

nyt



fra Muskelsvindfonden

NR. 4 · 1978 · 6. ÅRGANG



International HANDICAP MESSE '78

for
en
lettere
hverdag...

Aalborgshallen · Danmark · 19.-22. okt. 1978

Nyt Fra Muskelsvindfonden

ISSN 0105-5224

Ansvarshavende

Evald Krog

Redaktionen

Jørn Aagaard
Birger Agergaard
Bue Andersen
Marius Byriel
Jens Sohn Christensen
Ingeborg Juul
Hardy Kjærgård
Jette Møller
Ulla Kragh Nielsen
Marianne Nordmann
Gert Roos
Birgit Steffensen
Anne Marie Ørting
redigering og lay-out
Marius Byriel
Jens Erik Sinnbeck

Tryk

Narayana Press, Gylling

Oplag: 1500

Frekvens: 4 gange årligt

Abonnement/medlemskontingent: 50 kr.

Adresse

Muskelsvindfonden
Fond til bekæmpelse af neuromuskulære lidelser
Vestervang 41,
8000 Århus C.
Godkendt af Erhvervenes Indsam-
lingskontrol
Tilsluttet E.A.M.D.A. (European Alliance
of Muscular Dystrophy Associations)

Sekretariat

(06) 13 97 77

Kontortid: 9-16 man.-fre.

Vejlednings- og behandlingscentret

(06) 19 18 44

Klinik for fysioterapi

(06) 19 10 23

Personalets arbejdsområder

Sekretariatet:

Bue Andersen	Administrativ leder
Jørn Aagaard	EAMDA
Marius Byriel	PR og information
Jens Sohn Christensen	Sekretær
Hardy Kjærgård	Lokalgrupper
Gert Roos	Regnskaber

VB-center:

Birger Agergaard	Sekretær
Jette Møller	Ergoterapeut
Ulla Nielsen	Praktikant
Merete Holst Petersen	Ergoterapeut
Birgit Steffensen	Fysioterapeut
O. Hein-Sørensen	Lægelig sekretær

Klinik for Fysioterapi

Karin Andersen	Fysioterapeut
Anne Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut

Kontornyt

Med redigeringen af sidste nummer sluttede Jens Erik Sinnbeck sin 10 måneders tjenestetid på sekretariatet. Nyt fra Muskelsvindfonden vil dog fortsat nyde godt af Jens Erik Sinnbecks journalistuddannelse, idet han stadigvæk er tilknyttet redaktionen.

Det har i den seneste tid knebet med at overkomme arbejdet omkring det internationale samarbejde i EAMDA. Det blev der rådet bod på den 20.9, da Jørn Aagaard trådte til. Jørn er lægestuderende i det civile, men er nu godt begravet i EAMDA brevbunken. På grund af arbejdspresset og nedskæringen fra 5 til 3 nægttere blev der i sidste nummer slået en halvtidsstilling op som PR og informationsmedarbejder. Den plads har Marius Byriel tiltrådt. Marius er fhv. militærnægter på sekretariatet og beskæftigede sig dengang med stort set samme arbejdsområde.

Så har Evald fået nye hjælpere: Velkommen til Anne Marie Ørting og Marianne Nordmann og et vemodigt farvel til Lis Glent-Madsen og Ingrid Pedersen.

Endelig er Ulla Kragh Nielsen den 1. september startet på en 4 måneders praktikperiode på VB-centret som socialrådgiver, men mere herom på VB-center siderne.



International
**HANDICAP
MESSE '78**

Aalborgshallen-Danmark

Eftertryk tilladt med kildeangivelse.

Redaktionen sluttet den 3. oktober.



Siden sidst

Af landsformand Evald Krog

Det blev en hård sommer. Først og fremmest bestyrelsen og centerpersonalet har i løbet af sommeren udarbejdet det baggrundsmateriale, der skal være grundlaget for de forhandlinger, Fonden skal føre med amterne om VB-centrets fremtidige økonomi og udbygning.

Vi bringer ingen løsning på problemet i dette nummer, vores optimisme før sommeren, om at være ved vejs ende her omkring 1. oktober holder ikke stik.

Vi har brug for endnu en periode med tålmodighed. Repræsentantskabet gav søndag den 1. oktober bestyrelsen bemyndigelse til at føre forhandlingerne til ende, således at centrets skæbne og hermed også personalets uafklarede arbejdsforhold kan blive afgjort. Selvfølge-

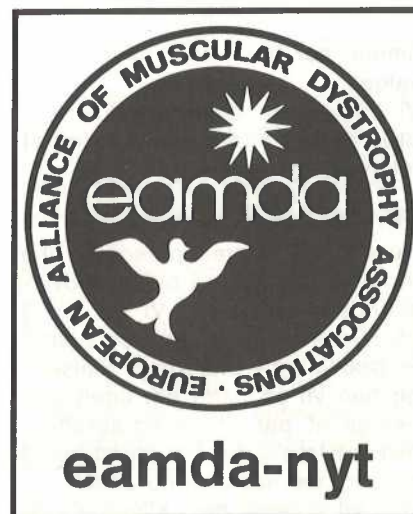
lig helst inden vi af økonomiske årsager måtte blive nødsaget til at lukke centret. Men vi må bøje os for den tid, der skal bruges, og holde skarpt øje med at hvert minut bliver udnyttet.

Såvidt centersituationen, som den lader sig beskrive i dette øjeblik. For sekretatet og lokalgrupperne har den forløbne tid også været præget af travlhed. Mange aktiviteter er afviklet, endnu flere er på tegnebrættet. Det gælder ikke mindst handicappemessen, som Muskelsvindfonden arrangerer i samarbejde med Ålborghallen. Det er takket være Ålborggruppens initiativ, at hele dette projekt overhovedet er blevet til.

★

Som nævnt i »kontornyt« har Fondens besluttende organer ansat en halvtidsmedarbejder for at sikre, at en række væsentlige funktioner fortsat bliver udført. Det drejer sig om Marius Byriel, om hvem vi kan oplyse, at han er 25 år, og at han bruger en del af sin fritid til at færdiggøre sit speciale i historie. Vore forventninger til Marius er store, og vi glæder os til et godt samarbejde.

Evald Krog



eamda-nyt

Generalforsamling

I dagene 19.-22. oktober er den svenske muskelsvindorganisation, som tidligere omtalt, vært ved den 8. årlige generalforsamling i Eamda.

Årsmødet afholdes i Stockholm og er samtidig ramme for en konference om rehabiliteringsproblemer. Forskellige emner inden for dette område vil blive behandlet gennem en række foredrag og filmforevisninger. De enkelte lande bidrager hver med deres indlæg. Således skal Evald Krog orientere om rygs-kævhed og korsetproblemer. Af andre emner der berøres, kan nævnes åndedrætsproblemer, psykologiske og sociale rehabiliteringsvanskeligheder, inden for familien, på arbejdspladsen og i skolen. Hovedideen med denne konference er at skabe en dialog mellem brugere med muskelsvind og eksperter på dette område, og derigennem forbedre de muskelsvindramtes sociale, medicinske og socio-psykologiske situation. Endvidere vil konferencedeltagerne blive informeret om forløbet af den 4. internationale kongres om neuromuskulære lidelser, der blev afholdt i september i Montreal.

Fra Danmark deltager overlæge Hein-Sørensen, Århus Kommunehospital, og Bruno Månsson, Lise Møller og Evald Krog fra Muskelsvindfondens bestyrelse.

Uformelt samarbejde med WHO

Den 8. august i år afholdt WHO (World Health Organization) konference i København. I den forbindelse havde EAMDA's 2 vicepræsidenter Gordana Rajkov og Evald Krog en uformel samtale med repræsentanter fra WHO. På mødet diskuteredes retningslinjer for en nærmere kontakt og samarbejde mellem WHO og EAMDA. Det har nu resulteret i et uformelt samarbejde omkring fælles berøringspunkter, udveksling af videnskabelige rapporter samt orientering og indbydelse til møder og kongresser af interesse for den anden part.

Amtsstøtte til VB centret?

4 amter har indtil nu betalt deres forholdsmæssige andel af VB centrets driftsudgifter. Hvornår kommer resten af amterne med? Bue Andersen udreder her trådene omkring offentlig finansiering af VB centret.

I sensommeren 1977, hvor Muskelsvindfonden var økonomisk trængt, fremsendte vi to hastesøgninger til henholdsvis Indenrigs- og Socialministeriet m.h.p. at få et ad hoc tilskud, som hjælp i den stramme finansielle situation, men også for at få pusterum i vore bestræbelser på at få det offentlige til at overtage centrets økonomi under en eller anden form.

Indenrigsministeriet bad, på baggrund af fondens ansøgninger, Sundhedsstyrelsen udtale sig om Vejlednings- og Behandlingscentrets funktion.

Sundhedsstyrelsen udtrykte den opfattelse: »at behandlingen og øvrige foranstaltninger over for denne sygdom, hvor patienten har et langvarigt og oftest stigende behandlingsbehov, bør varetages i sygehusvæsenets regi og at det iøvrigt bemærkes, at Sundhedsstyrelsen kan anbefale en videreførelse af det omhandlede centers virksomhed, skal man foreslå, at der søges tilvejebragt en ordning med Århus Amtskommunes sygehusvæsen herom.« Således udtalte Sundhedsstyrelsen til Indenrigsministeriet, der herefter bad Århus Amt om en vurdering af mulighederne for at indgå en overenskomst mellem Århus Amts Sygehusvæsen og Vejlednings- og Behandlingscentret. Århus Amtskommune overvejer stadig dette spørgsmål. Sagen har i den seneste fase været fremsendt til Århus Amts Social- og Sundhedsforvaltning for at høre social- og sundhedsudvalgets holdning til centrets funktion og fremtidige status.

