligt i maven — også selvom de andre unger skulle bo sammen med Rosa.

— Tror du virkelig, vi kan være der sammen, spurgte jeg prøvende.

— Ork ja, min skat, vi klumper os bare lidt sammen, svarede Rosa fornøjet og speedede op, så kæmpekatten sprang af sted mod hendes paradis.

Der var 4 værelser i Rosas nye lejlighed. Væggene var nymalede, og det rungede hult, når vi gik. I gangen hang den pæneste og blødeste pels, jeg nogensinde havde set. Jeg borede et øjeblik næsen ind i den og snusede. Det var Rosas pels.

I resten af lejligheden stod tilfældigt anbragte flyttekasser, et bord, 2 stole og en splinterny transistorradio.

— Har du ingen møbler, spurgte jeg forbavset.

— Nix, svarede Rosa kækt, — resten har farmand fået. Vi delte pænt. Så lo hun, og vi snakkede ikke mere om det.

Den lørdag fik vi ekstra meget slik, og Rosa havde købt soda-

vand. Os unger sagde ikke mere, end man sagtens kunne høre ekkoet fra en evig vingummi-smasken og den hidsige slubre-lyd fra sugerør, der nåede flaskebundens sidste dråber.

Jeg mærkede gråden i halsen og spurgte en anelse bebrejdende:

— Du Rosa, hvor skal jeg egentlig bo?

Rosa lagde hovedet på skrå og smilede til mig:

— Det må du selv bestemme. Her gør vi, hvad vi har lyst til — næsten — tilføjede hun og lo, så det rungede i de 4 værelser.

Så var udflugten forbi, og vi blev hver især kørt hjem for at holde søndag.

☆

Rosa var særlig glad netop den lørdag, hvor vi som altid kørte over Frederiksdal. Hun svingede behændigt kæmpekatten ud og ind mellem de små biler, mens hun lo og fortalte mig om den store dag, hvor hun for alvor ville købe en villa med have og plads til alle de mennesker, hun holdt af. Det ville blive fantastisk for os stakkels unger, der ikke længere skulle køre den lange vej fra Glostrup og Rødovre og tilbage igen hver dag, og vi skulle... Rosa snakkede og snakkede, og til sidst hørte jeg ikke rigtig efter. Der hvor eventyrhuset engang havde stået, var der plantet små grantræer.

Lige før ishuset svingede Rosa med et rask tag bilen til venstre, og pludselig var alt blot et skælvende brag, lyden af glasskår, et kort skrig og til sidst en hjertebankende stilhed. Lidt efter hørte jeg nogle små indeklemte snøft fra bagsædet. De var fjerne og uadskillelige og lød som kom de fra et sted under en dyne.

Der faldt store dråber blod fra min mund, som fra en vandhane, der ikke er lukket ordentligt, — ned på min frakke i store pletter, som i få sekunder voksede.

Jeg drejede langsomt hovedet en anelse bagud. Een af kørestolene fra bagagerummet var blevet kastet op over bagsædets ryg, og lå nu halvt ind over en af ungerne fra Glostrup. Snotten løb ud af drengens næse, og han gloede med vidt åbne øjne fra kørestol til Rosa i målløs uendelighed.

— Rosa, hviskede jeg.

Hun svarede ikke, men åbnede langsomt bildøren, og tog først det venstre, så det højre ben ud. Så lod hun sig som i slow-motion glide ned fra sædet, indtil de højhælede sko ramte asfalten med et lille smæld. Den højre hånd lod hun ligge på sædet, mens hun stirrede tomt ud af den åbne bildørs rude.

En mand steg langt om længe ud af den anden bil og humpede over mod Rosa, der stadig ikke rørte sig.

— Så gør dog noget, råbte han, — er der sket noget alvorligt. Rosa nikkede apatisk.

Manden, der var kommet hen til bilen, skubbede Rosa til side, og kiggede ind:

— Åh, herregud — de er jo vanføre, mumlede han, — idiotiske taxachauffører. De skal altid køre så helvedes stærkt.

Så smækkede han bildøren i.

Ti minutter efter kom der et andet taxa-rugbrød. Vi kendte ikke chaufføren, der én efter én bar os over i sin bil. Til sidst kom kørestolene og skoletaskerne i bagagerummet, dørene blev smækket og kursen rettedes i stilhed mod Glostrup og Rødovre.

Tilbage stod Rosa ved siden af sit taxa-rugbrød, hvis snude var næsten smadret.

Hun stod stadig ubevægelig og stirrede frem for sig.

Det var sidste gang, jeg så Rosa.

»Rosa« stammer fra novellesamlingen »Tørre øjne«, som udkommer sidst i maj.

MAXI COMFORT

Elektrisk arbejdsstol til indendørs brug

Stolen er i gråt kabinet og en lækker bordeaux velour på sæde, ryg og armlæn.

Ring til os og få specialbrochure, demonstration eller tilbud.

El-kørestolen kan naturligvis også leveres til afprøvning.

- Elektrisk højdeindstilling, 51-81 cm over gulv
- Armlæn kan justeres i bredde og højde
- Højde- og dybdeindstilling af ryglæn
- Centrumdrejning – behøver kun 90 cm

Større mobilitet – bedre tilfredshed!

Mange automatiske sikkerhedsdetaljer når det gælder højde, fart og forhindringer.



Nygårdsvej 49
2100 København Ø
Tlf. 01 29 14 33



NYROP & MAAG A/S



Stig Langvad får sekretærhjælp. Foto: Mogens Laier.

Hjælp til handicappede i job

Siden 1. april skulle det være blevet lidt lettere for handicappede at klare sig på arbejdsmarkedet.

Datoen markerede i hvert fald startskuddet for et tre-årigt forsøg under Arbejdsministeriet, hvorefter handicappede i eller på vej ud i job, kan få støtte til at ansætte en hjælper.

I 1988 er afsat 2,5 mill. kr. til ordningen, hvilket svarer til cirka 50 hjælper-bevillinger, alt efter hvor mange timers hjælp den enkelte handicappede får tildelt. Efter planen skal det samlede beløb hæves gradvist til 7,5 mill. kr. i 1990, således at et samlet antal på 100-150 personer til den tid kan få hjælp efter ordningen.

— Det er da godt, at der endelig sker noget. Vi har efterhånden ventet i 20 år på at få en hjælpeordning etableret, siger Poul Lüneborg, Dansk Blindesamfund, i en kommentar til den nye forsøgsordning.

Han mener dog langt fra, at de små 150 bevillinger er nok til at tilfredsstille behovet for hjælpere blandt handicappede på arbejdsmarkedet.

— Behovet ligger snarere i nærheden af 500. Men det er meget

svært at sige. Det vigtigste er, at der nu omsider kommer noget igang, så vi kan få afsløret, hvor stort behovet er, siger Poul Lüneborg.

