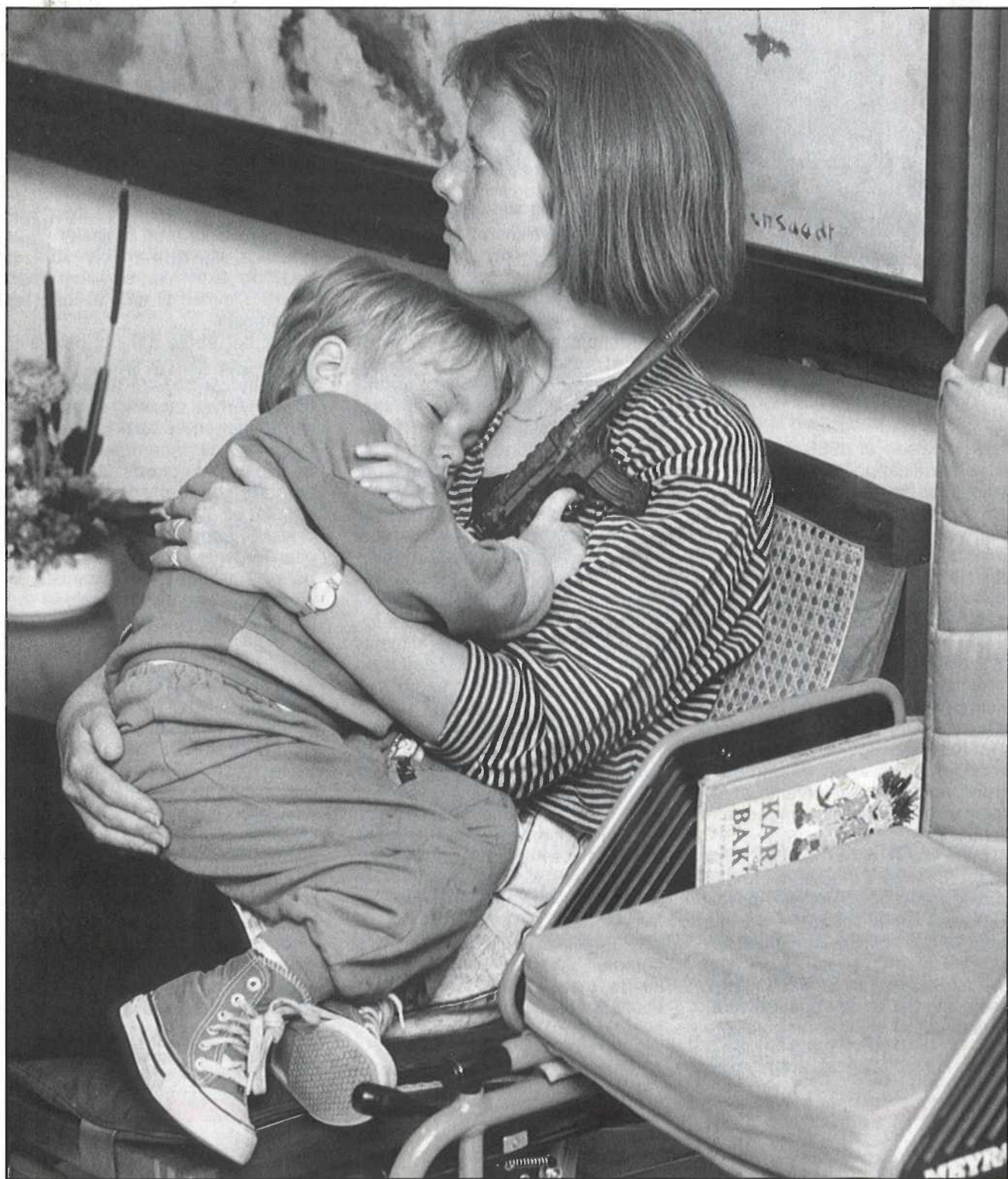


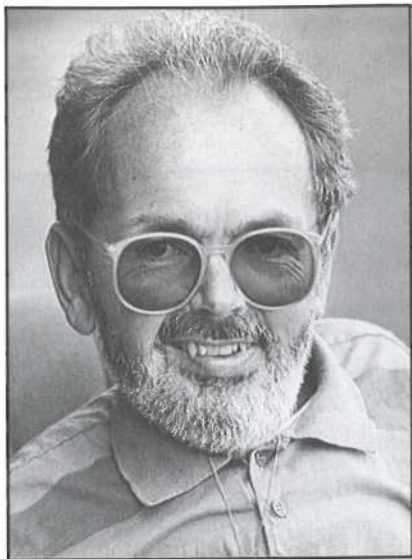
MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

Nr. 4 • 1989 • 17. ÅRGANG



Mal bare med bred pensel



Af landsformand
Evald Krog

I begyndelsen af 1986 var der to store handicapapolitiske debatter i folketinget. De gav ikke i sig selv anledning til beslutninger; men når man ser tilbage, må man alligevel erkende, at de mange gode viljer, der blev udtrykt ved den lejlighed, har ført til flere forbedringer end i nogen tidligere periode.

Det er også det indtryk, man får af socialministerens redegørelse til folketinget om de seneste års handicappolitik. Ganske vist er redegørelsen kun en lang opremsning; men det glædelige er, at der faktisk er noget at remse op. På den baggrund var det ikke at forvente, at redegørelsen kunne blive meget anderledes.

Men netop derfor er det også svært at reagere med andet end et bifaldende »nå«. Måske med den tilføjelse, at vi i de seneste år fra alle sider af det politiske spektrum har mærket større velvilje og — ikke mindst — opmærksomhed end tidligere. Og det er nok opmærksomheden, der er vigtigst, for politikere

har aldrig haft lyst til at vise andet end velvilje over for folk, som har et handicap. Det er opmærksomheden, der har manglet tidligere.

Men hermed er også sagt, at socialministeren burde skrive en redegørelse mere: En redegørelse om fremtidens handicappolitik.

Foran os ligger nemlig vældige udfordringer, som det vil være godt at komme i forkøbet.

De syv fede — og de syv magre år

For det første rumler Lotz-udvalget. Kommunernes Landsforening og nogle politikere med noget, de kalder forenklinger og afbureaukratisering. Især synes vort ankesystem at være en torn i øjet på dem, fordi det giver mulighed for at anke en hel del afslag. Vi ved af bitter erfaring, at mange kommuner vil sænke deres serviceniveau ganske mærkbart, hvis de kan komme af sted med det. En svækkelse af ankesystemet vil betyde, at mange mennesker med et handicap vil være nødt til at flytte til de mere positivt indstillede kommuner, præcis som det var tilfældet for nogle år siden. Hvad er egentlig socialministerens mening om de forslag? Hvad er perspektivet i, først at indføre en række forbedringer, og dernæst svække systemet så forbedringerne alligevel bliver ubrugelige? Er det den med de syv fede år og de syv magre år, vi skal opleve igen?

Hvis man endelig ønsker at afbureaukratisere, kunne man jo spørge handicaporganisationerne. Det er trods alt os, der kender systemet. Hvis man f.eks. har muskelsvind, må man til stadighed lade sig underkaste alle mulige undersøgelser og kontroller, fordi kommunerne til stadighed vil have bekræftet, at man fortsat har muskelsvind, — selv om alle og enhver ved, at sygdommen ikke kan helbredes. Her kunne man afbureaukratisere og spare penge, uden at det ville gå ud over nogen!

En plads i produktionen

For det andet står vi over for et årti, hvor stadig flere arbejdspladser vil blive så avancerede, at man kan udfylde sin plads i produktionen og bidrage til den hellige og almindelige betalingsbalance, blot man kan røre en finger. Og det kan de fleste, trods et nok så alvorligt handicap. Hvad er det handicapapolitiske perspektiv i den udvikling? Har socialministeren tænkt på, hvor mange pensioner der vil kunne spares af den grund? Har politikerne øje for, at flere og flere af os i fremtiden vil kunne forsørge os selv? Eller kniber det stadig med fantasien til at forestille sig, at man kan leve et godt og aktivt liv, selv om man mangler evnen til selv at løfte sin håndbajer?

For det tredje har det tilsyneladende gjort indtryk på socialministeren, at folk fra »48-3-servicekontoret« i Århus for nylig foreslog, at samfundet stiller flere krav og udfordringer til mennesker med et handicap. Det er trods alt udfordringer, der gør livet spændende, og som får os til at forcere flere forhindringer, end nogen umiddelbart ville forvente. Flere måneder senere huskede socialministeren samtalen så godt, at hun refererede den i et interview med Ekstra Bladet.

Med masser af farve

»Hva' nu?« lyder så mit spørgsmål. Vi står som nævnt over for mange udfordringer. Både negative og positive. Vi er glade for forbedringerne, og der er behov for endnu flere. Men lad os samtidig prøve at beskrive perspektiver og muligheder for de kommende årtier.

Det vil være en god start, hvis socialministeren fortsætter, hvor hun slap med den nyeste redegørelse — og bidrager med sine tanker om fremtidens handicappolitik. Gerne med en bred pensel, men først og fremmest med masser af farver og store bevægelser.

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

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

Redigering og lay-out:

Mikael Mølgaard

Tryk:

Rounborgs grafiske hus,
Holstebro
Oplag: 2.700
Redaktionen afsluttet
d. 15/5-1989
Deadline for næste nummer af
Muskelsvind d. 5/8-1989

Muskelsvindfonden

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

Muskelsvindfonden
Vestervang 41, 8000 Århus C
Giro 901 11 10

Sekretariat:
86 13 97 77

Vejlednings- og
behandlingscentret:
86 19 18 44

Udviklingscentret:
86 13 97 77

Klinik for fysioterapi:
86 19 10 23

Vejlednings- og
behandlingscentret Sjælland:
Høje Gladsaxe Torv 4,
2860 Søborg
31 56 48 66

Forsidefoto:

Det ta'r på kræfterne at være til landsmøde i Muskelsvindfonden. Nicklas tager sig et hvil. Foto: Mogens Laier.

Indhold

4 Jeres datter bliver nok ikke så gammel. Det var beskeden Bente Friis og Mariann Jensen fik. De har begge haft en datter, der døde af akut Wernig-Hoffmann. Muskelkraft har talt med de to, der vil lave en støttegruppe for forældre til børn, der rammes af sygdommen.



Bente Friis og Mariann Jensen kigger i hinandens album med fotos af Mette og Lykke. Foto: Preben Kirkholt.

9 Som efter planen. Folketinget har i store træk fulgt den handicapapolitiske handlingsplan, der blev vedtaget i maj 1987. Det viser en redegørelse fra socialministeren.

12 Minister ændrer rejseordning, efter at Muskelkraft bragte en artikel om DSB's nye ledsagerordning. Fremover kan handicappede også rejse på halv billet, hvis de rejser alene.

14 Tilbyder terapi og undervisning — det gør handicaprådgivningen Samliv og Seksualitet, der har fået en saltvandsindsprøjtning. Muskelkraft har snakket med tre af rådgiverne.

18 Krigens handicappede — en beretning fra det lille mellem-amerikanske land El Salvador, hvor borgerkrigen hænger på niende år.



Nicklas med sin uadskillelige vandpistol fanget af Mogens Laier på Muskelsvindfondens landsmøde.

21 Gnags tog på Grøn Koncert — og fysioterapien blev gratis. Det var overskriften på den beretning, som landsformand Evald Krog aflagde på Muskelsvindfondens landsmøde. Landsmødet fandt sted i pisen på Hotel Faaborg Fjord — og 230 medlemmer havde fundet vej til det fynske. Muskelkraft bringer 8 sider om landsmødet.

31 Nye bøger.

37 Hørt i farten.

33 Nyt og noter.

38 Vor egen verden — denne gang 7 sider.

Jeres datter bliver nok ikke så gammel

Angsten, når diagnosen stilles. Sorgen, når barnet dør. Bente Friis og Mariann Jensen har begge haft en datter, der er død af akut Werdnig-Hoffmann. Nu vil de lave en støttegruppe for forældre til børn, der rammes af sygdommen.

Af Mette Ebdrup

»Jeg hørte kun efter, indtil lægen sagde:

— Mette kommer jo aldrig til at sidde selv eller gå. Hun bliver nok ikke så gammel, så nyd hende, mens tid er. Vi har desværre ingen behandling at tilbyde.

Så blokerede jeg totalt, og det samme gjorde min mand«.

Linjerne stammer fra et af de A4-ark, som sygehjælper Mariann Jensen, Silkeborg, har fyldt i løbet af det sidste halve år.

Mette døde, da hun var godt et år gammel. Det var i sommeren 1984. Mariann Jensens mange ark er et forsøg på at få hold på sin angst og sorg i forbindelse med datterens død. Hun håber med tiden at kunne forvandle de håndskrevne sider til en bog eller pjece, som andre kan have gavn af.

Mette led af spinal muskelatrofi, type I, også kaldet akut Werdnig-Hoffmann. Det er en sjælden form for muskelsvind, som bl.a. er karakteriseret ved at ramme små børn. De lammes efterhånden i hele kroppen, og gennemsnitslevealderen er 12 til 18 måneder. Sygdommen må ikke forveksles med spinal muskelatrofi type II og III. De viser sig også i barndommen, men børnene opnår oftest lige så lang levealder, som de fleste andre.

Mariann Jensen følte sig meget alene med sine problemer både før og efter datterens død og savnede ligesindede at snakke med. Derfor arbejder hun nu sammen med Bente Friis, Kolding, på at oprette en støtte-gruppe for forældre til børn med netop akut Werdnig-Hoffmann. Bente Friis mistede sin ni måneder gamle datter, Lykke, i påsken i år.

De to kvinder har lært hinanden at kende gennem Muskelsvind-fonden og var i kontakt første gang, få uger før Lykke døde.

— Det hjælper meget at snakke om, hvad der skete, og hvordan man har det både under sygdommen og bagefter. Det er det eneste, man har behov for, fortæller Bente Friis, der er høreomsorgshjælper.

Hun har stadig sorgen tæt inde på livet, men fortæller med rolig stemme om Lykkes sygdom og død. Et tykt foto-album med billeder af datteren er medbragt fra Kolding og ligger opslået på sofabordet hos Mariann Jensen.

— Lægens mistanke blev vakt ved fem måneders undersøgelsen. Lykke var glad og tilfreds, men noget slap i det, og vi blev sendt videre til børneafdelingen. Overlægen der fortalte ret direkte, at han mente, at Lykke havde akut Werdnig-Hoff-

mann, og at der skulle tages en muskel-biopsi.

Vi måtte vente en uge, inden vi kunne få endelig besked. Selvfølgelig håbede vi, at lægerne havde taget fejl, men inderst inde troede jeg ikke på det.

Bente Friis og hendes mand, Erling, blev indkaldt til en samtale hos

overlægen, den 22. december sidste år.

Fik klar besked

— Han spurgte, om vil ville have samtalen optaget på bånd. Det var en god idé, for det betød, at vi senere kunne høre samtalen igennem stille og roligt hjemme hos os selv.

Lægen fortalte ret direkte om sygdommen — at der ikke var noget at stille op. Egentlig var jeg glad for, at han ikke pakkede tingene ind. Selv om vi var meget ulykkelige, gjorde åbenheden det lettere for os at snakke om, hvordan vi kunne få det bedst mulige ud af situationen.

Helt opgive håbet kunne vi ikke,

Bente Friis og Mariann Jensen. Foto: Preben Kirkholt.



og vi henvendte os til en healer. Hun kunne ikke kurere sygdommen, men jeg synes, at hendes behandlinger løsnede meget af den lunge-slim, som plagede Lykke.

Besøgene hos healeren stoppede halvanden måned før Lykkes død. Indtil da var hun langsomt blevet svagere, men havde ikke været plaget af lungeinfektioner, som ellers er meget udbredt hos børn med akut Werdnig-Hoffmann.

— Hun var glad og rolig, og det gik godt med at passe hende herhjemme. Vi behøvede sjældent sygehusets hjælp. Lykke fik en skumgummikile at ligge på. Den løfter fødderne i forhold til ansigtet, og det betyder, at slimen lettere løber fra svælget. Desuden havde vi et sug til at fjerne slim med, og et CPAP-system, som skulle styrke Lykkes lunger. Midt i februar fik Lykke besvær med at synke. Derfor lærte vi at lægge en sonde, så vi var sikre på, at hun fik nok at spise og drikke.

To om at passe Lykke

Samtidig fik min mand orlov fra det entreprenørfirma, hvor han arbejdede, så han kunne deltage mere i pasningen af Lykke. Selv var jeg aldrig startet på arbejdet igen efter barselsorloven, men fik også orlov på fuld løn. I dag er jeg meget glad for, at vi havde mulighed for at være sammen derhjemme den sidste tid.

Lykke døde tidligt om morgenen. Dagen før havde hun haft feber og været urolig. På sygehuset fik hun noget beroligende, og familien tog hjem igen.

— På det tidspunkt var vi enige om, at der ikke var nogen grund til at trække det, der måtte ske, i langdrag. Lykke sov stille ind. Vi så hendes sidste åndedrag og var taknemmelige for, at hun så rolig og tilfreds ud. Selv om min mand og jeg i forvejen havde besluttet os for, at hun skulle dø hjemme, så havde vi begge frygtet, at hun skulle få kramper eller lide i det hele taget.

Mariann Jensen var ligesom Bente Friis helt uforberedt på at få et uheldeligt sygt barn. I forvejen ►

havde hun og hendens mand, Per, datteren Susan på fem år.

— Jeg kunne godt mærke, at Mette var anderledes, end Susan havde været som helt lille. Men jeg nød, at hun var så flink til at sove.

Da Mette var fire måneder, blev sundhedsplejersken opmærksom på, at der var et eller andet galt. Hun ringede til lægen, som med det samme kontaktede Kommunehospitalet i Århus. Vi kunne komme til med det samme, og der blev taget et hav af prøver, men lægerne kunne ikke sige noget konkret. Beskeden var, at Mette skulle undersøges igen tre-fire måneder senere.

Selv om hun var meget slap og sovende og uden spontane bevægelser, så opfattede vi hende ikke som syg. Jeg var egentlig ikke bekymret, men slog det hele hen som en døgnflue.

Tudede hele weekenden

Da vi igen var til kontrol i Århus, foreslog lægen, at der blev lavet en muskelbiopsi på Mette. Jeg fik diagnosen telefonisk et par uger senere, men lægen uddybede ikke, hvad den betød.

Det gjorde han derimod, da vi senere var til samtale hos ham. Jeg blokerede totalt, da han havde fortalt, at Mette aldrig kom til at gå. Det begyndte at kværne rundt i hovedet på mig. »Hvordan klarer vi det med alle de trapper i huset?« Den slags spørgsmål hvirvlede op, og jeg hørte ikke mere af, hvad lægen fortalte.

Efter samtalen blev vi lukket ud i den myldrende fredags-trafik — fuldstændig chokerede. Så tog vi hjem og tudede hele weekenden.

Indtil da havde Mette taget på i vægt, og hun trivedes bortset fra, at hun var slap og træt. Men i løbet af kort tid fik hun lungebetændelse og måtte indlægges på sygehuset i Silkeborg.

— Mette fik penicilin og rettede sig hurtigt. Jeg var arbejdsløs dengang og kunne derfor være sammen med hende hele tiden. På et tidspunkt var der en sygeplejerske, Mette From, som spurgte: »Har du vænnet dig til, at dit barn skal dø?«

Det var som at få en spand koldt vand i hovedet. Jeg var ved at besvime og begyndte at græde. En anden sygeplejerske kom til. Hun tog sig tid til at snakke med mig om sygdommen. Slog op i bøger og fortalte, at man vidste meget lidt om den — kun at den endte med døden efter ret kort tid.

Det var min første kontakt med Mette From. Hun blev en stor støtte for mig, efterhånden som vores Mette røg ud og ind af hospitalet med lungebetændelse. Hun foreslog, at hun og hendes mand kunne aflaste mig ved at passe Mette engang imellem. De fik en plejetilladelse, og det gav mig mulighed for at være mere sammen med Susan, som ellers helt blev overset derhjemme.

Det var også en stor lettelse for mig at kunne tale åbent med hende om, hvor vanskeligt jeg ind i mellem syntes, det var at klare det hele.

Sled på ægteskabet

Min mand havde svært ved at snakke om Mettes sygdom og var meget hjemmefra på grund af sit arbejde. Han kunne lade det hele bag sig 12 timer hver dag, mens jeg måtte klare ærterne herhjemme. Jeg følte mig svigtet, og det gjorde, at vi sled meget på hinanden i den periode.