Tiden går og centrets status er stadig uafklaret. Økonomien er i disse efterårsdage atter trængt og det har på grund af den lange sagsbehandling været nødvendigt at fremsende en ansøgning til Århus Amtskommune om yderligere tilskud til driften i 1978. Det bør understreges endnu engang, at vi har mødt meget stor velvilje i Århus Amt, og at man såvel i forvaltningerne som blandt politikerne, har udvist stor forståelse for hele centrets situation. Hvordan står det så i de andre amter?

I maj 1978 søgte vi landets øvrige amtskommuner om tilskud, svarende til de enkelte amters forholdsmæssige andel af centrets driftsudgifter.

Århus-, Frederiksborg-, Roskilde- og Bornholms Amtskommune betalte straks.

Ringkøbing-, Vejle-, Viborg- og Nordjyllands Amtskommune gav afslag med forskellige begrundelser. Københavns Amtskommune vedtog, at udskyde behandlingen af ansøgningen til et senere tidspunkt, hvor udlægningen af særforsorgen er på et mere fremskredet stade.

I dag har vi den 3. oktober og vi må konstatere, at 4 amter overhovedet ikke, efter snart 5 måneder, har ladet høre fra sig.

På trods af den støtte vi har opnået igennem tilskud fra 4 af landets i alt 14 amter, er der stadig et stykke vej til den endelige økonomiske afklaring af centrets drift.

Centrets fremtid og hermed varetagelsen af vore medlemmers egentlige interesser er på landsplan lagt i hænderne på amtskommunerne,

der som det fremgår, opfatter denne ansvarlighed på meget forskellig vis.

Det er indlysende, at vi ikke kan acceptere et afslag fra en amtskommune, hvis muskelsvindramte borgere har brug for centrets service for at kunne klare problemerne. Vi vil hele tiden vende tilbage med yderligere argumenter. Det er også indlysende, at vi ikke kan acceptere, at man i Københavns Amt har vedtaget at udskyde en stillingtagen til problemet. Muskelsvindramtes problemer kan ikke vente med at blive løst indtil 1980.

Fire amter har brugt henved fem måneder til at tage stilling til, om de vil yde tilskud eller ej, og har endnu ikke ladet høre fra sig. Det kan vi heller ikke acceptere.

Lad os håbe, at vi i næste blad kan meddele yderligere opbakning omkring muskelsvindramte fra nye amtskommuner, der erkender, at deres muskelsvindramte borgere har brug for hjælp fra Vejlednings- og Behandlingscentret – og følgelig også vil betale for det.

Nyt fra VB-centret

Vi præsenterer: Centerudvalget

Aldrig i VB-centrets historie har vi holdt så mange møder, og selv om møder kan være tidskrævende, har vi alligevel holdt dem med det formål at få arbejdet gjort mere effektivt.

Vi har nemlig fået et nyt organ i Muskelsvindfonden: centerudvalget. Det skal være et bindeled mellem centret og bestyrelsen, og i udvalget skal man snakke nogle praktiske ting igennem med de ansatte. Centerudvalget består af: Ruth Andersen, Lise Møller og Niels Abildgaard (alle tre fra bestyrelsen), de ansatte på centret samt Anette Lieblich Jensen (sekretær i udvalget).

Indtil nu er der holdt tre møder i centerudvalget, hvor både praktiske ting og mere principielle problemer har været oppe og vende. Ansøgninger om kursusdeltagelse, nyan-skaffelser, familiekursus, budget og kompetencespørgsmål hører til de

emner, der har været igennem udvalget.

Vi håber, at centerudvalget kan blive et forum, der kan lette og effektivisere vores arbejde.

»Projekt skrivemaskiner«

Nu skal VB-centrets personale til at indføres lidt bedre i bistandslovens snørklede labyrinter. Vi har pr. 1. september fået en ny socialrådgiverpraktikant – Ulla Kragh Nielsen – og hun vil en gang om ugen gennemgå et par af de paragraffer i bistandsloven, der har størst betydning for de muskelsvindramte.

Hun vil arbejde med klientbehandling, og som noget nyt er hun gået i gang med at undersøge udbuddet af elektriske skrivemaskiner for at finde frem til dem, der bedst svarer til de handicappedes behov. Det fortæller vi mere om i næste nummer af bladet.

Ulla Nielsen skal være hos os i fire måneder.

VB-centrets forbrugerservice

Hjælpeapparater til ståøvelser for børn med muskelsvind

Folk med muskelsvind har som bekendt svært ved at bevæge sig. Hvis der ikke gøres noget for at bevæge leddene, kan følgen blive, at bindevæv og sener omkring leddene forkortes og stivner, så at leddene efterhånden kun kan bevæges ganske lidt. Skal dette undgås, må andre hjælpe den muskelsvindramte med at bøje og strække leddene så meget som muligt. Især, når den muskelsvindramte ikke længere kan gå, bliver dette et meget alvorligt problem.

Hvis man bare lader folks led blive stive, så at deres krop kun passer til en kørestol, vil de ikke længere kunne ligge i en seng eller anbringes i andre stillinger, uden at der laves besværlige arrangementer med puder og hjælpeapparater. Sko bliver næsten umulige at få på, når fødderne stivner i en unaturlig stilling. Dette gør de muskelsvindramte mere og mere afhængige af hjælpere, og hjælpernes arbejde bliver større og større, efterhånden som leddene bliver stivere.

Det stadium, hvor den muskelsvindramte bliver allermest afhængig af sine omgivelser, vil normalt være nået ved det tidspunkt, hvor puberteten sætter ind, og hvor den unge netop har behov for at gøre sig mere uafhængig af sine hidtidige omgivelser.

Hvis man lader kontrakturerne (de stive led) passe sig selv, vil de problemer, som andre unge normalt har i puberteten, altså blive yderligere forstærket hos den muskelsvindramte.

Indirekte sker der yderligere det, at der let opstår smerter, når den muskelsvindramte skal flyttes fra et sted til et andet og fra en stilling til en anden, og at han/hun for at undgå smerter skal anbringes meget nøjagtigt i den stilling, som leddene er stivnede i.

Man vil altså gøre sig selv og den muskelsvindramte en bjørnetjeneste, hvis man sparer på kontrakturforebyggelse i begyndelsen af sygdommen. Besværet vil blive større senere i den muskelsvindramtes tilværelse.

Undgå stive led!

Den behandling, fysioterapeuterne

giver, tager netop for en del sigte på at undgå, at leddene stivner, eller at der opstår kontrakturer.

Fysioterapeuten varmer musklerne og leddene igennem og retter derefter leddene ud. Den behandling, som fysioterapeuten giver, er imidlertid utilstrækkelig og må nødvendigvis suppleres med tilsvarende øvelser, udført af den muskelsvindramtes pårørende.

Dette sikrer dog stadig ikke, at leddene bevarer deres fulde bevægelighed.

For at få leddene strakt er det nødvendigt, at den muskelsvindramte står ca. ½-1 time dagligt. Man opnår derved samtidig, at ryggen holdes ret, at afkalkningen af benenes knogler forebygges (hvis knogler ikke belastes regelmæssigt, bliver de skøre).

Oppustelige bukser



Hjælpemidler

Når børn med muskelsvind ikke kan stå selv, bliver det nødvendigt med hjælpeapparatur til at støtte dem under den daglige ståøvelse. Der findes forskellige stå-hjælpemidler. På VB-centret har vi prøvet fem typer af stå-hjælpemidler:

- 1) oppustelige bukser
- 2) rokkepodie – eller parapodium
- 3) Hasi spastiker-stå-arrangement
- 4) vippebriks
- 5) »bage-skinners« (skinner, som anbringes på bagsiden af benet)

I det følgende vil vi beskrive apparaterne, fortælle hvordan de bruges og i forbindelse hermed fortælle, om de er besværlige eller lette at bruge, og endelig vil vi gøre lidt rede for vore egne foreløbige meninger om de forskellige hjælpemidlers effektivitet.

Dette hjælpemiddel (se billedet) består af et par bukser i dobbelt lag med luftkanaler imellem. Bukserne fortsætter som en art smæk op langs ryggen og holdes fast med en strop som går omkring skuldrene. Bukserne lukkes op med lynlås langs hele benet. De skal sys specielt i Frankrig eller Belgien, da de ikke er i handelen herhjemme. Bukserne skal sidde stramt, før de pustes op. Oppustningen kan foretages med en almindelig cykelpumpe.

Luftbukserne har den fordel, at de er meget lette og derfor kan medbringes overalt.

De giver god støtte for ryggen. De fordeler trykket på hele benet, så der ikke opstår trykgener (sår eller smerter).

Ulempen ved bukserne er, at de ikke kan holde den muskelsvindramte helt kontrakturfri. Dette bevirker dog samtidig, at det er den eneste type, der kan bruges til børn, som ikke er helt kontrakturfri. Det jævne tryk over hele kroppen er muligvis gunstigt for hele kredsløbet. Om det kan vi dog ikke sige noget sikkert.

