

nyt



fra Muskelsvindfonden

NR. 4 1979 · 7. ÅRGANG



Nyt Fra Muskelsvindfonden

ISSN 0105-5224

Ansvarshavende:

Evald Krog

Redaktionen:

Marius Byriel
Jens Sohn Christensen
Palle Hansen
Gerda Bang Larsen
Anders C. Mortensen
Jens Mortensen
Jette Møller
Anthon Ohrt-Nissen
Gert Roos
Birgit Steffensen
Merete Stoltze

Redigering og lay-out:

Marius Byriel

Oplag: 2000

Frekvens: 4 gange årligt

Abonnement/medlemskontingent: 75 kr.

Adresse:

Muskelsvindfonden
Fond til bekæmpelse af neuromuskulære lidelser
Vestervang 41
8000 Århus C
Godkendt af Erhvervenes Indsamlingskontrol
Tilsluttet EAMDA (European Alliance of
Muscular Dystrophy Associations)

Sekretariat:

(06) 13 97 77

Vejlednings- og behandlingscentret:

(06) 19 18 44

Klinik for fysioterapi:

(06) 19 10 23

Personalets arbejdsområder:

Sekretariat:

Marius Byriel	PR og information
Jens Sohn Christensen	Sekretær
Anders C. Mortensen	EAMDA
Jens Mortensen	Lokalgrupper
Gert Roos	Regnskaber

VB-center:

Palle Hansen	Psykolog
O. Hein-Sørensen	Lægelig sekretær
Gerda Bang Larsen	Sekretær
Jette Møller	Ergoterapeut
Anthon Ohrt-Nissen	Sekretær
Birgit Steffensen	Fysioterapeut
Merete Stoltze	Ergoterapeut

Klinik for fysioterapi:

Karin Andersen	Fysioterapeut
Anne Marie Borup	Fysioterapeut
Kirsten Meldgård	Fysioterapeut
Anne Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut

Kontornyt

I de forgangne fire måneder siden sidste nummer står det til »Kontornyt« at notere en række ændringer i bemanningen:

Således er 2 civile værnepligtige trådt af efter veludført tjeneste. Det drejer sig om Jørn Aagaard, der forlod posten som sekretariatets EAMDA medarbejder i juli og Steen Terplin, der sagde farvel til sekretærarbejdet i VB-centret i september måned.

Til gengæld er Anders Mortensen og Anton Ohrt-Nissen trådt til. Anders er travlt beskæftiget med at forsøge at få fondens lokaler, mens Anton på det seneste har forestået det store koordinerings-arbejde i forbindelse med afholdelsen af totalbehandlingsseminaret på Pindstrup centret. Som deres to forgængere er både Anders og Anton læger i det civile.

Blandt de frivillige medarbejdere på sekretariatet har Flemming Pedersen foreløbigt sagt farvel for at tage på højskole, mens Palle Hansen, som nybagt psykolog nu assisterer i VB-centret bl.a. i forbindelse med klientrådgivning.

Endelig kan vi byde Anne Marie Kjær Nielsen velkommen tilbage til klinikken for fysioterapi. Hun har i en periode været tilknyttet Ergo- og Fysioterapeut Skolen i Århus som underviser.

Til dette virvar af udskiftninger og røkerier, er der blot at sige, at der som sædvanligt er hjælp at hente i rubrikken »personalets arbejdsområder«.

Forsidebillede

Totalbehandlingsseminaret 11.-14. oktober på Pindstrup Centret bød på et kompakt og tidsmæssigt stramt program for de deltagende foredragsholdere og repræsentanter fra EAMDA landene.

Alligevel fik fondens allestedsnærværende fotograf arrangeret en hurtig opstilling foran indgangen til Pindstrup Centret: Evald Krog, flankeret (fra venstre) af Bent de Fine Olivarius, Danmark, Paul Vignoz, USA, Ingrid Gamstorp, Sverige, Gardner-Medwin, England og Ole Hein-Sørensen, Danmark. (Foto Mogens Laiet). Vi bringer en større reportage fra seminaret i dette nummer.

Eftertryk tilladt mod kildeangivelse. Redaktionen sluttet 27/11.



Vi var spændte, vi var forventningsfulde, og vi var forberedte, da startsignalet lød på det internationale totalbehandlingsseminar, som Muskelsvindfonden afviklede i dagene 11.-14. oktober.

Det blev efterårets – og for den sags skyld et af Fondens hidtil mest betydningsfulde fremskud, når vi taler om fremtidsperspektiver for os, der har muskelsvind. Sådan forstået, at 80 kapaciteter med forskellige specialer fra 10 lande mødte hinanden og forsøgte at betragte den muskelsvindramte som en helhed – og ikke som en skæv fod eller anden detalje.

Vi tør godt sige, at alle tog hjem med en god del optimisme og godt opladet til at intensivere indsatsen. Mange så endnu klarere nødvendigheden af at koordinere arbejdet mellem de forskellige fagdiscipliner, og vi ved positivt, at seminaret allerede praktisk har fået konsekvenser. Deltagernes tilkendegivelser under og efter seminaret vidner om et velorganiseret projekt, og det er vi glade for.

De ydre rammer blev muliggjort med økonomisk støtte fra Egmond H. Pedersens Fond, Den danske Provinsbank og Århus Amt var vært ved festmiddagen, hvor viceamtsborgmester Ib Frederiksen holdt en af de bedste taler, der nogensinde er holdt om Muskelsvindfonden. Tak fordi vi kunne virkeliggøre vores ide, og tak til alle, der medvirkede til seminarets gennemførelse. Læs i øvrigt kommentaren og reportagen fra seminaret inde i bladet.

★
Et kendetegn hos Muskelsvindfonden har vel altid været, at vi er en optimistisk organisation. Det håber vi fortsætter. Men med én sag har vi nok været for hurtige. Ca. halvdelen af amterne vil ikke uden videre acceptere deres forholdsmæssige andel af udgifterne i Vejlednings- og Behandlingscentret. Dette er ikke

Siden sidst

Af landsformand Evald Krog

efter beregningerne, og det er det bl.a. ikke, fordi både Sundhedsstyrelsen og Indenrigsministeriet anbefaler amterne at bakke centret op. Alt i alt konstaterer vi, at vi ikke har været dygtige nok i første runde. På baggrund af nævnte tilbageholdenhed fra visse amter, er der taget skridt til at forhandle med Århus Amt om indgåelse af en mere formaliseret overenskomst mellem VB-centret og Århus Amt. En sådan ordning vil falde godt i tråd med tilsvarende aftaler med institutioner, der ligesom Centret har status som et privat sygehus. Vi har begrundet formodning om, at en sådan overenskomst vil medføre, at de resterende amter kan gå ind for ordningen om at fordele udgifterne til driften af Centret mellem amterne. Men i alt fald forrykker det betalingen, og det vil få indflydelse på Muskelsvindfondens likviditet.

★
samtidig arbejder et af repræsentantskabet nedsat strukturudvalg i disse måneder med nye planer om, hvordan organisationens opbygning og struktur kan moderniseres, så vi kan opfylde de krav og den målsætning, som bl.a. Fondens lokalgrupper her i efteråret har formuleret med henblik på Fondens formåenhed de næste 5 år.

★
Planerne, som vil blive nøje beskrevet i de kommende numre, kræver

en kolossal vækst på indkomstsidest, og det skal her nævnes, at vi bl.a. har nedsættelse af en lang række indsamlingsprojektgrupper under planlægning. I denne forbindelse skal også nævnes, at vi ikke blot arbejder med planlægning af 1980, men også er i fuld gang med tilrettelæggelsen af aktiviteterne for 1981, hvor Muskelsvindfonden og den europæiske alliance af muskelsvindorganisationer (EAMDA) skal fejre 10 års jubilæum, hvilket i øvrigt falder sammen med det internationale handicapår.

Vi har mange planer, og noget tyder på, at netop året 1981 bliver året, hvor vi starter realiseringen af Fondens hidtil største fremtidsplaner, nemlig oprettelse af et behandlings- og forskningsinstitut.

★
Endelig kan vi glæde vore medlemmer og andre, som skal i telefonisk kontakt med Fonden eller VB-centret ved at fortælle, at vi har fået installeret et nyt avanceret telefonanlæg, som Jydsk Telefon har skænket Muskelsvindfonden. Hidtil har vi haft 2 udgående linjer og 6 lokalapparater. Det nye anlæg har 3 linjer og 16 lokalapparater. Desuden har vi 2 direkte linjer til Centret og klinikken. Det betyder bedre kommunikation – bedre service. Med ønsket om en glædelig jul vil jeg sige tak til alle, der hjalp os et skridt videre i 1979.

Evald Krog



Fra indvielsen af det nye telefonanlæg, som Jydsk Telefon har skænket fonden. Evald Krog får instruktion af Pabc chef Børge Rishøj (i midten) og teletekniker Ove Sørensen Jydsk Telefon. (foto Kim Klastrup)

Totalbehandling er vejen frem

Om totalbehandlingsseminaret på Pindstrup Centret



Bag VB-centrets oprettelse i 1976 lå først og fremmest et stort ønske om, at centret skulle medvirke til etableringen af en mere koordineret og integreret indsats for at bedre forholdene for de mennesker, der har muskelsvind. Den store variation i behandlingstilbud og forskellighed i behandlingsformen har været en anden årsag til, at fonden har satset så meget på at samle de kræfter, der hver på deres måde kan bidrage med specialviden om muskelsvindsygdomme. Endnu et stort skridt i denne retning var det derfor, at der i dagene 11.-14. oktober kunne afholdes et stort internationalt seminar på Pindstrup Centret på Djursland – om emnet totalbehandling.

Læger, fysioterapeuter, ergoterapeuter og enkelte andre med faglig interesse i problemerne omkring muskeldystrophy deltog i dette seminar, som havde deltagelse fra hovedparten af de europæiske lande, der er tilknyttet EAMDA. Seminaret var egentlig et EAMDA-projekt, men hele tilrettelæggelsen, organisationen og den finansielle side af sagen var overladt til Muskelsvindfonden i Danmark. Når man derfor ser tilbage på dette vel nok mest »ambitiøse« og vidtrækkende projekt Muskelsvindfonden indtil dato har kastet sig ud i, er

det tilfredsstillende at kunne konstatere, at det virkelig blev den succes, vi på forhånd havde håbet og troet på.