Bente og hendes mand har tacklet problemerne helt rigtigt, synes jeg. De har været sammen om at passe Lykke og har kunnet snakke om de vanskeligheder, der opstod. Desværre havde vi ikke samme mulighed, da Mette var syg.

Dengang kunne man ikke få orlov med fuld løn — såkaldt tabt arbejdsfortjeneste — for at passe sit barn hjemme. Det var heller ikke muligt at få hjemmehjælp, som det er i dag.

Derfor var jeg taknemmelig for den praktiske hjælp, jeg fik fra min familie. Min mor passede f.eks. Susan næsten hver dag. Psykisk magede hun derimod ikke at hjælpe mig. Hun begyndte altid at græde, når vi snakkede om Mette, og det var ikke lige det, jeg havde brug for.

Et af de store problemer var at få fortalt Susan, at hendes søster var meget syg og skulle dø.

— Når man selv har et dårligt forhold til døden og helst vil feje den ind under gulvtæppet, så er det svært at give fyldestgørende svar på spørgsmål fra en fem-årig, som vil have facts på bordet. Men hun tog Mettes sygdom meget fint og accepterede hende, som hun var — med sonde og det hele.

Meningsløs behandling

Mariann Jensen oplevede to gange, at Mette fik respirationsstop — d.v.s. hun holdt op med at ånde — og måtte have kunstigt åndedræt.

— Efterhånden begyndte der at modnes en følelse i mig af, at det

var meningsløst at fortsætte med at behandle Mette. Men min mand var endnu ikke kommet så langt i sin holdning til hendes sygdom, og jeg turde ikke tage afgørelsen alene.

Midt på sommeren 1984 fik Mette dobbeltsidig lungebetændelse. Hun blev indlagt og behandlet med penicillin.

— Dagen efter ringede de fra sygehuset og fortalte, at Mette havde haft et hjertestop. Det var lykkedes at få hjertet i gang igen, men de ville gerne, hvis jeg kom derop. Jeg fløj ud ad døren.

Da jeg kom ind på hospitalet, stod der fem-seks læger bøjet over hende. Mette åbnede øjnene, og jeg fik et smil, inden hun lukkede dem igen.

Så fik jeg øje på suget. Det var helt rødt af blod, og da tog jeg beslutningen om, at nu skulle der ikke gøres mere. Jeg bøjede mig ned over Mette, sagde farvel til hende og gik ud på gangen. Personalet må have forstået, hvad jeg mente, for ti minutter efter fik jeg at vide, at Mette var død.

»Drenge dør ikke«

Hjemme igen skulle vi fortælle Susan, hvad der var sket. Jeg tog hende på armen og sagde, at Mette var død, og nu var i himmelen. Hun mente, at så skulle vi have en ny baby — en dreng. »Hvorfor en dreng?« spurgte jeg. »Drenge dør ikke«, svarede hun.

Nu har vi fået en dreng — Morten, som i dag er tre år. Susan er glad for ham, men meget jaloux. »Du holder kun af Morten«, kan hun sige, og det gør ondt. Der er ingen tvivl om, at hun har følt sig forsømt, da Mette var syg. Jeg kan kun give andre forældre i samme situation det råd, at de også tager sig tid til deres raske børn.

Bange under ny graviditet

Mariann Jensen blev gravid igen fire måneder efter Mettes død. Denne gang ved hjælp af en sæddonor. Det skyldes, at både hun og hendes mand er skjulte bærere af akut Werdnig-Hoffmann. Sygdommen kan kun udvikles, hvis begge forældre er bærere.

— Hvis jeg blev gravid med min mand, ville der være 25 procents risiko for at få et barn med sygdommen. Risikoen er derimod minimal ved en donor-graviditet. Derfor valgte vi den løsning, og det er gået uden problemer. Alligevel var jeg bange for at skulle det hele igennem en gang til, da jeg ventede

»Lægerne fortalte ret direkte om sygdommen — at der ikke var noget at stille op. Egentlig var jeg glad for, at han ikke pakkede tingene ind«. Foto: Preben Kirkholt.



»Det hjælper meget at snakke om, hvad der skete, og hvordan man har det både under sygdommen og bagefter. Det er det eneste, man har behov for«. Foto: Preben Kirkholt.

Morten. Først da han var over et år, blev jeg helt rolig.

Både Mariann Jensen og Bente Friis havde kontakt med Muskel-svindfonden under deres børns sygdom. Men Bente Friis følte ikke, at hun havde noget særligt behov for hjælp. Hun fik god opbakning af sygehus-personalet og en anden kvinde i Kolding, hvis datter også var død af akut Werdnig-Hoffmann.

— Jeg var nok en flittigere bruger af Fonden. Den har stået for hele sagsbehandlingen i forhold til kommunens støtte til hjælpemidler og fysioterapi. Jeg har også været glad for, at jeg altid har kunnet slå på tråden, hvis jeg trængte til et råd, siger Mariann Jensen.

Vennerne forsvandt

Det er begge kvinders erfaring, at vennerne har en tendens til at forsvinde, når ens barn bliver alvorligt sygt.

— Jeg havde heldigvis en god

kollega, som jeg kunne støtte mig til. Men de fleste af mine øvrige venner vidste ikke, hvad de skulle stille op, og derfor blev de bare væk, siger Bente Friis.

— Vores vennekreds skrumpede ind til to par, som turde være sig selv, når de var sammen med os. I dag ser vi næsten alle de gamle venner igen. Men det har været mig, som har måttet kontakte dem, fortæller Mariann Jensen.

Kontakten med Mette From er fortsat efter datterens død. Tiden har også gjort det lettere for Mariann Jensen at få snakket problemerne igennem med sin mand. Men alligevel har behovet for at få bearbejdet sorgen til bunds været der næsten konstant.

Specielle problemer

— På et tidspunkt var jeg med i forældregruppen »Vi mistede et barn«. Den bestod bl.a. af mødre, hvis børn var blevet dræbt i trafikken. På

mange måder havde de det sværere end mig. Mest fordi de aldrig havde fået lov til at vænne sig til tanken om, at deres barn skulle dø.

Vores problemer var så forskellige, at jeg efter kort tid droppede ud af gruppen. Nu håber jeg, at Bentes og mit initiativ kan få sat fokus på de specielle behov, vi har som forældre til børn med akut Werdnig-Hoffmann.

— Formålet er først og fremmest at give forældre mulighed for at tale med andre voksne, som har været gennem samme forløb. Som kender både de praktiske og følelsesmæssige problemer. Man kunne også forestille sig, at vi i gruppen kunne aflaste forældrene ved at passe de syge børn eller deres søskende. Men lad os nu se, hvad gruppen udvikler sig til. Vi er åbne over for nye ideer, siger Bente Friis.

Telefon-nummeret er 75 56 15 46 (Bente Friis) eller 86 81 34 96 (Mariann Jensen). □



Socialminister Aase Olesen fremlagde sin redegørelse for Folketingets socialudvalg i marts i år. Foto: Mogens Laier.

Som efter planen

Folketinget har i store træk fulgt den handicappolitiske handlingsplan, der blev vedtaget i maj 1987. Det viser en redegørelse, som socialminister Aase Olesen i marts forelagde Folketingets socialudvalg. Men dermed er det ikke slut med handicappolitiske tiltag. I løbet af efteråret vil flere partier stille forslag til forbedringer på handicapområdet, viser en rundspørge, som Muskelkraft har foretaget.

Af Mikael Mølgaard

Ifølge handlingsplanen var der tre hovedopgaver, der hurtigst muligt skulle løses. Handicappede skulle have bedre muligheder for at få fysioterapi, forældre til handicappede børn skulle tilgodeses økonomisk, og forholdene for de små og mindre kendte handicapgrupper skulle undersøges.

Med afsættelse af henholdsvis 22,5 og 25 mill. kr. på finansloven for 1989 blev grundlaget for at løse de to af opgaverne lagt. Fysioterapien blev gratis, og børnefamilierne fik tilgodeset en række ønsker. (Se

Muskelkraft nr. 1 og 2 1989).

Derimod er det gået lidt mere trægt med den tredje hovedopgave. En projektgruppe har bestemt, at der skal laves informationsmateriale om 18 forskellige handicap- og sygdomsgrupper (herunder muskelsvindgruppen). Men endnu har projektgruppen ikke barslet med de planlagte pjecer, ligesom der ikke er taget stilling til, om støttemuligheder for nogle af de 18 grupper bør forbedres. I følge planen skulle arbejdet have været færdig 1. januar 1988.

Derudover blev det i handlingsplanen bestemt, at forholdene på

en række andre områder skulle undersøges og forbedres.

»Århusordningen« skulle gøres landsdækkende. I sommeren 1987 udsendte socialministeriet derfor en vejledning om hvordan § 48, stk. 3, i bistandsloven bør fortolkes. I følge tilbagemeldinger fra statens vanførekonsulenter har vejledningen betydet, at der ikke længere er problemer med at få hjælp efter »Århusordningen«, hedder det i redegørelsen.

Det gælder også for de psykisk handicappede, der fra 1. januar 1988 blev omfattet af ordningen.

I februar 1989 udsendte socialstyrelsen en vejledning om seksualundervisning og seksualopklæring af handicappede på institution. Vejledningen skal give personalet klarere retningslinier for, hvordan de skal/bør handle på dette ømtålelige område. Vejledningen følges op af en video på et senere tidspunkt, hedder det i redegørelsen. ▷

I juli 1988 trådte en ny hjælpe-middelbekendtgørelse i kraft. Dermed blev test- og injektionsmateriale til sukkersyge gratis. Diabetikere skal ikke længere betale for sprøjter, kanyler, fingerprikker m.v.

Ud over at nedsætte diabetikernes udgifter, skal den nye bekendtgørelse gøre det lettere at få støtte til apparater m.v., der ikke før har været betragtet som et hjælpemiddel. Eksempelvis kommunikationsudstyr (Walkie-talkie, transportabel telefon, computere m.v.).

Endelig slår den ny bekendtgørelse fast, at man som handicappet har ret til at tage sine hjælpemidler med, hvis man flytter til en bolig i en anden kommune eller på plejehjem.

Medicintilskud og boligindretning

Og så kan kronisk syge få betalt de medicinudgifter, der overskrider 500 kr. pr. måned. Den nye ordning blev indført i sommeren 1987. Tilskuddet gives vel at mærke kun til lægeordineret tilskudsberettiget medicin.

I januar 1988 blev der oprettet et tidsskriftcenter for blinde og svagtseende. Der udgives 72 tidsskrifter om året og 1800 blinde og svagtseende benytter sig af tilbudet, oplyses det i redegørelsen.

Endelig har socialstyrelsen undersøgt, om der er problemer med at få indrettet en handicapvenlig bolig i forbindelse med flytning. Det er kun i få sager, at det ikke kan lade sig gøre at få en »hensigtsmæssigt indrettet bolig«, som det hedder i en rapport fra socialstyrelsen. Og disse problemer må løses i hvert enkelt konkret tilfælde ved, at der tages kontakt mellem socialstyrelsen og kommunen, konkluderes det i rapporten.

Ministerens egen status

Det var de opgaver, som socialudvalget havde pålagt ministeren at gøre status over. Men ministeren har også benyttet lejligheden til at fortælle hvilke initiativer, der er sket på andre områder.

På arbejdsmarkedsområdet peger ministeren bl.a. på, at tidsbegrænsningen for udbetaling af dagpenge til A-kassemedlemmer, der modtager pension, er blevet lempet. Og at der for øjeblikket kører et treårigt forsøg med personlig assi-

stance til handicappede, der har arbejde.

På trafikområdet peges der på en rapport om forbedring af trafik- og adgangsforholdene for handicappede, som trafikministeriet barslede med i januar 1988. I rapporten opstilles der forslag til forbedringer på otte delområder — eksempelvis etablering af lydsignaler ved fodgængerovergange. Rapporten skal give kommunerne og amterne inspiration og få dem til at tænke handicapvenligt, når der planlægges.

Derudover nævnes Fredericia, der er blevet udnævnt til »Byen for alle«. Der er afsat 30 mill. kr. til at gøre byens trafik- og adgangsforhold handicapvenlige.

Endelig nævner ministeren, at der er nedsat en arbejdsgruppe under skattedepartementet, der skal undersøge mulighederne for at fjerne afgifterne på invalidebiler.

Bolig- og undervisningsområdet

På boligområdet nævnes ældreboligloven, der trådte i kraft i juni 1987. Loven giver kommunerne mulighed for at bygge boliger til ældre og handicappede uden om den statsligt fastsatte boligkvote. Alle boliger, der bygges efter loven, skal kunne bruges af kørestolsbrugere og gangbesværede.

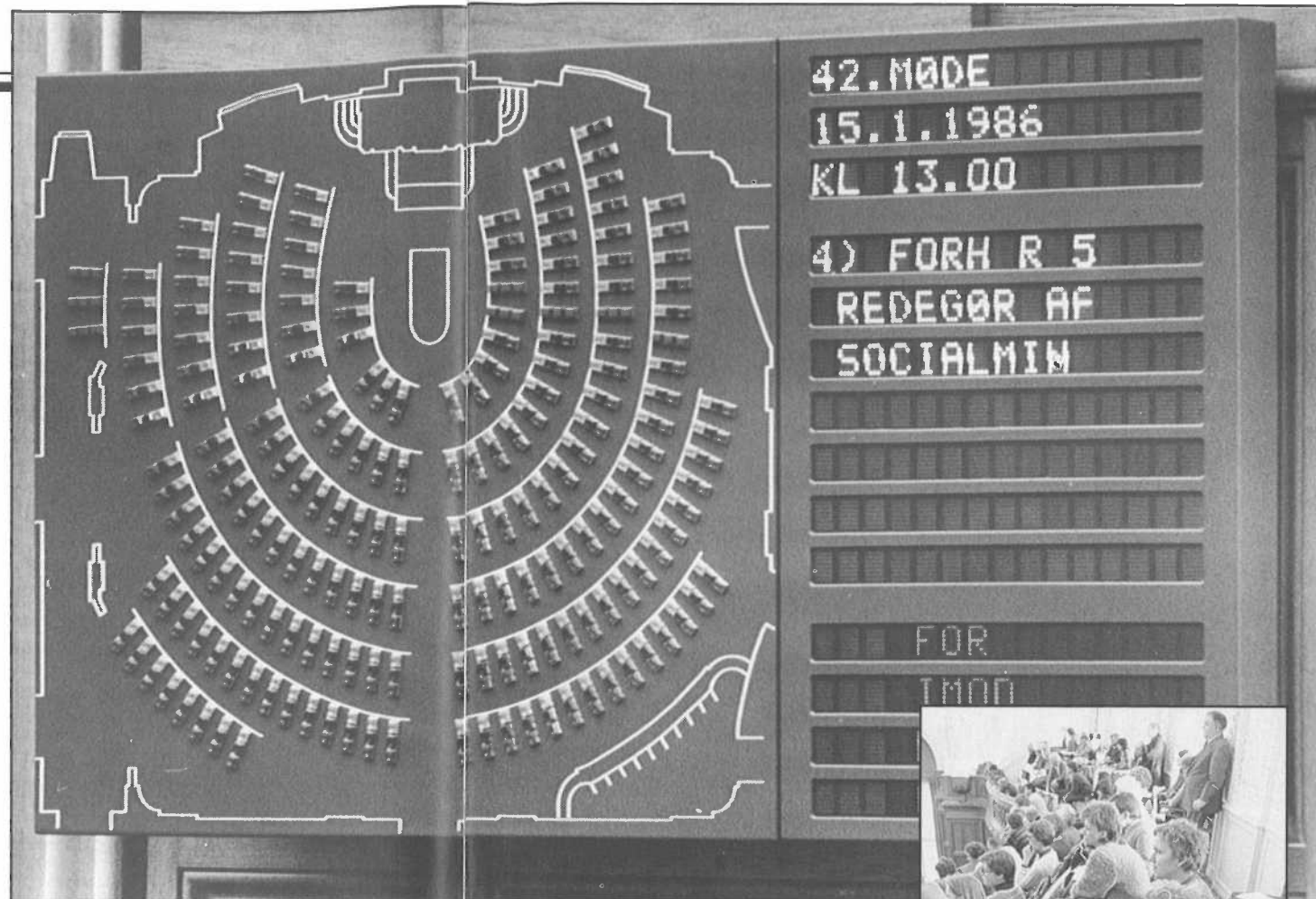
Og så blev der indført en ny boligstøttelov i juni 1988. Loven fjerner maksimumgrænsen for boligstøtte til handicappede og ældre, der flytter i en bolig opført efter ældreboligloven.

På undervisningsområdet vil der i løbet af 1989 blive fremsat forslag om at ændre reglerne for specialundervisning. Reglerne skal gøres mere fleksible, forældrenes retsstilling skal styrkes, og elever med indlæringsvanskeligheder skal have bedre muligheder for at gå i almindelig folkeskole — bl.a. ved at der tilbydes dem ekstraundervisning.

Ansvaret for specialundervisningen vil blive flyttet fra amterne til kommunerne, bebuder ministeren. Det vil ske i løbet af 1989.

Hvad sker der så...

Men hvad skal der så ske med ministerens redegørelse? Efter alt at dømme vil redegørelsen ikke give anledning til en ny handicappolitisk debat i Folketinget. Socialudvalget har taget redegørelsen til efterretning — og dermed bliver det.



— Men det betyder ikke, at vi er færdig med de handicappolitiske spørgsmål, siger Asbjørn Agerschou fra SF, der er medlem af socialudvalget. — Der er stadig en del områder, hvor der bør ske forbedringer, siger han, og peger bl.a. på en afgiftsfritagelse af invalidebiler, indførelse af kørselsordninger flere steder i landet i stil med HTs kørselsordning for handicappede samt sikring af, at den ny teknologi kommer handicappede til gode.

— Og så mangler vi at se på de små og mindre kendte handicapgruppers behov. Det er langt fra tilfredsstillende, at der to år efter at socialudvalget fremkom med sin handlingsplan endnu ikke er sket noget på området, siger Asbjørn Agerschou, der for øvrigt betegner socialministerens redegørelse som tam og uden handlekraft.

— Jeg havde gerne set, at ministeren benyttede lejligheden til at komme med et bud på, hvad der skal ske fremover, siger han.

En tynd kop the

Den samme vurdering har Hanne Andersen fra Socialdemokratiet, der ligeledes er medlem af Folketingets socialudvalg.

Daværende socialminister Mimi Jakobsen fremlagde i januar 1986 den såkaldte »Handicap-pakke«, der senere resulterede i handlingsplanen fra socialudvalget. Da »Handicappakken« blev behandlet, var der godt pakket på folketingets tilhørerpladser. Foto: Mogens Laier.



— En tynd kop the. Der er ikke meget at hente, og man kan ikke påstå, at redegørelsen peger fremad, siger Hanne Andersen, der også mener, at der skal kigges på de små og mindre kendte handicapgrupper.

Hanne Andersen vil endvidere have fjernet den egenbetaling på 800 kr. på medicinudgifter, som blev indført i foråret, ligesom hun mener, at kørselsordningerne for handicappede bør forbedres.

— Jeg tænker bl.a. på de mange handicappede på institutioner, der ikke kan benytte sig af de eksisterende kørselsordninger. Det bør vi kigge på, siger hun.

Øgede udgifter er ikke det samme som forbedringer

Lizzi Lichtenberg fra det Konserva-

tive Folkeparti mener, at opfølgningen på ministerens redegørelse ligger ude i amterne og kommunerne.

— Det er her, det vil vise sig, om planen bliver fulgt. Men det betyder ikke, at vi dermed har gjort vores pligt i Folketinget, og at der ikke fremover vil blive taget handicapsager op. Jeg har den opfattelse, at handicapspørgsmålet er en lige så vigtig del af bistandspolitikken som alle andre sociale spørgsmål, siger Lizzi Lichtenberg, der er medlem af socialudvalget.

Men Lizzi Lichtenberg advarer samtidig mod at sætte lighedstegn mellem øgede udgifter og forbedringer.

— Det er i lige så høj grad et spørgsmål om at prioritere rigtigt. Feks. at give handicappede mulighed for at blive i eget hjem fremfor

at bygge dyre institutioner. Det kan ske ved at give individuel praktisk hjælp og sikre de nødvendige hjælpemidler, siger Lizzi Lichtenberg.

