

nyt



fra Muskelsvindfonden

NR. 4 · 1981 · 9. ÅRGANG



Nyt fra Muskelsvindfonden

ISSN 0105-5224

Redaktionen:

Evald Krog (ansvarshavende)
Marius Byriel
Erik Fogtmann
Søs Kjeldsen
Jens-Erik Sinnbeck

Redigering og lay-out:

Marius Byriel
Søs Kjeldsen
Oplag: 2500
Frekvens: 4 gange årligt
Abonnement/medlemskontingent: 75 kr.

Tryk:

Narayana Press, Gylling, Odder

Adresse:

Muskelsvindfonden
Fond til bekæmpelse af neuromuskulære lidelser
Vestervang 41
8000 Århus C
Giro 901 11 10
Tilsluttet EAMDA (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations)

Sekretariat:

(06) 13 97 77

Vejlednings- og behandlingscentret:

(06) 19 18 44

Klinik for fysioterapi:

(06) 19 10 23

Personalets arbejdsområder:

Sekretariat:

Marius Byriel	Sekretariatschef
Jens Sohn Christensen	Sekretær
Søs Kjeldsen	Journalist (DJF.)
Frank Kristensen	Sekretær
Evald Krog	Landsformand
Niels Rasmussen	Sekretær
Lis Thomsen	Bogholder

VB-Center:

Henrik Elbrønd	Sekretær
O. Hein-Sørensen	Lægelig sekretær
Gerda Bang Larsen	Sekretær
Jette Møller	Ergoterapeut
Anne-Lise Olesen	Sekretær
Birgit Steffensen	Fysioterapeut
Merete Stoltze	Ergoterapeut
Lene Sørensen	Ergoterapeut

Klinik for fysioterapi:

Karin Andersen	Fysioterapeut
Kirsten Laursen	Fysioterapeut
Kirsten Meldgård	Fysioterapeut
Bente Kirketerp	Sekretær
Anne Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Randi Gade Sørensen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut
Else Toft-Hansen	Fysioterapeut
Katy Pedersen	Sekretær

Kontornyt

Den traditionelle udskiftning af militærnægtere – eller civile værnepligtige, som det retteligen hedder, er foregået siden sidst.

Nye på fonden er Henrik Elbrønd og Frank Kristensen, der begge skal være her i 11 måneder. Fælles for dem er desuden, at de begge netop er blevet færdige som læger. De har fordelt opgaverne således, at Henrik er på VB-centret og Frank er på sekretariatet. Frank er for øvrigt travlt optaget med istandsættelse og udflytning til vore nye kontorlokaler. Lejemålet gælder ekstra 70 m² – de selvsamme lokaler som i sin tid rummede fondens første kontor i Vestervang. Vi skal straks slå fast, at det ikke drejer sig om nostalgi, men simpel pladsnød.

Nyerhvervelsen skal først og fremmest bruges til møde- og AV rum, mens det gamle fællesrum bruges til en udvidelse af klinik for fysioterapi.

På Klinik for Fysioterapi har Katy Pedersen takket af, og i stedet er Bente Kirketerp blevet ansat som medhjælper for fysioterapeuterne.

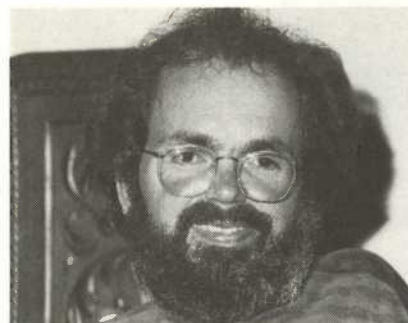
Forsidebillede:

Forsidebilledet viser Muskelsvindfondens stand på den internationale handicapmesse i Ålborg-Hallen i september. Den ene halvdel af standen var indrettet som biograf, hvor lysbilledserien „Information for Muskelsvindfonden“ blev vist, i den anden del havde plancheudstillingen premiere, og lysbilledserien „Keld har muskelsvind“ kørte non-stop. Lyden kom ud gennem to sæt høretelefoner, som blev brugt flittigt. Der var sat børnekørestole frem til interesserede lyttere. Derudover oplyste terapeuter og brugere om Muskelsvindfondens arbejde.

Indhold

	side
EAMDA-nyt	4
Da handicap-debatten løb af sporet	7
Danish Design og hjælpemidlerne	8
Dansk-hollandsk ungdomsseminar	11
En konference i Canada	12
Forbrugernyt	14
Myasthenia Gravis-nyt	20
Erkendte barnets handicap efter kursus	22
Besøg på La Foret	24
Fra læserne	26
Lokalgruppenyt	27

Redaktionen sluttet 1. december 1981
Eftertryk tilladt med kildeangivelse



Siden sidst

Af landsformand Evald Krog

Undskyld vi er sent på den med årets sidste tidsskrift.

Jeg skal straks slå fast at foreningen trives og har det bedre end nogensinde, blot har vi været igennem en lavine af projekter og arrangementer siden sidst, – med periodisk åndenød og et forsinket tidsskrift til følge.

Ålborg Hallen var i fire september-dage rammen om fondens hidtil største projektpakke, som indeholdt en international handicapmesse med besøg af såvel Dronningen som socialministeren, udskrivning af idé-konkurrencen om hjælpemidler og værtsskab for EAMDA's årsmøde.

Med en åben handicapmesse og en idé-konkurrence blev Ålborgdagene et fornemt bidrag til den faglige og socialpolitiske markering af brugerens selvskrivne rolle, når det gælder udvikling og bevilling af hjælpemidler.

Det er renlivet forbrugerpolitik, som vi helt sikkert må følge op i de kommende år til gavn for vor egen gruppe og alle andre handicappede. Næste fremstød kommer med idékonkurrencens resultat, som vi glæder os til at bringe i næste nummer.

EAMDA årsmødet valgte en dansker til præsidentposten. Som tidligere præsident for Mobility International og medlem af fondens bestyrelse har cand.jur. Bruno Månsson en solid baggrund for embedet. Vi ønsker lykke til i det kommende koordineringsarbejde mellem de europæiske muskelsvindorganisationer og lover sekretærbistand fra sekretariatet.

PR-mæssigt lå Ålborgdagene fint i medierne, og et utal af ekstra spaltemilimeter kom til, da socialministeren blev afbildet i kørestol og lagt „godt jeg er rask“ replik-

ken i munden. Den sag får også en kommentar i dette nummer.

På indsamlingssiden har fonden i efteråret præsenteret en række koncerter. Gamle Fats Domino serverede et forrygende show i Vejlbj-Risskov Hallen (synd for de 2.000 mennesker, der gik glip af den forestilling) og den internationale musikgruppe Up with People fulgte efter med en turné, hvor vi i samarbejde med Lions Clubs var involveret i 5 af 14 koncerter i Danmark.

Og vi er ikke færdige endnu: 2. juledag slutter vi af med et rock-reggae julebal i Århus med Tony Ellis Band og Gnags på scenen.

Koncertstimen er mere end en tilfældighed. Som indsamlingsarrangement får folk fuld valuta for entreen og er vi dygtige nok så ...

Og pengene ligger bestemt ikke i bunker på Muskelsvindfonden og venter på at blive brugt. Det måtte repræsentantskabet erkende, da de gennemgik udkastet til budget '82. Udgiftsiden viser 1,7 mill., mens indsamlingssiden på nuværende tidspunkt kun viser aktiviteter med en indtjening på 700.000 kroner. Den sidste million skal også skaffes. Vi er gået i tænkeboks, men er absolut modtagelige for gode forslag og bidrag.

Foruden budgetlægningen brugte repræsentantskabet weekendmødet til et seriøst favntag med en række aktuelle og overordnede problemer i fonden. De målrettede diskussioner, løsningsmodeller og konkrete udspil lover godt for fremtiden.

Etableringen af fondens forsknings- og behandlingsinstitut er rykket fra vision

Medlemmer registreres på EDB

Med dette nummer følger et postkort som er påklæbet adresse-kortet fra forsendelseskuverten. Meget få vil forhåbentlig få brug for kortet, men meningen er, at hvis der er fejl eller unøjagtigheder omkring dit navn og adresse, så vil vi meget gerne, at du retter fejlene og sender kortet til os.

Alle medlemmer bliver nemlig for fremtiden registreret på EDB og det nye system skal stå sin prøve med udsendelsen af dette tidsskrift.

Tidligere har sekretær Jens Sohn holdt manuelt styr på alle medlemsoprettelser. Hvert medlem var registreret fire forskellige steder, dels i alfabetisk orden og

mod virkelighed i løbet af dette efterår. Det gælder byggegrund, intentionsplan og som noget nyt en sondering af samarbejdsmulighederne med andre handicaporganisationer. Vi lover snarest en fast rubrik „Nyt om instituttet“ og bringer kendsgerningerne til torvs.

For VB centret åbner budget '82 ikke op for en større behandlingsaktivitet. Århus Amts Sygehusudvalg måtte meddele uændret behandlingstal på 625, dog med en 12% omkostningsstigning, som bringer VB centrets budget for 1982 over millionen. 1.016.000 kroner helt nøjagtigt.

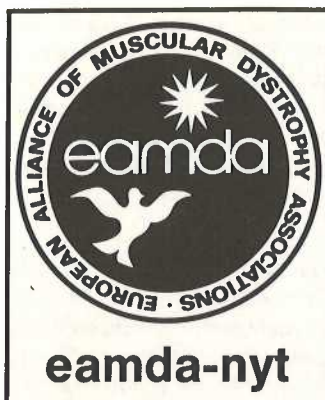
Som nævnt tiltrådte Københavns Amtskommune overenskomst med centret i juli måned, og vi har siden kunnet konstatere et forbilledligt samarbejde omkring amtets muskelsvindklienter.

Kautionsproblemet i Sønderjyllands Amt er stadig uløst. Foreløbig er det blevet til afslag for ti klienter i det sønderjydske, som har behov for centrets ekspertbistand. Indtil overenskomsten kommer i stand, kautionerer fonden for centrets behandlinger. Folk skal ikke straffes, fordi de har muskelsvind og bor i Sønderjyllands Amt.

Med 70 m² nye kontorlokaler er fonden blevet lidt større siden sidst. De nye møde- og projektllokaler har fået inventar fra Jydsk Telefon Aktieselskab, som hermed rykker til undsætning for tredje gang, når vi er vokset fra de gamle rammer.

Glædelig jul og godt nytår og på gensyn i det nye handicapår.

Evald Krog



Dansk præsident

Den danske advokat Bruno Månsson blev valgt som præsident for EAMDA ved generalforsamlingen i Ålborg i september, hvor Muskelsvindfonden var vært. Bruno Månsson har kort efter sin tiltrædelse allerede udkastet en række nye ideer. Blandt andet til en folder om EAMDA, som de enkelte medlemsorganisationer kan bruge på lige fod med deres egne brochurer. Desuden er det sådan, at medlemslandene nu udveksler tidsskrifter vedlagt et kort referat på engelsk af indholdet. Som supplement hertil vil præsidenten jævnligt sende et nyhedsbrev ud, der i korthed kan fortælle om aktiviteterne i de forskellige organisationer, og om præsidentens gøren og laden.

Endelig er det tanken at få indført „workshop“ til afløsning af de til tider noget tunge, men vedtægtsmæssige korrekte afviklinger af dagsordenen ved de årlige generalforsamlinger. Work-shop-tanken indebærer f.eks. at foredragene i højere grad indrettes efter målgruppen.

I EAMDA's bestyrelse er der for tiden nordisk overvægt. Således er Bengt Olsson, Sverige, og Esko Mälikä, Finland, vicepræsidenter, mens Dawn Murrell, England, er sekretær.

EAMDA's bestyrelse holder sit næste møde i januar i København. Næste generalforsamling bliver i '82 holdt i Vesttyskland. Det er en såkaldt stor generalforsamling, og hver medlemsorganisation må sende fem repræsentanter.

Bruno Månsson har stor organisatorisk erfaring. Han er tidligere afdelingsleder hos Mellempøkeligt Samvirke, hvor han stod for afviklingen af handi-camps, og han har været præsident for Mobility International. Nu arbejder han som advokat i København.

Ved generalforsamlingen i Ålborg deltog også repræsentanter fra den nystartede norske muskelsvindorganisation samt fra NHR i Sverige. Begge ønskede at sondere terrænet m.h.p. at blive medlemmer af EAMDA, for derigennem at få inspiration til det nationale arbejde.



EAMDA's bestyrelse er fra venstre Dawn Murrell, England, Bengt Olsson, Sverige, præsidenten Bruno Månsson, Danmark og Esko Mälikä, Finland. (foto Kim Klastrup)



De svenske deltagere ved EAMDA-mødet repræsenterede NHR, Neurologisk Handikappades Riskförbund, der endnu ikke er medlem af EAMDA. Fra Sverige er RBU medlem af EAMDA. (foto Kim Klastrup)



Repræsentanter fra den norske „Foreningen for muskelsyke“ var til mødet i Ålborg. (foto Kim Klastrup)



– Det er Deres Dronning, sagde Dronning Margrethe til den blinde kurvemager, under rundturen på den internationale handicapmesse i Ålborg-Hallen. Dagen før havde socialministeren kigget udstillingstingene grundigt efter, her ses Ritt Bjerregaard på Obel-Rehab's stand. (fotos Kim Klastrup)

En opløftende udstilling i en nedgangstid

Det var svært at få udstillere nok til handicapmessen i Ålborghallen. Det er sløje tider for mange brancher, og hjælpemiddelfirmaerne er blandt dem der mærker nedskæringerne på det sociale område.

Men 55 udstillere vovede pelsen og fik til sammen sat en solid messe os. Der var et mangfoldigt udbud af stande, og der var både noget at hente for fagfolk og brugere. Gennemgående optimisme trods krisen.