Totalbehandling

Ideen med et totalbehandlingsseminar er ny også set med internationale øjne. Som navnet »totalbehandling« siger, har hensigten været, at gøre op med den almindelige tendens, der har været til at fokusere på enkelt sider og enkeltproblemer i den muskelsvindramtes totalsituation. Ligeledes er det ment som et forsøg på at løse nogle af de problemer, som mange personer med muskelsvind har erfaret under forløbet af deres sygdom, nemlig en meget forskelligartet behandling og meget varierende behandlingstilbud. Totalbehandlingsseminaret er et forsøg på at styrke og fremme de bestræbelser, der rundt om i verden gøres for at koordinere og integrere indsatsen fra de forskellige behandlingsteams. Et vigtigt punkt har været at deltagerne, udover dette at få kendskab til de nyeste videnskabelige og forskningsmæssige undersøgelser og resultater, skulle udstyres med et allround-billede af de problemer, der møder en person med muskelsvind, dennes familie og omgivelser. Som i andre sammenhænge er det gang på gang understreget, at det altid er personer frem for sygdomme man søger at hjælpe.

Foredragsholderne

De mange videnskabsmænd (der indbefatter nogle af verdens førende kapaciteter inden for behandlingen af muskelsvind, som f.eks. dr. Vignos (USA), dr. Gardner-Medwin (England), dr. Rideau (Frankrig), prof. Gamstorp (Sverige), prof. Theriksen (Danmark) og endnu flere som kunne fortjene omtale for deres indsats) bidrog fra hver deres speciale med vigtige aspekter for at komme det mål nærmere, vi har sat os, nemlig totalbehandling. Det ville være en ret så omfattende, for ikke at sige umulig opgave, at komme nærmere ind på detaljerne i de mange foredrag og indlæg i denne sammenhæng. Jeg vil derfor nøjes med i kort form at skitsere

indholdet, som i grove træk kan deles i to hovedafsnit, fysiske og psykiske aspekter ved sygdommen muskelsvind.

Fysiske: Fysiologiske – neurofysiologiske undersøgelser- og behandlingsprincipper.

Vedligeholdelse af muskel- og gangfunktion.

Forebyggelse af hjerte- og lungekomplikationer – træningsmuligheder.

Forebyggelse af kontrakturer og rygskevæthed.

Paneldiskussion over emnet: Aktiv kontra passiv behandling af muskelsvind.

Psykiske/sociale: Støtte (psykisk, fysisk og socialt) til den muskelsvindramte og dennes familie.

Videregivelse af information (diagnose, prognose osv.).

Forhold til skole, kammerater, familie – sociale relationer i videste forstand.

Problemer vedrørende alvorligt syge personer.

Seksuelle problemer. Seksualvejledning og rådgivning.



Prof. Ingrid Gamstorp, Sverige:
»Mange sygdomme kan ikke helbredes, – men der eksisterer intet barn, for hvem der ikke kan gøres noget af forældre og læge i fællesskab.«
(foto Mogens Laier)

Bog og rapport

Derudover vil jeg henlede opmærksomheden på, at der fra seminaret vil blive udarbejdet en fuldstændig rapport, som interesserede til sin tid vil kunne rekvirere fra VB-centret. Det påtænkes endvidere i begyndelsen af 1980 udgivet en bog med emnet: Total Management of Muscular Dystrophy.

Det er klart, at et så stort arrangement har taget både tid og kræfter (den endelige planlægning har stået på i over et år), vi håber imidlertid ikke vor medlemmer har mærket for meget til denne ekstra belastning på VB-centret – i givet fald er det vores faste overbevisning, at det på længere sigt er velinvesterede kræfter.

Vedrørende den finansielle side af sagen er vi Egmont H. Pedersens Fond, Den Danske Provinsbank og Århus Amtsråd megen tak skyldig, idet man herfra har ydet god økonomisk hjælp, uden hvilken projektet ikke havde nået samme høje standard, som tilfældet blev.

Totalbehandling er vejen frem

Konkluderende vil jeg endnu en gang understrege, at seminaret såvel praktisk/organisatorisk som indholdsmæssigt blev en succes – det har vi modtaget tilstrækkelig anerkendelse fra deltagerne til at



Ekspertpanelet under afrundingen af emnet passiv og aktiv træning. Fra venstre Dr. Bussingham, England, Prof. Vignoz, USA, Med. Org. Poortmann, Holland, Prof. Rideau, Frankrig og Dr. Mälikä, Finland. (foto Mogens Laier)

turde sige. Flere lande gav udtryk for, at de var meget interesserede i at tage ideen op og stå som arrangør af lignende projekter i deres respektive hjemlande.

For alle der arbejder i Muskelsvindfondens og EAMDA's regie, må dette seminar anses for et af de hidtidige højdepunkter i den fælles indsats for at udvikle og bedre forholdene for de medmennesker, der lider af muskelsvind.

Seminaret har bekræftet og styrket vores tro på, at et nært tværfagligt samarbejde er vejen frem, men også at internationalt samarbejde er en forudsætning for at intensivere den nødvendige forskning og behandling.

Anton Ohrt-Nissen

Se også kommentaren på næste side.



Der var trængsel i auditoriet på Pindstrup Centret. Via et internt TV-system var det også muligt at følge foredragene uden for auditoriet. (foto Mogens Laier)

Kommentar

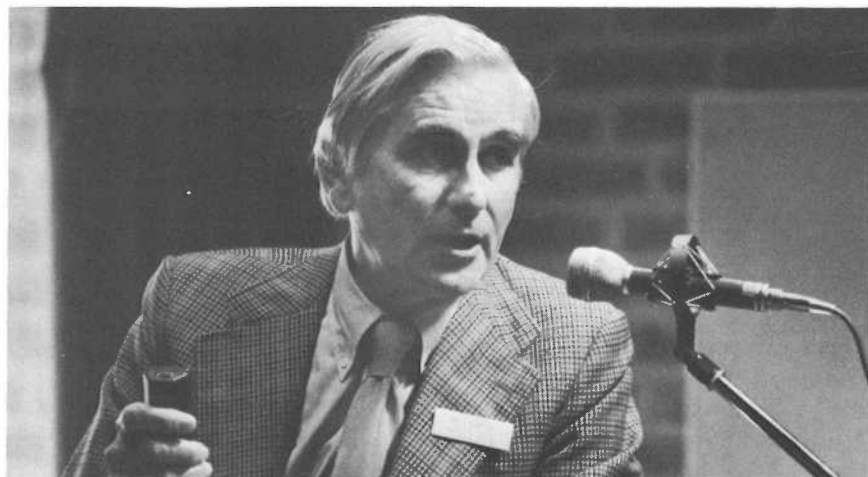
Totalbehandlingsseminaret

Det er ikke altid lige nemt at overskue, hvilken virkning det har, når Muskelsvindfonden sætter penge-summer i dette eller hint projekt. Men med Fondens afholdelse af totalbehandlingsseminaret i Pindstrup er der ingen tvivl. Gennemførelsen af dette projekt vil ganske givet medføre håndfaste fremskridt i behandlingen af patienter med muskelsvindsygdomme i Danmark.

Grundlaget for afholdelsen af totalbehandlingsseminaret er Muskelsvindfondens medlemskab af EAMDA, den europæiske sammenslutning af muskelsvindorganisationer, som siden sin start har haft mange vanskeligheder at kæmpe med, kommunikationsproblemer, organisatoriske og økonomiske problemer. Men med afholdelsen dels af sidste års medlemsmøde i Stockholm, dels Pindstrupseminaret ligger det nu helt klart, at arbejdet i EAMDA er vigtigt og frugtbringende. Uden EAMDA havde Pindstrupseminaret ikke været muligt.

Muskelsvindfondens mål med at afholde et totalbehandlingsseminar var at forsøge at få et overblik over de nu eksisterende behandlingstilbud til muskelsvindpatienter, at få mulighed for at kunne sammenligne forskellige behandlingsprincipper, samt at kunne foretage en vurdering af det fysiologiske grundlag for de forskellige principper. Samtidig ønskede man behandlingsmulighederne set i lyset af en helhedsvurdering af den enkelte patient i overensstemmelse med den målsætning, som ligger til grund for Muskelsvindfondens og vejlednings- og behandlingscentrets arbejde.

Målet blev nået, så vidt det overhovedet var muligt, – det er der ingen tvivl om, at dømme efter de mange positive reaktioner under og efter seminaret. Flere topspecialister repræsenterende forskellige behandlergrupper bidrog med foredrag og som diskussionsdeltagere, og emnerne strakte sig vidt: Åndedræts- og muskelfunktion, forlængelse af gangfunktionen v. hj. a. bandagering, psykiske problemer i familien på tidspunktet for diagnosticeringen, for det handicappede barn og i forbindelse med dødsfald, gennem-



Professor Vignoz USA kunne bl.a. dokumentere gode resultater med bandagering. (foto Mogens Laier)



Professor Grimby, August Krogh Institut i København foredrager om de fysiologiske og histologiske ændringer, der optræder i muskulaturen ved forskellige typer af muskelsvind. (foto Mogens Laier)

gang af baggrunden for arvebiologisk rådgivning, seksuelle problemer, sociale problemer m.m.

Den gunstige effekt af seminaret udspiller sig på mange planer:

Deltagerne – som i dette tilfælde alle var behandlere med direkte tilknytning til muskelsvindpatienter – får en mængde konkret viden, som det ellers kunne være vanskeligt at opnå, i det mindste på en så samlet og overskuelig måde. Der var en enestående mulighed for at diskutere daglige problemer i behandlingen med nogle af de mest erfarne behandlere på området. Kommunikationen mellem forskellige behandlergrupper og mellem behandlere fra forskellige lande bedres helt afgjort, når man har haft lejlighed til en direkte udveksling af synspunkter, – og dette indebærer, at eventuelle fremskridt senere hen lettere vil spredes til andre lande. Endelig

er der en god PR-mæssig værdi i et sådant arrangement, aviserne vil gerne skrive om det, og dette er igen med til at udbrede kendskabet til Muskelsvindfondens arbejde og til denne patientgruppe.

For Danmarks vedkommende vil afholdelsen af totalbehandlingsseminaret utvivlsomt virke som en saltvandsindsprøjtning, således at interessen inden for forskellige behandlergrupper for at beskæftige sig med muskelsvind vil skærpes og aktiviteten vil stige. Der var stor interesse for at komme med til seminaret og der er allerede ved at ske nye ting inden for respirationsområdet og med hensyn til den arvebiologiske rådgivning, – og flere nye aktiviteter vil følge efter.

Kort sagt (i disse sparetider): Det var pengene værd.

Annette Liebach Jensen

– Jeg har valgt at rejse alene – og tager de spændinger, der følger med

Interview

Lis Kristensen fra Ålborg-lokalgruppen, elsker at rejse. I sommer var hun tre uger i Japan på egen hånd. – En rejseform jeg klart kan anbefale andre handicappede, siger hun.