De små grupper står for tur

— Kristeligt Folkeparti er ikke færdig med handicapområdet, siger Flemming Kofoed Svendsen, der er formand for Folketingets socialudvalg. — Og i første omgang er det de små og mindre kendte handicapgrupper, der står for tur. I løbet af august måned vil vi indkalde repræsentanter for disse grupper for at høre, hvilke problemer de måtte have, siger Flemming Kofoed Svendsen.

Og det er netop handicaporganisationerne, der efter Flemming Kofoed Svendsens mening, bør gøre politikerne opmærksom på, hvor problemerne er. — Det er de handicappede og deres organisationer, der ved, hvor skoen trykker. Derfor kan jeg også kun opfordre dem til at henvende sig, hvis de har noget på hjerte, siger han.

Flemming Kofoed Svendsen siger, at ministerens redegørelse viser, at handlingsplanen i det store og hele er blevet fulgt.

— Men det er kun sket, fordi Kristeligt Folkeparti sammen med SF, CD og Socialdemokratiet har påtvunget regeringen det. Pengene på finansloven til gratis fysioterapi og til familierne med handicappede og syge børn er et resultat af samarbejdet mellem de fire partier, siger Flemming Kofoed Svendsen.

Det socialpolitiske flertal

Samarbejdet mellem de fire partier, der tilsammen råder over 93 mandater, er blevet døbt »det socialpolitiske flertal«. Og meget tyder på, at det også er fra den kant, der vil komme nye forslag til forbedringer på handicapområdet.

— Når vi ikke beder om at få ministerens redegørelse til debat i Folketinget, er det i erkendelse af, at vi i samarbejde med de andre partier både hurtigere og lettere kan få forslag igennem Folketinget, end hvis vi skulle vejen omkring socialudvalget, siger Asbjørn Agerschou, SF.

Og der vil komme nye forslag, lover han.

Læs endvidere lederen på side 2! □



Foto: Michael Daugård/2. maj.

Fysisk og psykisk handicappede, der er i stand til at rejse på egen hånd, behøver fremover kun at betale halv pris til DSBs tog og færges. Det har trafikminister Knud Østergaard bestemt, efter at Muskelkraft bragte en artikel om den ny ledsagerordning.

Minister ændrer rejseordning

Af Mikael Mølgaard

Den 28. maj trådte en ny ledsagerordning i kraft. Ordningen giver fysisk og psykisk handicappede mulighed for gratis at medtage en ledsager, når de rejser med DSB.

Ordningen blev beskrevet i Muskelkraft nr. 2, og i den forbindelse blev der gjort opmærksom på, at fysisk og psykisk handicappede med den ny ordning blev dårligere stillet end blinde, der siden 1954 har haft en speciel rejseordning.

Ud over retten til gratis at medbringe en ledsager eller førerhund, kan blinde, der rejser alene, nøjes med at betale halv pris.

Denne mulighed skulle ikke gælde i den ny ledsagerordning, mente den arbejdsgruppe, der siden juni 1987 har arbejdet med at udforme ordningen. Arbejdsgruppen bestod af repræsentanter fra De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) og DSB.

Ministeren skar igennem

Men efter artiklen i Muskelkraft modtog redaktionen et brev fra trafikministeren, hvori han bl. a. skriver:

»Jeg vil gerne benytte lejligheden til at understrege, at de regler, der gælder om nedsat betaling for blinde og deres ledsager, også vil gælde for de grupper af handicappede, der nu bliver omfattet af ordningen«.

Og videre:

»Ønsker en handicappet at rejse alene, skal der uanset alder kun betales halv pris — svarende til en børnebillet på 2. klasse«.

Men hvad skyldes så denne ændring?

— Trafikministeren ønsker ikke at høre mere kævl, så han er gået ind og har skåret igennem, siger Jens Kokborg Knudsen, der har repræsenteret DSI i arbejdsgruppen.

Ønsker ikke almisser

Men er det ikke også meget rimeligt, at fysisk og psykisk handicappede får de samme betingelser som blinde?

— Det er måske en god idé for DSB, der nu får to ensartede ordninger at administrere. Men det har aldrig været min stil at bede om al-

misser. Vores politik har altid været, at vi vil have, hvad der tilkommer os, og vi betaler hvad det koster, siger Jens Kokborg Knudsen.

Men jeg vil nødig kritisere DSB, tilføjer han. Nu er ordningen på plads, og det bekommer mig godt.

Mens trafikministeren med Kokborg Knudsens ord »skar igennem« på spørgsmålet om at rejse alene på halv pris, har ministeren ikke ønsket at ændre ved et andet forhold ved ordningen. Nemlig betingelsen om, at den handicappede skal købe fuld normal billet, hvis der skal medtages en ledsager gratis.

»Ordningen indebærer, at DSB yder en 50% rabat til handicappedes rejser med eller uden ledsager. En så stor rabat kan ikke opnås af de rejsende, der benytter DSBs øvrige rabattordninger. Jeg ser derfor ingen mulighed for at imødekomme ønsket om en yderligere rabat til handicappede«, skriver ministeren, der dermed fastholder, at ledsagerordningen ikke kan kombineres med 65-billetter, ungdomsbilletter, månedskort m. v.

Gælder ikke på S-togsnettet

Med ledsagerordningen har handicaporganisationerne fået indfriet et gammelt ønske, når det gælder rejser med DSB. Tilbage er imidlertid stadig problemerne med de private færgeselskaber, privatbanerne og ikke mindst det Storkøbenhavnske S-togsnet, hvor det endnu ikke er muligt at tage sin ledsager gratis med. Ledsagerordningen gælder nemlig kun i forbindelse med rejser ud og ind i det storkøbenhavnske område.

— Men lige så snart ledsagerordningen er trådt i kraft, orienterer DSB de forskellige privatbaner og amtslige trafikselskaber om ordningen. Og så regner jeg med, at de følger efter, siger Jens Kokborg Knudsen. — Det er der en vis tradition for.

Det gælder forhåbentlig også Hovedstadens Trafikselskab (HT), hvorunder S-togsdriften hører. Eller rettere sagt hørte. For 1. juni i år bliver ansvaret for S-togene overført til DSB. Og i den forbindelse ville Muskelkraft godt have spurgt, om det så ikke ville være naturligt at

udvide ledsagerordningen til S-togene?

Men den nye 5-mandsbestyrelse, der får det politiske ansvar for S-togsdriften, var endnu ikke udpeget ved redaktionens deadline, og Conni Didrichsen, der er formand for HT, ønskede ikke at blande sig i et område, som hun var i færd med at overgive.

Selv om jeg da umiddelbart synes, det lyder som en god idé, at lade handicappede medtage en ledsager gratis, når de kører med S-tog. Det harmonerer også fint med de senere års bestræbelser for at lave S-togsstationerne handicapvenlige. Der er ofret mange penge på at installere elevatorer og ramper på stationerne, siger Conni Didrichsen.

Så må der en henvendelse til

Hos Dan-Air, som er et samarbejde mellem de tre flyselskaber, SAS, Kimber Air og Mærsk Air, der sørger for den danske indenrigsflyvning, har man ikke umiddelbart tænkt sig at følge DSBs eksempel.

— Vi har i mange år haft en ordning med Falck, der betyder, at handicappede kan blive båret op og ned fra flyveren. Det er en ordning, som vi selv synes er fantastisk god, og som giver handicappede mulighed for at rejse på lige fod med andre, siger direktør Gunnar Tietz, Dan-Air.

Ordningen koster Dan-Air 4-500 kr. pr. op- eller nedbæring, oplyser Gunnar Tietz.

Men I har jo også en ordning med Dansk Blindesamfund, der betyder, at man som blind kan tage en ledsager med formodt 100 kr. Er det ikke muligt at lade den ordning omfatte fysisk og psykisk handicappede? Så kunne man som handicappet selv vælge, om man ønskede op- og nedbæring eller medtage en ledsager?

— Det er mit indtryk, at vores handicappede passagerer er godt tilfredse med den ordning, vi har nu. Men viser det sig, at der skal andet og mere til, må vi have en officiel henvendelse fra handicaporganisationerne. Det er forudsætningen for, at vi kan tage stilling til det, slutter Gunnar Tietz. □

Tilbyder terapi undervisning og gode råd

Handicaprådgivningen Samliv og Seksualitet har fået en saltvandsindsprøjtning. Efter en mere stille periode er rådgivningen nu rekonstrueret, og det har været muligt at knytte en sexolog til arbejdet. Muskelkraft har mødt tre af rådgiverne i gruppen.

Af Marianne Frederiksen

Ellids Kristensen er læge og sexolog. Hendes funktion er at undervise, eller med et finere ord supervisere de frivillige i rådgivningen. Hendes interesse for området blev vakt, da hun som læge gennemførte en undersøgelse om seksualitet hos patienter med dissemineret sclerose. Ellids Kristensen arbejder til hverdag på Psykiatrisk hospital i Risskov ved Århus.

Socialrådgiver Jenny Moberg er veteran i rådgivningsarbejdet. Sammen med læge Niels Anton Rasmussen og psykolog Ragnar Gunnarson var hun i 1982 med til at starte Handicaprådgivningen. I det sidste års tid har Jenny, i det omfang hun har kunnet overkomme det, varetaget arbejdet alene. Jenny har selv muskelsvind og bruger kørestol. I forhold til rådgivningen mener hun, det både kan være en fordel og en ulempe.

Jeg tror, jeg forstår

— Jeg synes, jeg har en umiddelbar forståelse for nogle af de problemer, som jeg bliver præsenteret for. Men den naturlige indsigt kan også være en hæmsko. Jeg tror jeg forstår nogle problemer, bare fordi jeg selv har et handicap. Men klienterne oplever problemerne helt anderledes, siger Jørgen Moberg.

Den anden frivillige er Annette Høyrup. Hun er som Jenny uddannet socialrådgiver og arbejder i hverdagen på Psykiatrisk hospital.

Anette Høyrup har aldrig beskæftiget sig med fysisk handicappede før, men har i bred forstand arbejdet med handicap i andre relationer.

— Selv om det selvfølgelig ikke kan sammenlignes direkte. Men jeg har arbejdet med psykisk handicappede på en revalideringsinstitution. Nu arbejder jeg så med psykiatriske patienter. Uanset om man arbejder med alkoholikere eller hvem, man arbejder med, er der nogle fælles problemstillinger, siger Annette Høyrup.

Rådgivningen er desuden bemannet med tre psykologistuderende. Rådgivningen består desuden af Ingelise Sofie Laursen, Ida Skytte Jacobsen og Susanne Jacobsen, som på forskellig vis har beskæftiget sig med handicap, terapi og undervisning.

Nye kræfter i april

Handicaprådgivningen Samliv og Seksualitet startede med nye kræfter i april måned. Rådgivningen er åben hver onsdag i lige uger og den retter sig mod alle med fysiske handicaps, samt eventuelle partnere. Men også forældre til handicappede børn og unge, der har brug for støtte og gode råd, er velkomne til at henvende sig.

Uanset at rådgivningen foregår fra Muskelsvindfondens lokaler i Vestervang i Århus, er den et tilbud til hele landet. Man kan enten ringe

eller henvende sig personligt. Rådgivningen er anonym og gratis.

Men hvorfor er der brug for rådgivning specielt for fysisk handicappede? Kan de ikke som andre anvende nogle af de tilbud der er, eller bruge deres praktiserende læge?

Anette: Jeg tror, det kan være svært for folk at henvende sig til en anden rådgivning. Man skal føle, at der er tid til at rådgiverne specielt interesserer sig for det område og gider lytte på det.

Indsigt i handicap

Ellids: Forskellige handicaps kan give nogle helt forskellige sexologiske problemer, som det kan være svært for almindelige behandlere at være inde i. Og det er nok så væsentligt, at man både har indsigt i sexologi og det at være handicappet — ikke mindst kan koordinere de to ting. I øvrigt er det jo meget få steder man kan henvende sig med sine sexologiske problemer.

— Her i Århus-området er der i den grad mangel på steder, hvor man tager sig af sexologiske problemer. Hvis man skal behandles, skal man i øvrigt betale sig fra det.

Jenny: Jeg kender da mange handicappede, der som jeg selv har stor glæde af den praktiserende læge. Men jeg kender også lige så mange, som overhovedet ikke har fået nogen oplysning fra lægen om, hvilken betydning et fysisk handicap kan have på seksuallivet. I rådgivningen ved vi ret meget grundlæggende om, hvilken indflydelse de enkelte handicap har på seksualiteten. Når man henvender sig her kan man få en rimeligt kvalificeret vejledning.

Har fysisk handicappede flere seksuelle problemer end andre?

Ellids: Det er svært at svare på,



Annette Høyrup, Ellids Kristensen og Jenny Moberg fra Handicaprådgivningen Samliv og Seksualitet. Foto: Mogens Laier.

men man ser tit, at nogle af de seksuelle problemer, man har i sit voksne liv, hænger sammen med, hvordan seksualiteten er blevet behandlet i barndommen. Og da handicappede i barndommen ofte bliver opfattet som mennesker uden mulighed for at få et seksualliv i deres voksentilværelse, kan de have flere problemer end andre.

— Men det at have seksuelle problemer, er noget alle mennesker har på et tidspunkt i deres liv. Og der har handicappede det måske sværere, fordi livet på flere måder er lidt vanskeligere for handicappede end for ikke-handicappede.

Jenny: Dårlige transport-forhold og adgangsmuligheder afholder en fra at deltage i en række aktiviteter. Det kan være svært at være udadvendt. Dels selv at acceptere at med mit handicap må jeg benytte mig af de muligheder, der byder sig og så klare dem med mine begrænsninger. Det handler om at se mulighederne i ens omgivelser og at gennemtrænge nogle barrierer, som man måske udefra er blevet påvirket til at have.

Anette: Det, der bliver sagt nu, er også noget, der gælder alle andre mennesker. Det er mig, der sidder hjemme og ikke kan tage mig sammen til at gå ud. Det har ikke noget med et fysisk handicap at gøre, men med min personlighed og psyke.

— Og det er præcis det, der altid får mig til at sige, at der er flere ligheder mellem fysisk handicappede og folk uden handicaps, end der er forskelle, skynder Jenny sig at tilføje.

På jagt efter kæreste

Hvad kan handicaprådgivningen hjælpe med? Hvis man savner en kæreste, en elsker eller elskerinde, kan man så også henvende sig til jer?

Ellids: I rådgivningen lytter man til folks behov og tager udgangspunkt i dem. Og hvis vedkommende kun har brug for en konkret oplysning om hjælpemidler eller noget

lignende, så giver vi det. Men er der behov for noget andet, f. eks. terapi, så vil det også kunne lade sig gøre.

Annette: Det er et meget bredt begreb og også meget belastet. Men det er jo alt lige fra et råd til et længere samtaleforløb. At lære at tage hånd om sin egen situation og tage ansvaret for sit eget liv. Det er ikke altid, man selv er i stand til at se de muligheder, man har. Men det kan være en hjælp at få andre med i den afklaring.

Ellids: En hjælp til at blive klogere på sig selv og bruge de muligheder, som man nu engang har.

Flere, der tør

Tror I holdningen til handicap og seksualitet er ændret fra Handicaprådgivningen startede i '82 og til nu. Eller forventer I, at skulle »løse« samme problemer som dengang?

Ellids: Jeg tror da, at der inden for behandlergrupper og plejepersonale er sket den udvikling, at man er

mere parat til også at se på den seksuelle side af folks liv. Og jeg tror da også, at noget af den undervisning, som handicaprådgivningen har udført indtil nu, har haft sin virkning. Der er flere og flere handicappede, der tør tale om deres seksualitet — eller manglende seksualitet.

Ny vejledning

Jenny: Jeg tror den nye vejledning (Vejledning om Seksualitet — uanset handicap, Socialstyrelsen, februar 1989, red.) vil betyde, at andre mennesker bliver opmærksomme på, at også handicappede har en seksualitet. Og medarbejderne på institutionerne vil indse, at de ikke længere kan hænge deres hat på de forbud, der har været. Men der er fortsat problemer, for sex er et tabu-emne og de seksuelle behov er privatiserede. Det er svært at ændre normerne blandt institutionernes medarbejdere. Det tager i hvert fald tid.

Ellids: Det er utroligt væsentligt, at man får påvirket behandlerne på de forskellige institutioner i en anden retning, så der bliver mulighed for at have et seksualliv, selv om man bor på institution. Men vi ser det også som vores opgave at være med til at ændre på mulighederne og holdningerne i samfundet.

Med andre ord arbejder Handicaprådgivningen Samliv og Seksualitet både med den helt individuelle rådgivning og på det overordnede plan. Gruppen bag rådgivningen tilbyder sig som oplægsholdere på kurser, som underviser på institutioner og har også planer om selv at arrangere kurser.

Handicaprådgivningen

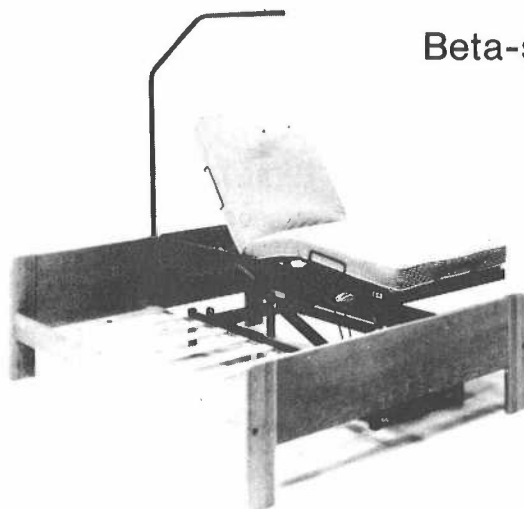
Samliv og Seksualitet

Vestervang 41

Tlf. 86 13 97 77

Rådgivningen er åben hver onsdag i lige uger mellem 19.30 og 21.30.

□



Beta-specialsenge – et rent dansk produkt...

Træseng med sengehæver

Betas udvikling af hjælpemidler er baseret på brugernes behov.

I samarbejde med bruger, plejer, institution og pårørende

bliver produktet forarbejdet.

Dvs. individuel tilpasning, optimal funktion her og nu med langsigtet økonomi.

De har mange valgmuligheder

i en og samme Beta-specialløsning.

- Sengebunde
- Plejesenge
børne/junior
- Hospitalssenge
- Træsenge med
ekstra høje ben
- Madrasser
- Lejer
gynokolog./fysio.
- Vippelejer
voksne/børn

- Motionscykler
ergometer
- Stågalger
- Renovation af
hjælpemidler
- Gang-let - voksne
- Gang-let - børn
- og så er det
rent dansk arbejde

Beta special- senge

ApS

Gjellerupvej 88, 8230 Åbyhøj
Tlf. 86 25 61 00

Krigens handicappede

El Salvador er på niende år hærget af en blodig borgerkrig. De mange sammenstød mellem hæren og guerillaen får konstant antallet af krigs ofre til at stige i det lille mellemamerikanske land.

Af Stig Nielsen/2. maj

Huset er godt tillukket. Udenfor er stablet sandsække op langs husmuren, og gardinerne er trukket for. Det er her organisationen COMADRES holder til. COMADRES består af kvinder, hvis mænd og sønner enten er forsvundet eller dræbt i den nu ni år lange borgerkrig i El Salvador.

Vi tager ingen chancer. De mange mordtrusler bliver taget alvorligt, forklarer en kvinde, da jeg først er blevet lukket ind.

Hendes alder er svær at anslå. Som de fleste andre salvadoranske kvinder fra landet, ser hun formentlig en del ældre ud, end hun er i virkeligheden.

Der er god grund til at tage truslerne fra dødspatrujerne alvorligt. Således har to nærliggende fagforeninger, som begge kæmper for sociale forbedringer i landet, været udsat for voldsomme bombeattentater for kort tid siden.

Krigens ofre

Indenfor, i de spartansk indrettede rum, er man ikke i tvivl om, at dette her drejer sig om en organisation, som klart har taget stilling i den blodige krig. På væggene hænger plakater imod USA's støtte til regeringshæren. Og overalt ses billeder af den tidligere ærkebiskop, Romero, der blev myrdet af de ultra-højreorienterede dødspatrujer.

FN's deklaration omkring overholdelse af menneskerettighederne hænger side om side med store tegninger af hærens torturmetoder, samt billeder af folk med afhuggede hoveder og afskårne lemmer — alle ofre for dødspatru-

jerne og hærens specielle opfattelse af lov og ret.