Rokkepodie



Rokkepodiet er et metalstativ, som står på en plade på gulvet. Stativet består af rør, som går langs ydersiden af benene til op over hofterne. Rørene kan bøjes i knæ og hofteled, så man kan sidde med stativet på. Det er bygget op af standard-elementer og kan derfor hurtigt sættes sammen og nemt ændres. Stativet fremstilles af en bandagist. De væsentligste støttepunkter er på fødderne, på forsiden af benet, lige under knæskallen og over lænden. Vi synes ikke, det har været nemt at sætte barnet ned og rejse det op i stativet. Fødderne smutter nemt ud af skoene, og hoftestøtten flytter sig lidt, når man ændrer stilling fra stående til siddende. Man skal regne med at stativet skal ændres hvert halve år i takt med barnets vækst. Fordelen ved stativet er, at det let kan flyttes rundt, så man kan stå hvor som helst og sidde ned, uden at det skal tages af.

Vippebriks

Dette apparatur er et, vi selv har fået fremstillet på Solbakken i Århus. Det er lavet af træ og nogenlunde efter samme principper som Hasi stå-arrangementet, men lidt mere simpelt og lidt nemmere at få ind til et bord.

Apparatet er i øjeblikket lånt ud, og der er derfor ikke noget billede af det.

Hasi

spastiker-stå-arrangement

Vi har brugt Hasi spastiker-stå-arrangement også til børn, som ikke har stået op i flere år. Det er tiltænkt spastikerbørn, men kan også bruges til børn med muskelsvind. Det fylder en del, fordi det kan rejses op fra vandret stilling til stående og kan indtage alle hældningsvinkler imellem vandret og lodret. Det er derfor brugbart for børn, som ikke kan stilles lodret op med det samme. Man behøver ikke at have skinner på (som drengen har på billedet) for at stå i stativet. Det kan ikke lade sig gøre at komme helt ind til et bord på grund af støttestangen under stativet, så det kan flyttes.



»Bagre-skinners«

det simpleste system, vi har prøvet, er et par bagre-skinners af plastik eller metalplader. De er formet efter bagsiden af benene i hele deres længde og holdes fast på benene med bind eller velcro-stropper. Barnet får skinnerne på og holdes fast ind til sit legebord med en strop om enden. Fordelen ved systemet er, at det ikke kræver specielt apparatur ud over skinnerne, og det kan stilles op ved legebordet. Det skal såvidt muligt iscenesættes, så snart barnet holder op med at gå.

Vi rådgiver gerne

Et stå-hjælpemiddel må nødvendigvis tilpasses den enkelte person og det enkelte hjem, og vi vil fra centret gerne bistå med råd i det enkelte tilfælde. De oppustelige bukser, som ikke kan fås i Danmark, koster i Frankrig ca. 10.000 kr. Rokkepodiet og bagre-skinners skal ordineres af lægen og fremstilles på bandagerier. Hasi-stativet fås i handelen og forhandles af Engelsk-Dansk Hospitalsforsyning.

Birgit Steffensen

»Aktion boligændring«

Keld bor på Djursland sammen med sine forældre og sin lillesøster. Keld er 10 år og har muskelsvind. For to år siden holdt han helt op med at gå.

Familien boede da i et hus i et meget kuperet terræn, der gjorde det meget vanskeligt for Keld at færdes, også i sin hånddrevne kørestol. Huset var også bygget med niveauforskelle, således at kørestolen ikke kunne anvendes indendøre. Keld blev båret rundt i de forskellige rum.

Efter flere møder med sagsbehandlere og andre folk fra kommunen, som havde vurderet, hvor bekosteligt det ville blive at bygge om på det nuværende hus, valgte man en anden løsning, nemlig at finde et nyt hus til familien. Man ville så fra kommunens side skyde det tilsvarende beløb, som skulle være brugt til ændringer i det andet hus, i det nye hus.

Der blev fundet frem til et hus, som i størst mulig udstrækning opfyldte de stillede krav:

- 1) det lå i samme område, for at Keld skulle have mulighed for at forblive i sin skole
- 2) det var i ét plan og lå på helt jævnt terræn
- 3) rummenes størrelse og placering egnede sig for en kørestolsbruger
- 4) der var et stort værelse med dør ud til badeværelset. Dette ville være egnet til Keld
- 5) badeværelset skulle underkastes de største ændringer, men størrelsen var god
- 6) der var bryggers i forbindelse med et stort spiserum. I bryggerset var der plads til opladning af en el-stol
- 7) alle dørtrin i huset var meget lave, men kunne om nødvendigt let fjernes
- 8) i øvrigt var der tre ekstra værelser, så der var plads nok til hele familien
- 9) i tilknytning til huset en stor græsplæne – helt jævn – og en terrasse, som man kunne køre ud på lige fra stuen
- 10) opkørslen til huset var belagt med ral, som let kunne fjernes, så man i stedet kunne lægge fliser.

Efter et halvt år:

Familien har nu boet i huset i ca. et halvt år. Keld har fået el-stol og er nu i stand til at færdes ude og inde på egen hånd. I hans værelse står en el-seng, som han selv kan hæve op og ned og rejse hovedgærdet, når han skal op og sidde. Desuden findes en loftslift, som går fra sengen og ud igennem døren til badeværelset, hen over badekar og toilet.



I badeværelsen er der hen over badekarret anbragt en brusebriks, der slås op mod væggen, når den ikke bruges.

Briksen er anbragt i en passende højde for hjælperen, så man undgår krumme rygge og rygsmerter. WC-et er drejet skråt ud i rummet, så det skulle være nemmere at hjælpe Keld på toilettet. Under ombygningen af badeværelset er den oprindelige bruse-niche fjernet og badekarret rykket helt op til endevæggen. Der er lavet fodspark ved badekarret, så man kan komme til med fødderne.

Med liften kan Keld sænkes helt ned

i karret, der er forsynet med en skridsikker måtte.

I hans værelse er der anbragt en bordplade ved vinduet. Her står han op ca. en time om dagen ved hjælp af et par benskinners, som sættes fast bag på benene og som derved holder ham oprejst.

For at Keld bedre kan holde balancen og ikke falde hen over bordet, er der anbragt en lodret plade, som støtter ham et stykke op foran ma-

ven. For at få ham helt strakt i hoften og sikre, at han ikke vælter, spændes han fast med et bælte (velcro-stropper) rundt om enden.

Før Keld kommer op og stå, ligger han et stykke tid på maven med varme paraffin-pakninger bag på benene for at få blødgjort musklerne, før de strækkes.

Keld har således i familiens nye hus fået mulighed for at få gennemført daglig behandling i hjemmet via sin dagplejemor. Den praktiske indretning af hjemmet og de kørestolsvenlige omgivelser har gjort hans hverdag langt nemmere.

Merete Holst Petersen

I forbifarten

Kørestolen

B&W's Medeco afdeling er nu så langt fremme i udviklingen af kørestolen, at den første prototype kan køre, oplyser Mogens Egholm fra projektgruppen. Kørestolen skal nu igennem en omfattende afprøvning og justering, før den vil være klar til at blive præsenteret for offentligheden.

Kørestolen kommer således ikke med på B&W's stand på Handicap messen i Ålborg.

Hvor blev århusianerne af?

I forbindelse med Århus festuge havde en lang række virksomheder og institutioner arrangeret en »åben hus« dag for offentligheden.

Vi syntes, at ideen var god, og den 7. september slog fonden dørene op og tilbød byens borgere et indblik i fondens arbejde. Forinden havde Evald Krog annonceret begivenheden i Radio Østjyllands morgenudsendelse (et indslag som han for øvrigt afsluttede med en aldeles for-

træffelig version af »Up the lazy river«, akkompagneret af ragtime virtuosen Peter Fahrenholtz) og et fadøl anlæg var kørt i stilling til verdskvægelse af gæsterne.

Der kom 2 besøgende.

Hvor blev århusianerne af? Det spørgsmål blev stillet en del gange den næste dag. Sandsynligvis var festugebuddet af arrangementer så overvældende, at vi druknede i mængden (en del andre institutioner led samme kranke skæbne).

Det betyder dog ikke, at vi ikke en anden gang vil forsøge os med et »åbent hus« arrangement. Blot ikke i festugen.

Lige vilkår for respiratorpatienter

Vi kunne i sidste nummer bringe det gode tidende til torvs, at der fra 1. januar 1980 vil gælde ens regler for respiratorpatienter uanset sygdommens art. Hermed vil muskelsvindpatienter der bruger respirator blive ligestillet med øvrige respiratorpatienter i økonomisk henseende.

Hvorvidt det skal lykkes at få denne ligestilling sat i kraft før 1. januar 1980 er derimod stadig uafklaret. Dette spørgsmål er som tidligere nævnt, rejst for folketingets ombudsmand, og sagen er her for øjeblikket nær sin afslutning, oplyser Svend Saxtorph. Svend Saxtorph har været drivkraften i arbej-

det for opnåelsen af lige vilkår for respiratorpatienter.

Samtidig arbejdes der videre på at undgå en behandlingsmæssig decentralisering for respiratorpatienter i forbindelse med særforsorgens udlægning.

Film om muskelsvindfonden og Tangkrogfestivalen

Under de hektiske forberedelser til festivalen på Tangkrogen fik sekretariatet ved et lykkeligt tilfælde kontakt til AV-afdelingen på Århus Tandlægehøjskole. Vi forespurgte i al beskedenhed, om de ikke havde lyst til at optage en film på festivalen? Og det havde de.

Et 8 mands stort produktionshold mødte op på Tangkrogen, lavede interviews med Evald og Bue om fondens arbejde, med musikere, hjælpere og publikum. Kort sagt: Indfangede hele festivalstemningen og baggrunden for festivalen.

Det blev til et råmateriale af 8 timers varighed. AV folkene er nu gået i gang med at redigere og klippe de 8 timer ned til en video film på 40-45 minutters varighed.

Det er et kæmpearbejde, som AV folkene her præsterer i deres fritid. Alligevel er der gode udsigter til, at filmen kan få premiere inden årets udgang.