I princippet kan alle handicap-grupper få støtte efter ordningen. Hvert enkelt tilfælde bliver dog afgjort i et samarbejde mellem den lokale socialforvaltning og Arbejdsformidling. Socialforvaltningen indstiller den handicappede til at få hjælp, hvorefter Arbejdsformidlingen afgør, om pengene kan bevilges. På landsplan fordeles forsøgs-pengene til de enkelte Amtsarbejdsmarkedsnævne efter en særlig fordelings-nøgle alt efter indbyggertallet i de pågældende amter. Det er dog ikke ensbetydende med, at fordelingen af bevillinger ligger fast.

Svært at forudsige behovet

— Hvis et amt ikke bruger det bevilgede beløb, bliver de blot anvendt i et andet amt, fortæller konsulent i Arbejdsdirektoratet, Mogens Fohlmann. Han mener i øvrigt, at det er meget svært at sige noget præcist om antallet af handicappede, der kan blive omfattet af ordningen.

— Vi er blot gået ud fra 50 bevillinger i 1988 som en slags ledetråd, siger han. — Men hvor mange der i realiteten får hjælp, er umuligt at beregne. Det afhænger af, hvor mange timer hver enkelt handicappede skal have. I almindelighed regner vi med et behov på fire timer dagligt. Men det er ikke noget maksimum.

— Ordningen sigter heller ikke på at hjælpe en bestemt gruppe fysisk handicappede frem for andre. Man kan i princippet udmærket forestille sig at en stærkt fysisk handicappede, der i forvejen får hjælp efter paragraf 48, 3, også vil kunne få støtte efter den nye ordning.

Hvorvidt man skal være ansat eller ej for at kunne få støtte til en hjælper, tør Mogens Fohlmann ikke udtale sig om.

— Det har vi ikke taget højde for. Men hvis du i forvejen er ansat, vil dit behov for hjælp højst sandsynligt være løst, mener han.

Forsøgsordningen kører 1990 ud. Derefter skal Arbejdsdirektoratet og Socialstyrelsen vurdere resultaterne i samråd med Det centrale Handicapråd.

— bis



Lars Jakob Bang Larsen. Foto: Erik Friis

Han går lige til stregen

De fleste læsere af Muskelkraft kender utvivlsomt Lars Jakob Bang Larsens karakteristiske tegninger. Grove og groteske vil mange sikkert kalde dem. Men trods alt med den overvægt af humor, der gør, at læseren vælger latteren frem for forargelsen.

Lars Jakob går ikke over stregen. Men det er tæt på.

— Jeg får tit at vide, at jeg går lige til stregen. Men jeg har endnu ikke mødt nogen, som var forargede over mine tegninger. De synes åbenbart, at jeg behersker den sorte humor godt nok, fortæller Lars Jakob Bang Larsen.

Den 15-årige skoleelev fra Th. Langs i Silkeborg har tegnet flittigt lige siden han var i stand til at holde på en blyant. For en to-tre år siden tog tegneriet dog for alvor fart. Inspireret af især belgiske tegneserier og navne som Gotlib og Franquinn (»Vakse Viggo« etc.) fandt Lars Jakob frem til den satiriske stil, han har dyrket siden. Han begyndte at levere til skolebladet og ved at »presse« sin mor, Gerda Bang Larsen, som er sekretær på Udviklingscentret, fandt hans tegninger vej til

Muskelkrafts spalter. Og lige siden har de været fast indslag på bladets bagside.

Karikatur med tuschpen

En af Lars Jakobs store tegneinteresser er karikaturen. Inspireret af reportager i tv og aviser sidder han ofte derhjemme og udmaler politiker-ansigter med sin tuschpen. I efteråret sendte han en stak af disse portrætter ind til dagbladet »Politiken«. Redaktionen fattede interesse for det unge tegnetalent, og sendte en journalist ud for at snakke med Lars Jakob i forbindelse med en artikelserie om unges fritidsinteresser.

— Jeg havde nu helst set at tegningerne blev bragt for sig selv, fortæller Lars Jakob.

Og selvom tegningerne ikke resulterede i et fast engagement på Politiken, så gav de alligevel en vis respons.

— Jeg fik flere breve fra folk, der skrev, at jeg endelig skulle blive ved med at tegne og ikke miste modet, selvom jeg nok ville få en masse afslag fra steder, hvor jeg forsøgte at afsætte mine ting. Jeg kendte over-

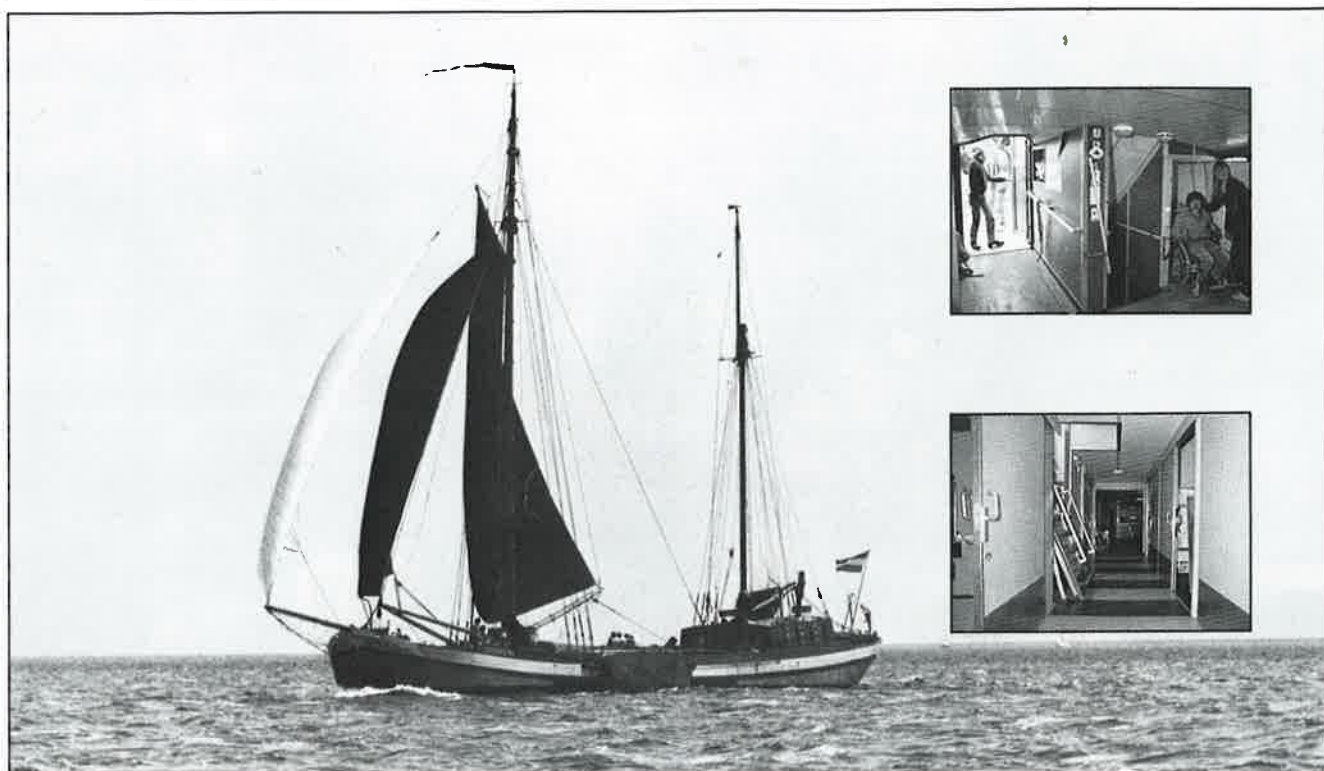
hovedet ikke brevskriverne. De havde blot set mine tegninger i Politiken. Det lusede.