– Folk spørger ofte, om jeg da ikke er en meget robust natur, når jeg sådan »tør« rejse alene. Det er jeg måske nok. Men for mig står det mere som et valg: – Vil jeg tage på gruppeferie sammen med 25 andre i kørestol, eller vil jeg opleve noget særligt og rejse efter mit eget hoved? Jeg vælger det sidste, og så må jeg jo tage de spændinger og udfordringer, der følger med.

Det siger Lis Kristensen, medlem af Muskelsvindfondens lokalgruppe i Ålborg. I september-oktober var hun på egen hånd tre uger i Japan. På egen hånd i den forstand, at hun drog hjemmefra uden hjælpere og uden at kende et eneste af de mennesker, hun skulle besøge i Japan. Lis er 27 år og har siddet i kørestol siden hun var otte. Hun har muskelsvind af Werding-Hoffmann typen.

Gode erfaringer med USA

– Rejsen kom i stand gennem organisationen Experiment in International Living (EIL), der er en verdensomspændende organisation, der vil bedre den mellemfolkelige forståelse ved at arrangere rejser, hvor



»Jeg kommer meget tæt ind på livet af de mennesker, jeg besøger, fordi jeg i så høj grad er afhængig af deres hjælp.«

folk bor hos private familier i værtslandet, fortæller Lis.

– I 1977 var jeg, ligeledes gennem EIL, en tur alene i USA – vistnok som den første kørestolsbruger, der havde arrangeret en rejse for. Det var en vellykket tur, og derfor havde jeg mod på endnu en langfart.

»Pænt nej tak«

– Før beslutningen om at tage til Japan havde jeg forsøgt at komme til Israel og til Mexico. Begge steder sagde man, at det var umuligt på grund af kørestolen, siger Lis.

– Også i Japan var man tøvende i begyndelsen. Den japanske EIL-afdeling havde heller aldrig før prøvet at tage imod en kørestols-turist. EIL kontaktede en mr. Maruyama, der er meget aktiv inden for socialektoren og spurgte ham, hvordan de på en pæn måde kunne sige »nej tak« til mit besøg. Men han svarede tværtimod, at det da var værd at prøve, og så kom turen i stand.

Mr. Maruyama kontaktede en gruppe frivillige under det japanske Røde Kors. De havde ganske vist intet med handicappede at gøre, men drev sprogundervisning, – ikke destomindre var de straks indstillede på at hjælpe ved mit besøg. Og

det gjorde de fantastisk godt. Det var virkelig veltilrettelagt, og de stod nærmest på den anden ende for at varte mig op, fortæller Lis.

Tæt på folk

Lis drog fra Ålborg den 15. september kl. 10 og ankom til Narita-lufthavnen ved Tokyo godt 15 timer senere. Herefter rejste hun rundt i Japan i godt tre uger inden hjemkomsten den 7. oktober.

– Fra du var i flyveren i Ålborg til du kom tilbage igen, var du helt afhængig af hjælp fra mennesker, du ikke kendte – døgnet rundt. Er det ikke en anspændende måde at rejse på?

– Det synes jeg egentlig ikke. Nu har jeg efterhånden rejst mange tusinde kilometer på den måde, og det har aldrig givet de store problemer.

– Faktisk er jeg vel mere beskyttet end så mange andre. Et andet aspekt er, at jeg kommer meget tæt ind på livet af de mennesker, jeg besøger, fordi jeg i så høj grad er afhængig af deres hjælp. – Formentlig betydeligt mere end turister normalt oplever det.

– Hvordan er den økonomiske side af sagen?

– Selve rejsen betaler jeg selv – altså billetten og lommepenge. Opholdet derimod, kost og logi, betales af de mennesker, jeg besøger. Derfor var det f.eks. muligt at være tre uger i Japan for kun 11.000 kr. – det er meget billigt i betragtning af, at alene billetten koster næsten 10.000 kr.

– Hvor skal du hen næste år?

– Jeg skal ud at rejse, det er helt sikkert. Men hvorhen har jeg ikke fundet ud af endnu. Jeg har jo ikke råd til sådanne ture halvvejs rundt om kloden hvert år.

Sociale forhold

Lis Kristensen er socialrådgiver og lægger vægt på også at få et indblik i de sociale forhold i de lande, hun besøger. – I Japan besøgte jeg en lang række institutioner og kunne konstatere, at det er principper vidt forskellige fra de danske, der gælder f.eks. i forholdet til handicappede, siger hun. Bl.a. er der en nærmest total adskillelse mellem handicappede og ikke-handicappede – det gælder både skoler, sygehuse osv. Et andet træk er mammut-institutionerne ofte med mange hundrede patienter. Og på hjælpemiddel-området hersker der en stærk underforsyning – der vel bl.a. skyldes, at folk selv skal betale deres hjælpemidler.

Lis havde under opholdet også kontakt til japanske muskelsvind-patienter og konstaterede, at der er to



Lejligheden i Nørre-Sundby er indrettet, så Lis selv kan klare mange af de daglige funktioner. Her er det stereoanlægget, som bliver aktiveret. (foto Mogens Laier)

stridende muskelsvind-organisationer i landet. Kernen i deres indbyrdes strid er – ret forbløffende – at den ene holder på, at man skal oplyse om, at muskelsvind er arveligt, mens den anden ikke finder grund

til at udbrede den kendsgerning. Lis vil i en senere artikel i Nyt fra Muskelsvindfonden fortælle nærmere om sociale og handicapmæssige forhold i Japan.

Jens-Erik Sinnbeck

Landsmøde 80 kalder

Vel skriver vi december 1979 og en hel vinter skal stå igennem, før det bliver maj og landsmødetid. Alligevel vil vi gerne orientere lidt om næste års landsmøde, og ikke mindst høre om, hvad medlemmerne kunne tænke sig at få sat på programmet for landsmødeweekenden. Søndagen vil som sædvanlig være helliget afviklingen af det ordinære landsmøde med dagsorden i følge vedtægterne, men lørdagen er til fri disposition og kan få det indhold, som der er størst interesse for. Det er baggrunden for at vi sammen med dette nummer har udsendt et brevkort med en fortilmelding og et spørgeskema, hvor man kan afkrydse eller anføre det eller de emner, som man gerne ser behandlet

under lørdagens program. Der vil her være mulighed for, at deltagerne opdeles i flere emnegrupper, således at der sideløbende arbejdes med flere emner.

Det skal ikke være nogen hemmelighed, at landsmøderne gerne måtte samle et større antal medlemmer. Kolonnerne i spørgeskemaets venstre side henvender sig først og fremmest til de medlemmer, som normalt ikke »når frem« til landsmødet. En besvarelse af disse rubrikker vil forhåbentligt kunne give et fingerpeg om, hvorfor man ikke »når frem«.

Vi håber at alle vil give sig tid til at besvare spørgsmålene og returnere kortet til sekretariatet (modtager betaler porto). Vi vil da få et langt bedre grundlag for at give landsmødet den form og det indhold,

som de fleste ønsker, og måske ændre nogle af de forhold, der gør at folk ikke møder op.

Data for landsmøde 80

Landsmødet afholdes i weekenden lørdag den 31. maj – søndag den 1. juni i Pindstrup Centret på Djursland.

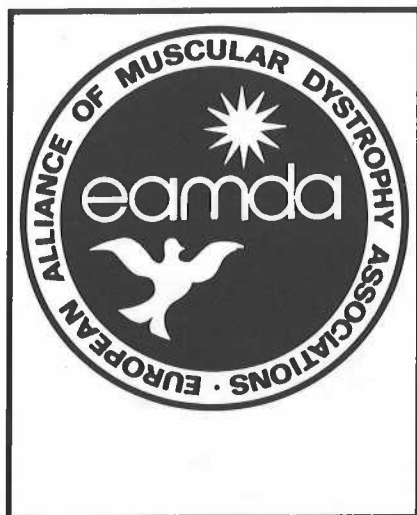
Børn deltager gratis og en børnepassergruppe vil stå for en masse aktiviteter og underholdning for børnene.

Prisen for deltagelse vil maksimalt andrage kr. 150,- pro persona, idet dette beløb dækker de fulde omkostninger for et døgnsoophold. Prisen vil evt. blive yderligere reduceret, hvis fonden ser sig i stand til at yde et tilskud. Eventuelle hjælpere deltager gratis.



Lis Kristensen – kom godt hjem fra Japan. (foto Mogens Laier)

Fælles fodslav trods nationale særpræg



De europæiske muskelsvindorganisationer tilknyttet EAMDA er vidtforskellige på snart sagt alle områder. Det gælder opbygning, størrelse, gennemslagskraft, prioritering af mål og til dels også den handicappolitiske målsætning.

På denne baggrund kan man godt frygte, at det er svært at finde fælles fodslav, når EAMDA-landene mødes til den årlige generalforsamling.

Italien, der var dette års værtsland, havde henlagt mødet til landsbyen San Felice Del Benaco ved Gardasøen, nærmere betegnet til Centro Studi, et ombygget munkekloster, der nu fungerer som kursuscenter.

Et beskedent budget

Det er ikke noget større budget EAMDA arbejder under. For 1979/80 forelå et budget, der viste 108.000 og 122.000 kr. på henholdsvis indtægts- og udgiftssiden.

Hovedparten af indtægterne kommer fra medlemslandenes årskon-tingent (5300 kr. pr. medlem), mens det fortrinsvis er møde- og transportomkostninger, der tegner udgiftssiden. Administrationsomkostningerne andrager beskedne 5000 kr., og det takket være engelske Sawn Murrel, der virker som EAMDA's sekretær.

Det er klart, at dette budget ikke inviterer til at sætte større fælle-

sprojekter i gang, men alligevel har EAMDA-samarbejdet formået at være fødselskshjælper for en række lovende projekter, idet flere lande på EAMDA-konferencen i Stockholm 1978 tegnede sig for at føre et konkret projekt ud i livet.

Et væsentligt punkt på dagsordenen for dette års møde var netop en orientering om, hvor langt de enkelte lande var nået med deres projekt.

EAMDA-projekter

Holland: Fysioterapi – behandlingsprogrammer og metoder.

Frankrig: Hjælpemidler.

Jugoslavien: Psykiske og sociale problemer.

Danmark og Sverige: Korset (omtalt i Nyt Fra Muskelsvindfonden nr. 2, 1979).

England: Carrier Detection – udforskning af bærer problematikken.

Holland: Myasthenia gravis – en undersøgelse af, i hvor stort omfang myasthenikerne er indlemmet i de nationale organisationer, og hvordan en fremtidig EAMDA indsats kan organiseres for denne gruppe. Efter gennemgangen at dømme er mange af projekterne ved at tage form, og det kan forventes, at de

første resultater vil foreligge til generalforsamlingen i 1980.