Fonden vil hermed få et virkelig godt kort på hånden i det kommende oplysningsarbejde.

For 60.000 kr. varer efter eget ønske



Den 26. juli aflagde Hanne Bach, Hovedgård, og Gunnar Krog, Frederikssund, Brugsen Langenæs, i Århus et besøg. De gik derfra med et styrket husholdningsbudget på henholdsvis 20.000 og 40.000 kr. i form af gavechecks til FDB's butikker over hele landet.

Hermed fandt de 2 hovedgevinster i de to års landslotteri deres vindere, og landslotteriet fik en værdig afslutning.

På billedet fra præmieoverrækkelsen ses Evald Krog, salgschef Henning Holck Nielsen, FDB, Gunnar Krog, Hanne Bach og uddeler Kjeld Thomasen, Brugsen Langenæs. (foto Mogens Laier)

Slutregnskabet for lotteriet er nu gjort op: Der kom i alt 260.000 kr. ind, svarende til 52.000 solgte lodder ud af 80.000 trykte.

»— Gider du spille hele dit liv på en halv mand?«

Interview med en 17-årig muskelsvindramt og hans pige. Om bl.a. opdragelses-problemer, sex og handicaptabuer.

»— Hvor jeg dog beundrer hendes offervilje«, »— Det er stort af dig at give din ungdom for at hjælpe den stakkels unge mand.«
Kommentarer af den type har Emmy mødt en del af, da hun begyndte at komme sammen med Peter. Også af den aggressive slags: »Jeg forstår ikke, at du gider spille din tid på en halv mand!«

En vis nysgerrighed

Det hele skyldes, at Peter er handicappet. Han har muskelsvind og har brugt kørestol siden 1. klasse.

— men det er nu kun fra den ældre generation, — jeg har hørt den slags bemærkninger, siger Emmy. — Bortset fra en vis nysgerrighed tager jævnaldrene vores forhold som en ganske naturlig ting, — selvfølgelig.

Emmy Sørensen og Peter Kjærby er begge 17 år og går på hver sit gymnasium i Vejle. Emmy bor hos sine forældre, mens Peter flyttede hjemmefra i juni og bor nu i en lille 2 værelses lejlighed. Bortset fra 2 timers hjemmehjælp til den grovere rengøring klarer Peter sig alene. Peter har for nylig været indlagt til diagnosticering på Århus Kommunehospital.

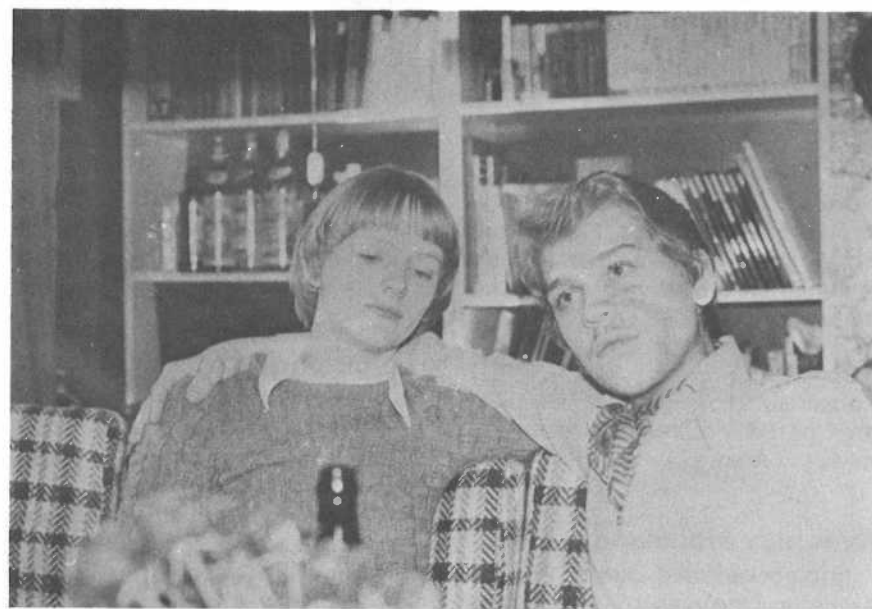
Emmy og Peter er meget forelskede, (siger de) og kommer på alle måder godt ud af det med hinanden.

Handicappede er spændende

Hvordan begyndte I at komme sammen?

Første gang vi så hinanden var hos en pige, som havde kærestesorger. Vi kendte hende begge to, og besøgte hende samtidig, fordi vi skulle trøste hende, fortæller Emmy.

— Kort tid efter mødtes vi igen til en fest, hvor det så startede med halv-



— Det drejer sig om at opbygge et følelsesmæssigt trygt fællesskab og ha' det godt sammen.

kvædede viser, og siden gik det slag i slag. Vi er nu kommet sammen i 8 måneder — på fredag —, siger Peter, — men det kommer til at vare meget længe ...

— Jeg gik nu og spekulerede over tingene i en 14 dages tid, inden jeg



— men det kommer til at vare meget længe.

for alvor gik ind i det, siger Emmy. Man tænker måske lidt mere over sine følelser i en sådan situation. Jeg var bange for at sære Peter, hvis det nu alligevel ikke var noget. Men det var det. Og nu bagefter er det klart, at det at komme sammen med en fyr i kørestol er ligesom at komme sammen med alle mulige andre.

— Selvfølgelig er der nogle praktiske problemer rundt omkring. Men på den anden side er der nu også noget specielt og spændende ved en handicappet, det er på en eller anden måde en større udfordring. Og desuden ser Peter ret godt ud. — Pænt sagt, følger samme til.

Det er op til den enkelte

Hvor ligger de største problemer, som ung handicappet, Peter?

— Ærlig talt føler jeg ikke, at mit handicap har sat nogle afgørende hindringer op. Jeg tror, jeg lever som de fleste andre på min alder. Har en pige, går i byen, interesserer mig for politik osv.

Selvfølgelig medfører et handicap en masse praktiske besværligheder, men de virkelige problemer for mange handicappede er nogle kunstigt opbyggede psykiske barrierer,

siger Peter. — Og de barrierer er det, et langt stykke af vejen, op til den enkelte selv at overvinde.

Mange opfatter deres handicap som et tabu og har derfor en masse problemer. Det gælder for den handicappede om at komme ud af busken og skære igennem den mur af mere eller mindre selvskabte fordomme omkring det at være handicappet.

a propos fordomme og tabuer, hvad så med sex og handicap?

— Det kræver megen fortrolighed og meget lidt blufærdighed, siger Peter. — Man må snakke åbent om det og lægge præstationsræset på hylden. — Det drejer sig om at opbygge et følelsesmæssigt trygt fællesskab, at ha' det godt sammen.

Det burde være strafbart

Du talte før om barrierer for handicappede, hvad er det for barrierer og hvordan opstår de?

— En stor del af skylden ligger ofte hos forældrene til et handicappet barn, siger Peter. Mange handicap-



... Det burde være strafbart.

pede børn bliver unaturligt hæmmet af deres forældre.

Forældrene tror tit, at deres handicappede barn ikke er i stand til at lave noget som helst selvstændigt.



... og desuden ser Peter jo ret godt ud

Altså giver de ikke deres barn nogle udfordringer. Og hvis børnene så alligevel begynder at opføre sig som alle mulige andre — raske børn —, så hæmmer forældrene dem, fordi de mener, — eller er bange for at naboerne mener — at sådan og sådan skal børn i kørestol nu engang opføre sig.

Hvordan undgår forældre den holdning?

— Først og fremmest ved at give deres handicappede børn udfordringer, siger Peter. Noget af det værste, man som forældre kan gøre, er at tage initiativet fra et barn. Det burde f.eks. være direkte strafbart at forkæle og overbeskytte et handicappet barn. Jeg kender flere handicappede unge, der er så forkælede, at de er uudholdelige at være sammen med.

Jeg tror, det ville være gavnligt, hvis forældre til handicappede finder sammen med forældre i en tilsvarende situation, — sådan noget kunne Muskelsvindfonden f.eks. arrangere.

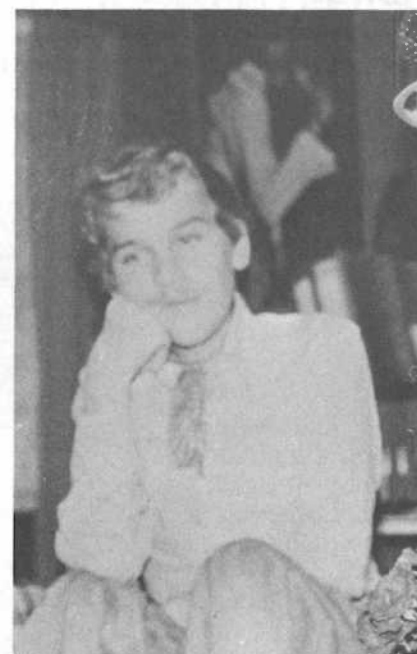
Noget andet jeg synes er meget vigtigt er, at handicappede i videst mulig omfang får mulighed for at være sammen med ikke handicappede.

Kørestol, hund eller guitar

Hvad mener du, unge handicappede selv skal gøre?

Peter:

— Kort og klart: Jeg mener, at en meget stor del af de handicappedes problemer er selvforskyldte. — Jeg kender mange unge handicappede på min egen alder, som næsten aldrig går uden for en dør, fordi de er bange for, at andre skal pege fingre ad dem.



... Den individuelle indsats er helt afgørende.