Udstillingen var lavet som et tilbud til brugeren af hjælpemidler, en direkte mulighed for ved selvsyn at orientere sig om udbuddet på hjælpemiddelmarkedet.

Mange udstillere er stadigvæk mere interesserede i at tale med terapeuter og andre fagfolk, fordi de står for de endelige indkøb. Men i og med forbrugerne også får indsigt i udbuddet, kan man håbe på, at de indirekte kan påvirke indkøbene.

Foruden hjælpemiddelfirmaer udstillede handicaporganisationer, Handicapårsssekretariatet, Danmarks Tekniske Højskole, Ålborg Universitetscenter, Rank Xerox, Pindstrup Centret og Ålborg Filatelistklub for blot at nævne nogle.

Muskelsvindfonden havde selv en velbesøgt stand med to diasshow, plancheud-

stilling og oplysende materiale. Standen blev passet af terapeuter fra VB-centret og af Bodil og Peder Pedersen fra lokalgruppen i Trekantsområdet.

Ålborghallen havde gjort meget ud af udstillingen, både med blomsterudsmykning, børneparkering og en minibiograf, der viste relevante film.

Messen fik til fulde pressens bevågenhed især takket være dronningens og socialministerens besøg, men også fordi sidstnævnte forsøgte at sætte sig ind i, hvordan det er at være handicappet.

Søs

Tilbud om plancheudstilling

Muskelsvindfondens nye plancheudstilling, havde premiere på handicapmessen i Ålborg. Den består af 24 plancher, der beskriver handicapproblemer generelt, hjælpemidler, muskelsvindsygdomme, Muskelsvindfonden og Vejlednings- og Behandlingscentret.

Plancheudstillingen kan hænges op, eller bygges op som en eller flere vægge, et tårn el.lign.

Hele udstillingen er nem at pakke sammen og sende, den vejer 19 kg excl. emballage.

Plancherne har allerede været i flittig brug i forbindelse med handicapårsudstillinger, og alle interesserede kan rekvirere udstillingen ved henvendelse til Muskelsvindfondens Sekretariat, tlf. (06) 13 97 77.



Da handicap-debatten rullede af sporet

Kommentar

En velkendt kvindelig socialminister satte sig i en kørestol, og så blev det endnu engang understreget, at vi alle – handicappede som ikke-handicappede, fortsat har et forstyrret forhold til en indretning som en kørestol.

Et avisfotografi af Ritt Bjerregaard i kørestolen blev i en efterfølgende læserbrevsbølge modtaget som „en hån mod alle handicappede“, og en læser af BT mente endog, at det var det mest makabre, han havde set i 30 år som trofast læser af formiddagsbladet. Og det siger jo ikke så lidt.

Årsagen til hele balladen var Ritt Bjerregaards besøg på den internationale handicapmesse i Ålborg-Hallen, som Muskelsvindfonden var medarrangør af.

Socialministeren havde været så venlig at ville tage sig af den officielle åbning af messen, og efter veloverstået dåd gik ministeren meget nærliggende en tur på udstillingen, og på en af standene fik hun som andre besøgende lejlighed til at for- søge sig som handicappet. Bl.a. forsøgte Ritt Bjerregaard i kørestol at forcere et par dørtrin.

Her var motivet, pressefotograferne ventede på, og som ministeren næppe kunne have undslået sig for.

BT syntes endda, at motivet var så godt, at det kunne fylde hele forsiden dagen efter.

Billedet af den bredt smilende socialminister var forsynet med teksten „Godt jeg er rask“. Der stod dog ikke æh-bæh.

Billedet og tekst passede fortrinligt, og reaktionen udeblev da heller ikke. At Ritt Bjerregaard kunne betyde, at hun aldrig havde sagt som skrevet og iøvrigt slet ikke havde udtalt sig til det pågældende blad hjalp stort.

Udover en række læserbreve fra både handicappede og ikke-handicappede blev den formastelige minister et par dage efter trynet af de fysisk handicappedes chefideolog, Oluf Lauth.

„Invalide raser: Ritt håner os“ var budskabet, der kunne trænge selv en mordtrussel mod Bjørn Borg ned i et hjørne af forsiden.

Lauth fandt ifølge bladet, at Ritt Bjerregaard var til grin, og at der var tale om en gang latterlig pop.

I de læserbreve, der akkompagnerede Lauths udfald, gik ord som hån, ufor- skammet og uartig igen, og en læser



Ritt Bjerregaard kørte med bind for øjnene gennem Socialstyrelsens stand, der var beregnet til det samme, men det fik følger ... (foto Kim Klasturp)

fandt det på sin plads at gøre socialministeren opmærksom på, at hun jo selv kunne blive syg eller komme ud for en ulykke.

Muskelsvindfonden har ikke fundet anledning til at skælde socialministeren ud for turen i kørestolen.

Fonden har været blandt de skarpeste kritikere af ministeren i forbindelse med indførelsen af socialindkomsten. Men skal en kritik på væsentlige områder have vægt, må den ikke udhules af nogle ordentlige slag i den blå luft på baggrund af billeder eller udtalelser, der aldrig er fremsat.

Hele forløbet efterlader en mistanke om, at det ikke så meget er sagen som personen, man har været ude efter. Denne smilende, kvindelige, lidt-for-dygtige osv. Netop smilet har været stærkt medvirkende til, at mange har set rødt, fremgår det af mange af læserreaktionerne. „Denne veltipasse smagløse poseren,“ som det så smukt udtrykkes.

Affæren kunne henlægges som „medieflop“ og ville ikke være disse linier værd, hvis ikke det var fordi, den kan gå hen og få uheldige følger.

Netop i et år, da forsøgene på at afmystificere bl.a. kørestole er intensiveret, har den undrende offentlighed kunnet få det indtryk, at fysisk handicappede er en flok hysteriske personer, man skal passe på med at nærme sig.

– Kørestolen er vort kors, og det skal vi nok selv bære, skulle nødtigt være det budskab, der videregives i en tid med behov for større indsigt og forståelse fra begge sider.

Et af læserbrevene i BT skiller sig ud ved at pege på, at netop det at prøve forskellige hjælpemidler kan være med til at skabe større forståelse for de handicappedes besværligheder.

Det slutter: Gid jeg var så modig som Ritt. Jeg har selv en veninde i kørestol, men har aldrig turdet spørge, om jeg måtte prøve en tur.

Erik Fogtmann

Lærerkursus gentages

Vejlednings- og Behandlingscentrets kursus for lærere, som underviser børn med muskelsvind, var så stor en succes, at det bliver gentaget i det nye år.

40 lærere deltog i det første kursus på Pindstrup Centret i november måned. Blandt emnerne var en gennemgang af de enkelte muskelsvindsygdomme og

deres forløb, behandlingsmuligheder, løfteteknik, hjælpemidler, praktiske og økonomiske støttemuligheder samt de psykiske problemer i forbindelse med sygdommene.

Der er endnu ledige pladser på det næste to-dages kursus i januar.

Danish Design og hjælpemidlerne

Evald Krog bidrog i år med en artikel til Egmontfondens årsskrift. Den skal vi ikke snyde vore egne læsere for.

Hvem i almenbefolkningen kunne tænke sig at anskaffe fire kørestole som sofa-gruppe i parcelhuset?

Ingen køber kørestole, medmindre de har alvorligt brug for det, og kun få familier investerer 80.000 kr. i en sofagrube. Men det reelle og det tankevækkende er, at betragter vi kørestolen som det nødvendige møbel, som mange mennesker må benytte, vil ingen opleve kørestolen som et sidestykke til så meget andet skandinavisk møbeldesign, som vi er så berømte for.

Mange eksisterende hjælpemidler kan karakteriseres ved, at de stjæler billedet fra den handicappede som person. Alene fordi disse rekvisitter i reglen er håbløst klodsede og medvirker til at understrege skavankerne.

Hjælpemidlerne – herunder også møbler – er imidlertid identitetsskabende elementer, og det er derfor ikke gjort med at stille større krav til det funktionelle. Vi må satse langt mere på udformningen, på æstetikken og dermed være bevidste overfor den virkning, det har på andre, hvordan vi handicappede fremtræder. Al produktudvikling er baseret på gennemsnitsbrugere, hvorved vi taber mange, som ikke har gennemsnitsmenneskets legemsmål og -færlighed.

Dette udløser specielt fremstillede – men fantasiløse og kostbare – hjælpemidler, hvis udvikling er stagneret, fordi vores krav som handicappede på dette område har kørt på allerlaveste blus. Det er ikke urimeligt at forlange at få udformet hjælpemidler, så de kan konkurrere bare nogenlunde med alle mulige andre brugsgenstande, når det drejer sig om det formgivningsmæssige.

Det er sådan fat, at stort set kan hjælpemidler sælges, uanset hvor grimme og smagløse de er konstrueret. Man får let den tanke, at det må være meget sterile og fantasiløse folk, der står bag produktionen af størstedelen af de bestående hjælpemidler. Tænk blot på, hvor meget alle disse grimme tingester skiller sig ud fra ganske almindelige brugsgenstande hjemme i familien, hvor hjælpemidlerne jo skal anvendes dag ud og dag ind.

Lad os et øjeblik sammenligne beatindustrien med hjælpemiddelindustrien. Det står klart i min erindring, hvor imponerede vi alle var, da vi overværede Rolling Stones koncerterne for 10 år siden. Imponerede over den 18 meter lange lastvognscontainer, der transporterede gruppens helt nødvendige hjælpemiddeludstyr, som er en forudsætning for gennemførelsen af den musik, som har gjort Rolling Stones så populære. Forskellen på beat- og hjælpemiddelindustrien er, at der har været lagt et voldsomt pres på højttalerfabrikanterne på at gøre anlæggene mere og mere raffinerede. Vi accepterer fint de store klodsede anlæg, fordi produktet er gennemført og giver folk nydelse – naturligvis enkelte undtaget.

Hjælpemidlerne er også klodsede, men de er som regel ikke gennemførte, hvorfor de efterlader tunge og triste indtryk i folks bevidsthed.

Hvad er et hjælpemiddel? Det er en genstand eller et apparat, som skal afhjælpe en funktionsnedsættelse eller helt erstatte en funktion. Som eksempel på hjælpemidler kan nævnes: Briller, høreapparater, proteser for tænder og ben, kørestole, respiratorer, dialyseapparater og pacemakere. Nogle af de nævnte eksempler udgør så selvfølgelig rekvisitter i vores hverdag, at vi knap tænker på dem som hjælpemidler. Andre er så usædvanlige og så tæt forbundet med en behandlingssituation, at tanken om dem som et hjælpemiddel er os fremmed. Principielt er der imidlertid næppe nogen forskel på dem.

Det er ikke kompleksiteten i deres funktion, der adskiller dem. F.eks. er høreapparaters forstærker og selektionsmekanismer betydelig mere udviklede end respiratorens pumpe- og ventilsystemer. Derimod varierer vores holdning til de to hjælpemidler, idet vi forholder os neutralt og sagligt til brugen af høreapparatet, mens brugen af en respirator er forbundet med meget drama og urealistiske forestillinger.

Vores indstilling og følelser farves af situationen, hvori hjælpemidlet bruges, af vores bekendthed med det, dets effektivitet og dets udseende. Disse faktorer indgår i et komplekst samspil.

Formålet med at tænke i hjælpemidler må være at give den funktionshæmmede flere livskvaliteter. Først i rækken kommer her muligheden for at tage del i fællesskabet – en dybtliggende forudsæt-

ning for at et menneske kan udvikle sociale egenskaber.

Hjælpemidler kan afhjælpe og bortelimine en vis grad af afhængighed af andre menneskers assistance. Men hvordan kan hjælpemidler være med til at øge normalbefolkningens forståelse og oplevelse af den handicappede?

Et eksempel på forskellige reaktioner fremkaldt af forskellige hjælpemiddelsituationer omkring samme hensigt: At blive placeret i en bil.

I det ene tilfælde, hvor en handicappet med stort besvær og tøjlet bragt i uorden blev kanted ind på bilsædet af hjælperen, der var ved at forlæste sig, reagerede folk undseligt, distancerede sig og gik forbi, som om de intet så. Reaktionen ændredes, da bilen blev udskiftet med en kassevogn forsynet med en lift, der tillod, at den handicappede forblev i kørestolen og blev svinget på plads – stadig fuldt påklædt og med hat og briller i behold. Det sidstnævnte hjælpemiddel, kassevognen, er både stor og iøjnefaldende, men den fungerer fuldt ud efter hensigten. Derfor giver den ikke forbigående samme oplevelse af ubehag som den halve løsning i det første tilfælde.

I vores holdning til hjælpemidler og handicaps indgår mange paradokser og mangel på logik. De mest skræmmende, tragiske og dårligst afhjulpne situationer, som netop skulle appellere til vores hjælpssomhed og opfindsomhed, er vi tilbøjelige til at distancere os fra.

Hvis en handicappets fremtoning domineres af et ineffektivt, usikkert og utidsvarende hjælpemiddel, kan det forstærke det ubehag, som oftest opstår ved synet af svært invaliderede. Man tager afstand i en følelse af angst, afmagt – og er måske pinligt berørt over, at situationen ikke er bedre afhjulpnet med vore dages tekniske muligheder. Omvendt registreres en positiv dragning, velvilje og accepterende holdning, hvis situationen bliver mere succesbetonet. Når folk umiddelbart oplever, at den handicappede gennem hjælpemidlet får udvidet sit repertoire af handlemuligheder og dermed evne til at styre og beherske sin situation, identificerer de sig lettere med den handicappede, bliver mere medlevende og konstruktivt tænkende.