Ny EAMDA booklet

Publikationen »EAMDA booklet« skildrer EAMDA's formål og aktuelle arbejde. Den udsendes til internationale organer og institutioner m.m. Der er hidtil udsendt 3 numre, så mødedeltagerne skulle diskutere indhold og redigering af EAMDA, booklet nr. 4.

På spørgsmålet om det i det hele taget tjente noget formål at udgive publikationen blev det slået fast, at EAMDA stadig i høj grad har brug for booklet'en til at markere sig internationalt.

Om indholdet var der enighed om, at de enkelte landes aktuelle projekter og indsats skal tildeles mere spalteplass. Som en nyskabelse indrykkes desuden en fortegnelse over institutioner og virksomheder, der har betænkt EAMDA med bidrag – med det fromme håb, at flere vil føle trang til at få føjet deres navn til fortegnelsen næste gang.

Ny vicepræsident

»Der skal være mere tid til indenrigske anliggender«. Det var baggrunden for, at Evald Krog ikke genop-

stillede til den ene af EAMDA's 2 vicepræsidentposter. I stedet for Evald valgte generalforsamlingen Bengt Olsson til vicepræsident. Walter Otto, Tyskland og Gordana Rajkov blev på deres poster som præsident og vicepræsident.



Bengt Olsson Sverige – ny vicepræsident for EAMDA.

3 nye lande på spring

EAMDA synes at kunne regne med en øget medlemstilgang i nær fremtid. Norge har på det seneste indhentet oplysninger om EAMDA med henblik på en eventuel optagelse og mødet hilste dette skridt velkomment.

Desuden kunne Walter Otto berette, at han havde haft en række kontakter til Rumænien og Tjekkosllovakiet. Begge lande har ytret ønske om at blive optaget, når deres arbejde har resulteret i mere faste organisatoriske rammer.

Om aftenen løb det gode hjerte af med padre Angelo, Centro Studi's milde vært, og et par flasker af klostrets egen vin blev hentet op fra kælderens. – Det var et godt bidrag til det selskabelige samvær som rundede mødet af.

Muskelsvindfondens oplysningsafdeling tilbyder:

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

I forbifarten

Focus på struktur

I erkendelse af at en organisations struktur fra tid til anden må tages op til overvejelse og justeres i forhold til målsætning og nye arbejdsopgaver, har Muskelsvindfondens repræsentantskab nedsat et udvalg, der skal gå fondens struktur efter i sømmene. Udvalget er sammensat af folk fra bestyrelse, repræsentantskab, lokalgrupper, VB-center og sekretariat, således at alle de organer, der indgår i fondens opbygning, er repræsenteret i udvalget. At arbejdet med »struktur« kan være en noget abstrakt affære, så for at få lidt hold på opgaven har udvalget fundet frem til følgende 6 trins arbejdsmodel:

Trin 1.: Kritik af den nuværende struktur/ønsker om en ny struktur.

Trin 2.: Muskelsvindfondens målsætning for de næste 5 år.

Trin 3.: Oprensning af alle opgaver, som Muskelsvindfonden som organisation må/skal udføre, for at målsætningen kan virkeliggøres.

Trin 4.: Inddeling af opgaver i ensartede opgavetyper.

Trin 6.: Kontrol af:
– at det formulerede organisa-

tionsforslag kan løse de oprem-sede opgaver i trin 3.

– at organisationsforslaget sikrer en god kommunikation mellem de enkelte organisationsgrupper.

Bidrag til fonden

Siden sidste nummer har Muskelsvindfonden modtaget bidrag fra en række firmaer, fonds og foreninger. Firmaet Dansk Pressalit, der bl.a. producerer et Rehab-program, modtog forleden Den danske Provinsbanks eksportpris på 75.000 kr. Dansk Pressalit kvitterede ved at sende 15.000 kr. videre til fonden. Pengene vil blive anvendt i VB-centret til forskning i respirationsproblematik.

Rødovre Stationscenter afholdt høstfest i august og fremsendte de 2.500 kr., der kom ind ved salget af grillstegt oksekød.

Oliemøllen A/S og Johan Friedrich Aschengren's legat har bidraget med henholdsvis 3.000 og 5.000 kr. til afholdelse af rejseudgifter.

De handlende i Kongensgade i Odense holdt 70 års fødselsdagsfest i marts og har i forbindelse hermed skænket 5.000 kr.

Lions Club i Århus har fejret 25 års jubilæum, og jubilæet blev markeret med uddeling af 58.500 kr., heraf 5.000 til fonden.

Endelig har Sparekassen SDS, Århus rundet bidragene af med en check på 10.000 kr.



Direktør Mogens Boyter Dansk Pressalit overrækker checken på de 15.000 kr. til fonden. Det er bogholder Gert Roos, som tager imod. (foto Kim Klstrup)



EAMDA repræsentanterne er i gang med dagsordenen. Ved bordenden ses Catherine Nelson fra den italienske organisation, som arrangerede mødet. (foto Eden, Brescia)

Nyt fra VB-centret

Som mange af vore medlemmer måske allerede har hørt, er Vejlednings- og Behandlingscentret af Indenrigsministeriet blevet anerkendt som privat sygehus.

I konsekvens af dette besluttede Muskelsvindfondens repræsentantskab at udskille VB-centret som »Den selvejende Institution Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter« med eget repræsentantskab, egen bestyrelse og egne vedtægter.

Repræsentantskabet udgøres i overensstemmelse med vedtægterne af indtil 15 medlemmer. Heraf udpeger Muskelsvindfondens repræsentantskab indtil 6 medlemmer, institutionens fast ansatte personale udpeger indtil 4 medlemmer, hvoraf 2 skal findes blandt dette personale, Sundhedsstyrelsen og Amdradsforeningen i Danmark udpeger hver 1 medlem, og endelig vælger institutionens repræsentantskab selv indtil 3 medlemmer, der kan repræsentere særlig sagkundskab.

De første 2 repræsentantskabsmøder er afholdt, og repræsentantskabet har fået følgende sammensætning, idet Amdradsforeningen dog endnu ikke har udpeget deres repræsentant:

Arkitekt Vagn Høyer, læge Annette Liebach Jensen, overlæge Ole Hein-Sørensen, overlæge Paul Glenting, overlæge Sund Kristensen, cand.jur. Poul Lüneborg, ergoterapeut Jette Møller, cand.psyk. Anita Kruse, fysioterapeut Birgit Steffensen, revisor Peter Dahl Jensen, læge Carl-Otto Götzsche, cand.psyk. Ruth Andersen, fysioterapeut Else Kildall-Nielsen samt amtslæge Otto Christiansen, Århus. Bestyrelsen er ligeledes valgt og har fået følgende sammensætning: Overlæge Ole Hein-Sørensen, formand, læge Annette Liebach Jensen, næstformand og arkitekt Vagn Høyer. Suppleanter er revisor Peter Dahl Jensen og læge Carl-Otto Götzsche.

Det økonomiske fundament for VB-centrets drift, der hidtil har været leveret af Muskelsvindelfonden, skal fremover ydes af amterne i form af betaling fra de enkelte amter for ydelser til patienter med muskelsvind fra de respektive amter. Der pågår for øjeblikket forhandlin-

ger med Indenrigsministeriet og amterne vedrørende en generel betalings- og samarbejdsordning. Der er endnu uløste problemer, som vi håber og forventer, der snart findes en løsning på.

Siden sidste nummer af »Nyt for Muskelsvindfonden« har der været afholdt et familiekursus på Pindstrup Centret i dagene 2.-4. november. Familiekurserne er vel efterhånden så velkendte for vore læsere, at nærmere omtale skulle være unødvendig, — vi konstaterer, at der er stærkt stigende interesse for disse kurser, og vi vil derfor for fremtiden stille mod at afholde 3 mod nu 2 kurser pr. år.

Kurset var denne gang udvidet med en »Psykologi-aften«, hvor vi diskuterede de psykologiske aspekter/mekanismer i forbindelse med det at have et handicappet barn. Alle var enige om, at dette emne burde følges op på kommende kurser.



Overlæge dr.med. Ole Hein-Sørensen, Århus Kommunehospital — formand for VB-centrets bestyrelse. (foto Mogens Laier)

VB-centrets forbrugerservice Hjælpemiddelinformation fra socialstyrelsen

Socialstyrelsen har i de sidste par år udgivet et løbladssystem med information om »Hjælpemidler for handicappede og ældre.« Til denne samling er netop kommet 38 nye illustrerede løblade. Disse nye løblade indeholder:

- Indledning om tryksår.
- Oversigt over antitryksårshjælpemidler.
- Løblade med detaljerede oplysninger om de forskellige fabrikater af antitryksårshjælpemidler, herunder oplysninger om forhandlere, priser, reparationer m.m.
- Revideret og ajourført udgave af løblade om indstillelige senge, indeholdende bl.a. nogle afprøvningsresultater (fra Handicap-instituttet i Stockholm) vedrørende senge, som ikke tidligere har været afprøvet.

Foruden de to nævnte hjælpemidler er der udgivet information om:

Personløftere
Sengtilbehør
Toiletforhøjere
Toilet- og badestole
Telefonhjælpemidler
Kasettebåndoptagere

Følgende vejledninger og løblade er for øjeblikket under udarbejdelse:

Nødkaldeanlæg
El-kørestole
Brystproteser
Indstillelige stole
El-skrivemaskiner

Hjælpemiddelinformationen giver en oversigt over, hvilke konkrete hjælpemidler der forhandles i Danmark, udover at orientere om de forskellige hjælpemidlers egenskaber, sikkerhed etc.

Socialstyrelsens hjælpemiddelinformation er en stor hjælp ved udvælgelse af et hjælpemiddel. De oplysninger der gives om de enkelte hjælpemidler er i reglen fuldt tilstrækkelige til at udvælge de hjælpemidler brugeren bør afprøve inden det endelige valg. Ved gennemgangen af indstillelige senge fremgår det dog ikke, hvilke senge der kan indstilles til drænageleje, hvilket er en meget vigtig ting ved udvælgelsen af en seng til en person, der lider af muskelsvind.

»Hjælpemiddelinformation fra Socialstyrelsen« forefindes på VB-centret og bliver, sammenholdt med klienters og kollegers erfaringer,

anvendt ved anbefaling af de hjælpemidler, der er beskrevet i ringbindet.