Huset er beboet af folk, som af en eller anden grund har brug for organisationens hjælp. Jeg er kommet for at snakke med to handicappede, som jeg ad omveje har fået at vide befinder sig i huset.

Jeg bliver spurgt om mit ærinde, og derefter vist ud i gården bagved. I et hjørne sidder to fyre. De er i begyndelsen af trediveerne, og begge mangler de den nederste del af det ene ben.

Mange miner

Carlos og Eduardo har, som så mange andre i denne krig, stiftet bekendtskab med hærens miner. »Quitar-pie« — snuppe et ben — kaldes minerne meget rammende.

Nervøsiteten forsvinder hurtigt, og de har tydeligvis begge et stort behov for at fortælle deres historie. Historier som til forveksling ligner hinanden.

— Jeg er »campesino« — bonde. Den dag ulykken skete, var jeg ude og arbejde i marken. Hæren havde netop været der, og mineret hele området. Mange civile blev ofre for de miner de havde lagt ud, fortæller Carlos.

— Der er en meget stor forskel på den måde guerillaen og regeringshæren placerer deres miner på. Guerillaen lægger dem ikke i nærheden af beboelsesområder, tilføjer Eduardo.

De to bønder blev indlagt på et statsligt hospital: — Jeg lå først på hospital i et par måneder i det område, hvor jeg kommer fra. Derefter blev jeg overflyttet til et hospital her i hovedstaden San Salvador. Det var hårdt! Lægerne var så småt udmærkede, men der var ingen medicin, siger Carlos.



Overalt i El Salvador kan man møde ofre for krigens vold. Foto: Michael Daugård/2. maj.



Carlos og Eduardo to salvadoranske bønder, som har mistet hver et ben ved mødet med hærens miner. Foto: Stig Nielsen/2. maj.

Mangler kapacitet

Medicin er der kun nok af på privat- og militærhospitalerne, får jeg at vide. Der er ikke meget at komme efter på de fattiges hospitaler. Landet har simpelthen ikke den nødvendige lægelige og medicinske kapacitet til at følge med det hastigt stigende antal krigsofre.

Eduardo og Carlos deler skæbne med tusindvis af andre salvadoranere. Der findes ingen officielle statistikker over antallet af handicappede. Men uofficielt tales der om over 100.000.

Overalt møder man folk, som er blevet handicappet p.g.a. krigen. Hærens bombardementer af bøndernes landsbyer i de områder, hvor guerillaen står stærkt, og de mange sammenstød mellem hærens tropper og guerillaen, koster mange lemmer.

Et tydeligt bevis på problemerne er militærhospitalet i San Salvador, der i de seneste år har været inde i en eksplosiv vækst. Engang kunne man klare sig med selve hospitalsbygningerne. Så invaderedes den nærliggende Cuscatlan-park. Nu er der barakker på grunden, og rundt omkring parken sidder soldaterne

med deres krykker og bandageombundne benstumper.

Kørestole ses meget sjældent. De er beregnet for de få privilegerede.

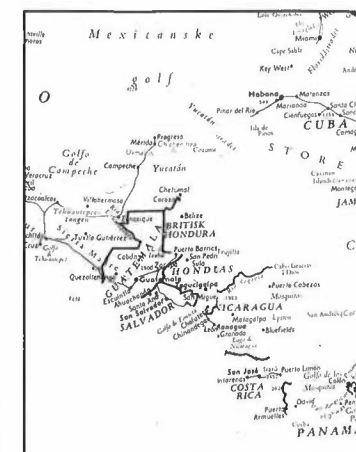
Ikke råd til proteser

— Og så skal man endda være glad for, at man er i live, siger de to bønder samstemmende, og henviser til de over 70.000 dræbte, som krigen efterhånden har kostet.

— Vi har ikke råd til at få nogen til at se efter vores sår — endsige betale en fysioterapeut. Der er heller ikke råd til proteser eller kørestole, fortæller Eduardo.

Salvadoranske bønder, de fattige og arbejdsløse er ikke i besiddelse af nogen form for sygesikring. Disse kategorier, som langt den overvejende del af befolkningen hører til, er alle henvist til den smule behandling, som de statslige hospitaler kan tilbyde gratis. Og det er ikke meget behandling!

De offentligt ansatte og mange af dem, som er ansat inden for den private sektor, er sikret en hvis form for sygehjælp igennem ansættelsen.



El Salvador

El Salvador er det mindste land i Mellemamerika, — på størrelse med Jylland, men med 5½ million indbyggere. 600.000 bor i flygtningelejre i El Salvador. Uden for landets grænser bor over 1 million salvadoranere, de fleste er flygtninge.

El Salvador har en lang og blodig historie med diktatur og undertrykkelse. Fattigdommen er enorm, hvilket f.eks. afspejles i at 70% af alle børn under 5 år er underernærede.

Siden 1980 har der raset en blodig borgerkrig mellem militæret og regeringen på den ene side og FMLN-guerillaen på den anden.

Borgerkrigen og en økonomisk krise har bragt landet nær sammenbruddets rand. De fleste ressourcer bruges på militæret, som har den egentlige magt. Men på trods af massiv hjælp fra USA har militær og regering ikke været i stand til at nedkæmpe guerillaen.

Guerillaens krav om landreformer, sociale forbedringer og stop for den voldsomme undertrykkelse nyder stor sympati i brede dele af befolkningen.

Guerillaens opfordringer og forslag til dialog er indtil videre blevet affejet af militæret og det regerende ekstremt højreorienterede parti ARENA. Alt tyder derfor på, at krigen vil fortsætte på ubestemt tid, selvom ingen af parterne synes at kunne vinde militært.

► Guerilla-sympatisører

Ingen af de to bønder har synderligt mod på at gå uden for huset. De har problemer med hæren, som beskylder dem for at være guerillaer.

— Vi bor her hemmeligt. Det, at vi har mistet benene på miner, er for mange militærpersoner et bevis på, at vi er guerillaer. De siger, at de kun lægger miner ud, hvor der er guerillaer, fortæller Eduardo.

— Den støtte, som USA giver, går ikke til folket. Pengene bliver ikke brugt til sundhed og uddannelse. Det her land har behov for en forandring til fordel for befolkningen.

De oplevelser, de to bønder har været udsat for, har rent faktisk gjort dem til sympatisører af guerillaen. De tør ikke sige det ligeud, men deres indignation imod hærens undertrykkelse skinner igennem.

— Vi bruger megen tid på at diskutere med hinanden om situationen i El Salvador. Samtidig har vi meget glæde af hinanden, når vi er triste. Vi kan støtte hinanden i den situation, det pludselig er, at blive handicappet. □



Den salvadoranske hær har opsat plakater med teksten »Uskyldige ofre for guerillaens (F.M.L.N.) miner«. I virkeligheden er det militærets egne miner, som har ført til en kraftig forøgelse af antallet af handicappede i El Salvador. Foto: Michael Daugård/2. maj.

Lyac Power. Når der skal strøm på!

Lever du et stærkt og aktivt liv på hjul – skal du ha' et batteri, der kan klare det hele. Også de lange ture – og hjem igen. Brug Lyac Power rørplade batteri til din kørestol. Det er specielt udviklet elenergi til krævende kørsel. Og det holder til mindst 1200 op- og afladninger. Lyac Power har aktiv levetid i mindst 4-5 år. Det er god økonomi.

**LYAC
POWER**

Lyac Power
Lyacvej 16, 2800 Lyngby
Tlf. 42 87 16 45



MAN HAR
JO LOV
AT VÆRE
KRÆSEN

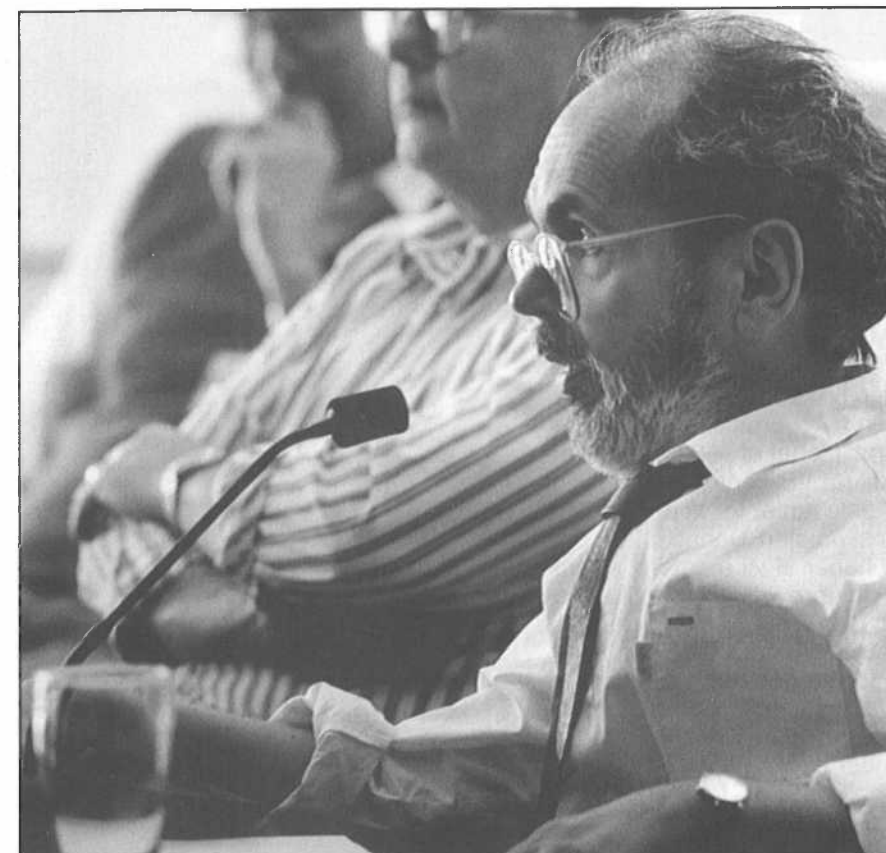
Kassettebånd, spolebånd — og videobånd til alle systemer



BASF



8 siders reportage fra
Muskelsvindfondens
landsmøde.
Tekst: Mikael Mølgaard
Fotos: Mogens Laier



Landsformand Evald Krog aflægger beretning.

Beretningen:

Gnags tog på Grøn Koncert – og fysioterapien blev gratis

Med denne kortfattede, men rimeligt præcise karakteristik af Muskelsvindfondens aktiviteter i 1988, tog landsformand Evald Krog hul på sin beretning ved Muskelsvindfondens landsmøde i pinsen.

Dog først efter at forsamlingen var blevet opfordret til at istemme sangen »Mor er den bedste i verden« i anledning af, at foreningens landsmøde i år faldt sammen med Mors dag, og at arrangementet var flyttet til Fyn, nærmere bestemt Hotel Faaborg Fjord.

— For fynboerne er så glade for at synge, som landsformanden tilføjede.

Men tilbage til beretningen, der vanen tro blev indledt med en hurtig gennemgang af foreningens økonomiske situation. Og den kan kun karakteriseres som usædvanlig god, sagde Evald Krog.

Musik fra Nice til Narvik

— Knap 10 mill. kr. tjente vi i 1988, og det er en indtægtsfremgang på 40% i forhold til året før. I den forbindelse er det værd at fremhæve, at 69% af indtægterne stammer fra vores egne arrangementer, sagde Evald Krog og fremhævede bl.a. sidste års grønne koncert i Valby-parken, hvor over 130.000 musikglade tilskuere var med til at sikre et overskud på ialt 2,7 mill. kr. for de 7 koncerter.

I år prøvekøres en grøn koncert i Sverige, og bliver det en succes, er der åbnet for koncertturner i andre europæiske lande, sagde landsformanden, der håber på »et musikfremstød fra Nice til Narvik«.

— Ellers er det værd at hæfte sig ved, at tombolaaktiviteterne gav 2,1 mill. kr. i overskud. Det skyldes ikke mindst samarbejdet med 33 pen-

sionerede handelsrejsende, der sælger foreningens minitombola, og at Knud Jensens tombolavognpark er vokset, sagde Evald Krog, der til gengæld måtte konstatere, at dette forårs Drømmelotteri nok var det sidste af slagsen.

Til efteråret starter det landsdækkende statslotto, og så bliver konkurrencen på lotterimarkedet for hård. Men samtidig betyder det også, at Muskelsvindfonden en år-række frem i tiden vil blive sikret et fast økonomisk tilskud.

Rejseholdet på farten

— Selv om vi i 1988 har oplevet det absolut bedste år i økonomisk henseende, er det også, og jeg fristes til at sige vanen tro, lykkedes os at bruge alle pengene. Og lidt til, sagde Evald Krog, og nævnte Muskelsvindfondens tilskud til VB-cen-



træt, der fra 1987 til 1988 voksede fra 1,7 mill. kr. til 2,3 mill. kr.

Tilskuddet er nødvendigt, fordi amternes betaling til VB-centret ikke dækker de reelle driftsudgifter, og fordi der stadig er amter, der ikke vil give kationer for de ydelser, centrets personale giver.

— Men kautionsvægringerne håber vi at få bragt ned. Efter 5 års tovtækkeri lykkedes det sidste efterår at få en ny overenskomst med Århus Amt. I løbet af 1988 har et »rejsehold« fra VB-centret været rundt til de fleste amter for at præsentere overenskomsten. Denne charmeoffensiv håber vi vil medføre, at amterne vil være lidt villigere til at betale for de ydelser, som VB-centrets terapeuter giver, sagde Evald Krog.

Evald Krog betegnede den ny overenskomst som en klar forbedring af den gamle aftale. Først og fremmest fordi VB-centrets konsulentrapporter har fået en central rolle i overenskomsten.

I 1988 var det nødvendigt at videreføre den prioriteringsplan, som blev udarbejdet året før. Planen betyder, at børnefamilier kommer i første række, at voksne med muskelsvind kun kan trække på VB-centret i akutte situationer, og at mennesker med ALS (amyotrofisk lateralsklerose) for en periode er sat på venteliste.

— Men med pengene fra finanslovens sygehuspulje, har vi fået mulighed for at ansætte et ekstra terapeutteam fra efteråret 1989. Terapeutteamet skal undersøge mulighederne for at lave et regulært behandlingstilbud til ALS-gruppen, sagde Evald Krog, der dermed tog hul på foreningens handicappolitiske indsats i det forgangne år.

Frugten af godt arbejde

— Et naturligt sted at starte er ved de mange interessante poster på finansloven for 1989. Der er afsat 22,5 mill. kr. til at fjerne egenbetalingen ved fysioterapi for handicappede, børnefamilierne er blevet tilgodeset med 25 mill. kr. og handicaporganisationernes sygehuse har fået 10 mill. kr. til deling. For VB-centrets vedkommende betyder det et kontant tilskud på 2,1 mill. kr., som bl.a. skal bruges til at ansætte det terapeutteam, jeg omtalte tidligere, sagde Evald Krog.



»Det er med brugeruddannelsen, som Groucho Marx engang sagde om sex: Jeg tror det er kommet for at blive, sagde Evald Krog i sin beretning, og det fremkaldte smil på tilhørernes læber.

Derudover skal pengene bruges til at ansætte en respirationskonsulent, der skal forbedre behandlingsforholdene for respiratorbrugere, samt til indkøb af to fryser, der skal benyttes i forbindelse med den arvebiologiske rådgivning på Rigshospitalet og Aarhus Universitet.

— Men resultaterne er ikke kommet af sig selv. De sidste par år har en række handicaporganisationer presset på for at få gjort fysioterapien gratis og sikre børnefamilierne bedre økonomiske betingelser. Der har været tale om et tæt samarbejde mellem Gigtforeningen, Scleroseforeningen, Foreningen af Polio-, Trafik- og Ulykkesskade samt

Muskelsvindfonden. Det er frugten af dette samarbejde, og måske ikke mindst den indsats, som Muskelsvindfondens handicapkonsulent har lagt for dagen, som vi nu høster, sagde Evald Krog.

Holdningsskred blandt lægerne

Og noget at høste, har der også været på Udviklingscentret i 1988. Nemlig en række af de store »tunge« projekter så som bogen Muskelsvind hos børn, Duchenneprojektet og projektet Aktiv muskelstimulering, der alle blev afsluttet i løbet af året.

Det har givet terapeuterne på Udviklingscentret luft til at koncen-

trere sig om den konsulentfunktion, der er centrets vigtigste opgave. En funktion, der bl.a. indebærer, at personalet tilrettelægger kurser for eksterne fagfolk.

Evald Krog fremhævede bl.a. et respirationsseminar, som centret afholdt for en række førende danske narkoselæger i efteråret.

— Seminaret har medført et betragteligt holdningsskred hos lægerne. Hvor man før havde den indstilling, at det ikke var værd at forlænge et i forvejen håbløst liv med en respirator, er det i dag ved at blive accepteret som en god og rimelig behandlingsform. For første gang i Danmark har vi således oplevet, at drenge med Duchennes Muskeldystrofi har fået en respirator. Det må betegnes som noget af et gennembrud, sagde Evald Krog.

Om brugeruddannelsen, der startede som et forsøg på Fyn i 1987, sagde Evald Krog, at det forholder sig, som Groucho Marx engang sagde om sex: Jeg tror, det er kommet for at blive.

— I 1988 er brugeruddannelsen blev udvidet kraftigt, og i løbet af 1989 vil hele landet være dækket. Det er et godt supplement til VB-

Muskelsvindfonden ønsker at drive kasino

Hvis regeringen til efteråret tillader roulettespil i Danmark, vil Muskelsvindfonden søge om lov til at drive et kasino.

Det sagde landsformand Evald Krog i sin beretning på Muskelsvindfondens landsmøde.

Evald Krog oplyste videre, at Muskelsvindfonden allerede har taget kontakt til en række større danske erhvervsvirksomheder og en kreds af enkeltpersoner m.h.p. at lave et selvstændigt aktieselskab, der skal stå for driften.

Foruden Muskelsvindfonden forestiller Evald Krog sig, at der skal indgå danske investorer og engelsk »know-how« i selskabskonstruktionen. Der er taget kontakt med engelske managementfirmaer, med kasinovirksomhed som speciale, som har vist interesse for et sådant samarbejde.

Regeringen har bebudet et lovforslag, der tager sigte på at tillade oprettelse af et antal spillekasinoner fordelt over hele landet. Lovforslaget forventes at blive fremsat i løbet af efteråret.

— I Danmark er der en lang tradition for, at humanitære organisationer finansierer en stor del af deres arbejde via spillevirksomhed. Det være sig foreningernes egne lotterier, som det statsdrevne tipning og lottospil, hvor en del af overskuddet går til almenyttigt arbejde. Jeg anser en eventuel indførelse af spillekasinoner i Danmark for at ligge i forlængelse af den tradition, sagde Evald Krog.

I den offentlige debat har der flere gange været fremført argumenter om, at oprettelse af danske kasinoner vil kanalisere ulovligt spil ind i lovlige rammer, skaffe staten indtægter samt tiltrække udenlandske turister.

Disse synspunkter kan jeg fuldt tilslutte mig, sagde Evald Krog. Og hvis Muskelsvindfonden oven i købet kan sikre de ca. 5000 mennesker med muskelsvind i Danmark bedre livsvilkår ved at gå ind i kasinodrift, er der ikke noget at betænke sig på, sagde han.

centret med disse selv-hjælps grupper, som det i virkeligheden er, sagde Evald Krog, og gik derefter over til at tale om Muskelsvindfondens institut.

— Eller Aktivitetet/Aarhus, som det nu hedder. Navn og logo er lavet af den århusianske grafiker, Finn Hjernø, der bl.a. har lavet logo for TV-2 og skabt den smukke node, der er vartegn for Musikhuset i Århus. Jeg er meget glad for, at Finn Hjernø ville påtage sig opgaven, og resultatet har helt levet op til forventningerne, sagde Evald Krog.

Aktivitetet/Aarhus

Ellers har det forgangne år været præget af arbejdet med i detaljer at bestemme hvilke aktiviteter, der skal foregå på Aktivitetet, og hvordan lokalerne bør udformes. Og så er der for første gang lavet et detaljeret budget, der viser, hvad det vil koste at drive instituttet. 86 mill. kr. i

1992-kroner skal der skaffes på anlægssiden, hvoraf Muskelsvindfonden forventer en egenfinansiering på 35 mill. kr., kunne Evald Krog fortælle, og sluttede af med at give det internationale arbejde et par ord med på vejen.