I virkeligheden er det sådan, at handicappede oftest møder spontan velvilje, når de tager i byen. Det er i hvert fald min egen erfaring, når jeg f.eks. har været på værtshus.

Faktisk er det lettere at komme i snak med andre, hvis man er handicappet. Kørestolen bliver en kontaktmulighed — et samtaleemne —, på linje med det at have hund eller guitar med.

I opfatter problemerne som individuelt betingede?

— De er meget individuelle! Det er godt nok med handicaporganisationer som Muskelsvindfonden til at tage sig af generelle og politiske problemer, men den individuelle indsats er helt afgørende, hvis man som handicappet vil frem til at leve som en almindelig borger i samfundet, siger Peter.

— Målet må være at leve, ikke normalt, men som man har lyst til. Vi kan jo ikke være normale allesammen.

— Det ville jo også være unormalt, følger, Emmy til.

International handicapmesse '78

Som allerede fastslået på forsiden er den internationale hjælpemiddeludstilling i Ålborg Hallen nært forestående. På de følgende sider vil vi prøve at præsentere udstillingen: Først skitserer Ålborghallens direktør Sven Bengtson baggrunden og forarbejdet til udstillingen. Dernæst følger programmer for de 2 konferencer i tilknytning til handicapmesse og endelig en oversigt over deltagende firmaer og organisationer.

International
**HANDICAP
MESSE '78**
Ålborghallen - Danmark



En lettere hverdag – for de handicappede

Naturligvis vil vi gerne medvirke til at prøve at gøre livet og hverdagen lettere for de af vore medborgere, som må leve med et større eller mindre handicap.

Det er vigtigt at informere om de mange tekniske fremskridt, der kan medvirke til, at disse mennesker – så godt som muligt også kan LEVE på egne præmisser og ud fra egne forudsætninger.

Her har vi i Ålborghallen haft mulighed for at hjælpe, nemlig med arrangementet og tilrettelæggningen af den store internationale Handicapmesse, som nu slår portene op. Vort samarbejde med Muskelsvindfonden om denne messe startede allerede i foråret 1977, hvor den lokale repræsentant Nina Andersen præsenterede ideen på mit kontor. Jeg fandt, ideen var så god, at den skulle udbygges. Det varede ikke længe, inden vi havde sat vor tekniske afdeling i gang med en undersøgelse af grundlaget for et samarbejde om en handicapmesse. Det blev fremsendt som et skriftligt oplæg til Muskelsvindfondens sekretariat i Aarhus. Vi fik hurtigt positivt svar, og siden har vi været i gang. Det har ikke været nogen let opgave. Megen tid gik med forarbejdet til det grafiske bomærke for messen. Jeg synes resultatet er over al forventning. Vi har fået et kendetegn for messen, der på en meget ligefrem – men alligevel nænsom – måde vækker opmærksomhed.

Det har også været et stort research-arbejde at finde frem til de mange firmaer i Europa, der fremstiller hjælpemidler. Vi har haft forhandlinger med sygehuse, institutioner samt læger både herhjemme samt i Norge, Sverige og Finland, hvor vi har modtaget megen hjælp. Vi har også haft følere ude i de udenlandske ambassader i København for at hente information om udenlandske firmaer.

Altsammen har det været foretaget for at kunne præsentere et virkeligt gennearbejdet messearrangement, til gavn for såvel udstillere som forbrugere.

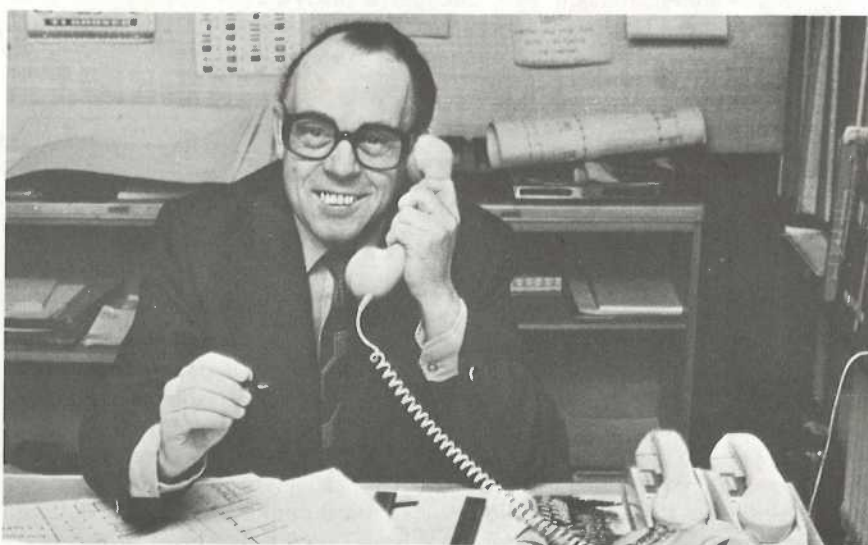
En væsentlig ting i Ålborghallens målsætning er afviklingen af kompakte fagmesser. Hver gang – uanset emnet – ser vi det som en ud-

fordring at præsentere en færdig messe, hvor det hele er gennearbejdet og fungerer godt. Vi er kendte for at kunne vort job.

Vi tager det som et udtryk for denne messes kvalitet, at socialministeren – først Eva Gredal og nu Erling Jensen har påtaget sig protektoratet for »International Handicap Messe 78«. Denne messe er den første hjælpemiddeludstilling i Danmark, hvor fagfolk, brugere og publikum i øvrigt får mulighed for direkte at blive orienteret om det store udbud af hjælpemidler til alle former for handicap.

Velkommen til nogle gode messe-dage i den store Ålborghal.

Sven Bengtson
Direktør



Ålborghallens direktør Sven Bengtson.

»Muskelsvind hos børn«

— konference, der særligt sigter på sundhedsplejersker

I forbindelse med handicapmessen har Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter arrangeret en konference for sundhedsplejersker.

Konferencen har til formål at informere sundhedsplejersker om muskelsvindssygdommene og give deltagerne indsigt i, hvad der kan gøres for at afhjælpe følgerne af sygdommene.

Vi håber samtidig på, at konferencens placering i forbindelse med udstillingen vil give sundhedsplejerskerne interesse for, hvad der findes af hjælpemidler.

Vi har valgt at henvende os til sundhedsplejersker, idet vi i flere tilfælde har haft et meget frugtbart samarbejde med sundhedsplejersker omkring børn med muskelsvind.

Det er også i forbindelse med muskelsvind vigtigt, at der sættes ind så tidligt som muligt for at modvirke sygdommens følger. Det er derfor af stor betydning, at sundhedsplejerskerne er opmærksomme på denne



»Muskelsvind hos børn«. Det er af væsentlig betydning, at sygdommen diagnosticeres så tidligt som overhovedet muligt.

sygdomsgruppe i kontakten med familier med spædbørn. Da mange af børnene først diagnosticeres på et langt senere tidspunkt, og de praktiske problemer i mange tilfælde først viser sig ved skolealderen, kan skolesundhedsplejersken

blive en god støtte for familier med skolesøgende børn med muskelsvind.

Konferencen er lørdag den 21. oktober fra kl. 10 til 16,30, og programmet er:

10,00-11,00: »Muskelsvind hos børn«. Foredrag v. tidligere professor ved Rigshospitalets børneafdeling, Preben Plum.
11,00-12,00: »Fysioterapeutisk behandling«. Foredrag og lysbilleder v. fysioterapeut Birgit Steffensen, Muskelsvindfonden.

12,00-13,00: Frokost

13,00-14,30: »Hjælpemidler i hverdagen«. Foredrag og lysbilleder v. ergoterapeuterne Merete Holst og Jette Møller, Muskelsvindfonden.

14,30-15,00: Kaffepause.

15,00-16,30: »Hvilke muligheder er der for at støtte børn med muskelsvind, fysisk, psykisk og socialt?«

Paneldiskussion, hvor deltagerne er: fysioterapeut Birgit Steffensen, ergoterapeuterne Jette Møller og Merete Holst, amtssundhedsplejerske Inger Bro Pedersen, Ålborg, professor Preben Plum, en socialrådgiver, og skoleinspektør Willy Brunsgaard (som har et muskelsvindramt barn).

De ældre i samfundet – Deres vilkår og muligheder

De ældre i samfundet, deres muligheder og vilkår behandles også på messen. I Aalborghallens Foyer er opbygget en debatudstilling, hvor man i billeder og plancher beskriver de ældres situation. Her stilles mange spørgsmål. Behandler vi de ældre rigtigt? – er omsorgstilbudene rigtige? – Måske bliver du gammel, og hvad så? hvilke vilkår

ønsker du, når du bliver gammel? Denne udstilling danner også grundlag for en paneldebat – eller panelduel, som ledes af journalist Preben Busekist, Danmarks Radio. Blandt deltagerne overlæge John Allan Nielsen, Ålborg, tandlæge Claus Schmidt, Ålborg, forfatteren Keld Skov, København, byrådsmedlem Hyttel Sørensen, Ålborg, ergo-

terapeut Aase Beyer Knudsen, amtsskommunens hjælpemiddel central, Ålborg, samt vicedadsbibliotekar K. Madsen, Det nordjydske Landsbibliotek.

Her er muligheder for en interessant eftermiddag, når der fredag kl. 15 blændes op for denne debat i Teater Bio på førstesalen i Aalborghallen.