Maxit 501

Til mindre børn kan anbefales stolen »Maxit 501«. Stolen er indstillelig i højden, så den kan anvendes ved et spisebord som »høj stol« og som børnestol ved et legebord. Stolen giver god støtte i både ryg og sider, og kan derfor især anvendes til børn som ikke har en sikker balance i siddende stilling. Ryg- og armlænen er indstillelige i højden og armlænerne kan skubbes ind og ud, så sædebredden kan tilpasses barnet, efterhånden som det vokser. Ryglænet kan forskydes fremad/bagud, så sædedybden altid passer til barnets benlængde. Stolen leveres med 2 ryglæn — et højt og et lavt — som kan anvendes efter hvor stort et behov for støtte det enkelte barn har. Stolen er anbragt på et stabilt rødt understel med 5 låsbare hjul.

Stolen er lavet i formstøbt træ og er udført i et meget tiltalende design; den kan anbefales til børn mellem 2 og 8 år.

Forhandler:

Simonsen og Weel
Roskildevej 14
2620 Albertslund
Tlf. (02) 648111

Vestergade 5
8000 Århus C.
Tlf. (06) 120911



HEA LEVO — der giver brugeren mulighed for selv at rejse sig og stå op. Stolen produceres af det svenske firma HEA REHAB, Göteborg.

Kørestol, der kan rejse brugeren op

På VB-centret har vi haft lejlighed til at afprøve en kørestol, som er udbygget til at kunne rejse en person op ved tryk på en knap i armlænet, og vi kunne umiddelbart se en del muligheder for muskelsvind-klienter i denne stol. Personer som ikke kan rejse sig fra en normal stol, men som kan gå, får mulighed for på en behagelig og sikker måde at komme op at stå, og kan uden særlige anstrengelser tage sig et hvil når de trænger til det. Personer, som er kørestolsbrugere, kan uden besvær blive strakt ud mange gange om dagen, og får desuden mulighed for at stå på deres ben, hvilket er den

bedste måde at modvirke stive knæ- og fodled på, samt er af stor betydning for kredsløbet.

Desværre findes stolen kun som manuelt drevet kørestol, hvilket gør den uanvendelig for langt de fleste kørestolsbrugere med muskelsvind, men man håber på at kunne præsentere en elektrisk drevet kørestol i løbet af det næste år. Desuden giver stolen ikke mulighed for fuld udstrækning i hoften, hvilket er en betingelse for at den helt kan erstatte andre former for ståarrangementer, og indtil videre findes den også kun i voksenstørrelse. Stolen koster på nuværende tidspunkt 19.105,- kr.



Børnestolen MAXIT 501.

Vi præsenterer: Klinik for fysioterapi

I forbindelse med købet af lokaler til oprettelsen af Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter (VB-centret), lejede fonden desuden de tilstødende lokaler i Vestervang 41. Efter en omfattende ombygning og sammenlægning med VB-centret indrettedes og udstyredes disse lokaler som fysioterapeutisk klinik, og denne blev indviet i januar 1977. Vi præsenterer her klinik for fysioterapi.

Fra starten arbejdede der kun en fysioterapeut på halv tid, men allerede nu, knap 3 år efter klinikken oprettelse er der 5 fuldtidsbeskæftigede fysioterapeuter.

Alle fysioterapeuterne er selvstændigt praktiserende og lejer sig ind i lokalerne i Vestervang 41.

På en række punkter adskiller denne klinik sig dog fra andre private fysioterapier. Arbejdet udføres i nært samarbejde med VB-centret. På ugentlige møder diskuteres problemer af fælles interesse (klientbehandling, apparaturindkøb, hjælpemidler osv.), ligesom fysioterapeuterne deltager i den interne undervisning på VB-centret.

Som følge af lokalefællesskabet er der naturligvis daglig kontakt mellem VB-centrets og klinikken medarbejdere, således at kommunikationen ikke er indskrænket til de mere »formelle« møder.

Klinikken fysioterapeuter har overfor VB-centret forpligtet sig til at prioritere behandlingen af personer med muskelsvind, og ca. 30% af de faste klienter er i dag personer med muskelsvind. Fysioterapeuterne på klinikken deltager derfor direkte i det samarbejde der er mellem VB-centret og Århus Kommunehospital, idet de følger med deres klienter til kontrolundersøgelserne på fysiurgisk afdeling på Århus Kommunehospital.

I lighed med andre fysioterapiklinikker, behandler man klienter med fysiurgiske lidelser (ex. ømme og smertende muskler og led) men man nærer dog en speciel interesse for de såkaldte »neurologiske lidel-



Det var svært at få samlet alle fysioterapeuterne til et fælles billede – men her er de: Fra venstre Anna Marie Kjær Nielsen, Birgit Werge, Birgit Steffensen VB-centret, Anna Marie Borup, Kirsten Meldgård og Karin Andersen. (foto Anders C. Mortensen)

ser« (herunder visse former for muskelsvind), samt for behandlingen af retarderede og motorisk handicappede børn og unge.

Hver uge gives der på klinikken i gennemsnit 250 behandlinger, hvoraf ca. 40% er »ikke fysiurgiske behandlinger«, og for at give et indtryk af de mange forskellige »klientkategorier«, der behandles kan man bl.a. nævne klienter med følgende sygdomme:

Muskelsvind
Spasticitet (cerebral parese)
Dissemineret sclerose
Polio
Lammelser (ex. Hemiplegi, Paraplegi)
Cystisk fibrose
Gigttilidelser
Lungelidelser (obstruktive lungesygdomme)

, og endelig, som noget relativt nyt, har man påbegyndt behandling af svært motorisk handicappede og retarderede børn og unge med stimulation af deres motoriske (og psykiske) udvikling.

For VB-centret er det af uvurderlig betydning, at have dette samarbejde med klinikken, ikke blot kapacitetsmæssigt ville det være en umulig opgave for VB-centret selv at klare den fysioterapeutiske behand-

ling af alle vore klienter. Det tætte samarbejde, lokalefællesskabet og fysioterapeuternes specielle interesse for de neuromuskulære lidelser giver os en enestående mulighed for gensidig stimulation og inspiration til gavn – også for vore klienter.

Anton Ohrt-Nissen



Hverdags situation fra klinikken for fysioterapi. Karin Andersen er i gang med et øvelsesprogram med Jørgen Brandt. (foto Mogens Laier)

Handicap og seksualitet – fra vanskeligheder til muligheder

I dagene 22.-24. oktober var det finsk-svenske kulturcenter Hanasaari (Hannaholmen) i den smukke skærgård uden for Helsinki rammen for et nordisk seminar med titlen »Handicappede og samfundet, menneskerelationer og seksualitet.« Arrangør var den finske uddannelsespolitiske handicaporganisation »Kynnys ry« med støtte fra Muskelsvindfonden. Nordisk Kulturfond havde gjort seminaret økonomisk muligt.

I seminaret deltog fra Danmark Poul Lüneborg, Kurt Larsen, Merete Stoltze (Muskelsvindfondens VB-center) og Anita Kruse. Anita Kruse trækker her nogle hovedindtryk frem fra seminaret.

De i alt 40 deltagere var fordelt med 4 fra Danmark, 6 fra Norge, 12 fra Sverige, 1 englænder og 17 fra Finland samt en del hjælpere og observatører. Organisationer som »Norges Handikapforbund«, »Norsk forening for familieplanlægning«, den svenske »Riksförbundet för Sexual Upplysning«, »De Handicappedes Riksförbund«, »Synskadades Riksförbund«, »Helsingfors Njursjukdomsförening« og »Helsingfors MS-Förening« var bl.a. repræsenteret.

Seminarets indhold:

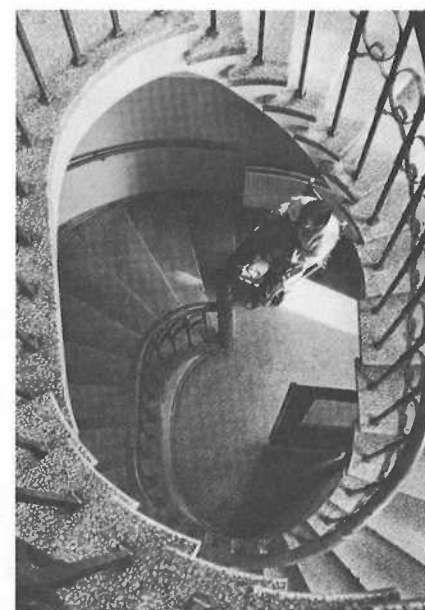
Seminaret var sammensat af 11 foredrag – heriblandt Gunnell Enby, der talte om »at leve med sit handicap«, Birgitta Andersson fra »De Handicappedes Riksförbund« om »muligheder for kontaktablering«, Bente Skansgård, »Intresseorganisationen for funktionshemmede«, om »samliv på institutioner« Birgitta Linner, der er svensk-finsk jurist om »familie Lovgivning og barnets rettigheder« og jeg selv om »at leve med ikke-handicappede, sociale relationer set i interpersonelt og samfundsmæssigt perspektiv«. Evald Krog var forhindret i at deltage grundet sygdom, men hans indlæg om »sociale færdigheder og handicappede« blev oplæst. – Desuden blev der også berørt problematikken omkring homoseksualitet og handicap, og en finsk arkitekt berettede om seksualitetens behandling igennem kunsthistorien.

I tværnordiske grupper behandlede vi spørgsmål, der vedrørte kønsrollernes indflydelse på identitetsdannelsen hos mennesker med handicaps, alternative bomuligheder til institutioner og hos forældre, vanskeligheder ved at tale om seksualitet og handicap samt løsningsforslag til formidling af øget viden til handicappede og behandlings- og plejepersonale. Der blev i grup-

perne lejlighed til at kommentere mange af de spørgsmål, der blev rejst i foredragene, og at udveksle erfaringer om herskende forhold i de enkelte lande.

Fysiske barrierer blokerer

Et gennemgående tema i løbet af de tre dage var, at handicappedes muligheder for at skabe sociale forbindelser alle steder er utilstrækkelige. Det hjælper ikke meget med en fordomsfri indstilling til handicappede og seksualitet, hvis de isoleres på lidet stimulerende specialinstitutioner, og hvis offentlige samlingssteder som oftest er utilgængelige for handicappede mennesker.



Fysiske barrierer blokerer!

Følgelig hæftede vi os en del ved den svenske »boendeservice«, som er en slags (udvidet) hjemmehjælpsordning, og ved de finske »service-houses«, som nærmest må sammenlignes med vore beskyttede boliger, men nok med mindre institutionspræg end disse.