Inden længe får også Muskelkrafts læsere lejlighed til at stifte bekendtskab med Lars Jakobs karikaturer. Efter aftale med redaktionen bliver han nemlig sluppet løs med blok og pen på Muskelsvindfondens landsmøde på Pindstrupcentret i Bededagene. Og så kan ingen vide sig sikker for hans nådesløse streg.

Det er dog ikke kun sort humor og groteske karikaturer, der kommer ud af den 15-åriges tuschpen. En stor del af Lars Jakobs tid ved tegnebordet bruger han på at lave regulære tegnerier i en mere novelle-agtig stil.

Han har prøvet at få flere af dem trykt. Men endnu uden held. Det har dog ikke røkket ved Lars Jakobs ukuelige optimisme. Sandsynligvis fordi han simpelthen ikke kan lade det hvide papir være i fred.

— Jeg ville da ikke have det mindste imod at leve af at tegne. Men lad os nu se, hvordan det udvikler sig. Jeg skal i hvert fald lige have min studenter-eksamen først, understreger han. — bis.



Der er rigeligt med plads til at komme rundt med en kørestol under dæk på klipperen »Lutgerdina«.

Så til søs

— 5 dages krydstogt mellem de danske øer

Har du altid drømt om at sejle med et stort sejlskib? Så er chancen her nu.

Gennem et samarbejde med en hollandsk handicaporganisation er det lykkedes at chartre den tomatstede klipper »Lutgerdina« i juni måned.

»Lutgerdina« er et traditionelt hollandsk skib, der er restaureret og ombygget specielt med handicappede og ældre for øje. Gange og dæk er konstrueret således, at gangbesværede og kørestolsbrugere frit kan færdes på skibet, ligesom der er flere elevatorer ombord.

Det skulle give mulighed for, at alle passagerer på skibet kan tage aktivt del i arbejdet ombord. For det er en nødvendighed, at alle tager en tørn, hvis togtet skal forløbe godt. Efter evne får alle mulighed for at håndtere »skøder« og »fald« — og hvad der ellers skal til for at få et gammelt sejlskib til at sejle.

Og selvfølgelig efter instruktion fra den professionelle hollandske besætning, der sørger for sejladsen. Derudover vil der være en fast stab af hjælpere ombord.

Der er plads til 20 passagerer, og der vil blive tilstræbt at lave en blanded besætning af handicappede og ikke-handicappede, så der er mulighed for at tage familie og venner med på et sejltogt.

Prisen for et 5-dages togt inklusive mad er kr. 1800,-.

Togt 1: lørdag 4. juni — onsdag 8. juni (begge dage inklusiv).

Togt 2: fredag 10. juni — tirsdag 14. juni (begge dage inklusive).

Togt 3: torsdag 16. juni — mandag 20. juni (begge dage inklusiv). Nærmere oplysning samt tilmelding:

Søren Hagen Jensen, Mølballe 5, 8382 Hinnerup, tlf. 06 98 82 36 (efter kl. 18.00), eller Alf Holter, Frederikssundsvej 187, 3100 Ølsted, tlf. 02 34 86 06.

Sidste tilmelding 15. maj — dog gerne hurtigere!

De private færge-rederier

Når nu DSB overfarterne har accepteret at medbringe »kassavogne« uden at tage ekstraafgift, kunne det være spændende at høre hvordan de private færgerederier forholder sig til samme sag. Derfor besluttede Muskelsvindfondens Handicappolitiske Udvalg at skrive rundt til samtlige danske færgerederier.

Det viste sig imidlertid at være et større arbejde, da der ikke som forventet findes en håndfuld private færgeoverfarter, men omkring 50 stk. Men heldigvis tyder alt på, at en del af rederierne følger DSB's eksempel. Og det endelige resultat af undersøgelsen vil blive offentliggjort i næste nummer af Muskelsvindfonden.

Bedre trafikforhold for handicappede



Foto: 2. maj.

Trafikforholdene på de danske hovedlandeveje skal gøres bedre for handicappede trafikanter. Der skal flere nødtelefoner op, ligesom antallet af fodgængerovergange med akustiske signaler skal øges. Og hvis trafikanter — handicappede såvel som ikke-handicappede — har gode ideer til hvordan forholdene kan forbedres på andre måder, tager Vejdirektoratet med kys hånd imod forslagene.

I december 1987 barslede en arbejdsgruppe under Vejdirektoratet med et notat, der beskriver forholdene på de 4800 km hovedlandeveje, som findes i Danmark. Arbejdsgruppen har forsøgt at gøre status over handicappede trafikanters forhold,

ligesom de eksisterende vejregler er blevet grundigt gennemgået.

Dette arbejdsnotat vil i løbet af april og maj måned blive sendt til høring i de forskellige kommuner, amter og handicaporganisationer. På baggrund af de mange gode forslag, som Vejdirektoratet håber den høringsrunde vil give, skal der udarbejdes en handlingsplan, der flere år frem i tiden skal danne baggrund for den videre udbygning og vedligeholdelse af landevejsnettet.

— Men vi er selvfølgelig også meget interesseret i at høre fra enkelte trafikanter, hvis de ligger inde med gode ideer, siger ingeniør Jan Henriksen fra Vejdirektoratet.

Populært sagt omfatter hovedlandeveysnettet alle motorveje, motortrafikveje samt større hovedlandeveje — herunder de såkaldte Europalandeveje. Der er altså ikke tale om trafikforholdene i byerne, som Vejdirektoratet ikke har noget at gøre med.

Der er ikke sat penge af til at få ført handlingsplanen ud i livet, men som Jan Henriksen siger, behøver det ikke at koste de store summer, hvis man allerede fra starten tager hensyn til de svage trafikantgrupper.

— Det koster selvfølgelig noget at installere akustiske signaler ved fodgængerovergangene, men det er småpenge i forhold til det budget, som vejdirektoratet råder over. Det vigtigste er, at man er tilstrækkelig kritisk i planlægningsfasen således at man allerede tager hensyn til handicappedes behov, når vej anlægget er på tegnebrættet, siger Jan Henriksen.

Ifølge arbejdsnotatet vil det være relevant at lave flere midterrabatter ved fodgængerovergangene samt at forsyne dem med akustiske signaler. Der skal opstilles flere end de 600 nødtelefoner, der findes langs motorveysnettet, ligesom talrige vejryds skal have udskiftet for høje fortovskanter samt dårlige fliser med for skarpe kanter, som er svære at forcere i kørestol.