Oversigt over udstillere

Refsnæsskolen	Undervisningsmateriale for blinde og svagtseende.	Danhell Aps.	Køretøj for gangbesværede
Socialstyrelsen	Orientering om socialstyrelsens virke.	PNT Kommunikation A/s	Samtaleanlæg med forbindelse til indgangsdøre og dørkontakt.
Intraplej	Lette kørestole, lift og køreramper.	P. H. Nissen og sønner A/s	Personovervågning med Nicofon, med alarm direkte til Falck.
Nordjyllands Amt	Information og rådgivning.	C. Mærks Andersen Eftf.	Hospitalsartikler, plejehjemsudstyr, rehab.
Hjælpemiddelcentral		Alrum systemer aps.	Handicapkekken.
Dansk Blindesamfund	Information.	C. H. J. Salg-service.	Hjælpemidler for handicappede.
Fonden for hjælpemidler til handicappede.	Hjælpemidler til handicappede.	Erca	Køkkener for handicappede.
S. Scheffler Aps.	Hjælpemidler for blinde og svagtseende.	Hørkliniken, Ålborg sygehus Syd	Rådgivning for hørehæmmede og høreskadede.
Idecenter AB.	Hjælpemidler for blinde og svagtseende.	Magnum International	Bil med lift for handicappede.
Synoptik	Hjælpemidler for svagtseende.	Burmester og Wains Maskinfabrik	Tryksårssæde.
H. Meyland-Smidt Aps.	Tri-cykler, gangvogne til børn, billifte.	Landsforeningen for bedre høreiser	Information
Frederiksborg Køkkenet	Handicap køkkener.	Mogens Kjærulff	Plejehjems- og lægeartikler for handicappede samt hjælpemidler for handicappede.
Reva Århus	Undervisnings- og hjælpemidler for svagtseende og blinde.	Video Electric Aps.	Hjælpemidler for svagtseende.
Landsforeningen for Laryngectomerede	Information.	Peter Isox, Permobil.	Handicaphjælpemidler.
Jydsk Telefon	Alarmanlæg.	Troitrone.	Fjernbetjeningsanlæg for handicappede.
Victor Bégat & Co AB.	Kosmetiske hænder, Kosmetiske protesehandsker, proteser og ortoser, samt ortopædiske hjælpemidler.	APB Tecnic aps	Botved plejestyre, Handilift, El-kørestole.
Kurt I. A. Jøller	Urinstop.	A/s EIFA	Alarmanlæg og kaldeanlæg.
Engelsk-dansk hospitalsforsyning.	Svagtseerhjelpe midler fra verdens førende Fabrikker.	Fa. Finn O. Møller	Børne og babyudstyr.
De samvirkende Invalideorganisationer.	Information.	Skandinavisk Monolift aps	Monolift klarer trapper.
Lifton A/s	Kørestol, løfter.	Scan Alarm A/s	Scan-phone nødkalds- og omsorgsanlæg.
Ålborg Ortopædiske Håndskomageri.	Ortopædisk håndskomageri, arbejdende værksted.	Muskelsvindfonden	Vejledning og information.
OY Finnkit ab	Hjælpemidler for blinde og svagtseende.	Falcks Redningskorps Ålborg A/s	Falcks Sygetransport og hjælpemidler.
Olica A/s	Tøj til handicappede efter mål.	Idrætsforeningen for handicappede.	Information om handicapdræt.
		Scan-Atlas A/s	Handicapkekken.





Et vue ud over festival-forsamlingen lørdag aften.

Strandfestivalen ved Tangkrogen

En mindre kavalkade i ord og billeder

Da hangarteltet fra Flyvestationen Karup endelig kom op, var det et imponerende bygningsværk. I det hele taget var det en mærkelig fornemmelse at se 2 måneders snakken frem og tilbage materialisere sig i en mindre teltby, der i weekenden den 5.-6. aug. skulle huse 5.-10.000 mennesker.

Men den slags småfilosofien var der ellers ikke megen tid til den fredag – en million ting skulle bringes i orden. Der var folk i gang med at smøre et par tusinde sandwiches, og et par lastvogne kørte byen tynd for at samle de nødvendige ting sammen. På pladsen skulle der rejses telte,

graves huller og alt hvad der nu ellers hører med til en ordentlig musikfestival. Ind imellem var der dog tid til en lille forfriskning og en snak. Omkring kl. 12 lørdag var der kun en bagatel, der ikke var bragt i orden – vejret. Det silede ned. Faktisk var vi temmelig urolige for, hvordan



det hele skulle spænde af, og ingen i lokalgruppen kunne nok sige sig fri for et par frit flagrende sommerfugle i maven på det tidspunkt.

Hen på eftermiddagen begyndte det alligevel at ligne noget, – teltene blev fyldte, der kom gang i salget af øl, vand, sandwiches, frikadeller og is, og fra scenen spredte musikerne en herlig varme og atmosfære ud i hangarteltet.

Et filmhold var mødt op for at forevige begivenheden, så andre end de tilstedeværende kan få glæde af det.

Musikken fortsatte til kl. 23, og i løbet af en halv times tid lå Tangkrogen øde hen, når man ser bort fra de folk, der i løbet af natten skulle starte oksestegningen.

Søndagen oprandt med højt solskin og humøret var, trods en del tømmermænd, helt i top. Ved 13 tiden kom der gang i salget af den spidstegte okse – et værdigt måltid for selv den største gourmet.

Ved de øvrige boder gik det også strygende.

Selv ved de sanitære installationer var der til tider trængsel.



Søndag aften i hangarteltet: Det beskidte dusin på scenen.

Da »ballet« sluttede søndag aften kl. 23, havde omsætningen rundet de 100.000 kr. Og vi kunne konstatere, at der i høj grad er basis for at gøre festivalen til en tradition. Både arrangører, medhjælpere, musikere

og publikum gav udtryk for, at det havde været et par gode dage. Den festival var bare helt diesel!

Jørgen Enggård
Århus lokalgruppe



Cymanfa 78

I dagene 3. - 13. september deltog Jenny Moberg i en konference om fritid, sport og kultur for unge handicappede. Jenny Moberg fortæller her nærmere om hvad »Cymanfa 78« havde at byde på:

Cymanfa 78 var en konference, arrangeret af *Mobility International*, en international organisation som har til formål at gøre det muligt for svært handicappede at rejse uden for deres eget lands grænser. »Konference« er dog et noget vildledende udtryk, da der på ingen måde var lagt op til noget meget stilfuldt og officielt arrangement. Programmet indeholdt hver formiddag gruppearbejde med forskellige slags sport som sejlsport, ridning, bowling, svømning m.m. Endvidere var der mulighed for at udøve musiske talenter i sang og spil individuelt som i grupper, dramatik kunne man deltage i og endelig en lang række tilbud af kreativ art som malning, tegning, fotografering, kollager osv. Hvis man havde energi, var der altså rig mulighed for at få afprøvet sine færdigheder på en masse forskellige områder. Da der kommer deltagere fra lande, der socialt er meget dårlig stillet, må det dog siges at være et udmærket tilbud for dem, som ellers kun har få muligheder i det daglige, såvel som det kan anbefales enhver herhjemme, der, om ikke andet, så har lyst til at komme i kontakt med nye mennesker og se nye omgivelser for en tid. – Man har jo lov at tage sin fantasi med, hvis man synes programmet virker lidt kedelig, og det gjorde vi så.

Hjælpemiddeludstilling i provinsen

Arrangementet fandt sted i Wales i en universitetsby, der hed Swansea, og »det sneede« (udtryk for en virkelig storslået oplevelse – red.) bare alle 10 dage og nætter vi var der. Om eftermiddagen var der som regel arrangeret udflugter til den meget smukke omegn, eller man kunne tage på indkøbstur i Swansea. Nogle dage var der en stor udstilling af forskellige handicap hjælpemidler, og en dag havde man

sågar arrangeret en fremvisning af biler med automatgear og håndtag. Da disse ting hovedsageligt findes i London, er det jo ofte svært for provinsboere at komme i nærheden af dem til daglig, så man havde simpelt hen bragt dem til Swansea fra London.

Aftenarrangementer – en fornøjelig blanding

Aftenarrangementerne var en blandedt fornøjelse. Fra receptioner holdt af byråd og helseorganisationer til festlig optræden m. spil af waliske spillemænd, og en aften et walisisk mandskor (stod der i programmet), som i mellemtiden havde fået damer i koret også. En aften var vi i »Slaraffenland« (kald det hvad I vil). Man kunne prøve alle tingene i TIVOLI en gang gratis, og man blev jo ganske som barn på ny. For de der havde ladet fantasien blive hjemme var der arrangeret film.

Da Swansea var i besiddelse af et meget fornemt fritidscenter, var vi

en aften inviteret derned, om ikke just til »stående« soupe, så dog til snacks og drinks samt fremvisning af kørestolsdans (som der også var aktivitetsgruppe for), der mere bestod i vaskeægte formationsdans end den flippet rundt med køremøblet, som vi var vant til. Faktisk var det med »møller« og skiften partner og hele dynen, ja, man blev ganske betaget. Bagefter var der karate, dog ikke i kørestole. Endelig var det tilladt folket at benytte det meget fornemme swimming-pool.

Med chaufføren på bremsen

Så vidt programmet og nu alt det der skete udenom; der var simpelt hen ikke sparet på indslagene, hvis man ellers holdt øjne og øre stive. Således var den første overraskelse allerede på turen fra London til Swansea, hvor vi kørte i bus. Vi kørte fra London kl. ca. 24, og der var ca. 3 timers kørsel. Kl. 1,30 mærkede man, at chaufføren prø-

vede meget kraftigt at få bussen ned i fart og den slingrede temmeligt voldsomt, samtidig med at der spredtes en kraftig lugt af noget brændt. Det gik op for os, at vi havde kørt et ret langt stykke på et forhjul uden dæk og slange (hele tiden medens chaufføren bremsede). Nu var der ikke andet at gøre end at vente ca. to timer til der kunne komme en anden bus fra Swansea. Og tro det eller ej, men da vi så langt om længe kom over i den anden bus, spurgte chaufføren, om det var nødvendigt at få kørestolene med på universitetet, hvor vi skulle bo; for vi skulle vel bare hjem og sove. Det var nødvendigt – han skulle bare vide!