For at forhindre at hjem og identitet domineres af disse grimme tingester, må de handicappede være mere aktive. Vi må selv mere bevidst holdningsbearbejden de påpege meningsløsheder.



Så svært og ubehageligt ...



... så let og praktisk. (fotos Kim Klstrup)

Vi må prioritere vore ønsker med større realitetssans parret med evnen til at tænke utraditionelt og konstruktivt.

Vi må selv være med i forhandlingen af hjælpemidler, stille krav, forøge efterspørgslen på de bedste ting. Vi må ikke fortsat holdes udenfor, men kende pris på varen, kende forhandlere osv.

Vi må også forøge ansvarligheden overfor den måde, tingene behandles på.

I dag findes der ingen kvalitetskontrol på hjælpemiddelmarkedet. Inden for andre industrier er producenternes frihed mere begrænset dels via lovgivningen og dels via forbrugernes økonomi og varebevidsthed. I modsætning til mange andre har

vi ikke formået at få indført varedeklARATIONER.

En forklaring kan være, at forbrugere af hjælpemidler også på det område affinder sig med situationen, som den er. Måske ud fra deisen: Man ved, hvad man har, man ved ikke, hvad man får.

Mange andre er sikkert dybt taknemmelige over de tilbud, der gives, da de ikke forestiller sig, at tingene kan være anderledes. Andre har desuden ikke haft de fornødne ressourcer til at stille krav.

Et andet forhold spiller ind: Den omstændighed, at den reelle kunde – det offentlige, som sender pengene til hjælpemiddelfirmaerne – ikke selv benytter hjælpe-

midlerne, placerer de egentlige brugere, de handicappede og de ældre, i et sært forhold til sælgeren af hjælpemidlerne. Dertil kommer et tredje led: Terapeuterne, som både repræsenterer forbrugeren i rådgivningen om hjælpemidler, men samtidig også repræsenterer det offentlige, der betaler gildet. Landsforeningen af forsorgsledere har i en årrække afholdt en lukket forsorgsudstilling i Herning. Udstillingen er en lukket fagmesse, hvor køberne og forhandlerne kan træffe hinanden. Da det offentlige er køberne, er denne udstilling ikke åben for selve brugerne. Men der er penge i de handicappede. Bare i Danmark bruger vi knap en halv milliard om året på hjælpemiddelområdet. Det er yderst begrænset hvilke nyheder, man finder på disse udstillinger år for år.

Det danske marked er ellers ikke for lille til at kunne bære en udvikling af nye produkter.

For at den handicappede selv kan stille krav til hjælpemidlerne er det som tidligere nævnt nødvendigt, at han eller hun ser, hvad der findes, og hvilke muligheder der er. For at forbrugerkrav kan få gennemslagskraft, må de imidlertid nok fremføres af de eksisterende handicaporganisationer.

Muskelsvindfonden vil derfor for anden gang i samarbejde med Ålborghallen i september 1981 arrangere en hjælpemiddelmesse for forbrugere. På messen vil der også blive præsenteret udenlandske hjælpemidler, som endnu ikke findes på det danske marked. I forbindelse med hjælpemiddelmesse holdes en konference om hjælpemidler og hjælpemiddelformidlingen.

Vi må jo have bøtten vendt således, at der bliver udarbejdet ganske bestemte kvalitetskrav som betingelse for, at der overhovedet kan ydes tilskud til det pågældende hjælpemiddel. Dette opnås naturligvis ikke blot ved at forbrugeren kender det nuværende hjælpemidelniveau. Men det er dog en betingelse for at forbrugeren overhovedet kan tages med i vurderingen af hjælpemiddeltilbudet, at han eller hun ved, hvad der findes, og derudfra kan tage stilling til i hvilken grad det nuværende marked dækker behovet.

Den anden vigtige del i vurderingen af hjælpemiddeludbudet, nemlig en kvalitetsvurdering, kan naturligvis ikke finde sted på en hjælpemiddeludstilling. Vi har imidlertid fået et dansk hjælpemiddelinstitut, som vi kan forvente kan vende op og ned på hidtidig vanetænkning og praksis i henseende til distribuering og prioritering af hjælpemidler, men også i henseende til distribuering og prioritering af udvikling og forskning i nye produkter.

Evald Krog

Dansk-hollandsk ungdomsseminar:

Hollænderne såede kimen til en dansk ungdomsgruppe

– Skulle nogen få en kæreste, gør det ikke spor, blev Evald Krog citeret for i pressen inden det dansk-hollandske ungdomsseminar i august.

Der var vist ingen, der just fik kærester i løbet af de fire dage på Pindstrup Centret, men derfor var der alligevel almindelig tilfredshed med forløbet.

Deltagerne var 20 hollændere og 20 danskere i alderen 14 til 25. Omkring halvdelen fra hvert land havde muskelsvind.

Programmet var temmelig hårdt med oplæg, diskussioner i grupper og plenum. Der blev drøftet emner som uddannelsesmuligheder, fritidstilbud, forhold til søskende og forældre, selvstændighed og forholdet til det andet køn.

Der viste sig meget hurtigt at være stor forskel på den hollandske og den danske gruppe. De hollandske deltagere er allerede organiseret i en ungdomsgruppe under den hollandske muskelsvind-organisation. Den blev dannet, da de syntes, der var et hul mellem de aktiviteter, der blev tilbudt børnene og de voksne.

Gruppen havde holdt to weekend-kurser og var begyndt at arbejde aktivt handicap-politisk.

De danske deltagere var gennemgående lidt yngre end de hollandske. De kendte ikke hinanden så godt, og mange var nok lidt generte og uvante i den nye situation. Men der spirede da en lyst til at samles igen på dansk plan og diskuterede fælles problemer og ønsker.

I den forbindelse gav Muskelsvindfondens sekretariat udtryk for, at det var mu-



Paneldeltagerne der fortalte om følelser og kærlighed var Peter Kjærbye, Anita Kruse og Emmy Sørensen. Yderst til venstre tolken, den hollandske Dina Eilander, der taler flydende dansk. (foto Kim Klasturp)



En lille gruppe lyttende hollændere. (foto Kim Klasturp)



Spillemand underholdt den ene aften de unge danskere og hollændere. (foto Kim Klasturp)

ligt at lave en dansk ungdomsgruppe, men som i Holland må ønsket komme fra de unge selv.

Under hele ungdomsseminaret var fællessproget engelsk, så der var lejlighed til at få luftet engelsktimernes lærdom. Blev emnerne for tunge, oversatte den dansk-hollandske pige, Dina Eilander flydende – både den ene og den anden vej. Om aftenen var der sørget for musik for enhver smag – fra spillemandsmusik til diskotek med ældre og nyere plader – spillet meget højt.

En eftermiddag bød på udflugt til Århus. Her besøgte deltagerne Høskov Kollegiet, som ikke adskiller sig meget fra,

hvad de hollandske deltagere kendte hjemmefra af ungdomsinstitutioner. Desuden besøgte de Nordby Vænget, der er en række beskyttede lejligheder for handicappede.

Og så på rådhuset tog man imod, endog med danske og hollandske flag, og her informerede repræsentanter fra Århus Kommunes Social og sundhedsforvaltning om kommunens holdninger og intentioner i Handicap-året. Endelig blev der tid til en kort strøgtur.

Hele seminaret blev muligt takket være økonomisk støtte fra Provinsbankens gævefond og giro 413.

Søs

En konference i Canada på godt og ondt

I „Nyt fra Muskelsvindfonden“ nr. 2 1981 var der en meget lille notits om en konference for unge handicappede i august 1981. Konferencen blev arrangeret af en for mig på det tidspunkt helt ukendt organisation ved navn Mobility International. Konferencen foregik i Toronto, Canada på York University og dens tema var „Living Together“ (leve sammen) med parolen „Full participation and Equality“ (fuld deltagelse og lighed) påklisset. — Det måtte lige være noget for mig.

Jeg er ung (21 år) og handicappet (lette-ramt af muskelsvind — jeg kan gå og klarer selv min hverdag uden hjælp). Desuden lever jeg til daglig efter princippet om fuld deltagelse og lighed med/blandt ikke-handicappede, og jeg mente, at mine praktiske erfaringer vedrørende integration havde givet mig nogle holdninger, der kunne give mig et udbytte af en konference som denne. Sidst, men ikke mindst, var udsigten til at komme en tur til Canada nok temmelig afgørende for, at jeg begyndte at undersøge de finansielle muligheder for en sådan tur.

Økonomien

Ved Muskelsvindfondens mellemkomst fik jeg 3.000 kr. fra Århus Oliefabrik's Fond for Almene Formål, og fra Handicappede Børns Ferierejser 4.000 kr. Resten kunne jeg af egen lomme selv lægge til — og turen var en realitet. Konferencen foregik på York University, der efter sigende skulle være meget handicapvenligt. Men dets størrelse gjorde desværre livet surt for gangbesværede. Vi boede i et højhus i det ene hjørne af komplekset, og i den bygning var der kun to elevatorer, men over 20 etager og ca. 250 konferencedeltagere, der alle skulle bruge elevatorerne på samme tid. Derfor ventede vi op til et kvarter på at komme ned med elevatorerne. Når man endelig var kommet ned, var der ca. 100 meter at gå hen til kantinen og derfra andre 100 meter til mødelokalet. Samtidig havde universitetet næsten ingen steder, hvor man kunne sætte sig og snakke med de andre deltagere mellem måltiderne eller møderne. Det resulterede i adskillige meningsløse vandreture rundt i York Universitys utroligt lange, hvide og kedelige gange, hvor man uundgåeligt forvildede sig de første tre dage. På grund af elevatorerne var møderne tit forsinkede i op til 20 minutter.



Rasmus Dahl, Århus, fortæller her om en konference, han deltog i. (foto Kim Klastrup)

Møderne

Normalt har jeg altid troet, at folk på konferencer er deltagere og ikke tilhørere, men det var der ikke lagt op til her: Møderne foregik på den måde, at mellem fem og otte (ofte „honourable“ højtærede eller lignende) talere sad i et panel hævet fem trin over os andre, der sad på klapstole i lige rækker, som i et midlertidigt teater. Proceduren var så, at talerne holdt deres taler, debaterede lidt indbyrdes for til sidst at svare på spørgsmål og kommentarer fra tilhørerne på gulvet. Dette show gentog sig så igen og igen hele ugen igennem.

Udflugterne

Ud over møderne inkluderede konferencen to banketter (!) og tre udflugter hvoraf de to blev mindre fiaskoer. Den første udflugt var en sight-seeing tur rundt i Toronto. Den blev desværre ca. 1½ time forsinket, fordi arrangørerne havde glemt at regne med den tid, det tager at få 250 mennesker, hvoraf mange i kørestol ind i 12 minibusser og to turistbuser. Hertil skal lige bemærkes, at det, mens vi ventede i busserne, var ca. 35 grader varmt i skyggen og usædvanligt fugtigt. Og vejret kom til at genere os mere endnu: Godt halvejs måtte vores tur afbrydes, fordi der var kommet skypumppevarsel for hele Toronto-området. Vi måtte gøre holdt ved et havnecenter, så alle kunne forlade busserne, mens et

pludseligt opstået uvejr var på sit højeste. Da det stilnede lidt af, mente man, at det var sikrere hurtigst muligt at vende tilbage til universitetet — og det gjorde vi så. Skypumper så vi ingen af, men i følge en elektronisk vejrmåler i havnecenteret, var det meget tæt på. Den anden udflugt var til Toronto Science Museum (Naturvidenskabeligt museum), der er et af verdens største og flotteste på området, men desværre havde vi alt for lidt tid der (kun lidt over en time), da arrangørerne igen havde glemt at regne med tid til lastning af busserne. Konferencens sidste udflugt var så til gengæld en succes. Den gik til Niagara Vandfaldene ca. 150 km fra Toronto, og det betød selvfølgelig en lang og kedelig køretur, men det var bestemt det værd.

Konferencen

Rent fagligt drejede konferencen sig om to ting, der har en vis tilknytning til hinanden: Uddannelse af handicappede og handicappede selv-hjælpsgrupper. Jeg vil her kun opridsse, hvordan man behandlede de to emner, idet Mobility International (M.I.) senere vil udsende en mere detaljeret rapport om konferencen. En af ideerne indenfor M.I. er, at handicappede skal organisere sig i grupper, der styres af de handicappede selv, og som derved kan virke som pressionsgrupper overfor offentlige myndigheder og andre. Man mener, at idet det er handicappede selv, der træder frem og taler

de handicappedes sag, vil ordene få mere vægt, end hvis det f.eks. er velgørenhedsorganisationer, der gør det. Det er det, der ligger bag ordene Selv-Hjælp. Og vejen til at tale sin egen sag: yde sig selv hjælp, går gennem uddannelse. Men netop for handicappede er det ofte svært at få en uddannelse, fordi de fysiske rammer i og omkring uddannelsesmiljøerne ikke tilgodeser folk med et handicap. Samtidig er der ofte tilknyttet visse økonomiske forhindringer, idet en stor del af verdens handicappede er, eller kommer fra mindrebemidlede kredse, der ofte har fået pådraget sig en ekstraudgift p.g.a. handicapet. Det er i hovedsagen de problemstillinger, der lå til grund for konferencens otte møder. På møderne foregik i det væsentligste erfaringsudvekslinger omkring disse problemer. Folk fra handicap-grupper og -organisationer fra hele verden fortalte om, hvordan de havde presset deres regering til det og det, mens folk fra offentlige myndigheder og andre serviceinstitutioner fortalte om, hvordan de, p.g.a. pression fra en eller flere selv-hjælpsgrupper, havde gjort forholdene bedre for de handicappede. Efter min mening tog det fuldstændig overhånd med alt ryglapperiet. Selvfølgelig blev det da også nævnt, at på en lang række områder (f.eks. adgangen til offentlige bygninger) er forholdene uacceptable, men det man fordybede sig i, var i højere grad de landvindinger, man havde gjort, og så endda ofte på en måde, så man ikke som tilhører bare kunne gå hjem og gøre ligeså, idet der er tale om kolossalt forskellige forhold fra land til land. Samtidig blev der snakket meget lidt konkret om strategier for pression — sandsynligvis fordi der kun er gjort meget få overvejelser på det punkt.