Den franske forbindelse

— Vi har kørt lidt på vågeblus, dog med undtagelse af nogle helt specielle relationer til den franske muskelsvindorganisation. I december var vi vært for en fransk delegation i Kastrup Lufthavn i forbindelse med et storstilet indsamlingsarrangement. Téliethon, som arrangementet hedder, gav franskmændene et overskud på 200 mill. francs. Og disse penge har vi hjulpet dem med at bruge. Forstået på den måde, at de har lavet 6 franske centre skåret over VB-centermodellen, efter råd og anvisninger fra os. Så ringene breder sig – endda helt til Frankrig.□



Regnskabet:

Pungen kom op af lommen

— Det er et flot regnskab. Ingen tvivl om det, sagde Niels Abildgaard, formand for økonomiudvalget, da han skulle gennemgå Muskelsvindfondens regnskab for 1988.

— Indtægterne er vokset meget, men vi har også været fantastisk gode til at bruge penge, fortsatte han og konstaterede tørt, at der ikke var problemer med at leve op til udgiftssiden på budgettet.

Indtægterne voksede med 40% i forhold til 1987, men til gengæld blev der brugt 45% mere på udgiftssiden. Og det giver et regnskab med en balance omkring 10 mill. kr.

Den største enkeltindtægt i 1988 var stadig Drømmelotteriet med knap 3 mill. kr. Men det skal ses i lyset af, at der var budgetteret med indtægter på 5,5 mill. kr. Når det har været så svært at hive Drømmelotterikroner op ad folks lommer, hænger det utvivlsomt sammen med konkurrencen fra Danmarks Radios SuperChancen, der kørte 10 uger i efteråret, sagde Niels Abildgaard.

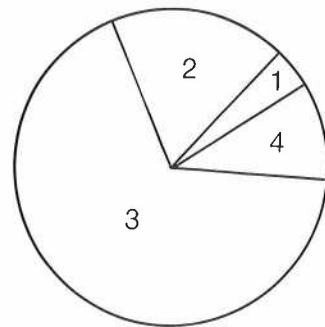
Grøn Koncert og arv

Han gjorde dog opmærksom på, at Muskelsvindfonden har fået del i overskuddet — omkring 1,6 mill. kr. — men at pengene først indtægtsføres i 1989.

Derimod gav Grøn Koncert med 2,7 mill. kr. væsentligt mere end budgetteret, ligesom tombolaaktiviteterne gav et overskud på 1,5 mill. kr. Det opvejer stort set de faldende lotteriindtægter.

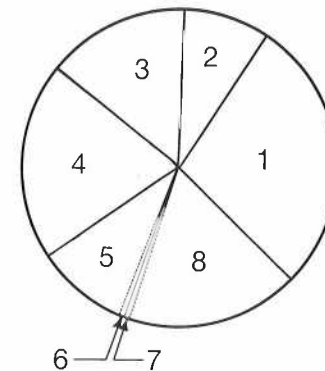
Endelig var det værd at bemærke, at foreningen i 1988 havde modtaget bidrag via arv på 650.000 kr., ligesom arbejdsmarkedsnævnet i Århus Amt gav et tilskud til lønudgifterne i forbindelse med brugeruddannelsen på omkring 700.000 kr.

INDTÆGTSKRONE 1988



	kr.	%
1 Kontingenter	372	4
2 Bidrag	1.893	19
3 Arrangementer	6.629	68
Andre indtægter	884	9
	9.778	100

UDGIFTSKRONE 1988



	kr.	%
1 Oplysning	3.208	30
2 Medlemsaktiviteter	896	8
3 Handicapforskning	1.461	13
4 Vejil. og behandling	2.303	21
5 Aktivitet	1.056	10
6 Handicappolitik	75	1
7 Internat. samarbej.	85	1
8 Indirekte omkostn.	1.745	16
	10.829	100
Henlagte midler	(899)	
	9.930	

— På udgiftssiden er det især posten »oplysning«, som springer i øjnene. Men når udgifterne løber op i 3,2 mill. kr., skyldes det bl.a., at vi har valgt at betragte en del af det magasin, der sendes ud i forbindelse med Drømmelotteriet, som en oplysningsudgift, sagde Niels Abildgaard.

Udvidelsen af brugeruddannelsen kan også aflæses på regnskabet. Fra 1987 til 1988 er udgifterne steget fra 600.000 kr. til 900.000 kr., ligesom Muskelsvindfondens tilskud til VB-centret blev på 2,3 mill. kr. mod 1,7 mill. kr. året før.

— Om handicapforskningen er der ikke så meget at sige, ud over at budgettet stort set er blevet fulgt. Derimod er det første gang, at Aktivitetet optræder i driftsregnskabet. Som følge af det fine resultat, har økonomiudvalget valgt at flytte Akti-

vitetet fra status- til driftsregnskabet, forklarede Niels Abildgaard.

Administrationen er ikke vokset

Endelig var det på sin plads at give de indirekte omkostninger et ord med på vejen, mente Niels Abildgaard. For de knap 1,8 mill. kr. skal ikke tages som udtryk for, at administrationsudgifterne er vokset. Posten dækker over penge sat af til Aktivitetet, indkøb af nyt EDB-udstyr til Muskelsvindfonden og VB-centret samt etablering af en kantine til medarbejderne i Århus.

Niels Abildgaard sluttede af med at konstatere, at balancen mellem aktiver og passiver var fornuftig, og at regnskabet var godkendt af revisionsfirmaet Schøbel & Marholt, der ikke havde fundet anledning til at give påtegninger. □



Farverne lægges til aftenens bal i teltet. Og så er det jo rart med lidt hjælp fra en større og lidt mere erfaren veninde.

Og her kunne det mobile diskotek »Vindstyrke 11« akkurat finde plads til de store højttalere og det enorme lysshow, der skulle bruges til børnefesten. Selv om nogle af børnene nok syntes, at decibelniveauet var vel højt, blev der danset flittigt — og udskænket sodavand ad libitum fra de små serveringsvogne.

Men selvfølgelig skulle de »kære små« ikke opholde sig i teltet hele weekenden. De mange børnepasere havde arrangeret skattejagt, snobrødsbagning og mange andre aktiviteter. Og hvis ingen af disse tilbud var »passende«, kunne man altid tage en dukkert i det opvarmede indendørs svømmebassin.

Børnelandsmødet:

Den røde løber

var faktisk rullet ud. Fra gårdspladsen og ind i de to telte, som var rejst i forbindelse med landsmødet. Børnene skulle også have et sted at

være — og da det nu kneb med at finde passende indendørs faciliteter, havde man valgt de to store telte.

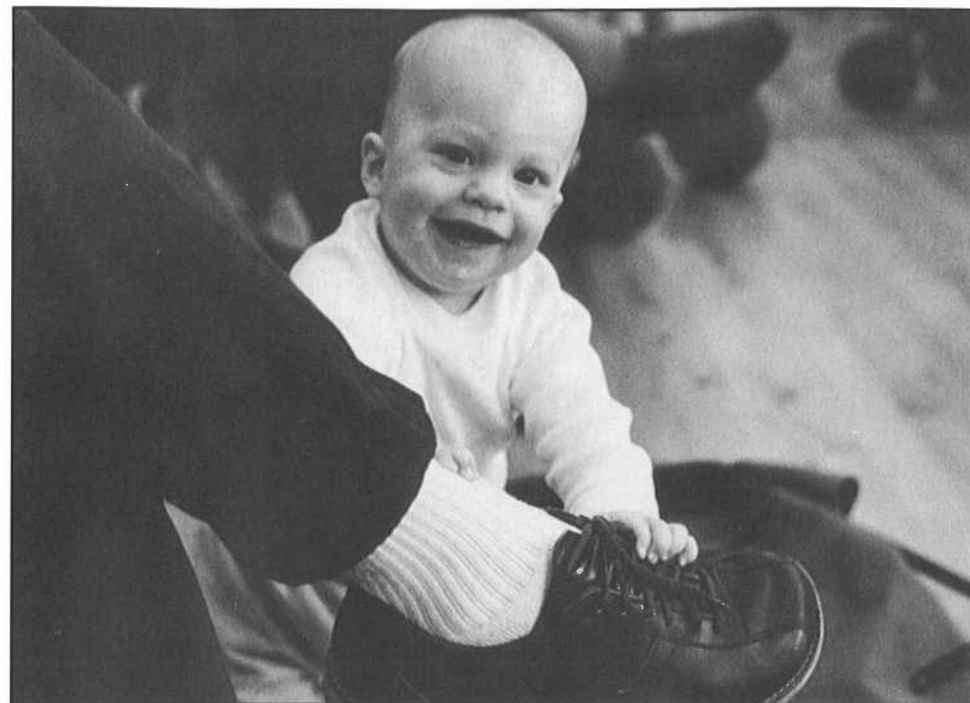


Inden det går løs i teltet til disco, rock og rap...



Men forinden har der heldigvis været tid til at nyde den dejlige natur ved Faaborg Fjord...

Og få dyppet tæerne i det lille — men varme bassin på hotellet.



Magnus Dahl — landsmødets yngste deltager — hygger sig med fars fod under workshoppen.

Workshops:

Sundhed er andet end fravær af sygdom

— Handicappede bliver næsten altid mindet om de ting, som de ikke kan, når de er i kontakt med offentlige myndigheder. I betragtning af, at man som menneske skal overleve på de ting, man er god til, er det jo en temmelig bizar situation.

Muskelsvindfondens handicap-politiske konsulent, Jørgen Lenger, nåede langt omkring, da han gav et bud på hvad WHO's ambitiøse plan, »Sundhed år 2000«, kan bruges til af mennesker med muskelsvind.

Med udgangspunkt i nogle af planens 38 delmålsætninger, blev der spundet en ende fra de overordnede sundhedspolitiske betragtninger til de helt nære dagligdagssituationer.

Jørgen Lenger slog fast, at sundhed ikke blot er fravær af sygdom, men er det enkelte menneskes mulighed for at leve et godt og kreativt liv. Derfor handler WHO's plan i mindre grad om, hvordan hospitalsvæsenet er indrettet, end hvordan mennesker har det i social, bolig-mæssig og økonomisk henseende.

Flugter godt med VB-centrets arbejde

— Når man vurderer mulighederne for at leve et sundt liv, må man tage udgangspunkt i det enkelte menneskes hele situation. Nøjagtig som VB-centret har gjort siden centrets start i 1976 — lang tid før WHO's plan så dagens lys, sagde Jørgen Lenger.

Efter at have gennemgået en række af planens delmål, kunne Jørgen Lenger konkludere, at planen flugter godt med de tanker, som præger Muskelsvindfonden og VB-centret, og at den kan bruges som løftestang i forhold til politikere og embedsmænd.

— Den danske regering har nemlig for mindre end 1 år siden tiltrådt WHO's plan. Det kan godt være, politikerne ikke har gjort sig konsekvenserne klart, men det fjerner ikke forpligtelsen til at leve op til målsætningen i planen. Og det skal vi benytte os af, sagde Jørgen Lenger.

Nogle af de ønsker, som Muskelsvindfonden længe har haft til

sundhedsvæsenet, er et bedre tilbud til dem, som bruger respirator. Og respiration var netop emnet for en af de fire workshops, som Jørgen Lengers oplæg skulle give startskuddet til.

I »Kjærbys Forsamlingshus«, som respirationsworkshoppen var blevet døbt, blev publikum konfronteret med en læge, politiker, VB-terapeut og respiratorbruger. Her blev spørgsmålet som: Er livet med en respirator værd at leve? og Har samfundet råd til at tilbyde denne form for behandling? — kastet på banen.

Hvem har skylden

Og det satte gang i debatten. Hvis man ikke kan få en respirator, fordi man har muskelsvind, hvad så med de, der får lungekræft som følge af tobaksrygning. Skal de også nægtes behandling? lød et af spørgsmålene til panelet.

Nu har vi ikke tradition for at kigge på skyldsspørgsmål i sundhedsvæsenet, når vi afgør, hvem der skal behandles, svarede Søren

Lyager, der i dagens anledning havde indvilget i at agere politiker. Men for øvrigt mener jeg, at der bør være råd til begge dele, fortsatte han. Og det gav straks ny næring til debatten. I workshoppen om Aktivitetet/Aarhus lyttede deltagerne interesseret på, da Marius Byriel og Jørgen Lenger gennemgik planer, skitser og budget for Muskelsvindfondens institut. Godt suppleret af Torben Madsen fra Sorø, der i ord og plancher fortalte, hvordan de kommunale kontaktpersoner på et weekendseminar havde arbejdet med Aktivitetet/Aarhus.

Ud over de fagligt bestemte tilbud i form af fysioterapi, bassinterapi, hjælpemiddeltilpasning m.v., skal der også være plads til det sociale og kulturelle, havde deltagerne på seminaret bestemt. Et amfiteater, en frokostrestaurant og en skakcafé, var nogle af forslagene til et levende og inspirerende hus.

Brug for psykologer

Levende var debatten i workshoppen om VB-centret. Der var mange forslag til, hvilke opgaver centret bør tage sig af de kommende år, og stor enighed om, at der for øjeblikket mangler muligheden for at få psykologbistand.

Hvordan psykologerne bør tilknyttes centret, var der mange bud på. Og midt i det hele blev de lokale sagsbehandlere draget ind i snakken. For ifølge målsætningen for VB-centret, er familiens socialrådgiver den nøgleperson, som skal sørge for, at alle behandlingsinitiativer koordineres. Og hvad gør man egentlig, hvis nøglepersonen svigter?

I workshoppen om brugeruddannelsen og kursusafdelingen var der stor nysgerrighed efter at vide, hvor mange kurser der er kapacitet til at klare, og hvilken indflydelse medlemmerne har på kursusindholdet. Også de nystartede ferie/kursusprojekter, der til sommer giver sig udslag i en bustur til Jugoslavien, blev kommenteret. Bl.a. kritik af den pris, det koster at deltage i ferie/kursusrejsen.

Om kritikken så var berettiget, var der delte meninger om. Men ikke, at det også handler om sundhed at give en gruppe mennesker med muskelsvind mulighed for at tage på seminar i Jugoslavien. Planen, »Sundhed år 2000«, har nemlig bud efter alle sider af livet, som Jørgen Lenger sagde indledningsvis. □



Nye ansigter

I Muskelsvindfondens repræsentantskab. 5 i alt — og dermed en større udskiftning. Fra venstre til højre — øverste række: Frantz Neumann, Anette Thomsen, Lars Steen, Erik Gjøs (ny) og Søren Hagen Jensen. I midterste række: Keld Nielsen (ny), Maria Overgaard (ny), Anita Kruse, Peter Kjærby, Evald Krog, Anni W. Christensen og Palle Hansen (ny), og helt i front — Lena Nielsen (ny). På billedet mangler Poul Erik Lou samt Erland Winterberg.

Men forinden havde Evald Krog takket de fire afdgående repræsentantskabsmedlemmer, der alle har været med i en årrække. Bent M. Jensen, som Evald Krog betegnede som den eneste rigtige opfinder, foreningen har haft i repræsentantskabet. Erik Fogtmann, der ofte har ageret politisk skiftesforsøger med stor elegance, Lars V. Larsen, som har haft en ikke ringe andel i at Muskelsvindfonden er steget ind i EDB-alderen, samt Niels Abildgaard, der i årevis har haft den utaknemmelige opgave at få regnskabet til at nå sammen.

Som en lille symbolsk gave fik hver af de afdgående repræsentantskabsmedlemmer en flot keramikkrug fyldt med søde sager. På billedet overrækkes gaven af Muskelsvindfondens regnskabschef, Lis Thomsen, til Niels Abildgaard.





I festtøjet



Jørgen Kock varmer op til den officielle del af landsmødet. I »Speakers Corner« kan alle komme til orde...



Mens tilhørerne spændt kiggede på, og nød et enkelt glas vin eller to eller...



Men forinden havde teatergruppen Århus Kryksemble vist stykket »Sølle Skrog« — en bidsk, men kærlig forestilling om fordomme.



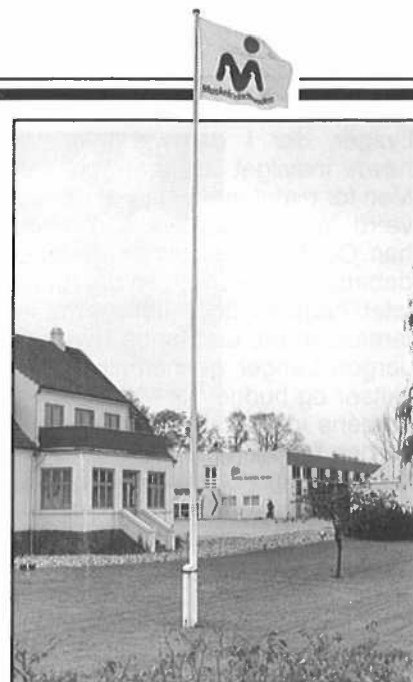
Alt imens Orla Kruse med børn og børnenes kusiner gav Kim Larsen-hittet »Vi er dem, de andre ikke må lege med, vi er...«



Og så oprandt den store aften, hvor deltagerne havde mulighed for at få afløb for de kunstneriske evner i »Krogs Café« — Det benyttede Jeanne Winther sig af...



Og så var det Låsby-trioen »Lis og Drengenes« tur med en håndfuld populære Giro-413 slagere. Festen sluttede ikke på det tidspunkt, men da var fotografer taget hjem.



230 deltagere hyggede sig på Hotel Faaborg Fjord.

Fejende flot

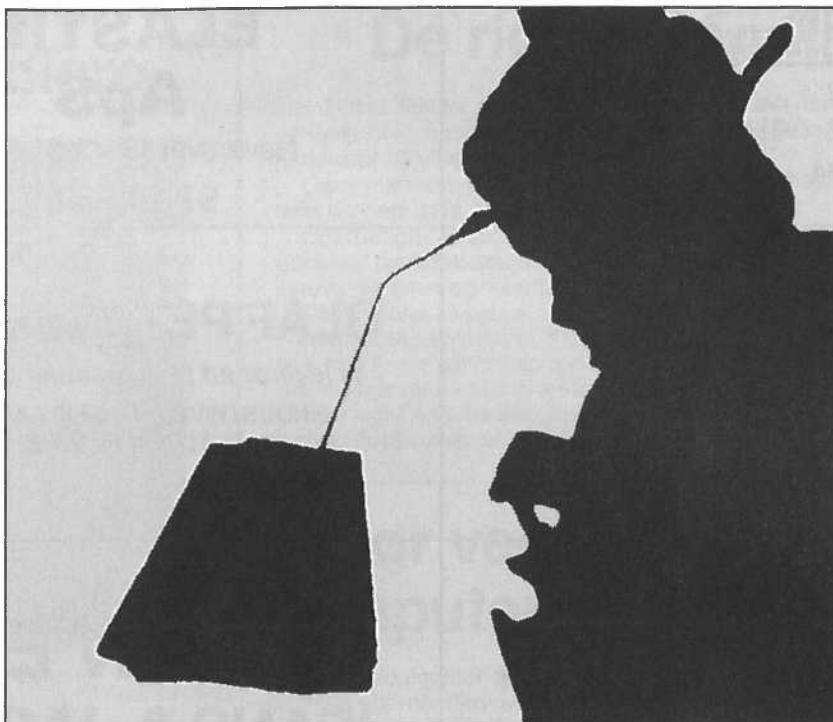
Maden var i top, værelserne kunne der ikke sættes en finger på, og personalet, fra yngste kokkelev til hoteldirektøren, ydede en service, der lå langt over alle forventninger. En fejende flot indsats for at skabe den perfekte ramme om Muskelsvindfondens landsmøde.

Sådan må skudsmålet lyde til personalet på Hotel Faaborg Fjord, der i Pinsen havde nok at se til med 230 deltagere i Muskelsvindfondens landsmøde. Det største antal i foreningens 18-årige historie.

I sin velkomst til landsmødedeltagerne sagde hoteldirektør Jørgen Holm bl.a., at hotellet årlig havde 30.000 gæster, og at man bestræbte sig for at behandle alle ens. Men det kan ikke undgås, at man får et særligt forhold til nogle gæster — underforstået landsmødedeltagerne fra Muskelsvindfonden.

Og man troede faktisk hoteldirektørens ord efter at have deltaget i landsmødet. Alle ønsker blev opfyldt venligt og professionelt, og selv da en lille håndfuld landsmødedeltagere insisterede på at opleve pinsesolen danse gennem intimbarens panoramaruder, blev serveringen opretholdt uden anstrengte miner.