Vi blev modtaget kl. 5.30 om morgenen med »aftensmad«, halvkolde retter og rød- og hvidvin, lækker efter en lang og kold tur i en bus. Derefter gik de som havde ladet fantasien blive hjemme, i seng, medens andre gik på opdagelse i kollegieværelserne, hvor vi nu skulle sove de næste 10 nætter, troede vi.

Hjælpsomme hjælpere

Af andre små sjove iagttagelser kan det bemærkes, at organisationen i

Wales havde været meget forudseende med hjælpere. Ca. en snes unge mennesker mellem 14 og 21 år havde gået et år på røde kors kursus, og vidste derfor alt om, hvad »der tjente de handicappede bedst«. Intentionerne var afgjort velmente, men de unge mennesker var altfor hjælpsomme. Det var næsten nødvendigt at lænke sin kørestol fast til personer, man kunne sidde i en sludder med, hvis ikke man ville risikere et »Cymanfameneske« (de gik med t-shirts med bomærke) kom og kørte en hen til vinduet fx., så man kunne nyde udsigten.

Verdens første internationale kvindegruppe – pr. korrespondance

I programmet var der overhovedet ikke lagt op til diskussion af nogen art. Men et par initiativtagere blandt deltagerne (deraf en dansk: vi måtte jo manifestere os på en måde) fik arrangeret diskussion om *Mobility International* en af de sidste dage. Diskussionen mandede ud i en henstilling til organisationen om, at tage sig af også andre ting end blot udvekslingsrejser, især da lande som fx. Iran overhovedet ikke har

nogen anden handicaporganisation. Diskussionen kunne sagtens fortsætte, og vi enedes om at tage den op næste dag. Uheldigvis havde gårsdagens fest taget for hårdt på en stor del af gruppen, så kun nogle få standhaftige (fleste piger) mødte op. Det tenderede ret hurtigt til at blive en rigtig pigesnak, og resultatet blev oprettelsen af sandsynligvis verdens første internationale kvindegruppe pr. korrespondance. Vi er 4-5 piger i gruppen, og vi forventer os en hel del af den. Vi har endnu ikke fundet ud af, hvorledes brevene kan cirkulere.

En lang række nærmere detaljerede oplevelser står i det censurerede referat; men en ting kan jeg sige jer venner: Når der til næste år bliver sendt indbydelse ud, til deltagelse i det samme arrangement i USA, så skulle I være godt dumme, hvis I lod den gå jeres næse forbi! Det er både for handicappede og ikke handicappede. I år gav Århus kommune 75% til en hjælper rejse, hvis man havde behov for en sådan, og Samfundet og Hjemmet for Vanføre gav 400,- kr. til hver der søgte. Turen kostede 2585,- kr. Men med de tilskud, blev det overkommeligt.

Jenny Moberg



Assistent serien Fjernbetjening for fysisk handicappede

Højt fleksibelt
hjelpeudstyr. Kan
anvendes af alle
handicappede.
Anvendelig for
såvel institutioner
som private

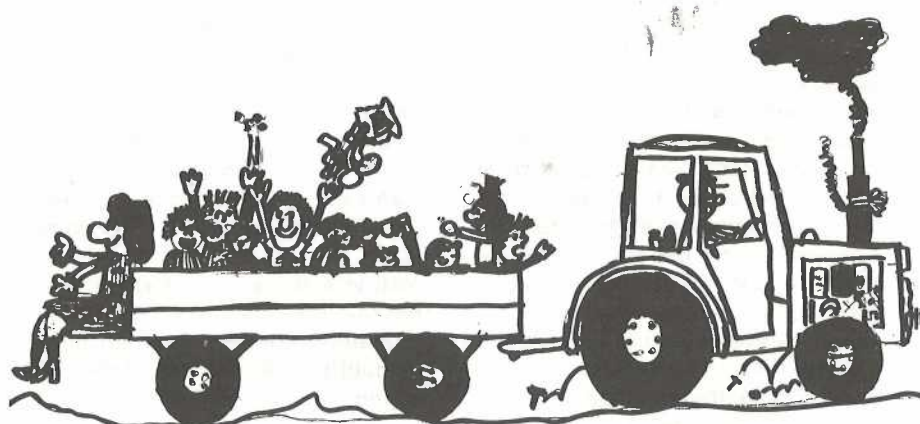


brugere. Rekvirér
brochurer – eller
besøg stand 155
på International
handicap messe i
Ålborg 19-22 okt.

TROITRONIC ApS.
Ved Damhussøen 10, 2720 Vanløse tlf. (01) 71 11 76

Turen gik til Tunø

I weekenden 11.-13. august afholdt VB-centret familie-kursus på Egmont-højskolen i Hov. Vi har valgt at se på, hvad børnene foretog sig, mens forældrene fulgte det faglige program. Børnebogsgruppen, en underafdeling af Århus lokalgruppe, stod for børnearrangementet:



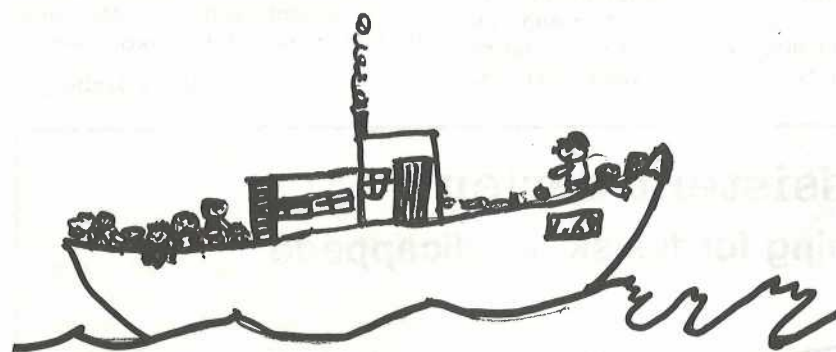
Traktor taxaen på Tunø. Tegnet af Mads, 11 år.

Vi tog børnene med godt humør og solskin lige fra starten. Der var »Rasmus Klump bygger skib«, »Pelle Haleløs«, og »Kamelen og koen«, hvorefter børnene faldt i søvn ovenpå en anstrengende men dejlig dag. Næste morgen mødte alle forældre

op på Hov kaj, for at overvåge at børn og børnepassere gik ombord i en fiskekutter med kurs mod Tunø. Vi sejlede af sted i højt solskin, mens forældrene måtte tilbage til det mere alvorlige på Egmont. Vel ankommet til Tunø blev vi (15 børn, 5 voksne og 2 hunde) afhentet

af en traktor taxa, og blev efter en rundtur sat af på en øde strandbred, dog med proviant til et par timer. Da vi havde badet, solet os og haft det meget rart, blev vi så igen afhentet og kørt til skolen på Tunø, hvor vi drak kakao hos øens »ugle«. De såkaldte voksne syntes det var en herlig tur, og også børnene havde et par dejlige timer på Tunø. Mens børnene søndag formiddag var tvangsindlagte i kurset som forsøgsobjekter for instruktion i fysioterapi, planlagde børnepassergruppen et orienteringsløb. Det løb af stabelen søndag eftermiddag. En stor overraskelse for alle var, at der pludselig var flere deltagere i løbet end beregnet, og vi vil gerne benytte lejligheden til at takke de turister og sommerhusbeboere, der engageret deltog i løbets afvikling. Til slut vil børnepassergruppen gerne takke alle børnene, fordi de ville have os med på turen.

Louise, Bodil, Inge, Søren og Lis



Ekspeditionen på vej til Tunø. Fiskekutteren er tegnet af Trine, 9 år.



Jugoslavisk besøg

Først i august besøgte en delegation fra den jugoslaviske muskelsvindorganisation Danmark. Jugoslaviere skulle deltage i en international arbejdslejr i Tønder, arrangeret af Mellemfolkeligt Samvirke, men benyttede også lejligheden til at besøge Muskelsvindfonden, samt deltage i Strandfestivalen ved Tangkrogen.



Fyn

Fynsgruppen afholdte, som omtalt i sidste nummer, et oplysende møde om muskelsvind samt rådgivning og behandling af sygdommen. Mødet fandt sted torsdag d. 17. august på den handicapvenlige Høstmarksskole i Svendborg. Mødet havde samlet ca. 20 interesserede, og de blev underholdt af Merete, Birgit og Jette fra VB-centret og Bjarne Nygård, der er tidligere civil værnepligtig samme sted. Udover Bjarnes foredrag om de forskellige typer af muskelsvind, talte man i øvrigt om hjemmehjælp, hjælpemidler, strækøvelser, opvarmning af musklerne o.m.a.

Tirsdag d. 19. september var der generalforsamling i Odense. Odensegruppen har i længere tid kørt som en kollektiv ledet forsamling, men mente at tiden var inde til at samle en lidt mere fast stab. Til mødet, der havde samlet 8 mennesker, blev der valgt en ny bestyrelse der allerede d. 26. september har haft konstituerende møde. Her blev der lavet en grov plan for det næste halve års aktiviteter. Blandt disse kan nævnes: Værtshusholder arrangement, tombola, bankospil, motorløb o.m.a.