Et andet væsentligt tema var for-



Anita Kruse – holdt selv foredrag på seminaret i Finland. (foto Mogens Laier)

ældreholdninger; risikoen for at forældre til handicappede unge ubevidst fastlåser disse i en barnerolle. Følgen kan blive overdreven afhængighed og vanskelighed ved dannelse af den selvtilid, der er så væsentlig for alle mennesker. Gang på gang vendte vi tilbage til betydningen af den handicappedes egen oplevelse af sig selv og sine muligheder, men hvis der f.eks. er tale om forelskelse og samliv mellem to handicappede, hvor der er behov for en tredje persons hjælp, kan dennes holdning og eventuelle fordomme være særdeles hæmmende. Også reaktionerne over for eventuelle forbindelser mellem beboere og personale på institutioner blev drøftet. – Et af medlemmerne i min gruppe var leder af en behandlingsinstitution for handicappede børn i Finland, og han berettede om et stort behov for øget information og åbenhed omkring seksuelle spørgsmål blandt personale og forældre.

Elektrisk stimulationsteknik

Lidt uden for linjen i ernæbehandling fremlagde den engelske professor Giles Brindley »medicinske fakta og seneste forskningsresultater« og berettede bl.a. med illustration af en diasserie om sit arbejde med elektrisk stimulationsteknik hos paraplegikere med henblik på befrugtningsevnen og om de seksuelle reaktioners fysiologi. Det var aspekter, der viste sig at være af betydelig interesse for nogle delta-

gere med paraplegi, som »konsulterede« ham bagefter, men som efter min – og andres – mening repræsenterede en meget klinisk holdning til hele problematikken. Væsentligere – men også vanskeligere at »håndtere« – må de følelsesmæssige og sociale sider af spørgsmålet om handicappede og seksualitet være.

Cabaret om handicap

Alt i alt bragte seminaret intet epokegørende nyt, men fungerede utvivlsomt som inspirationskilde for videre tiltag rundt omkring i de nordiske lande. Engagementet hos deltagere var stort, kontakter blev knyttet, og mange havde organisationer eller tidsskrifter, som de skulle hjem og arbejde videre i. Personligt kunne jeg godt have ønsket, at flere ikke-handicappede – behandlere, plejepersonale, måske forældre – havde deltaget, således at der også på den front kunne blive tale om en videreformidling og holdningspåvirkning.

Netop hvad angår holdningspåvirkning arbejder »Kynnys ry« for øjeblikket i samarbejde med en finsk forfatter og skuespiller på skabelsen af en cabaret, der på en satirisk og utraditionel måde skal belyse forskellige sider af handicapproblematikken. Den sidste aften oplevede vi et udpluk af denne, og det var ingenlunde kedeligt!

Resolution

Pressedækningen af seminaret var god, og jeg skal afrunde med at anføre den resolution, som vi vedtog, inden vi skiltes: »Seksualitet er et grundbehov af ømhed, sensualitet, fællesskab, kontakt, varme, nærhed, fysisk tilfredsstillelse, åbenhed og tryghed, som man må have opfyldt for at trives godt og derigennem kunne give noget i samvær med andre. Problemet bør imidlertid ikke betragtes som et specifikt seksuelt problem. Mennesket må ses i sin helhed.

Vi kan tale nok så meget om samliv, forholdet mellem mennesker og seksualitet, men hvis ikke samfundet giver mennesker med handicap praktiske forudsætninger for relationer, venskab, kærlighed, er vi alligevel ikke nået særligt langt i udviklingen. Af den grund vil vi stærkt betone, at ingen skal bo på institution, fordi man ikke kan klare sig selv p.g.a. funktionshæmning. Institutionsophold er altid skadeligt og hindrer menneskers mulighed for integritet og personlighed. Personer med handicap må kunne vælge bolig og samlivsform ligesom mennesker i almindelighed kan gøre. Praktisk hjælp skal organiseres sådan, at de behov, som mange har p.g.a. funktionshæmning, tilgodeses. Dette er samfundets ansvar. Videre skal al samfundsplanlægning udformes med tanke på handicappede

mennesker, og der skal skabes muligheder for at kunne færdes for at opretholde arbejde, kontakter m.m. – dvs. samfundsfællesskab. Seksualiteten indtager en særstilling i vores kultur. Den tekniske og præstationsrettede side overdrives, mens den følelsesmæssige længe har været tilsidesat.

Bristen på kundskab om handicappedes situation skaber fordomme, som igen skaber angst og usikkerhed. Dertil kommer, når det gælder samliv, at det er svært for alle at tale om sex. Hvis nogen desuden skulle være homoseksuel, bliver det endnu sværere p.g.a. samfundets diskriminerende indstilling.

Det er nødvendigt med information til alle mennesker om handicapsamliv – sex. Ikke mindst gælder det personer, som arbejder på institutioner, rehabiliteringsklinikker, osv., for hvem bearbejdningen af egne holdninger til seksualitet er nødvendig. Det er vigtigt for at ikke angst og uvidenhed skal blive en hindring for handicappedes muligheder.

Mennesker med egen erfaring med et handicap skal bidrage med denne information og dermed ændre attituderne

Anita Kruse



At leve sammen, en handicappet og en ikke handicappet, var et af de emner, som blev taget op på seminaret.

Nyt om myasthenia gravis

Det har været en travl tid for myasthenia gravis arbejdsgruppen, som blev nedsat i forbindelse med myasthenikernes kollektive indmeldelse i Muskelsvindfonden i februar 1979. Først på programmet har stået udarbejdelsen af en folder om myasthenia gravis, samt planlægning af et weekend-seminar i foråret -80. Som det vil fremgå er arbejdsgruppen nu godt undervejs med begge projekter.

Personer der lider af myasthenia gravis må nok siges at have et

større behov for at nå ud til deres omgivelser med orientering om deres sygdom end mange andre sygdomsgrupper. Sygdomssymptomerne kan i visse situationer opfattes af andre som beruselse eller evnesvaghed. Det siger sig selv, at dette kan afstedkomme store psykiske problemer i forbindelse med sygdommen.

Netop dette forhold er en af grunnerne til, at Myastheni-arbejdsgruppen har fundet det væsentligt at lægge ud med en folder om myasthenia gravis for at udbrede kendskabet til sygdommen. Arbejdet med teksten til folderen blev påbegyndt i slutningen af august og folderen er netop nu ved at gå i trykken – så

den skulle altså være klar til udsendelse allerede i denne måned. Arbejdsgruppen har satset på at nå frem til en folder, der henvender sig til og kan bruges af myasthenikeren selv, til familien og omgivelserne samt til læger, tandlæger og andet medicinsk personale. Det kan være svært at »ramme« så mange målgrupper på en gang, men som det vil fremgå af folderens ordlyd nedenfor, er det lykkedes ganske godt. Folderen vil i første omgang blive sendt til samtlige myasthenikere, som arbejdsgruppen har kontakt til og til de neuromedicinske afdelinger på landets hospitaler.

Myasthenia gravis, hvad er det?

Den nyeste af fondens oplysnings-foldere er snart på gaden. Her er dens ordlyd:

Navnet myasthenia gravis betyder svær muskeltræthed. Det er en sjælden sygdom, der bevirker, at musklerne bliver unormalt hurtigt trætte og i værste tilfælde helt kraftsløse.

Årsagen til sygdommens opståen er ukendt, men man ved at de nerveimpulser – som sætter musklerne i gang hos et rask menneske –, bliver svækket i overgangen mellem nerver og muskler, når man har myasthenia gravis.

Myasthenia gravis viser sig ved:

- Sygdommen viser sig ved et eller flere af følgende symptomer og kan variere meget fra patient til patient:
- hængende øjenlåg
- dobbeltsyn og skelen
- tale, tygge- og synkebesvær
- slappe ansigtsmuskler (manglende mimik)
- nedsat styrke i kroppens øvrige muskler især ved fysisk arbejde
- nedsat hostekraft
- gangbesvær
- åndedrætsbesvær

En sygdom, der svinger

For mange myasthenia gravis patienter (myasthenikere) er et af de største problemer, at sygdommen er meget svingende. Mange misforståelser kan opstå, hvis patienten den ene dag er i stand til at klare sig på egen hånd, men den næste er afhængig af andres hjælp for f.eks. at kunne gå op af en trappe, bære tunge ting eller for i værste fald overhovedet at kunne færdes. Sygdommens pludselige svingninger kan desuden gøre det svært for patienten at lægge planer i dagligdagen.

Et andet problem kan være manglende mimik samt evne til at holde blikket fast, hvilket kan få andre til at opfatte myasthenikeren som åndsfraværende, evnesvag eller beruset. Disse forhold giver selvsagt store psykiske problemer, og kræver indsigt og forståelse hos omgivelserne.

Myasthenia gravis behandles med medicin og mange myasthenikere kan under en sådan behandling leve et næsten normalt liv. Medicin-

mængden afhænger af sygdommens sværhedsgrad og må for at opretholde muskelkraften hos den enkelte myastheniker indtages med timers mellemrum.

Yderligere oplysning

Muskelsvindfonden er en forening til bekæmpelse af neuromuskulære lidelser og derfor også patientforening for myasthenia gravis. Informationsmateriale om myasthenia gravis kan fås på Muskelsvindfondens sekretariat.

Vejledning

Personlig vejledning.

Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter kan hjælpe myasthenikere med rådgivning om f.eks. boligindretning, hjælpemidler, sociale spørgsmål m.m.

Information til læger, tandlæger og andet medicinsk personale.

Oplysning om forholdsregler ved behandling af patienter med myasthenia gravis kan indhentes på neuromedicinske afdelinger eller Vejlednings- og Behandlingscentret.

Weekendmøde om myastheni

I oktober startede arbejdsgruppen på planlægningen af et weekendmøde for myasthenikere. »Der gik 15 år, før Birte mødte en anden myastheniker« lød overskriften på et interview i sidste nummer, og det fortæller noget om, hvor individuelt og isoleret sygdommen kan opleves, og hvor stort behovet er for at mødes og udveksle erfaringer.

Nu ligger der mere i mødet end blot det at bringe folk sammen, og i det spørgeskema, som arbejdsgruppen har sendt ud som optakt til weekenden, er der mulighed for at vælge mellem en række emner, som myasthenikerne ønsker taget op til behandling. Det gælder emner som neurologi, vejtrækningsproblematik, psykologi, fysio- og ergoterapi, socialrådgivning m.m. Besvarelsene af spørgeskemaerne skal så danne grundlag for udarbejdelsen af det endelige program.