Forslag kan sendes til: *Vejdirektoratet, att.: Jan Henriksen eller Peter Simonsen, Havnegade 27, Postboks 2169, 1016 København K.*

Det gælder alle DSB-færger

Knap havde trafikminister Frode Nør Christensen meddelt Muskelsvindfonden, at der ikke længere skulle betales forhøjet billetpris for at få »kassabilen« med over på DSB's overfarter, før den første af vore medlemmer stødte på et problem.

Det viste sig nemlig, at ordningen tilsyneladende ikke gjaldt for de færgeoverfarter, der sejler mellem to lande. I hvert fald havde det ikke kunnet lade sig gøre at få »kassavognen« med Rødby-Puttgarden

overfarten til normal pris.

Derfor var der ikke anden udvej, end atter at påkalde ministerens opmærksomhed for at få forklaret sagens rette sammenhæng. Og svaret fra ministeren kom prompte.

»Jeg er naturligvis ked af at høre, at indførelsen af den særlige beregning for invalidekøretøjer på DSB overfarterne ikke fungerer tilfredsstillende.

Jeg ved, at DSB kontaktede såvel Deutsche Bundesbahn, som er samarbejdspartneren på Rødby-

Puttgarden overfarten, samt Statens Järnvägar, som er samarbejdspartneren på Helsingør-Helsingborg overfarten. Begge jernbaneforvaltninger gav deres samtykke til ordningen.

At der har været problemer, vil jeg tro, skyldes indkøringsvanskeligheder.

Så med dette brev skulle problemerne altså være ude af verden på DSB-overfarterne. Også når turen går til Vesttyskland eller Sverige.

Nu kommer bogen . .

»Muskelsvind hos børn«
Muskelsvindfonden 1988
208 sider, kr. 260,-
eksp.gebyr kr. 25,-

Hvordan skal man undgå at børn med muskelsvind får lungebetændelse? Og hvad nu hvis det alligevel sker? Hvornår skal et barn begynde at bruge korset? Hvilken hjælp kan man få efter Bistandsloven? Er det bedst for et barn med muskelsvind at gå i en specialskele eller er folkeskolen at foretrække?

Alle disse spørgsmål og mange, mange flere kan man få svar på i en helt ny bog fra Muskelsvindfonden, der hedder »Børn med muskelsvind«.

Bogen udkommer sidst i april måned og er skrevet af ergoterapeut Jette Møller og fysioterapeut Birgit Steffensen fra Muskelsvindfondens Udviklingscenter i samarbejde med journalist Søs Kjeldsen. Bogen er gennemillustreret af fotograf Mogens Laier.

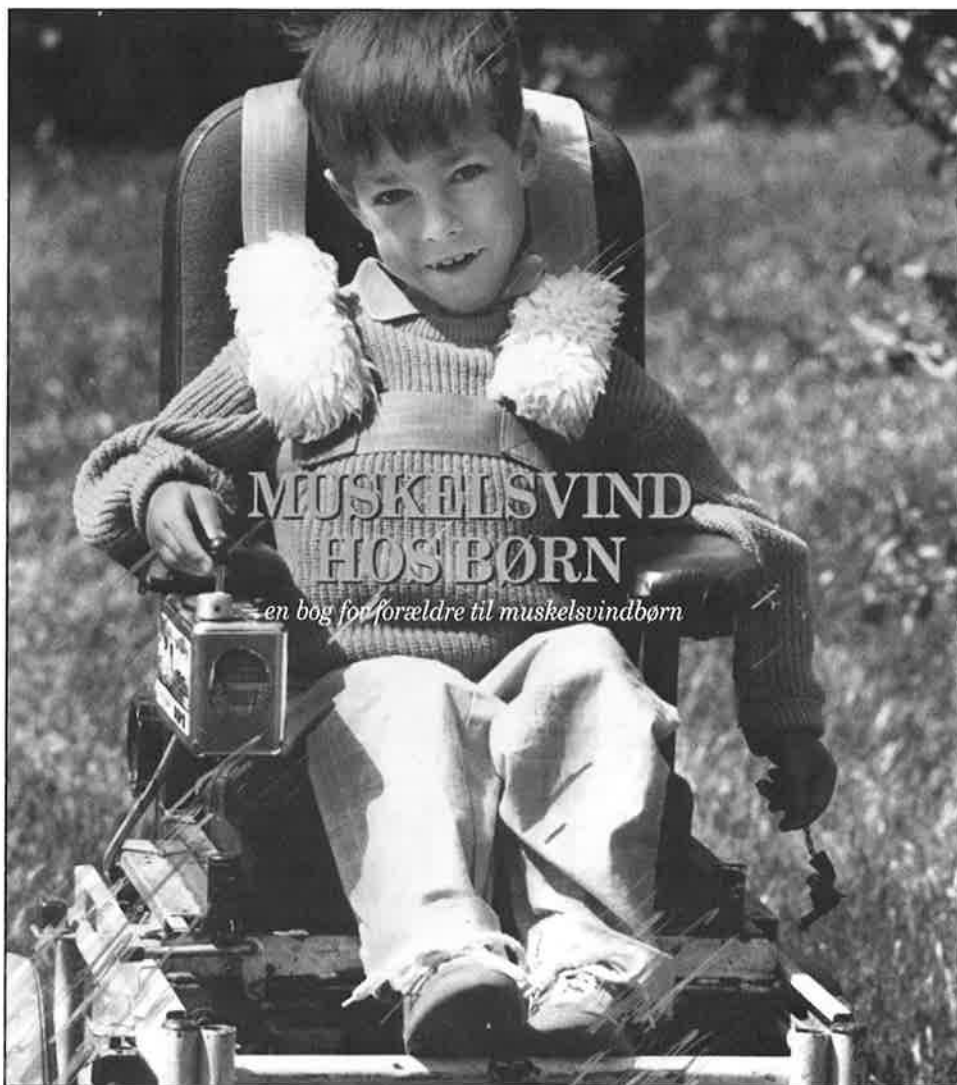
En række fagfolk har desuden bidraget med kapitler til bogen. Overlæge Ole Hein Sørensen gennemgår muskelsvindsygdommene. Professor A.J. Therkelsen redegør for muskelsvindsygdommens arvelighed. Speciallæge i fysiurgi Anette Liebach Jensen beskriver ryggen og tandlæge Mette Bundgaard skriver om tandpleje og tandregulering.

Fagbog til forældre

»Børn med muskelsvind« er tænkt som en opslagsbog, der gerne skulle besvare alle de spørgsmål, man som forældre bliver stillet over for, når man har et barn med muskelsvind. Alle de familier med muskelsvindbørn, der er registreret i VB-centret, vil automatisk få tilsendt bogen. Familierne skal indgå i en undersøgelse omkring bogen.

Men bogen er også egnet til fysioterapeuter, ergoterapeuter, læger, muskelsvindramte m.v. Brug kuponen på denne side.

mf.



Forsiden af bogen »Muskelsvind hos børn«. Bogen kan bestilles på nedenstående kupon.