Trekantområdet

Tombola er en givtig forretning viser erfaringen. Det er en beskeden investering der skal til for at tjene penge på folks spilleglæde. Det har Trekantgruppen for længst fundet ud af. Derfor reserverede man dagene 24.-26. august til dette formål. Herninggruppens velfortjente bod, der efterhånden har indbragt fonden mange penge, blev rekvireret og opstillet ved den spanske trappe i Kolding. Lørdag d. 26. august kunne Bodil konstatere at sliddet var blevet belønnet med ca. 7.500 kr.

Lokalgruppeweekend d. 4.-5. november

På grund af svigtende tilmeldinger er efterårets lokalgruppeweekend blevet udskudt til weekenden 4.-5. november. Mødet er denne gang henlagt til det fynske. Vi har her fundet et idyllisk mødested, Hasmark, ca. 30 km nord for Odense. Nu håber vi så, at tilmeldingerne (to

fra hver lokalgruppe + hjælpere) vil blive indtelefoneret i god tid inden selve mødet (senest mandag d. 30. oktober). Det er af stor betydning, at samtlige 7 lokalgrupper bliver repræsenteret, da programmet rummer mange vigtige punkter.

Lørdag d. 4. november

- 12,00 Ankomst og indkvartering
- 12,30-13,30 Frokost og velkomst
- 13,30-18,00 Lokalgruppeeftermiddag
 - a. aktuelle aktiviteter
 - b. planer for arrangementer i 1979
 - c. samarbejdet med sekretariatet
 - c.1. nyhedsavisen til debat
 - c.2. behov og tilbud om assistance i forbindelse med arrangementer
 - d. lokalgruppestruktur
 - d.1. lokalgrupper i hvert amt?
 - e. evt.
- 18,00-19,00 Fælles spising
- 19,00-20,30 Diasserien
 - Lysbilledserien til brug i lokalgrupperne.
 - Forevisning og debat med deltagelse af repræsentant fra VB centret
- 20,30-? Selskabeligt samvær

Søndag d. 5. november

- 8,30 Morgenmad
- 9,30-11,00 Mål med arbejdet på baggrund af Københavnergruppens oplæg og resultatet af debatten på sidste lokalgruppemøde
- 11,00-12,30 Landslotteri 1878 og 1979. Forbedringer, salg fremmende metoder etc.
- 12,30-13,30 Frokost
- 13,30-14,30 Hvordan opnår vi øget medlemstilgang og kontakt til flere muskelsvindramte?
- 14,30-15,00 Evt.
- 15,00 Eftermiddagskaffe og afrejse.

Med håbet om en fornøjelig og udbytterig weekend.

København

Det næste arrangement i København bliver et oplysende møde med reservelæge Peter Selmer fra Rigshospitalet. Mødet skal foregå på Geelsgård Kostskole Kongevejen 252 i Virum, tirsdag d. 10. oktober. Peter Selmer kommer og fortæller om det seneste nye inden for apurinforsøget. Hvis der bliver tid til det vil man efter mødet begynde at tage hul på debatten om kontakten til læger. Dette emne er det næste i rækken af møder og vil blive afholdt i november.

Århus

Århusgruppen er som omtalt andetsteds i bladet kommet godt over det store Tangkrogsarrangement, der bl.a. også havde deltagelse fra andre lokalgrupper. Men gruppen har ikke tænkt sig at hvile på laurbærene. Derfor er man så småt begyndt at planlægge en større koncert. Blandt de musikere der sikkert vil komme på plakaterne er Shit og Chanel, van Dango og Tempus.

Herning

Tombolaen ved Ungskuet, Herning lokalgruppes største arrangement blandt indsamlingsaktiviteterne, er veloverstået.

3 uger før arrangementet skulle løbe af stabelen, kørte Jens-Erik, (fhv. redaktør af Nyt fra Muskelsvindfonden) Lis, (fhv. hjælper for landsformanden) og undertegnede til lkast for at samle gaver ind hos de næringsdrivende. Resultatet blev at Bues folkevognsrugbrød knapt kunne rumme gevinsterne, hvoraf kan nævnes Bjørn Wiinblad platte, værktøj, fodbolde og et bredt sortiment af byens tekstiler. Disse gevinster sammenlagt med bl.a. Asger

Nielsen succesfulde tiggergang, udgjorde en værdi af ca. 24.000 kr. Gevinsterne blev herefter delt op i 5 prisgrupper, og onsdag d. 28. juni startede vi så offensiven mod de landbrugsinteresserede mennesker, der havde lagt vejen forbi Ungskuet i Herning.

Godt hjulpet af højtaleranlægget formåede bl.a. Asger Nielsen og Johs. Dybro at tiltrække tusindvis af godtroende og spilleglade danskere. Det skortede ikke på fantasi i bestræbelserne på at tiltrække publikum. Den gule bod, der efterhånden er blevet et begreb for de besøgende, lignede faktisk et hvepsebo, når Asger eller Jens-Erik forkyndte, at nu var der igen en der vandt en sommerhusgrund, en motorcykel eller en skrivemaskine. (blyant el. kuglepen)

Det endelige resultat af tombolaen blev ca. 24.000 kr. samt et overskud af gevinster til næste år.

Hardy

Ålborg

Ålborg kommer snart i søgelyset i forbindelse med den store internationale Handicapmesse, som Muskelsvindfonden afholder i samarbejde med Ålborghallen i dagene 19.-22. oktober.

På udstillingen vil man blandt de deltagende firmaer også kunne træffe Ålborggruppen. De er repræsenteret med en tombola, der som omtalt i sidste nummer, indeholder en skøn blanding af hjemmelavede og skænkede gaver. Vi håber at tombolaen, der for øvrigt ligger ved siden af Muskelsvindfondens stand, ud over den oplysende effekt også vil afkaste et bette beløb til fondens kasse.

Muskelsvindfondens lokalgrupper

Fyn:

Kjeld Tobberup
Kontaktadresse:
Skjoldvej 1
5200 Odense V
Tlf (09) 16 84 45

Herning:

Kontaktmand: Asger Nielsen
Ørnevej 22
7400 Herning
Tlf. (07) 12 30 42

København:

Formand: Alice Vilhelmsen
Stenvad 8
2800 Lyngby
Tlf. (02) 98 72 38

Næstved:

Agnete Michael Jensen
Sct. Jørgens Park 16b, 1 th
4700 Næstved
Tlf. (03) 72 74 24

Trekantområdet:

Bodil Pedersen
Almindingen 16
6000 Kolding
Tlf. (05) 52 89 68

Ålborg:

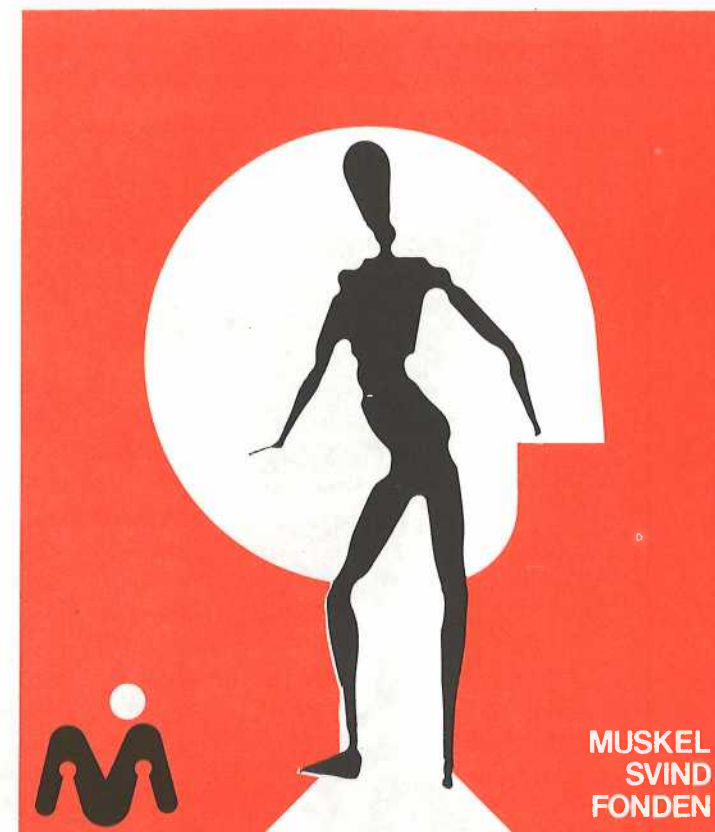
Nina Andersen
Carl Rothesvej 156
9210 Ålborg SØ
Tlf. (08) 14 13 55

Århus:

Kontaktmand: Niels Abildgaard
Jegstrupvej 65
8361 Hasselager
Tlf. (06) 29 14 64

Muskelsvindfondens oplysningsafdeling tilbyder:

Sweat-shirts (blå)	88,00
T-shirts (small, medium, large)	30,00
Hat	15,00
Fin Hjernøe plakat	20,00
Bogen om neuromuskulære lidelser ..	18,00
Bogen om hjælperedskaber og hjemmeøvelser	13,50



Tal tal med en bank-mand De kan tale med...



PROVINSBANKEN

-til at tale med



40.000 kr. fra Odd Fellow

Den 30. juni var det 100 år siden at den første Odd Fellow-loge oprettedes i Danmark. Dette jubilæum markerede Odd Fellow-ordenen ved en række donationer, og blandt modtagerne var Muskelsvindfonden med det fornemme beløb af 40.000 kr.

Overrækkelsen fandt sted i Odd Fellow palæet. Det er storsiren Preben O. Rasmussen, der forestod overrækkelsen af beløbet. (foto: Erik Jensen)