Så inden repræsentantskabet drog af sted, blev Hotel Faaborg Fjord booked til næste års landsmøde, der finder sted i Bededagsferien. Nærmere bestemt 11.-13. maj 1990.



Skønhedens stedbarn

Enhjørningen — en beretning fra de stummes og lammedes verden.
Christopher Nolan.
173 sider. Kr. 98.
Gads Forlag 1987.

Sådan omtaler forfatteren sit alter ego, Joseph Meehan, i selvbiografien »Enhjørningen«, der handler om hans liv og karriere som spastisk drengeforfatter. Christopher Nolan er født i Irland i 1965 og »Enhjørningen« er hans tredje bog.

En svær fødsel er årsag til, at Joseph Meehan er hjerneskadet, sprogløs og lammet. Først som 11-årig lærer han at få så meget styr på sine hovedbevægelser, at han kan ramme tasterne på skrivemaskinen med sin pandepind. Det er en stor dag, da han lærer at benytte sproget og bryde ud af sin isolation. Tilbageholdte tanker og fantasier vælter op i ham og bliver til hans første bog, »Dam-Burst of Dreams«.

Fra sin tidligste barndom har Joseph Meehan altid fantaseret og forestillet sig selv blandt de store. Han begynder skolen i Dublins Centrale Genoptræningsklinik, hvor han oplever, at lærerne giver ham selvtillid ved bl.a. at kunne tolke hans signalsprog og hjælpe ham til at få del i de andre børns lege. Selvom alle børnene i Dublins Centrale Genoptræningsklinik har et eller andet handicap, føler han, at hans handicap som sprogløs og uden kontrol over sine bevægelser, er det mest pinlige. Trods

denne selverkendelse lykkedes det ham ved familiens hjælp, tålmodighed og tro på sig selv at blive optaget i en almindelig skole.

Lærer sjov og ballade

Selvom nogle af eleverne i den nye skole har svært ved at acceptere ham, som værende »på højde med dem selv«, får han mange oprigtige og gode venner, og han lærer også, at livet består af sjov og ballade. Han er nært knyttet til familien, hvis hjælp han er helt afhængig af, ligesom han også føler sig stærkt knyttet til Gud. Alt er betydningsfuldt for Joseph Meehan, fordi alting er forbundet med problemer.

Christopher Nolan er blevet sammenlignet med flere store forfattere, og man kan spørge, om det er fordi, han er handicappet, eller han vitterlig er god.

Der er i tidernes løb skrevet meget om handicappede, — af handicappede, — men jeg synes, Christopher Nolans bog adskiller sig fra, hvad jeg tidligere har læst, fordi han tør stå ved sin glæde, sole sig i succesen, være skadefro, tro på fremtiden og alligevel hade sit handicap så inderligt. Det er ingen solskinshistorie, men en levende, humoristisk og ærlig beretning om en handicappet drengs liv i medgang og modgang.

»Enhjørningen« er en stærk bog, som i ord og symboler beretter om drømme, bitterhed, sorg og glæde, som alle handicappede kender. Der er pres på sproget, og bogen er ikke umiddelbart let læselig, men oplagt til at skabe selvtillid og ny energi, — der er altid noget, man er god til!

Bente Madsen

Håndbog om handicapområdet

En oversigt over hvad der findes af institutioner, sygehuse og rådgivninger for fysisk og psykisk handicappede. Det indeholder »Håndbog for Social- og Sundhedssektor bind 2«. Desuden er bogen forsynet med en række artikler om handicapområdet, ligesom lovstoffet gennemgås. Håndbogen er

tænkt som opslags- og kontaktbog for de, der arbejder med handicappede. Bogen er på 501 sider, koster 439 kr. og kan bestilles hos:

Forlag for Social- og Sundhedssektor,
c/o Kontorhuset,
Værkstedsgården 7, 2620 Albertslund,
tlf. 42 62 34 33.

Guide til behandlere



Foto: Mogens Laier.

Det kan være svært at finde en fysioterapeut, der har tid og mulighed for at give behandling hjemme hos en selv. Men forhåbentlig kan en ny guide hjælpe med til at give handicappede og ældre et overblik over hvor der findes behandlere, som tager ud i folks hjem.

Guiden omfatter bandagister, fysioterapeuter, fodterapeuter, ortopædiske håndskomagere, kliniske tandteknikere og optikere, der alle tager på hjemmebesøg.

Guiden koster 15 kr. og kan bestilles hos: Forlag for Social- og Sundhedssektor, Værkstedsgården 7, 2620 Albertslund, tlf. 02 62 34 33.

De rigtige tandlæger

Der findes faktisk en del tandlægeklinikker, der har handicapvenlige adgangsforhold, handicaptoilet og som modtager patienter, som kommer med handicapbus eller transporteres af Falck.

Og er man som handicappet ikke i stand til at forlade sit hjem, kan det også lade sig gøre at få ordnet tænderne derhjemme.

Det fremgår af en række små pjecer, som Dansk Tandlægeforening har udgivet. I pjecerne står navn og adresse på de tandlæger, der har handicapvenlige klinikker og/eller behandler patienterne i eget hjem.

Der er lavet 15 pjecer — en for hver af amterne samt for København og Frederiksberg kommune. Pjecerne er sendt ud til amternes og kommunernes social- og sundhedsforvaltninger. Så ønsker man navn og adresse på den nærmeste handicapvenlige tandklinik, kan man spørge i kommunen.

Eller også selv bestille pjecen, der er gratis. Der sker ved henvendelse til: Dansk Tandlægeforening, tlf. 31 15 77 11.

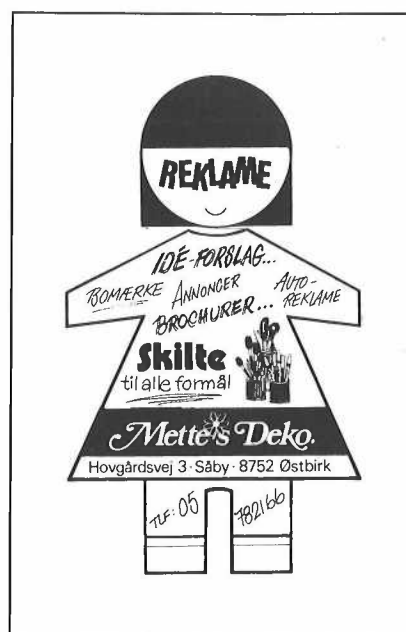
Rør ved computeren

Dansk Teknologicenter for Handicappede råder efterhånden over en omfattende samling af computere og teknologiske hjælpemidler.

Skulle der rundt omkring i landet være socialrådgivere, ergoterapeuter, hjælpemiddelteknikere m.fl., der har »kløe i fingrene« efter at prøve nogle af disse produkter, er lejligheden der nu.

Den 14. juni og 8. aug. 1989 afholder teknologicentret demonstration og efterfølgende afprøvning af udstyret for fagfolk, der i det daglige arbejder med handicappede. Der kan deltage 8 personer i demonstrationen, der varer fra 13-15, og koster 200 kr. pr. deltager.

Tilmelding og yderligere oplysninger hos: DATCH, Graham Bellsvej 1A, 8200 Århus N, tlf. 86 16 27 00.



SUPER-MAXI Scootermode med 3,5 hk benzin-motor eller 2,8 hk el-motor.

U-B-Let PERSONTRANSPORTERE

For gangbesværede, som stiller krav til individuelt tilpasning og kvalitet, leveres som benzin og el-drevne modeller, som dækker behovet for kørsel inde, ude, samt kørsel på langtur eller i terræn, alt efter modelvalg blandt vore forskellige modeller.



MAXI-SPORT en flot og letløbende maskine i formplast 1,4 hk el-motor.

Agentur/service: Øst for Storebælt
Henning Olsen
Telf. 31 78 09 25

Agentur/service: Nordjylland
Leif Munkholm
98 56 19 51



FABRIKATION & UDVIKLING
Hjemmemarked/export

Firmaet: U-B-LET ApS
Jens-Grønsvej 16, 7100 Vejle
Telf. 75 85 80 22 - 75 85 82 83

Ergonomisk værksted

En forkert tilpasset computer er som en sten i skoen. Det irriterer og fjerner glæden fra det oprindelige.

Flere og flere handicappede får computere som hjælpemidler. Men det kan være svært både at finde det rigtige udstyr og sikre, at det bliver tilpasset ordentligt.

Derfor har Dansk Teknologicenter for Handicappede (DATCH) lavet et ergonomisk forsøgsværksted, hvor man kan hente råd og vejledning.

På værkstedet kan socialrådgiveren og den handicappede få vurderet hvilket udstyr, der bedst tilgodeser den handicappedes behov. Eksempelvis om computeren kan forsynes med et standardtastatur, eller om der skal laves en individuelt tilpasset kontakt.

— Arbejdsgangene er utallige, men i første omgang har vi besluttet os for at arbejde med de led, som forbinder mennesket med de teknologiske hjælpemidler. Det vil bl.a. sige siddestilling, belysningsforhold og aktiverings-systemer, siger ergoterapeut Åse



Foto: Mogens Laier.

Brandt, der sammen med ergoterapeut Helga Nielsen leder værkstedet.

Forudsætningen for at bruge det ergonomiske værksted er dog, at den handicappede har fået bevilget computeren fra kommunen, og at han og sagsbehandleren har en nogenlunde

klar idé om hvilket udstyr, der skal anskaffes.

— Vi går ikke ind i sagen fra start til slut, men tilbyder hjælp omkring valg og tilpasning af aktiveringssystemet, siger Helga Nielsen, der opfordrer sagsbehandlere, der har brug for hjælp i den fase af sagsbehandlingen, til at kontakte DATCH.

Man regner med at kunne gennemføre 20-25 tilpasninger om året. Erfaringerne fra det ergonomiske værksted vil blive samlet og udgivet som produktinformationer.

— På længere sigt håber vi, at hjælpemiddelcentralerne og de regionale teknologcentre vil blive i stand til at formidle og tilpasse teknologisk udstyr med samme professionalitet, som de i dag gør med traditionelle hjælpemidler. Det skal erfaringerne med det ergonomiske værksted bruges til, siger Helga Nielsen.

Yderligere oplysninger hos: DATCH, Graham Bells vej 1A, 8200 Århus N., tlf. 86 16 27 00.

Ulykke forsikring til handicappede børn

Familier med handicappede børn under 18 år kan tegne ulykkesforsikring på helt normale vilkår hos forsikrings-selskabet Alka.

Selskabet har en ordning, hvor familier med handicappede børn kan tegne ulykkesforsikring, som omfatter hele familien på samme vilkår, som gælder for andre familier. Og prisen er ikke større end ellers.

Dette er normalt ikke muligt, fordi forsikringsselskaberne traditionelt betragter handicappede som værende i en større risikogruppe end andre og derfor mere udsatte.



Foto: Mogens Laier.

»Der har mig bekendt aldrig foreligget nogen statistik, der viser, at handicappede børn er mere udsatte end andre mennesker«, siger underdirektør Carsten Ekelund, ALKA Forsikring. »Tværtimod tyder meget på, at handicappede er mindre udsatte for ulykkesrisiko end ikke-handicappede«.

Carsten Ekelund mener således, at den traditionelle modstand hos forsikringsselskaberne, mod at tegne ulykkesforsikring for handicappede børn på normale vilkår, hænger sammen med manglende viden om handicappedes levemåde.

Invalidebil til MGer

Som myasteniker kan man godt få bevilget invalidebil, hvis man ikke på betryggende vis er i stand til at bruge de offentlige transportmidler. Det viser en afgørelse fra Den Sociale Ankestyrelse.

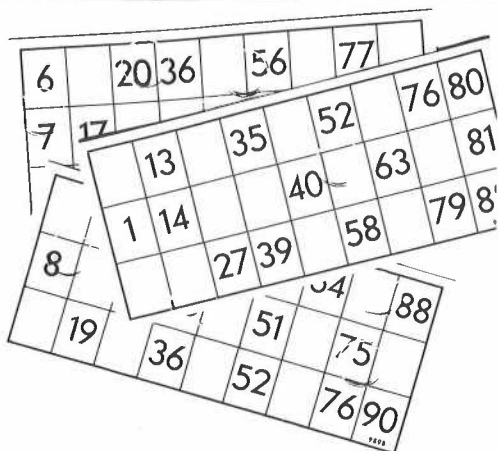
En 40-årig kvinde med Myasthenia Gravis havde søgt amtet om støtte til køb af en invalidebil. Til kommunen havde kvinden oplyst, at hun ikke var i stand til at gå og cykle mere end 1 km, og at hun ikke kunne bruge offentlige transportmidler, da det ville indebære risiko for svær udtrætning.

Kvinden har tre børn i alderen 4, 9 og 12 år, som hun ofte må passe alene, da manden er hjemme fra omkring 10 timer dagligt. Invalidebilen ville kvinden bl.a. anvende til at køre den mindste i børnehaven, diverse fritidsaktiviteter, lægebesøg, indkøb m.v.

Amtet gav afslag på ansøgningen med den begrundelse, at kvindens evne til at færdes uden bil ikke var væsentligt forringet. Den afgørelse blev dog omstødt af Den Sociale Ankestyrelse.



HØRT I FARTEN



Den største glæde er som bekendt forventningens glæde. Og Muskelsvindfondens regnskabschef kan så gå og glæde sig til de 2-4 mill. kr., som efter alle beregninger skulle indgå på foreningens konto engang i slutningen af 1990.

Forudsætningen er imidlertid, at danskerne bliver så glade for det nye statslotto, der indføres fra 1. oktober 1989, at de årligt spiller for 2-300 mill. kr.

Er det tilfældet, vil den samlede omsætning på tips og statslotto nå op på 2 milliarder kr. om året. Og af denne omsætning vil 1½% — svarende til 30 mill. kr. — blive fordelt blandt 25 handicaporganisationer.

Fordelingen vil foregå efter en nøje aftalt fordelingsnøgle, der er udarbejdet mellem organisationerne i fællesskab. Nøglen blev konfirmeret på et møde hos De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) den 12. maj.



På krydstogt med Lutgerdina

— ville den 11-årige Brian Kruse fra Sønderjylland. Og derfor søgte han om økonomisk hjælp fra Prins Henriks Fond. Desværre, alle pengene er givet for i år, lød svaret på hans ansøgning. Men samtidig lå der et brev fra hofmarschal Hans Sølvhøj, der på Dronning Margrethes vegne kunne meddele, at dronningen af egne midler havde valgt at give Brian Kruse 2.500 til sejlturen. Så udflugten med den gamle hollandske klipper bliver alligevel til noget for Brian Kruse.



Der er penge i de handicappede, hvis man ellers har sans for deres behov. Sådan indledte landsformand Evald Krog sin tale ved indvielsen af en ny produktionsafdeling hos firmaet Pressalit A/S. I den nye afdeling hos Rys største virksomhed, skal der nemlig produceres hjælpemidler til ældre og handicappede.

Ikke fordi det er noget nyt for Pressalit. Siden starten i 1976 har virksomheden lavet formstøbte toiletartikler, herunder udstyr til handicappede.

Og vel at mærke udstyr af en høj kvalitet, hvor funktion og design går hånd i hånd, som Evald Krog udtrykte det. Og så glædede landsformanden sig over, at direktør Mogens Boyter fra Pressalit A/S havde bedt receptionsgæsterne om at give et bidrag til Muskelsvindfonden i stedet for at medbringe gaver ved indvielsen. Et godt påfund, der medførte indbetalinger på 23.500 kr. på foreningens konto.

Selv brød Evald Krog dog denne opfordring ved at forære Pressalit flisebillede »Et kys er dejligt, men det fører andet med« af keramikeren Bjørn Bendstrup.

På billedet ses Evald Krog og direktør Mogens Boyter. Foto: Preben Baltzer.

Der var indkaldt til pressemøde i TV-byen, da Danmarks Radios generaldirektør, Hans Jørgen Jensen, uddelte overskuddet fra Super-Chancen. 10 bingoaftner i den bedste sendetid i efteråret gav en omsætning på 181 mill. kr.

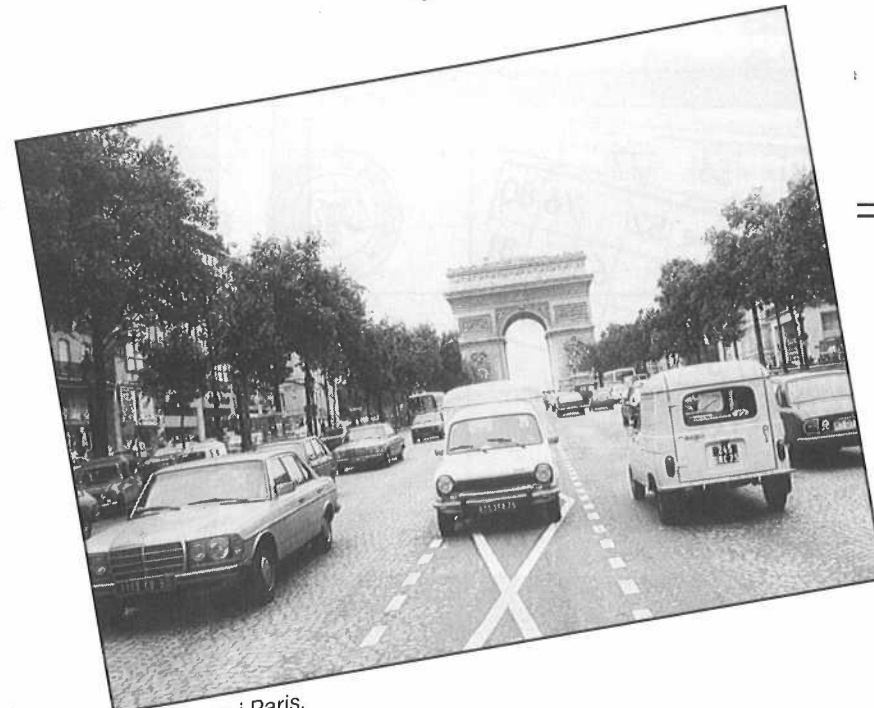
Og når udgifterne til spilleplader, præmier og de medvirkende kunstnere var fratrukket, var der en pulje på knap 148 mill. kr. til fordeling blandt 112 velgørende og humanitære foreninger.

Kræftens Bekæmpelse blev den absolutte topscorer med et beløb på 29 mill. kr., mens Folkekirkens Nødhjælp som den næststørste bidragsmodtager kunne indkasere omkring 10 mill. kr.

Med et tilskud på knap 1,6 mill. kr. placerede Muskelsvindfonden sig godt midt i feltet på linie med Dansk Handicap Idræts Forbund og Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkesskadede, der begge modtog 1,3 mill. kr.

Den absolut mindste check kunne Dansk/Polisk Grønne Kors gå hjem med. 583 kr. og 34 øre lød beløbet på — alt inklusive.





Triumfbuen i Paris.

London – Paris – Göteborg

April var hektisk. Ikke mindst hvad angår rejseaktiviteter i det udenlandske.

Vi lagde ud med et besøg i London, hvor jeg sammen med vores nye indsamlingschef, Gert Jacobsen, Søren Hagen og min hjælper, Lykke Hansen, var på en slags opdagelsesrejse. Som en del af programmet holdt vi et dagsmøde på den engelske muskelsvindorganisation. Det blev til nyttige udvekslinger af ideer til indsamlingsaktiviteter, et større interview om forholdene hos os til deres tidskrift, »Search«, plus en del strategisnak om vores europæiske alliance af muskelsvindorganisationer, EAMDA, som i øvrigt blev stiftet i London i 1971. Muskelsvindfonden var med ved fødslen af EAMDA, kun 2 måneder efter at Muskelsvindfonden var blevet stiftet i Danmark.

Lidt historie skader aldrig.

En af de store planer, som optager EAMDA for tiden, er en eksport af den franske Téléthonsucces til en række andre europæiske muskelsvindorganisationer.

Fra dansk side deltog vi — ganske vist i det små — hin kolde december nat i Kastrup Lufthavn med en gang morgenkaffe, da franskmændene i

kampfly, med Mireille Mathieu i spidsen, slog vejen ind omkring Danmark som led i den franske Téléthons-ence.

Den franske Téléthons-model gav for andet år i træk 200 mill. danske kroner til den franske organisation. Det vil derfor sikkert ikke overraske vore læsere, at denne indsamlingsaktivitet nyder vores og andre muskelsvindorganisationers bevågenhed.