JA, jeg bestiller
»Børn med muskelsvind«

Pris kr. 260,-
+ eksp.gebyr kr. 25,- i alt kr. 285,-

☐ Beløbet er indbetalt på giro
9 01 11 10

☐ Check er vedlagt

Navn _____

Gade/vej _____

Postnr./by _____

BREV
Ufrankeret
svarforsendelse

274

Sendes
ufrankeret

Modtageren
betaler portoen

Muskelsvindfonden
Vestervang 41
8000 Århus C



Foto: 2. maj

Når et barn dør

Julie er død.
Forfatter: Karsten Holm.
118 sider, 98,00 kr.
Gyldendal 1987.

Julie er død, handler om en lille pige på 6½ år, som bliver dræbt af en spritbilist. Det er en autentisk historie, fortalt af faderen til barnet.

Første del af bogen er skrevet i en reportageagtig knækprosa form.

Den fortæller meget ærligt, og uden nogen form for sentimentalitet, om hvad der sker i familien, fra det øjeblik faderen hører en bil uden for deres hus bremse op, kommer ud og finder sit barn kørt ihjel, og til det efterfølgende halve års følelser og reaktioner, som bliver udløst af katastrofen. Han får det hele med, der bliver ikke glemt noget, vanvidet, angsten, vreden, kaos, vennernes hjælpende hånd, øl og gammel dansk.

Jeg synes der mangler en uddybning af forløbet, som kunne være med til at vise nogle vigtige dimensioner af tilværelsen. Sandheden og meningen med livet. Eller i hvert fald en eller anden uddybning af sandheden.

For eksempel tager forfatteren et citat af C. G. Jung — piller det ud af en helhed og anbringer det på et sted i egen fortælling, hvor det kommer til at virke som en sorgangst. Samtidig er forfatteren i sin udtryksform med til at gøre sorgen materialistisk. Og det er ef-

ter min mening noget af det farligste, vi moderne mennesker kan gøre.

Rendyrket egoisme

Han bekræfter hele vejen sig selv i, at alt hvad der sker i deres kriseforløb, med hensyn til deres reaktioner, er i orden. Han fortæller flere gange, at han kender et krise-sorgforløb, via sin uddannelse som psykolog, ja og hvad så? Forløbet sorg-krise er her i bogen rendyrket egoisme, sorgen bliver dyrket helt ud.

Anden halvdel af bogen, kommer med forskellige forslag om, hvordan man kan bearbejde sin sorg.

Det virker lidt som en opremsning uden mål og med, og på mange måder, som en gentagelse af første del.

Der mangler en forenkling. For når man er i sorg-krise, er alt i ens indre kaos. Og hvordan ved man så, hvornår man går fra den ene krisefase til den anden?

Sorg — en del af livet

Spørgsmålet er vel, hvem kan hjælpe dig og hvordan, med de vigtigste og største ting her i livet, når du som menneske bliver udsat for det stærkeste og største af alle livets facetter og tildragelser.

Vi fik hjælpen, siger han, fordi vi selv bad om den! Flot nok og rigtig nok. Men det at bede om hjælp, kan være noget af det sværeste. Ligesom det heller

ikke er alle, der har den »rigtige« omgangskreds, og tiden og pengene til sorgarbejde.

Ja, det helt store problem er vel, at ingen kommer igennem livet uden at opleve sorgen. Og hvor står du så som menneske, hvilke menneskelige egenskaber har du udviklet, hvor meget har du tænkt over livet og døden, den dag du selv møder sorgen. Så hvordan du kommer videre, må derfor være helt individuelt.

Skrevet for behandlere

Forfatteren har selvfølgelig skrevet bogen af ren egoisme, hvilket han også selv nævner et sted i bogen. Når problemerne kører i sindet, kan det være en god måde, at få orden på de uløste og meget voldsomme spørgsmål, ved at skrive.

Spørgsmålet er, hvem kan bruge bogen?

Hans rendyrkede egoisme, og gøren de rigtige ting, for at få en forløsning igennem på, er det det rigtige for andre, at læse om? Er hans reaktionsmønster det rigtige, er det den generelle løsning?

Bogen kan måske være en vejledning til forskellige behandlere, som ikke personligt har oplevet sorg-kriseforløb.

Bogen går tæt på katastrofen, men der er ikke noget nyt i den, og katastrofen er lige rædselsfuld hver gang den sker.

Inger Bendstrup

Tinglev gør det igen



Fra venstre til højre: Grete Støvring, Birthe Drenck, Hardy Knudsen og Edith Pedersen. Foto: Hemme Pressefotograf

Tinglev Kommune har kun en enkelt gang modtaget en ansøgning om en hjælpeordning efter bistandslovens paragraf 48, stk. 3. Men den gav anledning til, at socialudvalg og sagsbehandler satte sig ind i et helt nyt område af den sociale lovgivning, og bagefter har de kun godt at sige om ordningen.

Det kom frem, da Muskelsvindfonden og Kommune-foreningen i Sønderjyllands Amtskommune den 12. marts holdt en høring om hjælpeordninger. Høringen, der fandt sted i Aabenraa, havde samlet 60-70 brugere og sagsbehandlere, og mange gav bag efter udtryk for, at de havde fået et stort udbytte af arrangementet.

Som initiativtager bag den velbesøgte »48, 3-høring« stod Edith Pedersen, Muskelsvindfondens kommunale kontaktperson i Sønderjylland.

Socialudvalgsformand Grete Støvring fra Tinglev var den, der formulerede den overordnede filosofi bag hjælpeordningen:

— Det er meget fint, at vi har mulighed for at hjælpe på en anden og mere individuelt bestemt måde. Naturligvis er det en tillids sag, om man vil overlade den enkelte bruger ansvaret for ret store beløb; men hvis man kan selv, er der ingen grund til at forvaltningen blander sig, sagde hun.

Overrasket over behov

Hun fortalte, at Tinglev Kommune — som andre kommuner — først var blevet overrasket over det store behov for hjælp; men man var blevet klar over, at behovet kan være så stort, når man er handicappet, og der er trods alt 168 timer i ugen. Der er brug for hjælp til husførelse, personlig pleje, badning, madlavning, påklædning, indkøb og til aktiviteter i fritiden, og så løber det hurtigt op.

— Men vi vil gøre det igen, hvis der kommer andre ansøgninger, sagde hun.

»48-3« = Livskvalitet

Formanden for Muskelsvindfonden, Evald Krog, slog de samme toner an:

— Hvis der i en kryds og tværs står »48-3«, vil jeg ikke tøve med at svare med ordet »livskvalitet«. Hjælpeordnin-

gen giver mulighed for en selvstændig tilværelse, selv om der er brug for døgnhjælp. Tidligere var vi selvskrevne som plejehjemsbeboere; men nu kan vi leve vort liv i selvvalgte omgivelser, sagde han.