Den eneste på konferencen, der dog sagde noget, jeg kunne bruge i den retning, var Liam Maguire fra „The Irish Wheelchair Association“. Hans bud på pression var, at man skulle arbejde i sin fagforening.

Langt den største del af alle handicappede kommer fra arbejderklassen og de fleste arbejdere har på en eller anden måde tilknytning til en handicapet. Derfor er det vigtigt og realistisk at lave en alliance mellem de handicappede og arbejderklassens egen organisation: fagbevægelsen, idet de handicappedes interesser også er arbejderklassens interesser. Liam Maguire havde selv arbejdet indenfor den irske fagbevægelse i mange år og opnået adskillige gode resultater, men han understregede, at det er en langvarig proces.

Det er klart, at det ikke er helt uproblematisk for de handicappede, at alliere sig med fagbevægelsen, da det jo i høj grad afhænger af de pågældende landes fag-

bevægelsesstruktur og fagbevægelsens indflydelse. Hans forslag blev i øvrigt — ikke overraskende — kritiseret kraftigt af pingerne fra de amerikanske selv-hjælpsgrupper. Men når jeg synes at hans forslag var vigtigt, er det fordi det understregede, at de handicappede ikke er en gruppe, der er udsendt af samfundet og derfor må kæmpe alene: vi har interessefællesskab med (er en del af?) arbejderklassen, og bør derfor kæmpe sammen med den.

Fagbevægelsen blev her specielt trukket frem, som den bredeste og som regel den mest magtfulde interesseorganisation, men det er klart at de handicappede som forbrugere og beboere også bør gå ind i forbrugerbevægelsen og beboerbevægelsen for derigennem at kæmpe for forbedringer. Og hermed er ikke sagt at de handicappede ikke også skal danne selv-hjælpsgrupper, for det skal vi selvfølgelig også, bl.a. for at støtte dem der også er aktive i andre bevægelser.

Desværre var konferencen kendetegnet af alt for lidt „aktiv kampånd“. Optimismen fra FN's handicapår fik det meste af konferencen til at svømme hen i ikke-aktiverende ryglapperier. Det var lige som om handicaporganisationerne verden over tillagde dette ene år en utrolig vægt. Vel er jeg da klar over, at der rent oplysningsmæssigt er store ting at hente i år, men holdningen var nærmest den, at nu har vi fået et helt år af FN og så skal alt nok blive godt, for de vil ikke glemme os så snart igen. For mig at se er naiviteten slående, da man jo blot kan vende sig rundt og se, at den nuværende økonomiske krise løses på bekostning af samfundets svageste — os bl.a.

Det sociale samvær

Men konferencen var også andet end et dårligt arrangement og lange møder. Den side af konferencen jeg nok fik mest ud af, var det sociale samvær mellem møderne og på udflugterne. På konferencen var der ca. 250 mennesker fra mere end 26 forskellige lande (dog ingen fra den østlandene) med alle mulige former for handicaps — psykiske og fysiske — og det var naturligvis en enestående mulighed til at høre om forholdene i andre lande. Af flytekniske grunde kom jeg til universitetet halvanden dag før konferencen begyndte, og blev derfor vældig gode venner med nogle af de canadere, der stod for arrangementet og bl.a. derigennem blev jeg introduceret til en masse andre mennesker, som de kendte. Men også ganske uofficielt opstod der hurtigt en masse sociale kontakter, bl.a. i kraft af den meget store og udadvendte engelske gruppe, og der var vist ikke en eneste aften, hvor der ikke var fest på et af værelserne, hvor man

sad og sang, spillede guitar og drak whisky til temmelig langt ud på natten. — Det var fantastisk hyggeligt. Der var også arrangeret en såkaldt „international aften“ hvor folk fra hvert land skulle lave et eller andet karakteristisk for deres land — syngesang f.eks. — og det blev en stor succes. Den danske gruppe — vi var otte ialt — sang et par sange. Specielt var den arabiske gruppe en stor oplevelse, med deres livsglade sange og danse. Også deres gæstfrihed var helt fantastisk: Således blev et par af de andre danskere inviteret til Kuwait: Det eneste de skulle betale var rejsen — opholdet, som de selv kunne bestemme varigheden af, var gratis. For mit vedkommende blev der i hvert fald knyttet mange venskaber, som jeg håber det vil være muligt at holde liv i fremover.

Politisk umodenhed

Når jeg i det ovenstående har brugt så forholdsvis meget plads på at beskrive de dårligere sider af konferencen, er det selvfølgelig fordi de er væsentlige, men også fordi jeg ser det som en nødvendighed, at handicappede ikke bare finder sig i dårlige fysiske rammer. Det er simpelt hen nødvendigt, hvis man vil mobilisere de handicappede i selv-hjælpsgrupper, at man først hjælper hinanden med at erkende de eksisterende problemer — og ikke bare på individplan. På dette punkt svigtede konferencens desværre. Der var nok lidt mumlen i krogene om, at det var spild af tid at vente 1½ time på at få folk ind i busserne, men intet blev gjort ved det.

Jeg har ganske vist aldrig beskæftiget mig med handicappolitik før, men jeg er politisk aktiv på et par andre fronter, og det slog mig, at den politiske modenhed selv for mange af lederne fra verdens handicapbevægelser var utrolig lav. Derved blev konferencens politiske niveau også lavt. Selvfølgelig er det klart, at på sådan en konference, der skal igangsætte internationalt samarbejde, må det politiske niveau være lagt således, at ingen falder fra, og der er selvfølgelig store økonomiske, politiske, sociale og kulturelle forskelle fra land til land at tage hensyn til.

Vi skal alligevel stadig deltage i dette samarbejde, men efter min vurdering, er det ikke store sager, vi kan hente fra det på det politiske område. Det kan vi måske så i stedet på det mellemfolkelige område, og netop derfor vil jeg da håbe, at der vil komme mange danskere til Mobility Internationals næste årskonference i Cleveland, England, eller til den ny-startede organisation „Disabled Peoples International“'s første kongres i Singapo- re i december 1981.

Rasmus Dahl

Løftestolen – nem at bruge

Løftestolen beregnet for patienter, der kan sidde med bøjede knæ har været på prøve på Vejlednings- og Behandlingscentret.

Stolen er velegnet, når en person skal løftes fra f.eks. sengen til kørestolen eller toilettet. På billederne prøver Jørgen Brandt stolen. Han hviler armene på den faconskårrede brystpude, fødderne er placeret på fodstøttens plade, og knæene er stemt op mod knæpuderne. Rundt om ryggen sidder en sele, og ned om sædet placeres løftegjorden. Ved hjælp af et håndtag løfter og sænker hjælperen Jørgen.

Det er terapeuternes mening, at stolen er en sikker transportform. Den fylder meget lidt, og man kan nemt komme rundt i hjemmet med den.

I brug er stolen nem og hurtig, så man ikke som hjælper „snyder“ og selv løfter, hvis det skal gå lidt hurtigt. Det er et kendt problem ved de store kraner.

Blandt minusserne ved stolen hører, at understellet er meget lidt fleksibelt. F.eks. kan benene ikke skræve, eller reguleres i forhold til hinanden, derfor kan der være problemer med at komme helt ind under meget brede WC-klosetter.

Desuden er benene meget høje, så de f.eks. ikke kan komme ind under en Rolltec kørestol, som de meget tunge mus-



Fysioterapeut Karin Andersen fra VB-centret viser her hvor nemt det er at flytte Jørgen Brandt ved hjælp af løftestolen. (foto Kim Klastrup)

kelsvinddrenge ofte bruger.

Endelig vil løftegjorden ofte skride hos korsetbrugere – eller få korsettet til at skride op.

Tekniske data: Rengørings- og berøringsvenlig grå pulverbelægning.

Højde: 94 cm. Bredde: 55 cm. Løftehøjde: 130 kg.

Navn: Løftestolen

Firma: Georg Larsson A/S, (01) 41 00 77

Pris: 7.620 excl. moms.

Handicapvenlige minibusser

Som et tre måneders forsøg har Københavns City Centerforening indsat tre minibusser, som i pendulfart fra 16. oktober skal køre rundt i de små gader omkring Strøget og Købmagergade.

Buskørslen er gratis og åben for alle. Især er den velegnet for bevægelseshæmmede, både kørestolsbrugere, gangbesværede, folk med barnevogne eller med mange pakker og poser at slæbe på. Formålet med forsøget er at fodre gågaderne med potentielle købere, og det skal ikke ses som nogen konkurrence, hverken til bybusserne, der er for store til at komme ind i de små gader eller til taxa'er, som sjældent benyttes på så korte afstande.

Boligudvalget for Bevægelseshæmmede repræsenteret ved byretsdommer Holger Kallehauge opfordrer alle til at bruge denne forsøgsordning – ikke mindst af propagandamæssige grunde: – Hvis vi, der er handicappede ikke be-

nytter muligheden, så begrænset den også er i denne omgang, risikerer vi, at man både udadtil og i hvert fald internt i HT (Hovedstadens Trafikselskab) vil argumentere som så: Når der ikke er flere, der har benyttet sig af tilbuddet, så er behovet så ringe, at HT roligt kan negligere det, skriver Holger Kallehauge, og han fortsætter:

– Dette synspunkt er naturligvis forkert. Vi må dels prøve at begrænse mulighederne for at synspunktet overhovedet fremføres, og dels argumentere for at et tilbud om transport indenfor et meget lille område uden handicapvenlige busforbindelseslinier frem til disse nye minibusser, ikke kan løse så forfærdelig meget i sig selv.

Men når der nu endelig gøres et forsøg med integreret transport, så lad os da vise, at det også er noget, vi både kan og vil benytte os af.

Holger Kallehauge slutter med at nævne,

at skulle nogen efter at have prøvet busserne, have kommentarer eller ændringsforslag, vil Boligudvalget for Bevægelseshæmmede gerne høre om det, da udvalget selv har tænkt sig at komme med en vurdering af busserne og sende den til HT og pressen.

Søs



En af de små minibusser, der nu futter rundt i København.



El-drevet kontorstol

En af nyhederne på Handicapmessen i Ålborg var et el-køremodul, der kan monteres på en kontorstol.

Udstillingsmodellen var en Vela kontorstol, hvor de bageste to hjul var taget af og i stedet var el-køremodulet sat på. Det er en operation, der kan klares på mindre end fem minutter. Styreboksen var monteret på armlænet.

Modulet vejer 15 kg, og batterierne lades op i en stikkontakt med det ladeaggregat, der følger med. En opladning kan trække stolen i tre timer.

Fordelen ved at bruge en kontorstol med el-køremodul fremfor en almindelig kørestol er, at kontorstolen fylder mindre. Stolen kan tilpasses individuelt, og højden kan tilpasses mens brugeren sidder i stolen, og endelig kan sædet drejes uden at hele stolen drejer.

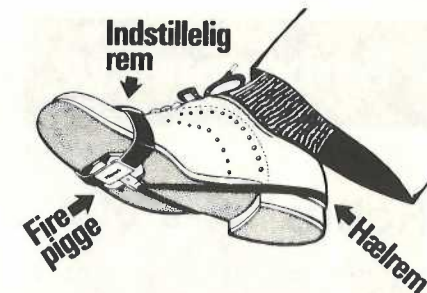
El-køremodulet er patentanmeldt, men firmaet arbejder stadig på at udvikle det – bl.a. så det kommer til at fylde mindre.

Navn: Køremodul MJ3

Firma: Ergotec, Næstved.

Tlf. (03) 76 45 13

Pris: 7.500 kr. excl. moms.



Stå og gå sikkert

Fire små pigge under fodsålen øger sikkerheden ved gang på trapper og fortove i sne og isglat føre. For mange muskelsvindramte er det også et problem at få fodfæste, når de skal ud af bilen og vejene er isglatte.

Skopiggene kan indstilles, så de passer til alle sko. Der går gummiremme rundt om forfoden og om hælen. Når skopiggene ikke er i brug, fylder de kun lidt i tasken eller lommen.

Navn: Primus Skopigge VB 101

Firma: V. Guldmann, tlf. (06) 93 73 22

Pris: 42 kr. pr. sæt excl. moms.

Sædet, der modvirker tryksår

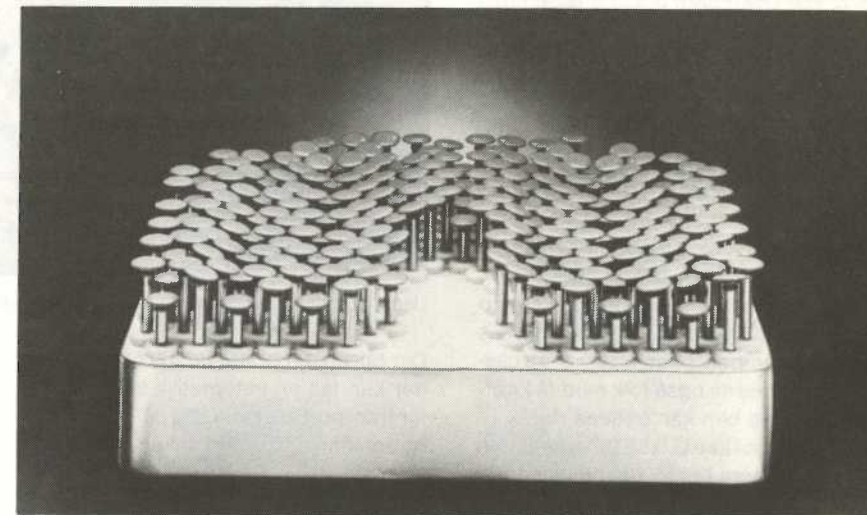
Handicapmessen i Ålborg havde direkte indflydelse på udformningen af et kørestolssæde, der modvirker tryksår.