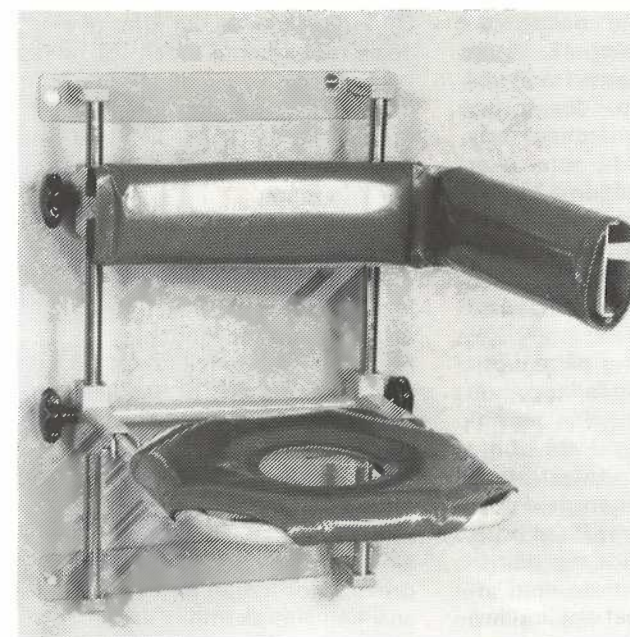


Arbejdsgruppen for myasthenia gravis under planlægningen af det kommende seminar for myasthenikere.

Weekendmødet er berammet til dagene d. 12.-13. april 1980 og afholdes i Pindstrup Centret på Djursland.

Eventuelle myasthenikere, der endnu ikke har modtaget spørgeskemaet, bedes rette henvendelse til sekretariatet.

Der er nogle ting, vi alle helst vil klare selv...



Pressalit brusebadestolen gør det lettere for mange kørestolsbrugere at klare brusebadet selv.

Højdeindstilling af ryg og sæde foregår uafhængigt af hinanden og uden brug af værktøj.

Om brugeren er højre- eller venstrehåndet er uden betydning, da brusebadestolen er åben til 2 sider.

Vi hjælper en hel del mennesker til at hjælpe sig selv lidt bedre.

Dansk Pressalit A/S
Augustenborggade 11-13
8000 Århus C
Telefon (06) 14 66 22





Næstved:

Lokalgruppen afholdte 13.-15. september tombola i Ringsted. Puljen, der var på 7350 lodder, blev solgt på nær 157, og tombolaen gav et overskud på 5800 kr.

Den 31. oktober afviklede lokalgruppen et bankospil i Haslev, og traditionen tro var der mange mennesker. Det gav et overskud på 4100 kr.

København:

Den 31. oktober arrangerede lokalgruppen et møde på Geelsgård Kostskole om åndedrætsproblemer som følge af muskelsvind. Der var stor interesse for emnet, idet ca 50 – heriblandt mange fysioterapeuter – deltog i mødet. Oplæggene blev givet af cand. psyk Ruth Andersen og Bente Madsen, der fortalte om de erfaringer, de personligt har gjort ved brug af respirator; af fysioterapeut Birgit Steffensen, Muskelsvindfondens VB-center, der fortalte om den forebyggende behandling af komplikationer til nedsat lungfunktion; og af overlæge Sund Kristensen, Rigshospitalet, der orienterede om respiratorer og brugen af dem. Mødet resulterede i, at overlæge Sund Kristensen tilbød at undersøge, om træthed hos muskelsvindramte kunne skyldes nedsat lungfunktion.

I samarbejde med Bodil og Ejvind Sørensen afholdte lokalgruppen 7. november oplysende møde i Handicap Idrættens Hus i Roskilde. 36 var fremmødt. Oplæggene blev givet af Anita Kruse, der orienterede om Muskelsvindfonden og ergoterapeut Jette Møller, VB-centret, der orienterede om Centrets funktioner. Derefter var der livlig diskussion med mange spørgsmål til de 2 indledere. Mødet viste, at der er stor interesse for at starte en lokalgruppe i Roskilde. Lokalgruppen i København håber dog, at man også fremover kan mødes og arbejde sammen, selv om der bliver 2 lokalgrupper i området.

Week-end:

Lokalgruppen i København er ved at planlægge en week-end for både handicappede og ikke-handicappede unge i alderen 12-16 år. Arrangementet skal foregå i dagene 11., 12. og 13. april 1980. I den anledning vil lokalgruppen i København gerne i kontakt med nogle friske unge mennesker, der kunne tænke sig at give en hjælpende hånd. Interesserede bedes kontakte Kurt Larsen, telf. 02-734711 eller Lynge Hansen, telf. 02-651109.

Fyn:

Den 19. september afholdte lokalgruppen generalforsamling på Skolen for ergo- og fysioterapeuter i Odense. Selv om Keld Tobberup blev genvalgt, har han pga. manglende tid valgt at udtræde af lokalgruppen fra 1. november 1979.

Herning:

Traditionen tro opstillede lokalgruppen en tombola på ungskepladsen i Herning de 4 dage i juli måned, ungsuet varede. Det blev flittigt besøgt af publikum og lokalgruppen kunne notere et overskud på 18.000.

Trekanten:

Lokalgruppen har i august og oktober afholdt bankospil. De er på det sidste blevet bedre og bedre besøgt, så lokalgruppen regner med, at den her har et godt arrangement, det kan betale sig at køre videre med, idet arrangementet som alt nyt først har skullet »bankes op«. Den 15. september afviklede lokalgruppen årets anden march. Som ved forårets march kunne deltagerne vælge blandt 3 distancer, 12, 18 og 28 km. Godt 200 i alderen fra 2½ til 80 deltog i marchen, der forløb planmæssigt. Efter marchen blev der uddelt enten guld-, sølv- eller bronzemedalje til deltagerne, alt efter hvor lang en distance den enkelte havde gennemført. Endvidere pokaler til henholdsvis yngste og ældste deltager. Marchen gav et overskud på 1900 kr.

Lokalgruppen i Kolding påtænker i øvrigt at lave en landsdækkende march i efteråret 80. I den forbindelse vil man gerne, at de andre lokalgrupper tager kontakt med vandresammenslutningen »Fodslaw« i de respektive byer for at høre, om de vil bistå med råd og dåd til det praktiske i forbindelse med afviklingen af marchen, f.eks. at lave rute. Den 27. oktober afholdte Tre-

kanten generalforsamling. Den besluttede, at man fremover vil køre uden formaliseret bestyrelse, således at alle medlemmer i Trekantområdet for fremtiden kan deltage i det, der tidligere hed bestyrelsesmøder og være med i planlægning af fremtidige projekter.

En projekt-gruppe i Skive



Birthe Brejner

Muskelsvindfondens lokalgrupper var i weekenden 6.-7. oktober samlet til møde på Jørgensø Kolonien på Fyn. Programmet bød først og fremmest på en diskussion af målsætning og visioner for fondens arbejde i det kommende år og af nye ideer til indsamlingsarbejdet. En udvidelse af den etablerede centerfunktion med bl.a. en afdeling øst for Storebælt og oprettelse af et Vejlednings- og Behandlingsinstitut, lød parolen.

Og mødet gjorde det klart at skulle disse mål komme inden for rækkevidde i en overskuelig fremtid, må indsamlingsarbejdet intensiveres i et omfang, der ligger langt ud over, hvad de eksisterende 7 lokalgrupper kan magte.

Der må sættes flere folk i gang rundt om i landet, folk der f.eks. en gang om året går sammen i en projektgruppe og laver et indsamlingsarrangement for fonden.

For en af mødedeltagerne var der ikke langt fra ord til handling. Hun tog hjem og gik i gang med det samme.

Hvad der kom ud af det, afsløres i denne beretning fra Skive:

»På hjemturen fra lokalgruppe-weekenden besluttede jeg mig til at prøve, hvor meget en enkelt person selv kan iværksætte.

Mandag morgen ringede jeg til se-

kretariatet. Jeg bad dem sende mig nogle indsamlingsbøsser, nogle foldere med oplysning om muskelsvind, forfatte et brev til ledende skoleinspektør i Skive-området angående et projekt med at lade en skoleklasse bage æbleskiver. Disse æbleskiver skulle så sælges til skolens øvrige klasser, og overskuddet sendes til Muskelsvindfonden. Desuden bad jeg dem skrive et brev, der skulle tilgå samtlige forretninger i Skive for at forespørge, om de ville skænke gevinster til en tombola, og samtidig lave en ansøgning til politimesteren i Skive om tilladelse til at afholde tombolaen den 23. og 24. november. 2 dage efter modtog jeg det ønskede. Jeg tog bøsserne og brevene angående gevinster med til Skive Centrets kontor, hvor en dame lovede mig, at hun ville tage dem rundt i forretningerne, når hun skulle ud med regninger.

Der var flere i min omgangskreds, der var interesserede i at stå for et projekt. En har netop arrangeret en »værtshusholder for en dag«, idet hun opsøgte værtshusene »Potten« og »Hestestalden« i Skive og fik lov til at låne dem henholdsvis en søndag eftermiddag og en søndag aften. Musikken blev leveret af en lokal gruppe »Hems Maskinfabrik«, der optrådte gratis. Efter en god omtale og annoncering i pressen blev værtshusene godt besøgt, og vi fik et overskud på godt 1600 kr.

En anden bekendt har lovet at finde et forsamlingshus og skaffe en børnefilm gratis. Den skal så vises for – forhåbentligt – et stort publikum. En tredje, der kommer en del i kunstnerkredse, vil søge at få lokale kunstnere til at give en del af deres produktion, som så skal anvendes til en auktion.

Jeg har i øjeblikket fået tilsagn om gevinster til en samlet værdi af ca. 4000 kr. til tombolaen, som vi i øvrigt har lånt af »Børnehjælpsdagen«. Bøsserne står opstillet i forretningerne i Skive. Vi har lånt filmen »Operation Kirsebærsten« af Statens Filmcentral og forventer at få Glyngøre-Hallen til fremvisningen. Brevene angående æbleskiverne ligger hos skoleinspektørerne, og nu afventer jeg spændt det samlede resultat.

Prøv, om du ikke selv kan sætte bare et enkelt projekt i gang. Det kan være yderst fornøjeligt, og du vil blive overrasket over så mange velvillige mennesker, du møder, hvis du oplyser om Muskelsvindfondens arbejde.«

Birthe Brejner



Festivalens konferencier Erik Overgård introducerer Andrew & Lissa Band på den udendørs scene. (foto Mogens Laier)

Tredie gang på Tangkrogen

Der var blå himmel, møre bøffer, god musik og masser af mennesker, da fondens Århus-lokalgruppe i sommer holdt den efterhånden traditionelle musik-festival på Tangkrogen, en strandeng lige syd for Århus midtby.

Alt i alt var rammerne for arrangementet således stort set perfekte, og vi var med god grund tilfredse med arbejdet (når vi selv skal sige det). Det eneste reelle problem har først vist sig bagefter: – Overskuddet mildest talt skuffede vore forventninger. Når de mange hundrede timers arbejde tages i betragtning er det jo ikke særlig lystigt at ende op med et overskud, der ligger på kun godt 15.000 kr.