Evald Krog roste Århus Kommune for at have været ledende i udviklingen, men der er efterhånden kun ganske få kommuner, som ikke er med på vognen. Som eksempel nævnte han, at problemerne i Aalborg Kommune er ved at være løst, og at der efterhånden kun er større problemer i Odense-området: — De er gode til studehandel på Fyn. De sætter et beløb af og siger, at dem der kommer senere må vente. Det er helt uacceptabelt!

Ekspeditionssekretær Birthe Drenck fra Århus Kommune deltog i høringen som særlig sagkyndig i kraft af at ca. 30% af alle hjælpeordnin-

ger fortsat findes i Århus Kommune. Hun oplyste bl.a., at der i 1987 havde været 1.015 hjælpere i gang, og at hjælpeordningen derfor var »en af kommunens største arbejdspladser«. I løbet af den lange høring lykkedes det hende at besvare stræbevis af faglige og juridiske spørgsmål på en utrolig overbevisende måde.

»Men«, fortsatte hun, »vi møder ofte spørgsmålet: Jamen, tør I virkelig lade ham være alene? Hertil er kun at svare: Ja. Selvfølgelig tør vi det. Når han selv tør.«

Bruger og hjælper er ligeværdige

Cand. psyk. Anita Kruse gennemgik de relationer, der kan opstå mellem hjælper og bruger. Hun delte »hjælpen« op i fire typer: Hjælp til løsning af problemer, moralsk støtte, overbeskyttelse og medlidenhed. Overbeskyttelse fører let til afhængighed, og medli-

denhed udspringer ofte af en trang til at gøre en god gerning.

— Men den bedste hjælper er den, der ikke understreger handicappet. Det vil sige, at brugerens handicap ikke må blive det centrale i forholdet mellem hjælper og bruger.

Netop dette var for Anita Kruse helt centralt: Selve 48-3-ordningen bygger på brugerens stærke sider og brugerens selvstændighed. Den fører derfor frem mod accept af hinanden som ligeværdige samfundsborgere, sluttede hun.

Temadage på vej

Konsulent Kirsten Møller-Olesen fra Sønderjyllands Amtskommune fremhævede bistandslovens par. 48, stk. 3, som en mulighed for frihed, selvstændighed og uafhængighed. Men hun mente, at det kunne være svært, både for hjælperen og for brugeren, og foreslog derfor, at der blev holdt nogle kurser og nogle temadage om emnet. De kunne f.eks. arrangeres i Aabenraa, Haderslev, Tønder og Sønderborg, foreslog hun.

Dette forslag fik stor opbakning, og mødets ordstyrer, borgmester Hardy Knudsen, Tinglev, gav det en varm anbefaling, da han opsummerede mødet. Men han havde også en bøn til sine kolleger i kommunalbestyrelserne:

— Et af demokratiets største problemer for tiden er, at afstanden mellem græsrodderne og politikerne øges. Det skyldes bl.a., at de enkelte udvalg ikke informerer hinanden godt nok. Derfor: Tænk på, at også teknisk udvalg og kulturelt udvalg har brug for at høre om de positive erfaringer med hjælpeordninger, sagde han.

Diskussionen kom vidt omkring i eftermiddagens løb, og også spørgsmålet om fysioterapi blev berørt. Det fik Birthe Drenck til at fortælle, at medicin godt kan betragtes som en merudgift ved forsørgelsen — og dermed dækkes økonomisk; men fysioterapi kan ikke, selv om det er lige så nødvendigt.

— Forstå det, hvem der kan, sagde hun.

Og det var der vist ingen, som kunne!

JL



Logolighed

Hvad er nu det? Er Muskel-svindfondens gode, gamle logo blevet udstyret med et ekstra hoved på toppen af »M«et?

Ved første øjekast på en pjece med titlen »Taler vi sammen?«, kunne man forledes til at tro det.

Men ved nærmere eftersyn viser det sig, at pjecen ikke har det fjerneste med Muskel-svindfonden at gøre, men derimod en opfordring fra Modersmål-Selskabet til at støtte dets arbejde med at lære os danskere at tale korrekt og forståeligt til hinanden.

For at kaste lidt lys over den spegede logosag, kontaktede vi formanden for Modersmål-Selskabet, højskoleforstander Grethe Rostbøll, der kunne oplyse, at hun »havde bemærket et vist logo-sammenfald«.

— Men jeg tror faktisk, at det er Muskelsvindfonden, der har »hugget« fra os, fortsatte hun.

Den slags beskyldninger kunne Muskelsvindfonden selvfølgelig ikke have hængende på sig. Og derfor kastede Muskelkrafts medarbejder sig også straks ud i et større researcharbejde, som med tommetyk tydelighed vi-

ste, at Fonden var først med M-logo'et. Vores er designet af Århusgrafikeren John Parkins i 1976, mens Modersmålsfolkene fik grafikeren Erik Ellegaard Frederiksen, København, til at lave deres varemærke i 1979.

Men hvor kommer så logoligheden fra? Er der tale om tyveri eller tilfældighed?

En tilfældighed

— Tilfældighed, understreger grafiker Erik Ellegaard Frederiksen.

— Jeg har først opdaget ligheden lang tid efter, jeg lavede Modersmål-Selskabets logo. Det er den slags, der sker. Når man arbejder med grafisk meget enkle udtryk, vil man indimellem komme til at lave ting, som minder om noget, andre har designet. I det her tilfælde mener jeg slet ikke, at ligheden er noget problem, da de to organisationer arbejder med vidt forskellige formål.

— Iøvrigt har jeg altid beundret Muskelsvindfondens mærke. Det er et logo, der enkelt og præcist fortæller om den organisation, der står bag. Et mærke man husker, slutter Erik Ellegaard Frederiksen.



Foto: Lindy Jørgensen

Alternativ idræt i efterårsferien

I dagene fra d. 17.-10. 88 til d. 21.-10. 88 har ungdomsgruppen arrangeret aktiv ferie på Storebæltscentret v. Nyborg, for de medlemmer af ungdomsgruppen, der har lyst til at få et indblik i hvilke former for idræt/alternativ idræt man som fysisk handicappet har mulighed for at dyrke.

I løbet af ferien vil du få mulighed for at afprøve dig selv i nogle nye situationer. Det endelige program er endnu ikke fastlagt, men der vil forhåbentlig blive mulighed for svømning, gocart-kørsel, for-

hindringsløb, gymnastik, kørestolsrace, kørestolsslalom, hocki, bilorienteringsløb og en masse andre spændende aktiviteter.

Der må påregnes en lille egenbetaling, mens udgiften til hjælper og transport refunderes.

Så snart det endelige program er fastlagt vil I høre nærmere, men reserver allerede dagen nu.

Venlig hilsen
Lene Pedersen
Frederikshave 22, st. th.
3400 Hillerød

Måske er du »glemt«

Brugeruddannelsen er lige nu ved at blive udvidet til større dele af landet. Det betyder, at voksne med muskelsvind eller myasthenia gravis, som bor i:

— Nordjyllands amt
— Frederiksborg amt
— Københavns amt
— Københavns kommune
— Frederiksberg kommune
fra april i år kan komme med i en selvhjælpsgruppe under brugeruddannelsen og deltage i brugeruddannelsens

temakurser.