Sædet har fælles fortid med Muskel-svindfondens eget kørestolsprojekt, hvor de første produktionsudkast blev udviklet på B&W. Begge projekter strandede, da skibsværftet gik konkurs og lavede indskrænkninger. Siden har anti-tryksårs sædet oplevet det barokke at få masser af anerkendelser og priser, men ikke at blive produceret.

Nu har formand Simon Spies sat penge i projektet, tilskyndet af, at hans egen mor sidder i kørestol og lider af tryksår.

Der er til nu lavet 20 sæder – omtrent som håndarbejde og tanken var at den egentlige produktion skulle starte her i efteråret. Imidlertid viste det sig på handicapmessen i Ålborg, hvor blandt andet mange muskelsvindpatienter kom og prøvede sædet, at de fleste syntes, sædet gav for lidt lårstøtte. Derfor er sædet blevet lavet 10 cm dybere. Samtidig er det lavet 4 cm smallere, så det bedre passer til kørestole med hængekøjesæder. Det endelige mål er nu 43 X 39 cm. Denne ændring har udskudt leveringen af de første sæder til begyndelsen af det nye år.

Ideen bag sædet er ret genial. Sædet består af en hel masse små knapper, der sænkes på skift og på den måde aflaster trykket på huden, så blodcirkulationen kan ske frit i det pågældende område. En fjerdedel af knapperne er nede ad gan-



Anti-tryksårsædet ses her uden betræk.

gen, og de skifter med et interval på ca. 2,5 min., eller hvad man nu indstiller dem til.

Hvis skaden allerede er sket, og man har fået tryksår, så kan en eller flere af knapperne fjernes, og når såret er helet, kan de sættes på sædet igen.

Sædet kan lades fuldt op i løbet af 12 timer, og derefter er driftstiden 32 timer. Sædet starter automatisk, når brugeren sætter sig på det, og stopper ligeledes når man rejser sig igen.

Dog skal brugeren mindst veje 35 kg før sædet bliver aktiveret, til gengæld har producenten ikke fundet den øvre græn-

se for, hvor meget belastning det kan tåle. To personer, der tilsammen vejede 160 kg, satte sig på sædet, uden at det blev overbelastet.

Sædet er betrukket med et vaskbart bomuldsbetræk og ved rengøring kan sædet blot spules med en håndbruser. Navn: Humedica Anti Decubitus sæde

Firma: Bent Rasmussen ApS Medicoteknik, Nærum, tlf. 02-80 15 80

Pris: 6.565 kr. excl. moms. Som noget nyt inden for hjælpemiddelbranchen kan det også leases.

Søs

Robust el-stol

Med denne stol kan man komme ud på et skråplan – bogstaveligt talt. Det er en udendørs el-kørestol, der både kan tilpasses børn og voksne. Den kan klare stigninger i terrænet på 45 grader og selv når underlaget er meget ujævnt, er køresikkerheden ved denne stol meget stor. Tyngdepunktet ligger så lavt, at selv kantsten op til 8 cm's højde ikke skaber nogen fare for, at stolen vælter.

U.B.-LET hedder stolen og den er dansk. Navnet kommer fra Ulve Beton, i Vejle, hvis ejer, har tegnet kørestolen, da han selv er lammet og ikke ønskede at køre rundt i en almindelig kørestol.

Stolen har tre hjul og er baghjulstruktet. Tophastighed er 15 km i timen og den kan køre 25 km på en fuldt opladet akkumulator, og er derfor velegnet over lange afstande.

På standardmodellen kan man vælge mellem fire gear, tre frem og et bak, eller en knap på styret, der elektrisk regulerer frem og bak- funktionerne. Stolen kan køres siddende eller stående, og man kan selv vælge hvilken sædetype, man ønsker.

U.B.-LET er fortrinsvis en udendørsstol, men med en bredde på 72 cm kan den komme igennem standard-døre. Til gengæld er stolen meget lang, 136 cm og den kræver en diameter på 180 cm for at vende.

Stolen findes i en standardmodel, men kan laves helt individuelt efter brugerens behov, eksempelvis kan bremse- og gasfunktion laves så også folk med få kræfter i arme og ben kan betjene den. I det hele taget kan U.B.LET tilpasses den enkelte brugers behov og muligheder.



Jens Sohn forcerer her en kantsten med en UB-Let. (foto Kim Klastrup)

Der fås en del ekstra udstyr til stolen, og der kan fås en automatisk læsserampe for transport af stolen bag på en almindelig personvogn, desuden kan der leveres en trailer.

Navn: U.B.-LET
Firma: U.B.-LET ApS, Vejle,
tlf. 05-82 55 88
Pris: Standardmodel ca. 28.000 kr. excl. moms.

Annonce:

Polioforeningens Køreskole Hellerup

Polioforeningens Køreskole tilbyder køreundervisning m.v. i Polioforeningens specialindrettede testbiler, Volvo 343 eller Volvo 242 med servo- styring, der begge er med automatisk transmission og kan udstyres med de for den enkelte elev nødvendige hjælpemidler.

Polioforeningens Køreskole arbejder tæt sammen med afd. for motorisering af fysisk handicappede, hvorfor vor mangeårige ekspertise med indretning af invalidemotorkøretøjer vil komme den enkelte elev til gode. Køreundervisning bestilles på tlf. 01-62 99 00 hos Gertie Larsen.

Nyt lydbogskatalog

I løbet af det sidste år er 200 bøger blevet læst ind på bånd, og kan nu lånes som lydbøger på landets folkebiblioteker. Bibliotekscentralen har udgivet en folder, som hedder Gode Lydbøger, og den indeholder et udvalg af de nyeste lydbøger. Kataloget kan lånes på alle biblioteker af lydbogslånere. For en ordens skyld skal det nævnes, at kataloget senere på året vil blive udgivet som lydbog.

Projekt »Tøj der klæ'r«

Nordjyllands Amtskommune har i samarbejde med Arden, Nørager og Hobro Kommuner og i samarbejde med virksomheden Olica ved Hobro iværksat et beskæftigelsesprojekt, som kan komme folk med tøjproblemer til gode. I første omgang har man fremstillet en kollektion af tøj, som tilgodeser en bred kategori af folk med specielle behov og ønsker. Blandt det righoldige udvalg kan nævnes:

1. Lange bukser til kørestolsbrugere. De er med ekstra vidde og højde bagtil. Lukningen kan være foran med lang lynlås eller velcro-bånd, eller i siden med anden form for lukning. Bukserne er med ekstra vidde i lommerne, så man kan få hånden ned i lommen, når man sidder ned. Også ved knæene har bukserne ekstra vidde, så de ikke strammer omkring haserne.
2. Lange bukser med lynlåse, trykknapper eller velcro i inden- og ydersømme, så de er lette at få af og på.
3. Overall til børn i stretch stof.
4. Overtøj som slag, flyverdragter med lange lynlåse, lune køreposer, regntøj – alle lette at komme i eller af.
5. Bluser og skjorter med ekstra vidde ved ærmegab, velcrolukning og andre finesser, der gør dem nemme at komme i og af.

Med denne kollektion besøger de unge plejehjem, institutioner og hjemmeboende handicappede foreløbig indenfor Nord- og Midtjyllandsområdet. De er meget interesserede i at komme i forbindelse med folk – både børn og voksne – der har særlige tøj-ønsker. Alt tøj syes i mange forskellige stoffer, efter bestillerens ønske. Man kan ringe til fabrikken og få besøg af personalet, se på stofprøver og få taget mål, så man er sikker på, at tøjet kommer til at sidde, som det skal. Tøjet er ikke dyrere end almindeligt konfektionstøj. Tilmed tilbyder firmaet også at rette andet tøj til for kun små penge. Projekt »Tøj der klæ'r« er et tilbud, som mange har sukket efter. Projektet har en prøvetid på to år, og viser det sig inden for den periode, at der er et behov, så man kan holde de i første omgang seks unge i arbejde, vil firmaet fortsætte produktionen.

Mange har givet udtryk for, at de havde et behov for alternative tøjtilbud m.h.t. snit og stoffer. Her er muligheden – så benyt det gode tilbud.

Navn: Tøj der klæ'r.
Firma: Borgergade 9, Stenild, Hobro, tlf. (08) 54 85 00.

Merete Stoltze

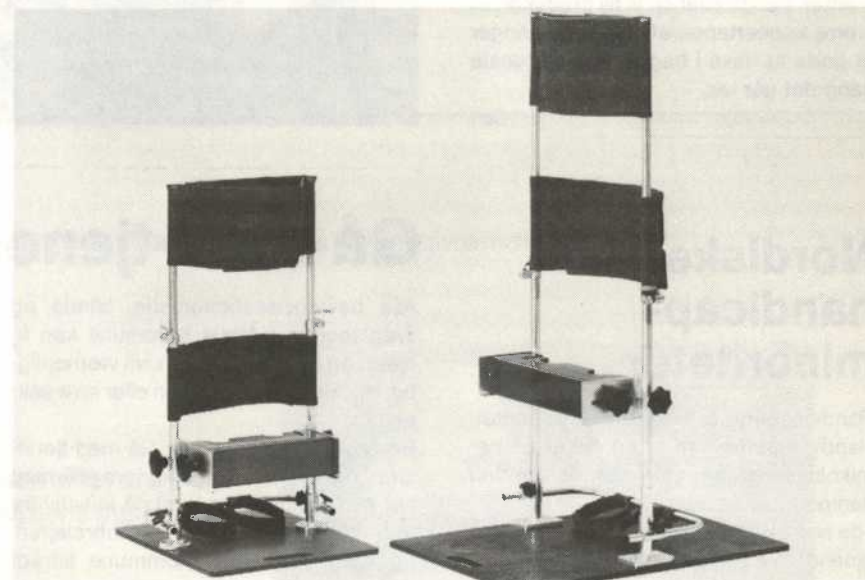


Dansk bil til handicappede?

Danbilen, hedder denne lille prop af et køretøj. Den er udviklet på Jydsk Teknologisk Institut, og alt bortset fra motor, gearkasse og enkelte komponenter er dansk udviklet. Der er foreløbig kun lavet et eksemplar af bilen, og det er specielt udformet, så det passer til et landpostbuds behov.

Men det er tanken, at bilen også kan udformes, så den passer til handicappedes

behov – enten ved at der gøres plads til kørestolen, eller ved at kørestolen erstatter førerstolen. Desuden kan styretøj laves, så det passer til handicappede. Jydsk Telefon og P&T er interesseret i at aftage et større antal af den danske bil. Dermed skulle produktionen være sikret, og det øger muligheden for at handicappede også engang med tiden kan få tilbudt Danbilen som privatbil.



Forbedret ståstativ

Ståstativer findes allerede på markedet i flere udformninger, og nu har en ny og forbedret model set dagens lys. Dette ståstativ kan forsynes med hjul, så det kan flyttes, selv mens barnet står i stativet. Der er stropper rundt om fødderne, så fødsålerne bliver holdt nede mod underlaget, og knæstøtterne kan indstilles, så knæene bliver strakt ekstra meget ud.

Modellen findes i to størrelser, en for børn mellem 110 cm og 130 cm, og en for personer fra 130 cm til 170 cm. Navn: Ministand og Maxistand
Firma: V. Guldman, tlf. 06-93 73 22
Pris: Henholdsvis 1.395,- og 1.495,- kr. excl. moms.

Ekstraudstyr: Kørebart understel med central bremse kr. 945,- og 995,- excl. moms. Højdeindstilleligt bord kr. 775,-.

**Muskelsvindfonden
præsenterede:**

Fats Domino in concert

Fatsy Man, alias Fats Domino, gav Muskelsvindfonden en solid presseomtale. Vi kom i de fleste af landets dagblade og ugeaviser på den konto – også radioen nævnte et par gange, at Fats Domino gav koncert i Vejlbj-Risskov Hallen, Århus den 22. oktober – den eneste koncert i Skandinavien.

Desværre trak han ikke så stort et publikum, som vi havde håbet på. Godt 800 kom til koncerten, men de havde til gengæld en oplevelse af de sjældne.

Ved det fjerde nummer stod alle på stole og klappede. Han havde alle 800 i sin hule hånd, og førte dem fra det ene til det andet nummer uden at give dem eller sig selv lov til at sunde sig.

Halvanden time drøede Fats Domino & his band på, og nye og gamle fans jublede.

Synd for de 2.000, der ikke oplevede ham – og synd for Muskelsvindfonden, – for i økonomisk henseende har vi bestemt afholdt bedre indsamlingsarrangementer. Penge eller ej: Vi fik prøvekørt et større koncertapparat, og de erfaringer er gode at have i baghovedet til næste gang det går løs.

Søs



Nordiske handicap- minoriteter

Handicappede er i sig selv en minoritet. Handicappede som er en del af en befolkningsminoritet står ofte med endnu dårligere betingelser.

I de nordiske lande er man begyndt at få øjnene op for minoriteternes fælles problemer. Her er minoriteterne blandt andre de finsksprogede svenskere, de svensk-talende finnere, samebefolkningen i Finland, Norge og Sverige, grønlandere, og på en vis måde også færinger og islændinge.