Det problem tygger vi på, mens vi så småt starter forberedelserne til den fjerde Tangkrog-festival. Og det skal ikke influere på den hyldet til århusiansk initiativ, som vi selv leverer her.

Cirkustelt med striber på

Ved festivalen sidste år havde vi for gode ord og næsten ingen betaling fået fremskaffet et hangartelt fra Flyvestation Karup til at huse alle de aktiviteter, der fandt sted efter solnedgang.

I år valgte vi at skifte militærteltet ud med et rigtigt cirkustelt, som vi ganske vist måtte betale for. Men de blå og røde striber i tolv meters højde satte da også sit præg på festivalpladsen. Derudover holdt vi dog stadig forbindelserne til landets forsvar varme og lånte en halv snes mindre telte, der rundt om på pladsen fungerede som bl.a. værtshus,

film- og oplysningsrum, børneopbevaring, information, toilet, m.v.

Musik fra morgenstunden

Kernen i en musikfestival er naturligt nok musikken. Den side af sagen havde lokalgruppen taget hul på allerede i vintermånederne -78. Vi havde fået tilsagn fra flere virkelige top-grupper, hvoraf flere beklageligvis senere hen sprang fra. Det ændrede dog ikke på, at vores program, da festivalen løb af stabelen i weekenden 11.-12. august, var godt og solidt tømret sammen, bl.a. havde vi Djursland-spillemandene og Pia Raug på plakaten foruden en lang række orkestre og solister, der er nogenlunde verdenskendte i hvert fald i Århus og omegn.

Oksen blev udsolgt

Det var tredje år i træk, at lokalgruppen arrangerede festival på Tangkrogen. Siden starten har det været tradition, at en helstegt okse indgår i publikums-tilbuddet. I år havde vi store problemer med at skaffe en kok, der kunne lede produktionen af denne kæmpebøf. Det lykkedes dog i sidste øjeblik og oksen, der var usandsynligt velsmagende, blev da også udsolgt til sidste sene.

Bagefter kan vi selvtilfredse sige til hinanden, at arrangementet klappede, og det gjorde de godt 10.000 mennesker, der besøgte os, også. Men åbenbart er de faste udgifter ved festivalen blevet for store i forhold til, hvad festival-publikum i Århus vil yde. Og det gør vi nu noget ved.

»Vi er ikke mere handicappede end samfundet gør os«

Fra læserne

Om aktionsgruppen Handicap 78.

Gruppen startede fordi vi efterhånden var blevet utilfredse med den måde de fleste større handicaporganisationer er ledet og den diskriminerende politik de fører. Disse organisationer varetager ikke de enkelte medlemmers interesser, idet de taler om integration som overordnet mål, men det meste af tiden bruges til arrangementer, hvor kun de handicappede mødes. På den måde er det meget få problemer, der når frem til offentligheden. Forningerne går ind for en slags apartheid-politik ved at acceptere invalide som en afvigende sær-gruppe, der kræver særlige aflåste toiletter, sær-transportordninger osv.

Handicap 78 kan ikke acceptere denne diskriminerende holdning, vi mener derimod, at samfundet skal tilpasses alle, fordi vi deler problemer med bl.a. forældre med barnevogn, ældre, blinde og midlertidigt handicappede. Ud fra denne synsvinkel er vi ikke længere en minoritet, idet dem der betegnes som handicappede udgør 25% af den danske befolkning (ifølge bogen: »Bolibyggeri for alle« statens byggeforskningsinstitut). Det er sådan set ikke os der er handicappede, men samfundet som gør os det, ved at hindre vores udfoldelsesmuligheder.

I 1975 da S-banen blev enmandsbetjent og fløjtemanden, der hjalp handicappede i kørestole med toget ved hjælp af en rampe, blev afskaffet, ville de fleste have opgivet at komme med. Dette gav mig den idé, at gøre hverdagen til aktionsdag og derigennem gøre opmærksom på mine transportproblemer. Jeg fik lavet en sammenklappelig rampe, der kunne stå bag på kørestolen. Jeg kørte op til elektroføreren og bad om at komme med, og blev i begyndelsen afvist de fleste gange. Men efter en togmand skrev i DSB-bladet, at handicappede selvfølgelig



»Kollektiv transport for alle, – nej til særtransport«, er et af de mål som Aktionsgruppen Handicap 78 aktionerer for.

skulle hjælpes med, bliver jeg hjulpet af alle togførere. Handicap 78 har valgt at aktionere for at gøre opmærksom på de urimeligheder handicappede støder på i hverdagen: Dårlig indrettet kollektiv trafik, særtransportordninger som HT's arkitektoniske barrierer og lignende. Vores første aktion var rettet mod S-toget's dårlige adgangsforhold – et indtil 30 cm højt trin. Ca. 25 mennesker, deriblandt kørestolsbrugere, barnevogne, gangbesværede og nogle med brækket ben kørte mellem to stationer i pendulfart i myldretiden. Vi delte løbesedler ud og hængte plakater op i toget med mottoet »Kollektiv transport for alle«. Nogle vil nok tro, at folk på vej hjem fra arbejde blev sure, men de fleste syntes det var en berettiget aktion. Dagen efter blev vi omtalt i alle de større aviser. Denne aktion beviste, at DSB's påstand om, at handicappede med s-toget giver store forsinkelser ikke holder, for vi opnåede ikke at forsinke selv om vi steg af og på utallige gange på de to mest trafikerede stationer. Denne aktion skrev vi en bog om, der kan købes af undertegnede.

I marts 1979 aktionerede vi mod HT's særtransportordning for svært handicappede, der trådte i kraft fra 1. april. Vi trak en vogn med to personer i kørestol ned gennem Strøget i Kbh. Det var en lørdag formiddag, derfor var der mange at dele løbesedler ud til. Der blev uddelt 2000 stk. på en time. Denne ordning er grov diskrimination af de svært handicappede, idet de kun får en tur-retur om ugen og skal be-

stille dagen i forvejen. Ordningen udelukker plejehjemsbeboere. Aktion mod HT's busser september 1979: Vi blokerede busbanen ved Østerport station i morgenmyldretiden, så der efter en halv time holdt 10 busser i begge retninger. Vi opløste først blokaden, da politiet bad os rydde gaden. Vi var 30 mennesker med forskellige handicaps. Denne blokade var en protest mod, at man kun har løst de handicappedes transportproblemer i HT området med sær transport. Samt en opfordring til HT om, at indkøbe busser for alle, der f.eks. allerede benyttes i Bergen, Norge.

Gennem direkte aktioner mener vi der opnås størst opmærksomhed omkring vores problemer ved direkte konfrontation med andre mennesker og omtale i aviserne. Ved disse 3 aktioner er vi blevet omtalt i radioprogrammet »Vi bruger også«.

For at vi ikke står alene med vores synspunkter, deltager flere fra vores gruppe aktivt i Kollektiv trafik Forbund, der går ind for kollektiv trafik for alle mennesker. Indtil nu har vi beskæftiget os med transportområdet, det betyder ikke vi vil fortsætte med det, men der er mange andre ting, vi vil tage fat på f.eks. arkitektoniske barrierer, diskrimination af handicappede osv.

Interesserede kan støtte Handicap 78 ved at købe vores bog og indsætte 20 kr. på giro 8060843, Beboertryk, Sverigesgade 49, 2300 Kbh. S.

Finn og Flemming Mathiesen
Bagsværd Hovedgade 230
2880 Bagsværd

Fra læserne

Handicapkørsel med HT

Fra 1. april 1979 startede Hovedstadsrådet og HT (Hovedstadsrådets Trafikskelskab) fritidskørsel i hovedstadsområdet for svært handicappede.

Mange handicappede er sikkert blevet meget opmuntrede ved tanken om, at de selv kan bestemme, hvornår de vil aflægge besøg hos familie og venner eller foretage andre ture. Selv bestemme, hvornår de vil hjem uden altid at være afhængige af andre.

I brochuren – Fra dør til dør med HT – loves der, at alt vil blive gjort for at yde de handicappede den bedst mulige service.

I afsnit 6 omtales nogle lidelser, der giver ret til handicapkørsel bl.a. svære lammelser af benene som følge af muskelsvind. Selvfølgelig ved jeg, at der i 1. afsnit står, at man skal være afskåret fra at benytte taxi

for at være berettiget til handicapkørsel.

Jeg kender personligt nogle tilfælde af en muskelsvindsygdom, som i alle tilfældene er debuteret efter 40 års alderen, og som er karakteriseret af gode og dårlige dage. Nogle dage er de stort set selvhjulpne, andre dage skal de have hjælp til simpelt hen alt. En person i min nærmeste familie, som har den type muskelsvind, har fået afslag på en ansøgning om handicapkørsel.

Jeg ved af erfaring, at ikke alle taxauffører er lige hjælpsomme, og taxi er ligeledes et meget kostbart transportmiddel – ikke mindst for en pensionist.

I dagpressen omtales, at kun få har søgt om handicapkørsel med HT, mon ikke snarere det er sådan, at det kun er få, der får denne ordning?

I omtalte brochure står bl.a.: Handicapkørsel – et nyt initiativ fra Hovedstadsrådet og HT. Mon ikke, at dette initiativ kunne gøres lidt mere fleksibelt, så at handicappede, der altid skal bede andre om hjælp, kunne komme ind under denne ordning.

Nanni Andersen-Alstrup

Efter at have rettet henvendelse til HT's kontor for befordring af handicappede kan redaktionen oplyse, at normal praksis i øjeblikket er den, at handicappede med såkaldte »gode og dårlige dage« får afslag på ansøgning om handicapkørsel, idet de henvises til kørsel med taxi eller anden ikke-offentlig kørsel på »de gode dage«.

Får man afslag på en ansøgning om handicapkørsel med den begrundelse, at man er i stand til at benytte eksempelvis taxi, er der via bistandslovens § 61 mulighed for tilskud til transportomkostninger. Denne paragraf gælder i øvrigt for alle handicappede i hele landet, der af *helbredsmæssige* grunde er afskåret fra at benytte kollektive befordringsmidler, idet der i § 61 bl.a. står: »Der vil, indtil der fastsættes nærmere retningslinier for ydelse af støtte til handicappedes befordring med individuelle transportmidler (eks. taxi), af det sociale udvalg kunne ydes støtte til en sådan transport af pensionister, som af *helbredsmæssige* grunde ikke kan benytte kollektive befordringsmidler. Støtten ydes efter en vurdering af behovet i det enkelte tilfælde.«

Provinsbankens Kontosamler gi'r økonomisk overblik



PROVINSBANKEN
-til at tale med