Af tekniske grunde har kun registrerede brugere af VB-centret fået tilsendt en personlig indbydelse til at være med. Men tilbuddet gælder alle voksne medlemmer.

Derfor, hvis du bor i et af de nævnte amter/kommuner og er interesseret, men ikke har fået en indbydelse til et orienteringsmøde, så kontakt Claus Nelson på sekretariatet på telefon 06 13 97 77.



Evald Krog på Danske Fysioterapeuters landsmøde. Foto: Kissen Møller Hansen/Ragnarok.

Fysioterapi i fremtiden

»Fysioterapi år 2000« var titlen på Fysioterapeuternes årlige landsmøde, der fandt sted først i marts måned. For at få belyst emnet fra mange forskellige sider, var der inviteret forskellige oplægsholdere til landsmødet, deriblandt sundhedsminister Agnete Laustsen og landsformand Evald Krog.

Agnete Laustsen lagde i sit indlæg megen vægt på at livsstil og sundhed hører sammen.

— Vi har i for mange år haft en stor tro på, at det offentlige behandlerapparat og sundhedssektoren kan påtage sig at behandle et ubegrænset antal sygdomme. Danskerne skal være parat til selv at tage ansvaret for deres liv — især når man tænker på, hvor stor en del af vore sygdomme, der skyldes livsstilssygdomme, sagde Agnete Laustsen.

En holdning der ikke umiddelbart vandt genklang blandt

de godt 500 tilstedeværende fysioterapeuter. Hvorimod den næste taler meget hurtigt høstede et varmt bifald.

»Jeg elsker fysioterapeuter«, var Evald Krog's indledningsreplik til fysioterapeuternes landsmøde, og han begrundede det med, at fysioterapi for ham er helt nødvendig for at kunne leve længere og bedre og for overhovedet at kunne få luft.

Ellers benyttede Evald Krog lejligheden til at fortælle sundhedsministeren, at der ikke var noget i vejen for, at hun fjernede egenbetalingen på fysioterapi, selv om der i øjeblikket er et udvalg under Sundhedsstyrelsen, der arbejder med området.

Men da sundhedsministeren hastede ud ad døren, så snart Muskelsvindfondens landsformand havde afsluttet sin tale, fik forsamlingen ikke noget svar denne dag.

På kig

Godt 350 private firmaer vil i år være at finde på »Forsorg og hospital« 88. Alle firmaer, der producerer hjælpemidler og andet udstyr til forsorgs- og hospitalssektoren. Messen er den største i Norden, og plejer at være kendetegnet ved, at man kan få et godt overblik over hjælpemiddelmarkedet. Alt nyt fra badeværelsesudstyr til højteknologiske hjælpemidler er repræsenteret på messen, der finder sted den 17.-19. maj i Her-

ning-hallerne.

Men også en række handicaporganisationer vil være at finde på messen, deriblandt Muskelsvindfondens. Medlemmer, der er interesseret i at kigge på »det sidste skrig« indenfor hjælpemiddelområdet, kan få det nødvendige adgangskort ved at henvende sig til Muskelsvindfondens sekretariat, tlf. 06 13 97 77 eller til Knud Jensen på tlf. 08 55 71 86.

Få en tombola til din by

»Vi vil gerne benytte lejligheden til at slå et slag for tombola-vognene. Prøv at kontakte Knud Jensen, Ormhøjvej 4, Døstrup, tlf. 08 55 71 86, og få en vogn til din by. Du vil ikke fortryde, da det giver en mængde gode oplevelser, man træffer en masse mennesker og folk er villige til at købe lodder og støtte en god sag.

Vi havde en vogn i Esbjerg sidste sommer, det gav mange oplevelser, så vi prøver igen i år. Vi kan varmt anbefale det. Hold dig ikke tilbage. Den kommer pakket og klar — du skal bare passe den.«

Ulla og Gaj Nielsen
Esbjerg

Også Kirsten Andersen fra Hobro vil gerne opfordre andre til at prøve kræfter med en tombola.

»De sidste år har jeg jævnligt været med ude at sælge lodder i Muskelsvindfondens tombola. En eller to dage ad gangen, som jeg nu kan holde ud til — altid på mine betingelser.

Det er en stor tilfredsstillelse at mærke, at man kan bruges og samtidig være med til at udbrede oplysninger om muskelsvind og myasteni. Mange er interesseret i at høre mere om vore problemer og hvad der gøres for at afhjælpe dem«.

Skaktilbud fra EAMDA

Årets EAMDA-skakturnering holdes i dagene 1.-4. september på Hereward College, Coventry, der er beliggende ca. 30 km fra Birmingham's internationale lufthavn.

Vært ved arrangementet er Storbritanniens og Nordirlands muskelsvindorganisationer, som har gjort opmærksom på, at mindst én af deltagerne fra hvert land bør være under 20 år.

Da værtsorganisationen har bedt om tilmelding til turneringen senest den 1. juli, anmodes interesserede om snarest — og senest den 1. juni — at rette henvendelse til Muskelsvindfondens (medlemssekretariatet, tlf. 06 13 97 77, lokal 25), som vil kunne give nærmere oplysninger om arrangementet, og som vil kunne sørge for tilsendelse af ansøgningsskema.

MG-træf i Rebild

En af de første weekender i marts måned afholdt MG-gruppen træf for nye og »gamle« myastenikere. Mødet fandt sted på Vandrerrhjemmet Cimbergården i Rebild bakker og havde 29 deltagere. Muskelkraft har modtaget dette indlæg om arrangementet. Emnet for weekenden var fritid.

»Vi mener, det er vigtigt at deltage i fritidsaktiviteter, som har ens interesse og som »passer« til ens sygdom. Dels for at møde andre mennesker og dels for at undgå alt for stor selvmedlidenhed.

Vi samledes fredag aften til en kop kaffe. Knud Jensen bød alle velkommen, og startede en præsentations-runde.

Vi havde på deltagerlisten opfordret folk til at tage nogle af de ting med, som de går og sysler med i deres fritid. Nogen gik på dagcenter et par gange om ugen, og var vældig begejstret for det. Når man er berettiget til en eller anden form for pension, kan man komme i dagcentrene. Hvad angår transporten til dagcentrene: hvis man ikke selv er i stand til at komme dertil, er det de enkelte kommuner, som afgør, om man er berettiget til transport og hvor tit.

Nogle var vældig produktive. Vi så perlesyning, silkestryk, diverse pynt til højtidene. En havde træarbejde som hobby, og vi så nogle af de færdige produkter. Noget som hensyntagende gymnastik, yoga og svømning, var der nogen som havde gavn af.

Andre lavede lokalradio og endnu flere var aktive indenfor tombolafunktionen, som alle medlemmer af Muskelsvindfonden får glæde af. Alt i alt var der en vældig god debat, som beviste, at der er ting, som man kan bruge sin fritid på. Den største overvindelse er nok at få taget sig sammen til at komme ud af busken og få meldt sig til noget, man har lyst og kræfter til.