Fælles for alle grupper er, at det begrænsede befolkningstal tvinger til en koordinering af serviceudbuddene. Derfor tog en række finske handicaporganisationer initiativ til et nordisk seminar i Mariehamn, Åland, 20. til 22. november 1981. Seminaret støttedes også af en række andre nordiske handicaporganisationer.

Gå-med-tjeneste i Århus

Alle bevægelseshæmmede, blinde og svagtseende i Århus Kommune kan få hjælp og følgeskab af en civil værnepligtig, hvis de skal ud en aften eller en weekend.

Den nye ordning kaldes „Gå-med-tjenesten“ og fungerer foreløbig som et forsøg i et år. Ordningen er lavet på initiativ fra Muskelsvindfonden og Sjellobrolejren, og siden har Århus Kommune tiltrådt den.

For at få en ledsager skal man blot ringe til „Gå-med-tjenesten“ fra mandag til torsdag fra kl. 8.00 til 17.00 på tlf. (06) 97 44 11, og sige, hvor man gerne vil hen, og om ens handicap kræver en eller to hjælpere. Det er muligt at få følgeskab alle hverdage fra kl. 17.00 til 8.00 og alle weekender fra fredag kl. 12.00. Hvis turen gælder teaterbesøg, koncert el.lign. skaffer ledsageren billetter. Den handicappede må selv betale for sine egne udgifter, mens Århus Kommune betaler ledsagerens billet.

Som en selvfølge har ledsagerne tavs-hedspagt. De er civile værnepligtige, som på frivillig basis kan melde sig som ledsagere, og som til gengæld får lov til at afspadsere.

„Gå-med-tjenesten“ er et tilbud til handicappede, der hermed har en chance for at tage ud på egen hånd uden at skulle være afhængig af familie og venner.

I Sverige har en ledsager-service fungeret et års tid i tre kommuner. Erfaringer herfra viser, at meget få i starten benytter sig af tilbuddet, men når de først har prøvet det, er de glade for det.

– Det at tage ud selv uafhængig af familie og venner er noget helt nyt. Nu er det virkelig mig, der tager afsted, eftersom jeg bestemmer, hvad jeg vil gøre og hvornår, fortæller en svensk kvinde, der f.eks. takket være ledsagerservicen i Sverige kunne tage sig god tid til at se de forskellige forretnings udvalgte, inden hun skulle købe nye møbler til sit hjem.

Up with People – mere end et gallashow

– Up with People – en international sang- og musikgruppe har i november og december givet koncert i 14 danske byer. I Esbjerg, Videbæk, Århus og Randers har Muskelsvindfonden stået som økonomisk garant og modtager af overskuddet fra koncerten, mens Lions Club i de enkelte byer har påtaget sig den praktiske afvikling. I Holstebro var Lions Club både økonomisk og praktisk ansvarlig, da Up with People gav koncert i Holstebro Hallen den 3. december, – men overskuddet gik ubeskåret til fonden.

Up with People består af 100 unge i alderen 16 til 25. De er alle amatører, men får i et år mulighed for at turnere rundt med et meget farvestrålende og underholdende show. De bliver overalt privat indkvarteret og får på den måde god kontakt til folk, hvor de kommer frem. Dagtimerne benyttes flittigt til besøg og foredrag på skoler, institutioner sygehuse og lignende.

Det endelige nettoresultat for fondens andel af turneen er endnu ikke gjort op, men vi kan godt allerede nu takke de arrangerende Lions Clubs for et overskud på mindst 80.000 kr.



Fødselsdagsfest ★ Den selvejende institution, Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter fyldte 5 år den 1. september. Dets ekspertise benyttes ganske vist endnu ikke af alle amter i landet, men det kunne ikke ødelægge den festprægede stemning, hvor medarbejdere, patienter og andet godfolk mødte op og sagde tillykke. Det er VB-centrets sekretær, Gerda Bang Larsen, der så professionelt betjener fadølsmaskinen. I baggrunden de civile værnepligtige Henrik Elbrønd og Frank Kristensen i ivrig snak med en gæst (til højre). (Foto Kim Klastrup).

U.B.-LET MAXI:

Den dansk producerede elektriske persontransporter for gangbesværede til udendørs brug i by og på land.

Køresikker og stabil i alt terræn.

Hastighed op til ca. 15 km/t.

Kan individuelt tilpasses brugeren efter dennes muligheder for betjening, eksempelvis med elektrisk styring.

Kontakt os venligst for en uforbindende demonstration eller tilsendelse af brochure.



U.B.-LET ApS

Storhaven 8, 7100 Vejle
Tlf. 05-82 55 88, lokal 26
Giro nr. 1 48 67 72



Rapport fra:

Myasthenia Gravis Symposium i Göteborg

Som optakt til EAMDA's årsmøde i Ålborg var de europæiske myasthenia gravis organisationer indbudt til et symposium i Göteborg, 9.-10. september.

Vært var Neurologisk Handikappades Riksförbund (NHR), den svenske medlemsforening for alle voksne med neurologiske sygdomme.

Fra den danske myasthenia gravis gruppe deltog Birte Brejner og Billy Kraul, som har forfattet denne artikel.

Foruden værtslandets egne folk deltog ialt 26 repræsentanter fra fem forskellige lande indkaldt gennem EAMDA. Som talere deltog doktor i klinisk kemi Ann-Kari Lefvert fra Huddinge hospital og overlæge Georg Matell, MG på Södersjukhuset i Stockholm, sidstnævnte vel en af de dygtigste inden for behandling og forskning omkring MG i Europa. Endelig talte Peter Währborg om de psykologiske problemer.

Organisation

Seminaret startede med at den svenske sekretariatschef Bruno Landstedt præsenterede os for den svenske organisations opbygning. I Sverige er der syv lokale M.G. grupper med hver sin formand. Grupperne holder månedlige møder og blandt formændene vælges en repræsentant til hele organisation-bestyrelsen, hvor der på tilsvarende måde sidder formænd for hver sygdomsgruppe. De lokale grupper gør et stort opsøgende arbejde og står i stadig kontakt med hospitalet, hvor de bliver underrettet, når der indlægges myasthenikere, som så får besøg. Hvis de er nydiagnosticerede, bliver de oplyst om sygdommen og organisationen. I øvrigt er behandlingen af myasthenikere koncentreret på de tre sygehuse Göteborg, Uppsala og Stockholm, med tilknyttet vagtordning for myasthenikere i tilfælde af krisesituationer.

NHR har ca. 2.000 medlemmer heraf 183 med MG. Man har heller ikke i Sverige sikker viden om, hvor stor en del af befolkningen der har MG, men der skønnes 800 personer udover MG-medlemstallet i NHR.

NHR har en fond på 7 millioner sv.kr. og en årlig indtægt på 3 millioner sv.kr., deraf er det vigtigt at notere sig at 800.000 sv.kr. er tilskud fra den svenske stat, til sammenligning yder den danske nul til Muskelsvindfonden, på det punkt ser det ud til, vi har noget at indhente.

Antistoffer

Næste punkt på programmet var et foredrag af den svenske læge Ann-Kari Lefvert. Hun har specialiseret sig i forskning af antistoffer og dermed også dem, som man har konstateret eksisterer hos myasthenikere.

Som et væsentligt fremskridt i disse undersøgelser lykkedes det i 1974, tilfældigvis på samme tidspunkt tre steder i verden, heriblandt Sverige, at frembringe MG lignende tilstande ved dyreforsøg, idet man indsprøjtede acetylreceptorprotein fra elektrisk rokke (Torpedo marmorata) eller elektrisk ål (Electrophorus) i kaniner, der derved blev ude af stand til at bevæge sig, grundet stoffet angriber nerveendeplasserne ligesom hos MG patienter. Ved dernæst at foretage indsprøjtning af Tensilon forsvandt MG symptomerne, så længe Tensilonen varede. Med disse forsøgskaniner har lægerne fået mulighed for, at afprøve deres forskellige behandlingsformer.

Om eftermiddagen holdt psykologen Peter Währborg foredrag omkring de problemer, en MG patient må leve under, og især kom han ind på forholdene til ens omgivelser, familie, arbejde osv.

Georg Matell

Den næste dag indledtes med overlæge dr.med. Georg Matell, der fortalte om sin første kontakt med en MG patient og Myasthenia Gravis sygdommens opdagelse, første gang i 1600-tallet. Årsagen til at netop denne sygdom er blevet hans store interesse er, at han i midten af tresserne på sygehuset i Stockholm havde adskillige alvorligt syge patienter, der i lang tid havde ligget i

respirator. Sygehuset havde så få den gang, at han satte sig for at arbejde intenst på at få disse patienter fri af respiratoren, hvilket virkelig lykkedes.

Han har sammen med andre svenske læger, der forsker i MG i Sverige, skrevet mangfoldige artikler, såvel svenske som internationale og deltager i forskellige symposier verdenen over om MG, heraf kan nævnes vel nok det største, Sponsoreret af The New York Academy of Sciences og The Myasthenia Gravis Foundation. Sidstnævnte er den amerikanske MG forening. Kongressen har været afholdt hvert 5. år siden midt i halvtredserne, sidste gang var i maj i år.

Internationalt seminar

De sidste punkter blev behandlet meget kort, dog bestemte man at ville forsøge at få indkaldt til et internationalt MG seminar, hvert år, og at man ville forsøge et nærmere nordisk samarbejde. Også fra lægelig side blev der ytret ønske om, at danske læger deltog i internationale samarbejder, idet især Sverige, Holland, Finland, Norge og Japan allerede samarbejdede om MG forskning.

Den vesttyske repræsentant ville forsøge at få et internationalt seminar i stand i tilknytning til EAMDA's årsmøde i Vesttyskland næste år, og vi vil selv undersøge muligheden for at afholde et seminar i 1982, hvor vi inviterede deltagere fra de øvrige nordiske lande.

Billy Kraul

Birte Brejner har forfattet et fyldigt referat af Matell's og Lefvert's faglige indlæg på symposiet i Göteborg. Dette referat kan rekvireres på fondens sekretariat 06-139777.



Nu er kun Birte Brejner (i midten) tilbage i myasthenia gravis-gruppen. Nye medlemmer ønskes. (foto Mogens Laier)

Nyt fra Myasthenia Gravis

Myasthenia Gravis gruppen har holdt møde hos Birte Brejner. Ved den lejlighed trak Camilla Vogelius og Billy Kraul sig ud af gruppen p.g.a. henholdsvis arbejdspress og uddannelse.

Da gruppens program for det næste år er stort, er der virkelig mangel på nye folk, der vil arbejde aktivt. Nye aktive myasthenikere og andre interesserede bedes derfor henvende sig til Birte Brejner, tlf. 07-73 16 79.

Grupper på lokalplan

Efter henvendelse fra flere myasthenikere om dannelse af grupper på lokalplan, hvor man kan snakke om sygdommen, problemer og lignende, vil vi gerne opfordre interesserede til at henvende sig til Birte Brejner, der er kontaktperson i MG-gruppen.

Hospitalsbesøgsordning

En af de udadvendte aktiviteter, vi kan tænke os at grupperne kan varetage, er oprettelsen af en besøgsordning hos indlagte og/eller nydiagnosticerede myasthenia gravis patienter.

Håndbog

Da vi søger nye aktive medlemmer til arbejdsgruppen, vil vi lade den nydannede gruppe tage stilling til, hvad en håndbog skal indeholde. I stedet har vi samlet en del artikler på engelsk, svensk og dansk, som kan rekvireres på Muskelsvindfondens sekretariat.

Hvis nogle myasthenikere ligger inde med relevant materiale om myasthenia gravis, vil vi opfordre dem til at sende det til sekretariatet, så det kan blive mangfoldiggjort. Det indsendte bliver naturligvis sendt tilbage.

Endelig kan det oplyses, at der hvert femte år holdes et internationalt myasthenia gravis seminar for læger og andre eksperter. I forbindelse med dette seminar udgives en bog med titlen: New York Academy of Sciences (volume 274). Bogen, der er på engelsk, er et digert værk på 682 sider. Den nye udgave vil snart foreligge, og kan for interesserede lånes gennem bibliotekerne.

Seminar i 1982

Vi planlægger et seminar i København først i november 1982. På dette seminar ønsker vi at invitere repræsentanter fra Norge og Sverige.

Camilla Vogelius



— Kontakt Birte Brejner. (foto Mogens Laier)

Annonce Myasthenia Gravis gruppen i Danmark

MG-gruppen i Danmark søger snarest aktive medlemmer til at arbejde og være med til at præge gruppens fremtidige profil. Løn kan vi ikke give, men vi har en del arbejdsopgaver, vi gerne vil have løst. Nærmere oplysning kan fås hos:

Birte Brejner
Kongehøj 13
Vile
7870 Roslev
tlf. (07) 73 16 79

Det er lettere at låne i Danmark...

Kreditforeningen Danmark – landets største realkreditinstitut – har distriktschefer og lokale vurderingsinspektører over hele landet. Også derfor er det lettere...
Ta' en snak med KD.



København, tlf. (01) 12 53 00
Århus, tlf. (06) 12 53 00
Herning, tlf. (07) 12 53 00
Ålborg, tlf. (08) 12 53 00
Odense, tlf. (09) 12 53 00



Erkendte barnets handicap efter familiekursus



Karin og Per Mosegaard Svendsen, Horsens, forældre til en muskelsvindramt dreng. (foto Kim Klastrup)

At være forældre til et fysisk handicappet barn medfører altid problemer. I mange tilfælde er det svært for udenforstående at forstå problemerne. Selv hos den nærmeste omgangskreds kan det give anledning til misforståelser og malplacerede udtalelser. Sådanne ting tager vi mennesker ofte ganske kluntet på. Der er behov for åbenhed og oplysning omkring, hvad det indebærer at have et handicappet barn.