I mødet på hovedkvarteret i London deltog bl.a. den engelske direktør Paul Walker, som er en virkelig habil fundraiser og en dygtig strateg. Ud over det rent europæiske samarbejde blev der også lejlighed til at få luftet mulighederne for et engelsk-dansk samarbejde. Jeg kan nævne Grøn Koncert i England, eksport af minitombola og endelig et vist feriensamarbejde.

Som noget helt kontant får vi i nær fremtid besøg fra den engelske organisation. De ønsker at se lidt nærmere på, hvordan vi i Muskelsvindfonden landspolitisk arbejder med handicappolitiske anliggender.

Som nævnt i indledningen var vi på opdagelsesrejse i London, og det var en anden vigtig anledning til netop denne rejse.

Vi har fået fært af en ny indsamlingsaktivitet, som vi primært var i London for at se nærmere på. Det var ikke hos den engelske organisation — men London er jo en stor by, og her er det så, at jeg må hensætte læseren i dyb spænding om en nærmere forklaring på denne nye aktivitet. Men hold ud. Hvis vi får held med planerne — ja, så bliver det virkelig spændende.

(Læs mere om Muskelsvindfondens kasinoplaner på side 2 — red.).

Paris

Franskmændene var senere på måneden værter for et indsamlingsmøde, hvor de på foranledning af direktøren for den hollandske organisation, Ysbrand Poortman, havde inviteret følgende håndplukkede lande: Belgien, Holland, Schweiz, England og Danmark. Hovedemnet var selvsagt Téléthon-ideen med Europa-dækningen i fokus. Det var det første møde af den art, og man kan måske mest kalde det en øvelse. Alligevel blev det et historisk møde i den forstand, at det ikke blot blev en beslutning om et europæisk Téléthon-samarbejde, men at vejen også blev

banet for andre samarbejds-muligheder på indsamlingssiden. Det indre marked lurder jo lige om hjørnet.

Den franske organisation, som nærmest i et hug er blevet en af de store giganter, har et godt øje til Muskelsvindfonden. De har brugt en del af deres mange millioner til oprettelse af 6 små VB-Centre efter Muskelsvindfondens model, og de er meget indstillet på at udbygge samarbejdet med Muskelsvindfonden — ikke mindst på hjælpemiddelområdet. Forresten kommer de til Danmark i sommer for at overvære Grøn Koncert i Valbyparken. Mødet var tilpas kaotisk — næsten på højde med december natten i lufthavnen — men fransk, det var det.

Göteborg

Det sidste kig til udlandet var et møde med vore nordiske brødrefolk, og mødet fandt sted i Göteborg. Bortset fra nogle interne svenske forviklinger med selve tilrettelæggelsen af mødet, blev det faktisk et vældig godt træf. Vi kan på sin vis godt sammenligne EAMDA med det europæiske Melodi Grand Prix. Vi har ligesom en nordisk fløj, så har vi den sydeuropæiske kultur og

endelig en slags mellemdyne hen over midten af Europa.

Der har længe været ønske om, at de nordiske lande skulle finde sammen i et fælles fodslag — ikke blot i forhold til vores engagement i EAMDA, men lige så meget når det drejer sig om nordiske anliggender, hvor der i forvejen findes organer som Nordisk Råd og Nordisk Nævn for Handicapspørgsmål.

På årsmødet i Dublin '88 besluttede de nordiske repræsentanter at mødes her i foråret for at drøfte indhold og vægtning af de 7 sociale emner i forhold til de medicinske indslag på det kommende årsmøde i Barcelona. Et område, som vandt gehør, var forslag til hvordan handicap-

pede er bedst rustet til at tackle omgivelsernes reaktioner. Nøgleordene er her selv-accept og selvrespekt.

Der har i nogle af landene været lidt frygt for at EAMDA er på vej til at blive for medicinsk domineret i forhold til de psyko-sociale spørgsmål. Det er imidlertid min opfattelse, at hvis vi møder op med kvalificerede programmer, så vil vi kunne opretholde den fornødne balance på EAMDA-årsmøderne.

Et andet emne, som kommer op i år, og som vi også diskuterede i Göteborg, er ungdomsaktiviteterne i de nordiske lande. Det er et yderst vigtigt emne, også for Danmark. Vi risikerer, at vi på et tidspunkt står med et struk-

turelt problem, med mindre det lykkes os at afbalancere vores stræben mod at sikre de unge fuld integration i det øvrige samfund med vores ønske om at de bevarer kamplysten og gør en indsats i deres muskelsvindorganisation.

Det bliver et af temaerne på det næste årsmøde, hvor det enkelte land opfordres til at sende en ung repræsentant. Og med ung menes i denne forbindelse under 25 år.

På det nordiske plan blev vi enige om at etablere et ungdomssamarbejde, at arrangere et psyko-socialt seminar samt at indlede et samarbejde om indsamling og et fælles nordisk handicapsam-

arbejde om konkrete spørgsmål.

Vi besøger i øvrigt Sverige igen i juli måned, denne gang med en Grøn Koncert — den første uden for landets grænser. Sverige har ikke hidtil været interesseret i et samarbejde om den slags aktiviteter, men det virker som om der nu i forbindelse med koncerten i Malmø, den 15. juli, er interesse for at udnytte begivenheden som en PR-plattform.

I mødet deltog — foruden repræsentanter fra Norge, Finland og Sverige — Jørgen Kock, Jette Møller, Anita Kruse og undertegnede plus vore hjælpere.

Evald Krog

Fysioterapi og træning kan også gøre skade — i hvert fald når det drejer sig om børn og voksne med muskelsvind. Det synspunkt gør læge Henning Schmalbruch fra Neurofysiologisk Institut, Københavns Universitet, sig til talsmand for i en artikel, der blev bragt i »Ugeskrift for læger« dette forår.

Artiklen har selvfølgelig vakt en del opsigt og debat — især blandt de fysioterapeuter og læger, der har muskelsvindpatienter som klienter. Skal man nu ikke længere »behandle« muskelsvind med fysioterapi? Og har den behandling man har givet indtil nu været direkte skadelig?

Ikke noget bevis

Der findes ikke noget bevis på at træning har en gavnlig virkning på sygdomsforløbet, når der er tale om Duchennes Muskeldystrofi, skriver Henning Schmalbruch i starten af sin artikel. Og han fortsætter:

»Afgørelsen af om patienterne skal gennemgå en træningsbehandling, ville ikke være så tungtvejende, hvis alternativerne var, at træningen enten gavne eller ikke gavne. Der findes dog også den mulighed, at belastningen af muskulaturen fremmer sygdomsprocessen«.

Det kan skade

For at underbygge dette synspunkt refererer Henning Schmalbruch blandt andet til en række muskelbiopsier fra



Foto: Mogens Laier.

Fysioterapi til debat

børn, hvor ændringerne i musklerne har været påfaldende fremskredne i forhold til børnenes alder. Børnene havde alle fået fysioterapi uden at man i første omgang opdagede, at de havde Duchennes Muskeldystrofi.

Han henviser desuden til en række dyreforsøg, laboratoriefund og til forskellige teoretiske overvejelser og slår til sidst fast, at »efter undertegnede (Schmalbruch's red.) mening er der så meget, der taler for en skadelig virkning

af krafttræning, at det forekommer tvivlsomt, om en større undersøgelse, hvor børn med Duchennes dystrofi skulle trænes op i en længere periode, ville være etisk forsvarlig«.

Teoretiske overvejelser

Man kan ikke vurdere fysioterapi og træning alene på en række teoretiske overvejelser, laboratoriefund og dyreforsøg, og samtidig helt undlade at inddrage patienternes erfaringer fra deres egen krop og

de kliniske erfaringer med fysioterapi.

Det synspunkt redegør Esko Mäki, professor i fysioterapi, fysioterapeut Birgit Steffensen fra Muskelsvindfondens Udviklingscenter og cand. psych. Ruth Andersen fra Muskelsvindfondens forskningsudvalg for i et svar til »Ugeskrift for læger«. Kort sagt er fysioterapi, efter deres mening, en god og helt nødvendig behandlingsform for børn og voksne med muskelsvind.

I svaret skriver de tre blandt andet:

»De sidste 10 års fremskridt på det behandlingsmæssige område består i, at de følgetilstande, som blev betragtet som en uundgåelig del af sygdommen, har vist sig at kunne forebygges og behandles. Unge mennesker med Duchennes Muskeldystrofi får ikke længere kontrakturer på over 90 grader i knæ og hofteled eller grotske fodledsdeformiteter, som vi så det tidligere. Efter indførelse af rettidig korsettering og skolioseoperationer, får de heller ikke længere de smertefulde skolioser, som gjorde det umuligt at sidde op og som også bidrog til at hæmme vejtrækningen«.

De tre forfattere siger til sidst, at det efter deres mening er etisk uforvarligt i forhold til patienterne ikke at inddrage de sidste ti års erfaringer — når værdien af fysioterapi skal gøres op. mf.

Det var indtrykket, som den danske delegation vendte hjem med, efter at have besøgt en række europæiske respirationscentre og deltaget i en international konference om »brug af respiratorer i hjemmet«. Delegationen bestod af fysioterapeuterne Susanne Bertelsen og Birgit Steffensen fra Muskelsvindfonden samt lægerne Erik Jørs, ligeledes Muskelsvindfonden, og Erik Jacobsen, Rigshospitalet.

Turen, der fandt sted i slutningen af januar, gik til Belgien, Holland og Frankrig. Og konferencen fandt sted i sidstnævnte land, nærmere betegnet i byen Lyon.

— Der er en voldsom aktivitet på respirationsområdet. Der eksperimenteres med forskellige typer respiratoriske hjælpemidler, og der er mange forskellige forsøg i gang, siger Birgit Steffensen fra Muskelsvindfondens Udviklingscenter, der hilser udviklingen velkommen.

Interessant for hjælpemiddelproducenter

Umiddelbart betyder det, at man er godt i gang med at få fjernet de mange fordomme, der har været omkring respiratorer, mener Birgit Steffensen. At man begynder at betragte en respirator som et hjælpemiddel på lige fod med en kørestol. Og på lidt længere sigt, at flere hjælpemiddelproducenter begynder at interessere sig for respiratorer.

— Jo mere udbredt respirationsbehandling bliver, jo flere penge bliver der i området for producenterne. Og det er forudsætningen for at få udviklet nye og bedre respiratortyper, siger Birgit Steffensen.

Selv om der er grøde på respirationsområdet, kniber det dog for øjeblikket med at få koordineret de mange forskellige forsøg på tværs af landegrænserne. Hvert enkelt land har en tendens til at holde fast i den behandlings-tradition, som har været fremherskende, uden at vurdere om det stadig er de mest hensigtsmæssige behandlingsformer. Og det sikre er ikke nødvendigvis den bedste udnyttelse af de kræfter, der lægges for dagen, mener Birgit Steffensen.



Foto: Stig Stasig/2. maj.

Grøde i luften

Der er mange spændende forsøg igang på respirationsområdet rundt om i Europa og USA. Inden for de sidste år er holdningen til respiratorer og respirationsbehandling vendt 180 grader. I dag snakker lægerne ikke så meget om man skal benytte respiratorer — men derimod om hvordan og hvem, der skal tilbydes respiratoriske hjælpemidler.

— Det skyldes nok, at brug af respirator på trods af holdningsændringen stadig er et meget følelsesladet emne. Det tager sin tid, før man fordomsfrit og nøgternt er i stand til at vurdere de forskellige behandlingsmetoders fortrin og gener, siger Birgit Steffensen.

Forsøg med nasalrespiratorer

På konferencen i Lyon fortalte franske og hollandske læger om et forsøg med 10-11 årige duchennedrenge, som Birgit Steffensen betegner som spændende. Drengene får en såkaldt nasalrespirator, der skal benyttes om natten. Via en silikonemaske, der tilsluttes næsen, puster respiratoren luften ned i lungerne i takt med den almindelige vejrtrækning.

Tanken er at undersøge, om tidlig brug af en nasalrespirator kan være med til at holde luftvejene fri for slim og dermed forhindre infektioner, samt udskyde det tidspunkt, hvor drengenes vejrtrækning bliver så dårlig, at de permanent skal bruge respirator.

— Det falder fint i tråd med de erfaringer, som vi har omkring brugen af CPAP. Vi har i mange år været klar over, at

daglig brug af CPAP-udstyr kan medvirke til at holde luftvejene fri for slim, samt til en vis grad holde vejrtrækningen vedlige. Vi ved dog ikke præcis hvordan CPAP virker, men det skal vi igang med at undersøge. Og ved at sammenligne vores resultater med de franske og hollandske forsøg, vil vi forhåbentlig få afklaret om træning med CPAP eller brug af nasalrespiratorer er den bedste behandlingsform, siger Birgit Steffensen.

Birgit Steffensen regner med, at forsøgene med CPAP-udstyret skal omfatte 8-10 duchennedrenge i alderen 10-11 år, at forsøget starter til sommer, og at det vil vare 5-6 år, før resultaterne vil foreligge.

Små børn med Spinal atrofi

Med hjem fra Frankrig fik den danske delegation også ideen til en anden behandlingsform, som dog ikke sættes i værk lige med det første. På et respirationscenter i Paris så delegationen, hvordan man her gav børn med spinal muskelatrofi respirationshjælp.

— Der er tale om børn fra 1/2 år og opefter, som et par gange i døgnet fik luft via en

respirator. Formålet var dels at holde luftvejene fri for slim, og dels at forhindre deformitet af brystkassen. Ved jævnlige at få lungerne spilet ud, håber de franske læger, at man kan forhindre børnenes brystkasse i at synke for voldsomt sammen. Jeg kunne godt forestille mig, at vi engang med tiden kunne prøve, hvilken indvirkning CPAP har på piger med spinal atrofi, siger Birgit Steffensen.

Et stort problem er dog, at de kompressorer, som bruges i forbindelse med CPAP-udstyret, er meget støjende. Og at det sikkert vil virke skræmmende på så små børn. Men her håber Birgit Steffensen, at den øgede opmærksomhed omkring respirationsbehandling vil medføre, at der laves nye og mere støjsvage CPAP-apparater.

Ikke kun et spørgsmål om teknik

Men respirationshjælp er ikke kun et spørgsmål om teknik. Det blev også meget klart for den danske delegation under besøget. Hvis der ikke findes det nødvendige sociale netværk, er det ofte et begrænset udbytte respiratoren giver.

— I Frankrig kender man ikke til den såkaldte »Århusordning«, hvorefter handicappede har mulighed for at ansætte deres egne hjælpere. Her må de handicappede trække på familie og venner, og det er ikke nogen misundelsesværdig situation at skulle klare sig på de vilkår derhjemme med en respirator. Det bliver så ikke bedre af, at der ofte er tale om respiratorer, der er meget dårlige og utidssvarende. Vi besøgte bl.a. en kvinde, der havde en respirator, der ikke havde batterier. Respiratoren skulle hele tiden være tilsluttet lysnettet, og kvinden kunne kun bevæge sig så langt væk fra lyskontakten, som ledningen tillod. Og så kan man jo spørge sig selv, hvor meget kvinden i virkeligheden er blevet hjulpet, siger Birgit Steffensen.

Så selv om der er grøde i luften, er der stadig langt igen. Det viste besøgene også med al tydelighed.

M.M.

Rejsen blev støttet af Direktør Danielsens Fond samt Spiropharma.

Løft ordentlig

Brugergruppe I og Forældregruppen på Fyn har holdt kursus om løfteteknik. Om kurset fortæller Anette Thomsen:

Kurset fandt sted i Klinik for Fysioterapi i Tommerup, og kursusleder var Ingerlise Pedersen, som tidligere har afholdt løftekurser for bl.a. personaler på plejehjem o.l.

Jeg kan lige kort nævne, at vi var 12 deltagere, heraf 4 hjælpere, så vi var en god blanding af erfarne og uerfarne.

Vi blev undervist i manuelle løft/forflytninger, og det foregik med en kombination af teori og praktiske øvelser.

Vi fik »efterset« vores måder at løfte og vende på, og vi fik rettet de værste raptusser. Desuden fik vi kontrolleret vores mave- og rygmuskulatur, og i den forbindelse vist egnede øvelser, som vi kan træne med hjemme.

Det var et vældig godt kursus, som varmt kan anbefales til andre grupper.

Tag bare bedsteforældrene med

Sådan lyder opfordringen fra forældregruppen i Vestjylland. I begyndelsen af april holdt forældregruppen et offentligt møde om muskelsvind og Muskelsvindfonden, hvortil bedsteforældrene var inviteret. Og det viste sig at være en god idé.

— Mange gange kniber det for bedsteforældrene at forstå, hvad det er for en situation, man står i som forældre til et handicappet barn, fortæller Eva Korsgård fra Holstebro, der var med til at arrangere mødet. — Eksempelvis at man kan have brug for at blive aflastet ind i mellem, selvom man ikke skal noget bestemt.

Der kom omkring 50 mennesker til mødet, herunder flere bedsteforældre. Og de fik meget ud af de tre timer i selskab med andre bedsteforældre, forældre og børn.

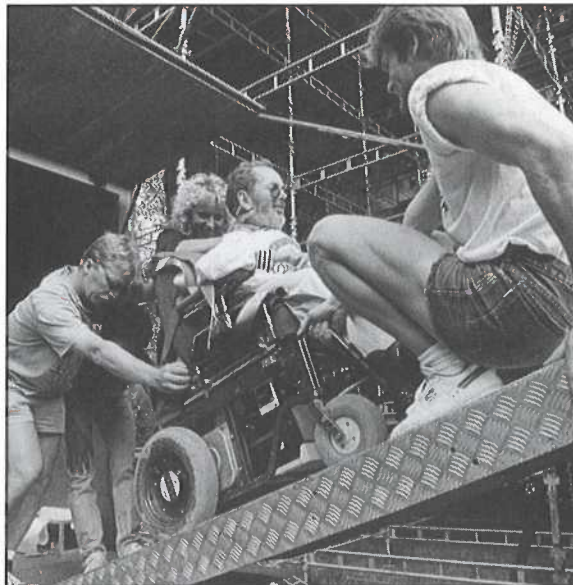
— Jeg tror, at de fik en meget klarere fornemmelse af, hvordan vores dagligdag er. Bare det at opleve andre børn i kørestol har betydet meget. Vi har da også besluttet fremover at lave andre arrange-

menter, hvor bedsteforældrene skal inviteres med. Og jeg kan da kun give ideen videre til andre forældregrupper i Muskelsvindfonden, siger Eva Korsgård.

Jette Møller fra Muskelsvindfondens Udviklingscenter, der holdt oplæg på mødet, er meget enig med Eva Korsgård.

— Bedsteforældrene har ofte sværere ved at acceptere, at barnebarnet har muskelsvind, end forældrene har. Derfor kan det også være svært for dem at forstå, hvordan forældrenes og barnets dagligdag former sig. Mange bedsteforældre vil godt vide mere om, hvad muskelsvind er, og hvordan Muskelsvindfonden arbejder, men de ved ikke altid, hvordan de skal bære sig ad med at få informationerne. Derfor er det en god idé at invitere dem med til nogle af møderne hos interessegrupperne, siger Jette Møller, der samtidig peger på muligheden for at lave kurser, hvor også bedsteforældrene kan deltage.

M.M.



Evald Krog hjælpes op på scenen ved Grøn Koncert.
Foto: Lasse Jørgensen.

14 × grøn musik

Den grønne musik breder sig. I år kører Muskelsvindfonden på landevejen med ikke mindre end 14 gratis friluftskonserter. Det største antal nogensinde.

Vi starter midt i juni med seks gange Grøn rock — den lille provinsturné, som blev introduceret sidste år. Turneen aflægger visit i Viborg, Holbæk, Helsingør, Fredericia, Esbjerg og Slagelse med Johnny Madsen Band, Lilholt Band og et lokalt amatørband som musikalske underholdere. Konferenciers er som sidste år de to gale gale århusianske entertainere Stig Ibb og Hit-Vagn, kendt fra TV-2's rockprogram »Lul, Lul rock'en går«.

I starten af juli gælder det otte grønne koncerter. Hanne Boel, Dodo and the Dodo's og Anne Linnet & Sanne Salomonsen spiller op. Konferencier er Hans Otto Bisgaard fra Danmarks Radio. Som noget nyt holdes i år Grøn Koncert uden for Danmarks grænser. Det sker lørdag den 15. juli i Ribersborg Strandpark, Malmö, Sverige.