Den tanke, som jeg tror, mange MG'ere har, er, »jeg kan nok ikke klare det, når det kommer til stykket, og må for-



Folkedansere i egnsdragter til MG-træf i Rebild.

somme for mange gange p.g.a. myasthenien«. Den tanke skal gemmes langt væk.

Der var afsat god tid lørdag eftermiddag til dels at hvile sig, dels til at gå eller køre en tur i de dejlige naturskønne omgivelser.

Der var inviteret to af egens spillemænd samt folkedansere i egnsdragter fra Astrup. De havde mange forskellige danse at vise os, men de kunne godt have brugt lidt mere gulvplads. Der blev spillet så også myastenikerne havde lejlighed til at være med i dansen. Når trætheden meldte sig, gav folkedanserne opvisning.

Knud og Aase Jensen enteredede næste dag om MG-arbejdsgruppens funktion, dens formål og mål, samt om de gode råd til nye MG'ere, der nu er færdige, og som MG-medlemmer vil få tilsendt med næste nyhedsbrev.

Desuden har vi efterhånden fået en god kontakt til de neurologiske afdelinger, hvor vi er i gang med at sende en kuvert indeholdende 1 stk. gode råd, 1 stk. folder og 1 stk. visitkort til de forskellige neurologiske afdelinger. Tanken er, at materialet skal udleveres til nye Myastenikere.

Myasthenia Gravis seminar

Arbejdsgruppen afholder seminar den 16., 17. og 18. september 1988 i Hornstrupcentret, Vejle.

Endeligt program foreligger endnu ikke, men hovedemnet planlægges til at være »særlige problemer ved at leve med MG/leve som pårørende til en myasteniker« (ex. ægtefælle, barn).

Finn Somnier, 1. reserve-læge på Rigshospitalet, vil orientere om det sidste nye inden for forskning i MG.

Alle MG'ere samt pårørende — også børn — er velkomne.

Endeligt program samt tilmeldingsblanket forventes udsendt i juni.

MG-arbejdsgruppen

Nye vedtægter

Muskelkraft har modtaget følgende læserbrev:

»Jeg synes ikke vi lever helt op til Muskelsvindfondens slogan: »Medlemmernes forening«, når kun de medlemmer, der er til stede på landsmøderne, kan afgive sin stemme. Der kan være adskillige grunde til ikke at være tilstede — nogle kan være så bevægelseshæmmede, at de simpelthen ikke evner det. Derfor foreslår jeg på lands-

mødet, den 30. april 1988, følgende vedtægts-tilføjelse til paragraf 5, stk. 6:

I hænde senest tre — 3 — dage forud for landsmødet og indeholder medlemmets underskrift og navnet på den befuldmægtigede. Intet medlem kan stemme ved flere end tre — 3 — fuldmagter.«

Jørgen Suhr
Nyvej 20
5690 Tommerup

Mødekalender

April		Maj			
27. Forældregruppen under Brugeruddannelsen mødes kl. 19.00.		3. Voksengruppen Østjylland, Møllestiens plejecenter kl. 19.30.		7. gerudd. Fyn. På Hjælpe-middelcentra-len i Odense kl. 13.00.	17.-19. tret. Emne: Rejser for handicappede. Forsorgsmesse i Her-ning.
29.-1. Landsmøde i Muskel-svindfonden.		6. Temakursus om køk-kenindretning. Bru-		26. Voksengruppen Øst- jylland.	

Lokal- og interessegrupper

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

Lokalgrupper:

Kolding:

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

Århus:

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

Esbjerg:

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

Fladså:

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

Frederiksværk:

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

København:

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

Næstved:

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

Lolland:

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

Falster:

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

Ungdomsgruppen:

Koordinator:

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

Sjælland:

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

Sjælland:

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

Nordsjælland:

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

København:

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

København:

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

Fyn:

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

Voksengruppen:

Fyn:

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

Østfyn:

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

Østjylland:

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

Syd/Vest/Midtjylland:

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

Sjælland:

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

Kvindegruppen:

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

Forældregruppen:

Fyn:

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

Nordjylland:

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

Sjælland vest:

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

Vestjylland:

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

Sønderjylland:

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

Færøerne:

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

Myasthenia Gravis:

Sjælland:

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

Fyn

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

Resten af landet:

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

Der er billeder og artikler som vi ikke bringer...

Men vi forsøger at gå tæt på mennesker og begivenheder, der har indflydelse på dagligdagen.

Vi holder læserne ajour med den seneste udvikling på Christiansborg og lader gerne en garvet debattør give et lovforslag et ord med på vejen. Men vi vælger også at lade forældrene til et handicappet barn fortælle om de problemer og kampe, der førte til en skilsmisse.

Vi fortæller historien bag udviklingen af et nyt hjælpemiddel og lader fagfolk vurdere fortrin og gener. Men vi lægger også spaltepads til beretningen om den irske fotograf Gene Lambert og viser hans portrætfotos af mennesker med handicaps.

Og hvis emnet er "sprængfyldt" nok, går vi gerne i dybden.

Vi var de første, som spurgte hvad de nye biomedicinske teknikker ville betyde for fremtidens syn på handicappede. Og for at give næring til debatten, lod vi filosofen Johannes Sløk, arvebiologen Søren Nørby og landsformand Evald Krog vende det store spørgsmål i luften.

Vi gjorde os også den ulejlighed at kigge på hvad samfundet får for de 8-900 mill. kr., der hvert år bruges til indkøb af hjælpemidler i Danmark. Bl.a. pegede vi lidt drilsk på bandagisternes mulighed for selv at bestemme priserne på deres produkter.

Selvfølgelig er der også reportager fra landsmøder, sommerlejr m.v. samt nyt fra interessegrupperne. Vi er Muskelsvindfondens tidsskrift, og disse informationer lægger vi stor vægt på. Men Muskelkraft er mere og andet end et medlemsblad. Derfor tror vi også, at du kan få udbytte af artiklerne.

Med andre ord. Hvorfor ikke tegne et abonnement?

Muskelkraft udkommer 8 gange årligt, og er hver gang på ca. 56 sider. Prisen for et årsabonnement er kr. 175,-.

Eller du kan benytte lejligheden til at blive medlem af Muskelsvindfonden, så vil du også modtage Muskelkraft.



JA, jeg ønsker at tegne
abonnement på tidsskriftet Muskelkraft
☐ kr. 175,-

JA, jeg ønsker at blive medlem af
Muskelsvindfonden og modtage
tidsskriftet Muskelkraft
☐ kr. 175,-

Navn: _____

Gade/vej: _____

Postnr./By: _____

BREV
Ufrankeret
svarforsendelse

274

Sendes
ufrankeret

Modtageren
betaler portoen

Muskelsvindfonden

**Vestervang 41
8000 Århus C**

MUSKELKRAFT

EVOLUTIONSKÆDE FOR

HOMO SAPIENS & HOMO NYTTELØS

IFØLGE HOMO SAPIENS