For ca. 3 år siden fik vi at vide, at Thomas havde muskelsvind. Thomas havde været sen til at gå, men det er jo så forskelligt fra barn til barn, så det hæftede vi os ikke ret meget ved. Men noget var der galt! Han faldt over tilsyneladende mikroskopiske forhindringer. Han tog aldrig for sig i faldet, men landede nærmest som en sæk kartofler, der tippes omkuld. At pandeskallen har holdt indtil nu, synes os et rent under, men den bærer også præg af det. Ved de obligatoriske børneundersøgelser hos lægen blev problemerne omtalt, men drengen var jo tilsyneladende normal, så vi fik flere gange at vide, at det nok gik over.

Da vi tre et halvt år efter, at Thomas blev født, fik Lasse, lagde sundhedsplejersken mærke til, at Thomas' gang og holdning ikke var, som den skulle være. Vi var på en måde glade for, at andre også kunne se, at der var noget galt. Sundheds-

plejersken tilbød at tage med til lægen for endnu en undersøgelse. Dette førte os i kontakt med en specialist i børnesygdomme, Hans Trautner i Horsens. Efter undersøgelser og prøver på hospitalet blev det hans opgave at overbringe os nyheden. Efter at have været i kontakt med andre forældre i samme situation som os, kan vi kun konstatere, at den måde, hvorpå vi fik denne dystre nyhed overbragt på, er helt mønsterværdig. Jeg misunder ikke dem, som skal forkynde sådanne nyheder, men vort eksempel viser, at det kan gøres med stor takt. Det lykkedes Hans Trautner på en stille og rolig måde at gøre os begribeligt at Thomas led af en alvorlig sygdom, og at det var muskelsvind.

Naturlæger

Hvad føler man i en sådan situation? Jeg kan ikke på nuværende tidspunkt selv blive helt klar over mine følelser den gang. Imidlertid havde jeg ingenlunde til sinds at acceptere det. Vi kom på det tidspunkt i kontakt med nogle naturlæger om problemet og fik diverse forklaringer, som styrkede vores mistanke om denne diagnoses urigtighed. På det tidspunkt kendte ingen af os til sygdommen muskelsvind. Det eneste, vi vidste var, at der var nogle mennesker, der led af denne sygdom.

Thomas' farfar vidste, at der var noget, der hed Muskelsvindfonden, og han satte sig i forbindelse med denne. Han blev straks medlem og fik en del oplysende

materiale tilsendt. Materialet blev gavmildt udlånt til os, og ved studium af dette kunne vi tydeligere og tydeligere se, at diagnosen alligevel måtte være rigtig. Vi blev selv medlem af Muskelsvindfonden, og fik nu selv regelmæssigt materiale tilsendt. Det første skridt hen imod at acceptere Thomas' handicap var taget.

Forældrekursus

I de forløbne tre år er Thomas' sygdom skredet frem – for den form for muskelsvind, som Thomas lider af, er altid fremadskridende.

Her i efteråret blev vi af Muskelsvindfonden inviteret til at deltage på et forældrekursus på Pindstrup Centret. Da tiden nærmede sig, var jeg ikke særlig stemt for at tage af sted. Jeg havde ikke synderlig lyst til at tale med alt for mange om det, men min kone og jeg blev enige om, at af sted skulle vi, og hvad var vi ikke gået glip af, hvis vi var blevet hjemme. Opholdet på Pindstrup Centret blev endnu et langt skridt i retning af at erkende, at vores barn er handicappet. Vi er selv lidt flove over, at der skulle gå flere år, inden at vi fuldt ud accepterede det. Men samværet med de andre familier godtgjorde, at det også havde været svært for dem. At tale med andre om det, der også er vores specielle problem, har hjulpet os til at se vores egen situation på en meget mere positiv måde, og det er sandelig ikke så lidt værd. Den fulde erkendelse af, at Thomas har fremadskridende muskelsvind, er nok det vigtigste, vi har fået ud af familiekurset.

I enkeltheder er der meget positivt at sige om kurset. Især diskussionstimerne, hvor vi lærte hinanden bedre at kende var værdifulde for os. En klar redegørelse for sygdommen indenfor muskelsvindgruppen af overlæge Ole Hein-Sørensen fra Århus Kommunehospital var også på sin plads. Vi fik vores viden kompletteret,



Thomas skal jævnlgt i ståstativ for at blive strakt helt ud. (foto Kim Klastrup)

og vi havde lejlighed til at stille spørgsmål.

Alt imens vi forældre var på skolebænken, legede børnene overvåget af de mange børnepassere, som måtte gennem mange strabadser for at holde styr på alle ungerne. For Thomas' vedkommende endte det da også med, at han faldt, så lang han var, i kanten af Pindstrup Centrets springvandsbassin. Ja, så var der mere at lave for børnepasserne, og heldigvis ventede der noget tørt tøj.

Fysioterapi

Fysioterapi er en vigtig ting for en muskelsvindspatient. Det var det sidste punkt på dagsordenen. Det var meget interessant at høre om dette emne. De mange billeder om hvordan praktiske ting i hverdagen klares, gav os noget at tænke over. Vi blev klar over, at hvis Thomas skal bevare sit legeme smidigt, så skal der øvelser til. Det har for os knebet noget med denne erkendelse. Vi foretog også øvelser, hvor børnene medvirkede, og dette gav os megen praktisk føling med, hvordan fysioterapien udføres i praksis.

Problemer omkring opdragelse og praktiske ting som ændring af bolig og vort forhold til de sociale myndigheder var også med på kurset. Det er imidlertid noget, vi meget gerne vil høre mere om. Vi håber, der en gang bliver lejlighed til det.



Lasse på 3 følger storebror Thomas på 8 i lektielæsningen. Thomas går på Center-skolen i Vejle, hvor ergo- og fysioterapi er en del af skoledagen. (foto Kim Klastrup)

Erkendelse

Thomas kan stadig gå. Hvis han falder, har han indtil nu kunnet komme op selv, men nu begynder det at knibe. Trapper er han ikke dus med. Selv en kantsten er efterhånden en uoverstigelig forhindring, og han går gladeligt de ti meter op til vejskæringen, hvor der ikke er nogen niveauforskel.

Disse tanker er affødt efter at have deltaget på familiekurset. Karin og jeg har gjort op med vores situation. Vi har erkendt, at tingene står som de står, og vi kan nu koncentrere os om de mange praktiske opgaver, det giver at have et barn med muskelsvind. Ja, vi har ligefrem fået 'gåpå'-mod.

Karin og Per Mosegaard Svendsen

Provinsbankens Kontosamler gi'r økonomisk overblik



PROVINSBANKEN
-til at tale med

Besøg på La Foret

I juni måned drog en ekspedition fra Muskelsvindfonden og satte kursen mod Frankrig.

Deltagere: Evald Krog, ergoterapeut Jette Møller, fysioterapeut Birgit Werge og arkitekterne Hans Knudsen og Hardy Kjærgaard.

Ekspeditions mål: Den franske muskelsvindorganisations nyåbnede institution La Foret.

Studiegruppen var på La Foret i et døgn – inklusiv overnatning, samvær med beboerne om aftenen og møde om formiddagen med leder, læge, to plejere og to fysioterapeuter. Desuden overværede de bassinterapi og respiratorbehandling.

Hvad La Foret kunne byde på, fortæller fysioterapeut Birgit Werge i denne artikel.



Fysioterapeut Birgit Werge beretter om ekspeditions- og inspirationsturen til det franske institut La Foret. (foto Kim Klastrup)

1. sal: Fysioterapi med svømmebassin og værelser til overnatning for pårørende. Kælder: Køkken – spise- og stue for personale – opbevaringsrum.

Hvert afsnit å 15 værelser havde mulighed for at fungere selvstændigt i kraft af, at der var egen opholdsstue og køkken. Ganske vist kunne køkkenets faciliteter ikke anvendes af kørestolsbrugere, men var indrettet med henblik på, at man kunne invitere gæster.

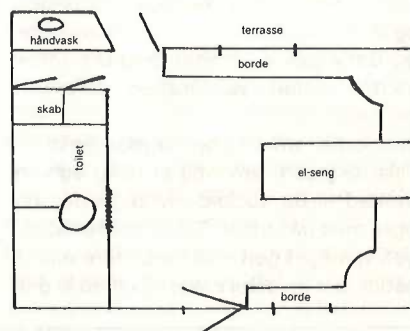
Værelserne var på 30 kvm. udstyret med håndvask i selve værelset og et lille aflukke med toilet. Der var faste borde og el-seng, og hvert værelse var udstyret med sin farve, der gik igen i både tæpper, vægge, gardiner osv. Vandhaner, el-stik, dørhåndtag, borde og skabe – var alt sammen lavet i højde for en kørestolsbruger.

Der var en forbindelsesdør værelserne to og to imellem, hvis der skulle komme et ægtepar eller et søskendepar. Hvert væ-

relse havde udgang til egen lille terrasse. Desuden var der vindue ud til gangen. Hensigten med dette og de brede lange gange – hovedgangen var 100 m lang – var at beboerne skulle opleve disse gange som en slags vej ligesom i et almindeligt boligområde.

Da vi besøgte La Foret var halvdelen af værelserne beboet. Institutionen var åbnet i december 80. Oprindeligt var den planlagt kun at skulle være for voksne med muskelsvind, men staten havde forlangt, at der også skulle være pladser for andre former for handicappede. I juni var der således nogle få med dissemineret sclerose.

Tanken bag La Foret var dels at lave et aflastningssted for hjemmeboende muskelsvindpatienter i størrelsesordenen ti pladser – dels at skabe et hjem hvor voksne personer med muskelsvind kunne leve på egne præmisser.



Skitser over et værelse. Bordene er faste, og derfor er der ikke mulighed for at sætte flere møbler ind i rummet.

Ledelsen var ret ung, således var forstanderen kun godt 30 år – en kvinde, som vi fik indtryk af, var meget sød og havde stor indlevelsessevne, specielt var hun meget opmærksom på de sociale problemer, der var på grund af La Forets beliggenhed – lidt fra alfarvej. Desuden var der en ung læge tilknyttet, som også gjorde et positivt indtryk. Gennem de ting der kom frem under Jette Møller's og min samtale med ham, var det tydeligt, at der var stor forståelse for de problemer, der var beboerne imellem, og ligeledes for de problemer, der kunne opstå ved at have så mange med samme sygdom boende samme sted. Det øvrige personale bestod dels af en fast stab af plejepersonale dels af skiftende medarbejdere, som kom i kraft af en ordning med de offentlige. Hensigten var, at der skulle komme et frisk pust af nyt personale engang imellem.

Der var en bil, som beboerne kunne benytte, så tit de havde lyst, og de kunne også tage en medhjælper med. Det var alligevel svært at få kammerater uden for murene på grund af afstanden. Man prø-

oph.stue	1	2	3	4	5	6	7	8
----------	---	---	---	---	---	---	---	---

køkken	opb. rum	15	14	13	12	11	10	9
--------	----------	----	----	----	----	----	----	---

Plan over en af de fire blokke, der indeholder værelser og fællesrum.

vede også at arrangere filmaftener med efterfølgende snak for at lokke den lille by's ungdom til, men vi havde ikke indtryk af, at det lykkedes særlig godt.

Der var ingen, der havde erhvervsarbejde uden for centret, og heller ingen der studerede. Der var ganske få, der havde lidt beskæftigelse på institutionen i form af kontorarbejde og postombringning, men ingen muligheder for meningsfyldt arbejde. Da vi spurgte, gav man udtryk for, at beboerne, når de kom til La Foret, generelt var så svækkede, at de ikke var i stand til at udføre et arbejde – og hvis der var nogen, der kunne, havde man ingen mulighed for at skaffe en arbejdsplads. Det var derfor meget svært for beboerne at skabe nogen form for kontakt udadtil. Vi spurgte også, hvorfor man så havde lagt institutionen så langt fra en by, og

det skyldtes den meget høje grundpris i byerne.

Der var to fysioterapeuter tilknyttet stedet. Behandlingen bestod i passive øvelser, hvor leddene bliver bevæget igennem af fysioterapeuten. Aktive øvelser, hvor patienten selv arbejder med efter evne, er ikke meget brugt i Frankrig. Der var et dejligt opvarmet bassin, hvor patienten kunne svømme rundt kun støttet af en nakkepude. Lungeterapi blev givet efter behov, og de havde en respirator, som blev brugt dagligt til de, der havde en lungekapacitet under 300 ml.

Der var ikke ret mange af beboerne, der tog imod disse behandlingstilbud, dels fordi de fleste kom fra institutioner, hvor der havde været behandlingstvang, og dels fordi de var behandlingstrætte. Man mente fra ledelsens side, at det var

meget vigtigt, at behandlingen var frivillig – fordi dette var deres hjem, men også fordi det var den eneste mulighed for at det på længere sigt kunne blive mere lystbetonet. Da fysioterapien som det eneste lå på 1. sal, oplevede beboerne heller ikke behandlingen som et led i dagligdagen.

Set ud fra plejehjemstilbud også herhjemme var der noget at hente både i de store værelser og i de meget store fællesrum – opholdsstue og spise- og stue, som skulle sammenlignes med en slags forsamlingshus. Disse rum var også et forsøg på at gøre huset til et samlingssted for andre end institutionens beboere. På trods af forsøget på at gøre institutionen åben, gjorde beliggenheden det næsten umuligt. Vi fik således bekræftet, at enhver form for institution bør ligge tæt på en større by.

Da der i Frankrig er meget få muligheder for at voksne handicappede kan integreres i samfundet, må man sige, at La Foret er et stort fremskridt og et imponerende stykke arbejde af den franske muskelsvindorganisation. Men efter danske forhold er det ikke løsningen for de muskelsvindramte med den slags institutioner.