Derfor: Ta' et kig på nedenstående tur-plan og se, om du ikke skulle få tid til at kigge forbi til en omgang gratis rock i sommerlandet.

Grøn Rock:

- | | |
|-----------|--|
| 16. juni: | Viborg, ved Tinghallerne, kl. 16.00-20.00. |
| 17. juni: | Holbæk, ved Strandmøllevej, kl. 16.00-20.00. |
| 18. juni: | Helsingør, ved Præstenscentret, kl. 16.00-20.00. |
| 23. juni: | Fredericia, Cirkuspladsen, kl. 19.00-23.30. |
| 24. juni: | Esbjerg, ved Stadion, kl. 17.00-21.00. |
| 25. juni: | Slagelse, ved Parcelgaardsvej, kl. 16.00-20.00. |

Grøn Koncert:

- | | |
|-----------|--|
| 6. juli: | Blokhus, ved Fårup Sommerland, kl. 15.00-20.00. |
| 7. juli: | Herning, Ungskuepladsen, kl. 15.00-20.00. |
| 8. juli: | Odense, Rismarksvej, ved Højstrup Øvelsester-ræn, kl. 15.00-20.00. |
| 9. juli: | Århus, Kristinemindes Flyveplads, kl. 15.00-20.00. |
| 13. juli: | Vejle, Fredericiavej i Vinding, kl. 15.00-20.00. |
| 14. juli: | Næstved, Fiskehusvej, Ydernæs, kl. 15.00-20.00. |
| 15. juli: | Malmö, Ribersborg Strandpark, kl. 15.00-20.00. |
| 16. juli: | Valby, Valbyparken, kl. 15.00-20.00. |



Tag målebåndet med, når I skal ud i sommerlandet. Foto: 2. maj.

Frem med målebåndet

— Ville det ikke være en god idé, hvis jeg lavede et kartotek over handicapvenlige sommerhuse og ferielejligheder i Danmark og udlandet, spurgte Ingerlise Dahl fra Silkeborg. Jo, lød svaret fra Muskelkrafts redaktion. Og dagen efter lå følgende opfordring i brevkassen.

Ferietiden er lige om hjørnet. Man hjemkalder turistbrochurer i hobetal, — og så står man der: — Er stedet nu indrettet handicapvenligt?

Skal man endnu engang opleve, at ferien bliver lidt af et mareridt, fordi man ikke kan komme op ad trapperne eller ikke kan bruge badeværelset?

Hvor mange af os har ikke oplevet at komme hjem med skuffede forventninger?

Bolig- og Hjælpe-middeludvalget på Hans Knudsens Plads er ved at undersøge handicaptilgængeligheden på hoteller og i feriecentre, men de vil ikke medtage sommerhuse og ferielejligheder, der privatudlejes. De siger, det er uoverskueligt.

Imidlertid tror jeg, vi er mange, der hellere vil holde en mere privat ferie. Ferie i et sommerhus eller en ferielejlighed, hvor man kan være sig selv, står for mig som nummer eet, specielt også hvis de udendørs forhold er gode, hvis der er en lille ugenert have eller en god terrasse.

Et åndehul

Mon ikke der er nogle, der allerede har fundet et sådant

åndehul? Eller måske er det netop i denne sommer, at I støder på alle tiders ferieparadis?

Måske er der en eller anden, der selv er den lykkelige ejer af et handicapvenligt sommerhus. I kunne tænke jer at leje ud? Eller måske bor I i en turistegn af Danmark, og kunne tænke jer at bytte hus med en familie i en anden egn af landet i ferien. Mulighederne er mange.

I alle tilfælde synes jeg, det var en god idé, om sådanne steder blev registreret, så man havde en oversigt at ty til.

Jeg vil derfor forsøge at lave et kartotek over sådanne steder, som vi kan have glæde af.

For fra starten at få lidt system i tingene, vil der blive udarbejdet et spørgeskema over de oplysninger, der er mest relevante, når man som handicappet søger feriebolig. Et sådant skema skal nærmest tjene til at støtte hukommelsen, når man står på feriestedet.

Skemaet vil kunne rekvireres fra Muskelsvindfonden eller hos undertegnede.

Men altså: Vil I være med på spøgen — så husk målebånd og spørgeskema, når I nu pakker feriekuffert!

Rigtig god, handicapvenlig ferie!

Ønsker Ingerlise

Ønsker I flere oplysninger er min adresse: Ingerlise Dahl, Sortbærvej 16, Sejs, 8600 Silkeborg, tlf. 86 84 69 49.

Et venligt vandrerrhjem

Fysisk handicappede skal have samme »vandrerrhjemsvilkår« som alle andre. Det er holdningen på Haderslev Vandrerrhjem, hvor man netop har gjort den handicapvenlige afdeling af vandrerrhjemmet endnu venligere.

Fire af afdelingens senge er blevet udskiftet med eleverbare bunde, så det nu er muligt at hæve sengene op til en højde af 53 cm. På Haderslev Vandrerrhjem er der, som på de fleste andre vandrerrhjem i Danmark, køjesenge. For at sikre evt. hjælpere ordentlige arbejdsvilkår kan den øverste køje slås op og ind i væggen, så man kan komme til at hjælpe. Vandrerrhjemmet har samtidig lavet dørene bredere og lettet adgangsforskelene.

Ombygningen er mulig, fordi Vandførefonden har støttet vandrerrhjemmet med 15.000 kroner, og fordi de

nye senge er »genbrugs-senge«. Et af kommunens plejehjem skulle skifte senge ud og forærede vandrerrhjemmet 4 eleverbare senge. Ved at genbruge sengebundene og det hydrauliske system fik værten på vandrerrhjemmet, Hans Henriksen, bygget fire ekstra gode senge.

Anne Isberg, respirator- og kørestolsbruger, har besøgt vandrerrhjemmet flere gange, og har også haft lejlighed til at prøvesove en af sengene. Hun betegner det som »nok det mest handicapvenlige vandrerrhjem i Danmark«.

Haderslev Vandrerrhjem råder i alt over 14 handicapvenlige sengepladser. I højsæsonen, det vil sige industriferien, er det nødvendigt at bestille plads i god tid.

Haderslev Vandrerrhjem
Erlevvej 34
6100 Haderslev
Tlf. 74 52 13 47



Transformer til el-kørestol

VB-Centret har indkøbt en autotransformer (A215-04), der bruges til omformning af 110 volt til 220 volt.

Transformeren kan lånes af personer, der rejser med el-kørestol i et land, hvor strømforsyningen er 110 volt.

Udlån af transformeren kan ske ved henvendelse til VB-Centret i Århus.

Kom og prøv en MINI 12'er



Foto: Preben Kirkholt.

At kunne sejle ved egen hjælp er en fantastisk oplevelse, når man som fysisk handicappet ellers er afhængig af andres hjælp. Alle handicappede som ikke-handicappede får nu lejlighed til at »blive skipper for en dag«. I juni, juli og august måned vil fire sejlkubber i samarbejde med Americas Cup og Muskelsvindfonden holde åbent hus en hel weekend, og en række sejlbåde af typen MINI 12'eren vil være til fri afbenyttelse.

Båden har en lang række gode egenskaber, som gør, at den er yderst velegnet til »handicapsejlad«. Den er meget krævnings-stabil og skulle ikke kunne synke. Når man styrer båden, sidder man på samme plads hele tiden. Med andre ord behøver man altså ikke at flytte sig rundt for at »afbalancere« båden. Alt nødvendigt styregrej er inden for rækkevidde, og det kan til-

passes sejlerens fysiske formåenhed. Man kan f.eks. styre båden med såvel hænder som fødder. MINI 12'eren er en kopi (1:5) af den store 12-meter-båd, der traditionen tro deltager i Americas Cup.

Alle »kom og prøv« weekenderne vil samtidig forløbe som et sejler-stævne. Fredag og lørdag vil MINI-12 meter bådene blive demonstreret, og alle, der har lyst, bliver sat ind i, hvordan man sejler sådan en båd. Samme lørdag vil prøvesejladserne finde sted, mens der søndag vil blive afholdt kapsejlad. Vinderne går videre til finalen, som afholdes i Tuborg havn senere på året.

MINI 12'er stævnerne finder sted i:

Skælskør, 30. juni — 2. juli.
Skagen, 7.-9. juli.
Bogense, 14.-16. juli.
Sønderborg, 21.-23. juli.
Nakskov, 28.-30. juli.
Gedser, 4.-6. august.

Handicapvenligt sommerhus

»Vi kan tilbyde en perle af et sommerhus, beliggende i naturskønne omgivelser på Mols ved Skødshoved, 300 m fra vandet.«

Sådan skrev Jill Petersen til Muskelkrafts redaktion. Og disse linier bringer vi hermed videre.

Huset er bygget i 1986, på 80 m² og helårsisoleret. Der er 6 sovepladser samt flere

sovehemse. Huset er lyst, rummeligt og handicapvenligt indrettet.

Uden for sæsonen kan huset lejes for: Weekend — fredag til søndag: kr. 600,- ekskl. el. — 1 uge kr. 1250,- ekskl. el.

Nærmere oplysninger hos: Jill Petersen, Randersvej 352b, 8200 Århus N. Tlf. 86 23 12 78.

38 handicapvenlige hoteller

Kun 38 danske hoteller er handicapvenlige, viser en undersøgelse, som de nordiske handicaporganisationer har foretaget i samarbejde med turist- og hotelforeninger.

Mindst een indgang skal være uden niveauforskel eller forsynet med bred rampe. Værelserne skal ligge i niveau med indgangen, eller der skal være en elevator, der fører op til værelserne. Dørbredden skal mindst være 76 cm, ligesom der ikke må være mere end 100 m fra parkeringspladsen til indgangen.

Det er kravene for at blive betegnet som handicapvenligt hotel, og dermed kunne benytte det internationale handicapsymbol. Følgende hoteller bestod prøven:

Imperial, København, SAS Royal, København, Scandic Hotel, Høje Tåstrup, Ishøj Hotel, Hotel Lautrup, Ballerup, Hotel Eremitage, Lyngby, Bymose Hegns Kursuscenter, Helsingør, Hotel Hillerød, Hotel Fredensborg, Rønne, Scandic Hotel, Ringsted, Viby Kro, Viby S., Kongskilde Friluftsgård, Sorø, Hotel E2, Slagelse, Kongstrup Mølle Kro, Vipperød, Hotel Rørvig, Nykøbing S., Hotel Falster, Nykøbing F., Den Gamle Gård, Nysted, Femø Lejrskole og Kursuscenter, Euro Motel E4, Rødby, H. C. Andersen, Odense, Munkebro Kro, Byggecentrum, Middelfart, Hotel Svendborg, Hotelpension »Røgeriet«, Svendborg, Slukefter Kro, Vojens, Hotel Hellas, Lunderskov, Hotel West, Esbjerg, Hotel Pårup Kro, Engesvang, Hotel Bel Air, Holstebro, Pinen Kro, Roslev, Hotel Randers, Auning Centret, Hotel Phoenix, Aalborg, Limfjordshotellet, Aalborg, Hotel Scheelsminde, Aalborg, Feriecentret Grønhøj, Løkken, Hotel Støvring Kro, Hotel Højengran, Skagen.

Vesttyskland for familier

Det Vesttyske Automobilforbund, ADAC, udgiver en feriekatalog: »FAMILIEN-FERIEN«. Kan rekvireres via ADAC, Hoteltbüro, Königinstrasse 9-11a, D-8000 München 22, Vesttyskland.

Kataloget er lavet specielt for familier med børn og indeholder relativt detaljerede oplysninger om feriebyer, alpehytter, kurhoteller, bondgårde m.v., dog ikke med oplysninger om kørestolsegnethed, bortset fra en afdeling om såkaldt »almennyttige familieferieboliger«.

Det drejer sig om div. ferieboliger, feriehus og kursteder, hvoraf mange støttes og drives af private, kristelige organisationer. Mange af feriestederne er velegnede for kørestolsbrugere.

Prisniveauet er bevidst relativt lavt.

Fortrinsret har familier med mere end to børn, enlige forældre og familier med et handicappet barn.

Feriestederne er ofte beliggende i landlige, naturskønne områder.

Tina Søndergaard

Sådan hedder den nye sekretær på Musikalsvindfondens indsamlingsafdeling. Tina Søndergaard er 26 år gammel, og er uddannet på statsbiblioteket i Århus.

Foto: Mogens Laier.



Skridsikker bakke

Jeg har en bakke, som er polstret på undersiden, således at jeg kan bruge den alle mulige steder, hvor jeg har brug for en bakke. Uanset på hvilken måde jeg placerer bakken, bliver den i stillingen, og endnu bedre: med en pålagt skridsikker bakkesserviet, kan jeg have mine forskellige ting liggende — hvor de bliver lagt.

Kort sagt — en virkelig god hjælp for mig, hvad enten det er hverdag eller ej. Derfor kunne jeg tænke mig, at fon-

den ville omtale bakken i bladet, for min mening er, at mange af bladets læsere, og måske andre, kunne have god brug og god gavn af bakken.

Bakken koster kr. 125,00 og servietten koster kr. 12,20. Begge priser en incl. moms, men excl. evt. forsendelse.

Bakken forhandles af firmaet Poncho, Hybenvej 22, 2830 Virum, tlf. 42 85 47 01.

Med venlig hilsen
Lis Tang Hansen

Lokal- og interessegrupper

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

Lokalgrupper:

Kolding:

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

Esbjerg:

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

Fladså:

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

Frederiksværk:

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

København:

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

Næstved:

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

Lolland:

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

Falster:

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

Ungdomsgruppen:

Koordinator:

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

Sjælland:

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

København:

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

Sønderjylland:

Gert Riis,
Løngangen 36, st. th., 6400 Sønderborg
tlf. 04 42 72 88

Voksengruppen:

Fyn:

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

Kirsten Schmidt Nielsen
Plougårdsvej 5, Brylle
5690 Tommerup

Østjylland:

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

Sjælland:

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

Kvindegruppen:

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

Forældregruppen:

Fyn:

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

Nordjylland:

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

Sjælland vest:

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

København:

Mogens Sørensen,
Holmelundsvej 12, 2650 Hvidovre

Vestjylland:

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

Sønderjylland:

Ellis og Kurt Finne Rasmussen,
Grydevangen 36, 7120 Vejle Ø
tlf. 05 81 49 61

Færøerne:

Søren Christiansen,
Fugloyarvegur 12, Fr-100 Torshavn,
tlf. 009-298-16775

Forældregrp. Lolland-Falster:

Poul Erik Lou
Bangsebro Allé 40, 4800 Nykøbing F
tlf. 03 83 96 91

Myasthenia Gravis:

Sjælland:

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

Fyn/Sønderjylland

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

Resten af landet:

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

Læs en folder – lån et bånd

Foldere, pjecer og bøger

»Muskelsvindfonden« — en lille folder med girokort, der kort og præcist giver de vigtigste informationer om foreningen. 1988.

»Der sker så mange ting« — et otte siders hæfte, der fortæller om hele Muskelsvindfonden. Om de mange aktive grupper og mennesker i foreningen, om VB-centret og om Udviklingscentrets arbejde. 1987.

»VB-centret« — en folder, der kort informerer om Vejlednings- og behandlingscentrets arbejde. Om hjemmebesøg, familiekurser, tværfaglige møder mv. 1988.

»Behandlings-kort« — et trefløjet kort i format som sygesikringsbeviset. Kortet informerer om den medicin og nogle af de behandlingsformer, man *ikke* kan tåle, når man har muskelsvind. Kortet er oversat til engelsk, tysk, fransk, spansk og italiensk. 1988.

»Myastenia Gravis ... et usynligt handicap« — en lille pjece, der fortæller om sygdommen Myasthenia Gravis, om sygdommens specielle kendetegn og dens behandling. 1987.

»Myastenia Gravis kompendium« — en samling artikler, der alle fortæller om forskellige aspekter af sygdommen. Kompendiet bliver revideret løbende. Pris 60 kr.

»Jeg har et usynligt handicap« — et visitkort, der kan anvendes af myastenikere. Kortet fortæller lidt om sygdommen. 1987.

»Sygdomskort« — et lille kort i format som sygesikringsbeviset hvor der på forsiden står »Bærerem af dette kort lider af Myasthenia Gravis«. Der er på kortet plads til at supplere med en række lægelige oplysninger. 1988.

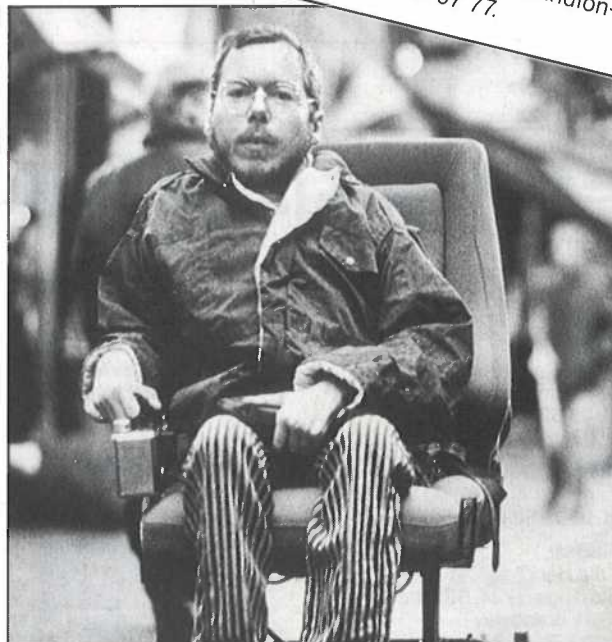
»Muskelsvind hos børn« — en håndbog for alle, der i dagligdagen møder børn med muskelsvind — læger, terapeuter, socialrådgivere m.v. og ikke mindst børnenes forældre. Bogen er gennemillustreret med fotos og tegninger. 208 sider. Pris 260 kr. + forsendelse.

»Om familier med Duchenne-drenge« — 12 sider, der fortæller om de vigtigste resultater af en stor psykologisk undersøgelse om »Livsvilkårene for drenge med Duchennes muskeldystrofi«. 1988.

»Skæve rygge« — en pjece, der beskriver rygskevheder blandt børn med muskelsvind. Pjecen gennemgår også de behandlingsmuligheder, man i dag anvender og de alvorlige følger, der kan være af en skæv ryg. 1988.

»Rapport fra respirationsseminar« — rapporten indeholder blandt andet en række væsentlige indlæg fra såvel respirator-brugere, som pårørende til børn og voksne med respirationproblemer. 1985.

... vil vi et par gange om året bringe en total liste over det informationsmateriale, som Muskelsvindfonden kan tilbyde.
Listen indeholder både trykt materiale og videobånd. Materialet er gratis, med mindre andet er angivet. Videobåndene er også gratis at låne, men skal selvfølgelig returneres efter brug. Det er nødvendigt at bestille videobåndene i god tid.
Materialet kan fås ved henvendelse til Muskelsvindfonden, Vestervang 41, 8000 Århus C., 86 13 97 77.



Fra diasserien »Når det nu er sådan rimeligt svært«. Foto: Lars Bahl/2. maj.

Dias/Video:

»Vi ringer bare til Århus« — en beskrivelse af Vejlednings- og behandlingscentrets arbejde. Hovedpersonen i videoen er den 11 årige Peter Johnsen, der har muskelsvind. Vi ser Peter og hans familie få besøg af VB-centrets terapeuter, et kursus arrangeret af Muskelsvindfonden, hvor familien møder andre i samme situation, en hospitalskontrol m.v. 1988.

»Ventilen« — en svensk produceret video om mennesker med vejrtrækningsproblemer. Videoen beskriver på en let og forståelig måde de vigtigste symptomer på underventilering og fortæller, hvilke hjælpemidler man kan benytte sig af. Holdningen i videoen er, at en respirator er et hjælpemiddel på linie med alle andre hjælpemidler. Svensk tale. 1988.

»Når det nu er sådan rimeligt svært« — et kalejdoskopisk billede af en gruppe unge med muskelsvind. Om sexualitet, hjælperordning, dagligdag og drømme. 1987.

»Hvordan gør de? — om livet i en kørestol« — Jenny er 33 år, har muskelsvind og beskriver sin hverdag: fysioterapi, fritid, transport, arbejde og forelskelse. 1986.

»Bente Madsen« — Bente Madsen har muskelsvind og bruger respirator. Hun har derfor brug for hjælp døgnet rundt. Videoen beskriver blandt andet afhængighed, fremmed hjælp i egen bolig. Hjælp døgnets 24 timer. 1986.