Birgit Werge

Den franske muskelsvindinstitution

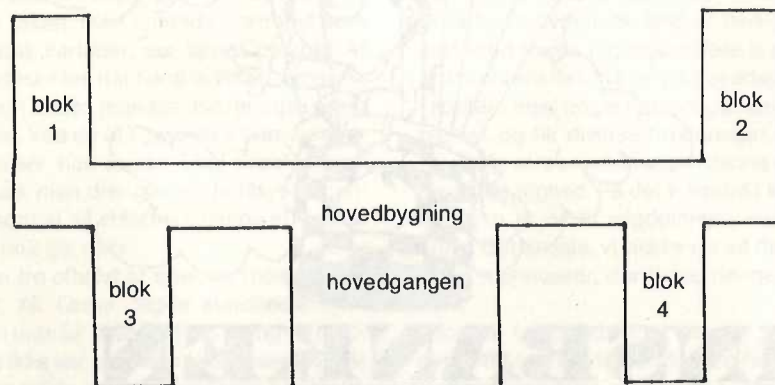
La Foret er en ny institution for voksne med muskelsvind. Lederen af den franske muskelorganisation madame De Kepper har været idekvind og den person, der har lagt det kæmpemæssige arbejde i at skrabte 20 millioner kr. sammen til dette store projekt.

La Foret ligger på landet 6 km fra en lille by, som igen ligger 15 km fra Angers (300 km syd for Paris).

Der er 60 værelser fordelt i fire blokke omkring en hovedbygning, hvor alle fællesaktiviteter foregår.

I hovedbygningen er der:

1) Stueetagen: Stor fælles opholdsstue med bar, spisesal for beboerne, personalekontorer og ergoterapi. (Læs beskæftigelsesterapi.)



Plan over La Foret's opbygning. I hver blok er der 15 værelser.

ERGOTEC



MUSK OX

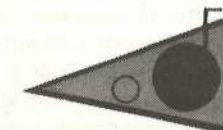
Køreposer og slag i naturens egne materialer uld/bomuld beskytter mod blæst, kulde og regn og kan også bruges indendørs – hvis der er skruet ned for varmen. Slidstærke materialer i marineblå eller armygrøn.

Til børn og voksne – også efter mål.

Ring efter brochure.

ERGOTEC

Hjælpe midler Næstved ApS
Krømlingevej 10 · DK-4731 Brande lev · Tlf. (03) 76 45 13



Fra læserne

Døgnhjælp

I 1979 kunne Muskelsvindfonden præsentere en hjemmehjælpsundersøgelse, hvor den tildelte hjemmehjælp blev sat i relation til det objektive hjælpebehov. Undersøgelsen, der byggede på en spørgeskemaundersøgelse til 250 klienter, viste bl.a. at af en gruppe på 71 personer med et stort hjælpebehov modtog 44 ingen hjemmehjælp overhovedet, og kun 3 personer havde mere end 36 timers hjemmehjælp om ugen. (Nyt fra Muskelsvindfonden nr. 1-79).

Bortset fra VB-centrets konkrete bistand ved tildeling af hjemmehjælp til dets klienter, har vi ikke rigtig fået fulgt problemerne op. Det skal der rådes bod på.

Jens Birkvad, der er medlem af fonden, har sendt os dette indlæg om døgnhjælp, som vi håber må blive udgangspunkt for en fornyet indsats.

Hjemmehjælp er et velkendt og udbredt fænomen i vor sociale forsyning. Den ydes af de lokale socialforvaltninger som midlertidig hjælp til huslige arbejdsopgaver i sygdomstilfælde, og som varig hjælp på et bredere felt for personer med „vedvarende lidelser eller svækkelse“. Vedvarende lidelser – det er jo et elastisk begreb, og hjemmehjælpen til personer med invaliditet varierer af samme grund temmelig meget – fra nogle få ugentlige timer til en snes ugentlige timer. Alligevel, vi bevæger os her indenfor, hvad man kunne kalde almindelig „varig hjemmehjælp“.

Den ordning, jeg her skal omtale, angår en udvidet bistand, der giver mulighed for, at svært fysisk handicappede kan få tilskud til dækning af ekstraordinært store udgifter til hushjælp. Denne bistand kan kun ydes, hvis kommunens hjemmehjælpsordning ikke slår til – eller sagt med andre ord: den kan kun ydes efter speciel ansøgning til kommunens socialudvalg, der herefter træffer en afgørelse,

der ikke kan ankes. Nedenfor vil jeg prøve at forklare, hvad denne hjemmehjælp står for i praksis.

Ordningen, som man med lidt god vilje kan kalde døgnhjælp, findes der desværre ikke ensartede retningslinjer for. Ydelser varierer fra kommune til kommune. Almindeligvis bevilges mellem 40 til 100 timers hjælp per uge, alt efter ansøgerens behov – og kommunens skøn. Lønnen har som regel udgangspunkt i hjemmehjælperens mindsteløn. Man kan vel her indvende: 40 timer ja, selv 100 timer ugentlig, det er da ikke døgnhjælp. – Nej, men en udvidet hjemmehjælp må – som al hjemmehjælp overhovedet – administreres sådan, at man opnår flest mulige timer og mest mulig hjælp på de tidspunkter, hvor man har mest brug for hjælp. Og nærmer vi os de 100 hjemmehjælpstimer, får hjælpen, rigtigt brugt, karakter af døgnhjælp.

Antallet af ansatte hjælpere hos den enkelte handicappede varierer en hel del. Nogle ønsker kun en hjælper, andre 2-5 på skift. Da den handicappede og hjælperen nødvendigvis skal være meget sammen, siger det sig selv, at man skal kunne sammen. Derfor er det som oftest også sådan, at den handicappede selv får lov til at antage sine hjælpere. Det er dog ikke nogen ret, den handicappede har. De fortrinsvis yngre mennesker, der søger stillingen som hjælper, er ofte i færd med at samle points til en videregående uddannelse, og det er da både for den handicappede og for ansøgeren en positiv ting.

I forbindelse med særforsorgens udlægning til amter og kommuner har en af grundpillerne været den såkaldte integrering af de handicappede. Integration har at gøre med, at mennesker med handicap forbliver i samfundet som en aktiv del af det, og ikke lukkes ude ved at lukke inde! Konsekvensen af integrationsideen ligger jo i virkeligheden blandt andet i en sådan ordning.

Den udvidede hjemmehjælp, som jeg altså her kalder døgnhjælp, giver en del fysisk handicappede (hidtil overvejende unge) mulighed for at leve et lige så levende liv som andre mennesker. Hjælpen erstatter den arm, man ikke selv kan bruge, de fingre, man ikke kan skrive med, ben, man ikke kan flytte med, eller øjne, man ikke kan se med. Hjælpen kan blive bindeleddet mellem den handicappede og det omgivende samfund. Det samfund, der kan opleve, at vi handicappede på vores specielle måde har mulighed for at bidrage med vore tanker, med vor erfaring og energi.

De retningslinjer, man kunne ønske sig, var for eksempel, at man fik mulighed for at anke et eventuelt afslag, at man fik en klar ret til at ansætte sin egen hjælper. Desuden bør fratagelse (helt eller del-

vist) af plejetillæg ikke finde sted: Endvidere kunne man ønske sig fastsættelse af et højere minimumsantal af timer, en bedre aflønning, aften- og weekendtillæg og lignende. Fremfor alt er det vigtigt, at man ikke af økonomiske grunde foretager en afvejning, der går på et valg mellem bevilling af døgnhjælp og „placement“ på plejehjem. Det bør være ansøgerens ønsker, der må være afgørende kriterium.

Vi er en gruppe unge handicappede, der har denne ordning. Vi opfordrer med disse linjer andre unge og yngre handicappede, som mener at have døgnhjælpsbehov, til at kontakte undertegnede. Handicappede, der allerede har denne form for hjælp vil vi også gerne i kontakt med. Vi ser også gerne, at socialrådgivere og andre formidler kontakten fra interesse-rede til os.

Vi håber med dette indlæg at blive i stand til at kende behovet for den skitserede hjemmehjælpsordning nærmere. Og at de, der har den, vil støtte hinanden.

På vegne af
en mindre „døgnhjælpsgruppe“
Jens Birkvad
Klinteby Kirkevej 1
3730 Nexø
Tlf. (03) 99 36 48.

Bodil Pedersen, Kolding, har klippet denne historie i en avis:

Røveren kom i rullestol

En ung mand, som kørte i rullestol på grund af lammelser i benene, og som forsøgte at plyndre en bank i Mountain View i Californien, blev pågrebet 10 meter fra banken, mens han forsøgte at slippe bort.

Den 32-årige James Blair indtog sin plads i rækken af kunder, og da han nåede frem til kassen krævede han 900 dollars udbetalt med trussel om, at han var bevæbnet.

Kassereren gav ham pengene, men trykkede samtidig på knappen til „den tavse alarm“.

Efter arrestationen fandt politiet penge skjult under sædet i rullestolen. Et øjenvidne fortæller, at ingen lagde mærke til noget usædvanligt, da Blair i sin rullestol forlod banken, og at venlige mennesker holdt døren åben for invaliden i rullestolen.



Kolding

Kolding Lokalgruppe har fået nye medlemmer i sin bestyrelse – og dermed forhåbentlig nye ideer og kræfter til arbejdet. Bodil og Peder Pedersen har været meget aktive med at tage rundt til handicappede og -udstillinger og præsentere Muskelsvindfondens plancheudstilling og andet oplysende materiale. I skrivende stund er de på vej til Holstebro Hallen, for at assistere de lokale folk med fondens stand på den handicapudstilling, som Holstebro Kommune har taget initiativ til.

Bodil er samtidig fondens repræsentant,

Vil du deltage i lokalgruppernes arbejde kontakt da en af følgende personer:

Ålborg:

Gordon Thøgersen
Skodsborgvej 110
9270 Klarup
Tlf. 08-31 88 06

Kolding:

Peder Pedersen
Almindingen 16
6000 Kolding
Tlf. 05-52 89 68

København:

Frantz Neumann
Knud Anchersvej 78 B
2610 Rødovre
Tlf. 01-70 94 41

Århus:

Marianne Normann Jensen
Studsøvej 40,3
8000 Århus C
Tlf. 06-19 43 41

Fyn:

Grethe Nielsen
Lahnsgade 21A, 2.
5000 Odense C
Tlf. 09-94 14 22

Næstved:

Karen Henriksen
Størlingevej 24
Størlinge
4731 Brandelev
Tlf. 03-76 42 68

Myasthenia Gravis:

Birte Brejner
Kongehøjvej 13
Vile
7870 Roslev
Tlf. 07-73 16 79

når Lions Club i Holstebro overrækker overskuddet fra Up with People koncerten til Muskelsvindfonden. Overrækkelsen finder sted i forbindelse med udstillingen.

Til slut skal også nævnes gruppen tombola i Kvickly Kolding, hvor de 3 dages tombola fremstød indbragte 11.000 kr.

København

Københavns lokalgruppe har travlt med at finde frem til egnede rammer for landsmøde '82 på Sjælland.

Der arbejdes med et par egnede steder, men priserne ligger et godt stykke over, hvad vi må betale for et landsmøde på Pindstrup centret.

Desuden har lokalgruppen været indbyder til et møde, hvor der blev diskuteret muligheder for behandling og løbende kontrol for muskelsvindklienter i hovedstadsområdet.

Mødet var en opfølgning på det samarbejde og tilbud om behandling på Polioinstituttets fysiurgiske klinik, som Muskelsvindfonden og Polioforeningen lagde frem i begyndelsen af året, – og som

alt for få klienter har benyttet sig af. Med baggrund i mødet synes der at være gode muligheder for at få etableret et centralt behandlingstilbud og løbende kontrol i det nye år.

Næstved

Søndag den 13. dec. afholder Næstved gruppen det tilbagevendende banko spil i Everdrup forsamlingshus. Vi tør godt på forhånd notere et pænt overskud til Næstved gruppen.

Århus

Tangkrogsfestivalen blev denne efter-sommer erstattet af tombola og marked på Pustervig i hjertet af Århus. Desværre fik Muskelsvindfonden ikke spiritusbevilgning og et planlagt telt med udskænkning og masser af musik, måtte droppes. I stedet stod tombolaen på Pustervig ved siden af de lokale handlendes boder. Der var frilufts optræden og rimeligt med mennesker. Pustervig marked var en del af Festugen '81.

Muskelsvindfondens oplysningsafdeling tilbyder:

Video-bånd (U-matic) om Muskelsvindfonden og VB-centrets arbejde (leje)	kr. 100,00
Keld har Muskelsvind – en lysbilledserie om en handicappet drengs hverdag – beregnet for børn	kr. 250,00
T-shirt, kortærmet hvid med rødt tryk, str. M + L	kr. 30,00
Y. Rideau: „Outlines of Muscular Dystrophy“	kr. 110,00
Plancheudstilling (leje)	kr. 150,00
Desuden fås ved henvendelse:	
Folder om Muskelsvindfonden	
Folder om Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter	
Folder om Myasthenia Gravis	
Folder om „Keld har muskelsvind“ – en lysbilledserie	
Årsberetning for 1980	
Årsregnskab for 1980	
Klistermærker – Støt Muskelsvindfonden	
Streamere til bilruden	
EAMDA-booklet no. 4 (på engelsk)	

Undertegnede ønsker at blive medlem af Muskelsvindfonden:

Navn	
Gade/Vej	
Husnr.	
Postnr.	By
Klip kuponen ud og send den til	
Muskelsvindfonden Vestervang 41 8000 Århus C	