

MUSKELKRAFT

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

4
90

18. ÅRGANG

LAD OS SAMLE KRÆFTERNE

En af de mest glædelige oplevelser på Muskelsvindfondens landsmøde var sundhedsminister Ester Larsens meddelelse om, at det nu langt om længe er afgjort, at behandling af respirationsproblemer skal samles på to landsdækkende centre.

Ester Larsen har kun været minister i få måneder, så vi kan ikke klandre hende for det lange forløb, der er gået forud. Tværtimod fortjener hun en kompliment, fordi hun på kun så kort tid har løst et problem, som hendes forgængere har ladet ligge i mere end ti år.

For 13 år siden

Allerede i 1977 påpegede overlæge Henning Sund Kristensen i en redegørelse til Socialstyrelsen, at brugergruppen er så lille, "at det kræver specialviden at kunne tilbyde den bedste behandling på det rigtige tidspunkt". Han foreslog derfor at centralisere behandlingen på et eller to sygehuse.

I begyndelsen af 80'erne rettede Muskelsvindfonden henvendelse til Amdrædsforeningen og Indenrigsministeriet, som dengang også tog sig af sundhedspolitiske spørgsmål.

Der blev sat et udredningsarbejde i gang; men i 1988 konkluderede Sundhedsstyrelsen stik imod al faglig ekspertise, at behandlingen burde fordeles på fem centre. Der var på det tidspunkt ca. 15 respiratorbrugere med muskelsvind, så grundlaget for at opbygge ekspertise hele fem steder i landet ville unægtelig være noget svagt.

Muskelsvindfonden protesterede,

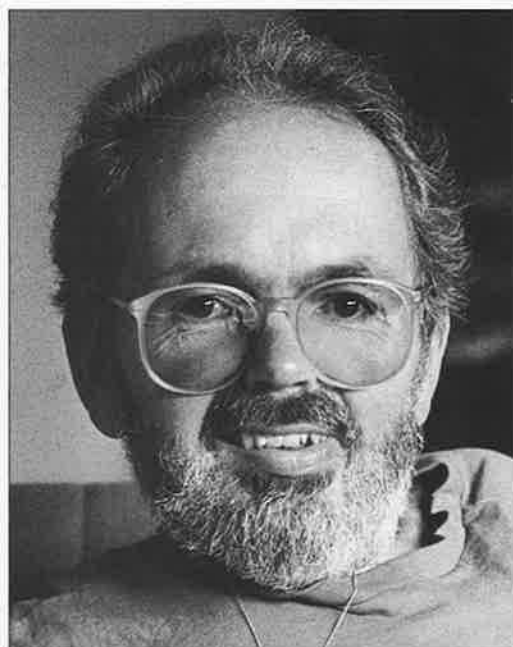


Foto: Mogens Lajer

Af Evald Krog
Landsformand

og de fem centre blev aldrig realiseret. Nu har Ester Larsen så skåret igennem, for – som hun sagde på landsmødet – "Lad os samle kræfterne...!"

Skelettet til en kommende behandlingsstruktur

Hermed har vi skelettet i den kommende behandlingsstruktur. Den næste opgave bliver at fylde indhold på. Det er vigtigt at huske, at formålet med en centralisering af dette område er: At sikre en kompetent behandling

af respiratoriske følger af nedsat muskelkraft.

Sundhedsstyrelsen har tidligere forslået, at den rutinemæssige kontrol og behandling skulle foregå på et hovedsygehus, – og altså ikke i de særlige centre.

Centrets rolle skulle så være at fastlægge retningslinjer og rådgive om kontrol og behandling.

Man kan med god ret spørge, hvordan centrene nogen siden skulle blive i stand til det, når rutinemæssig kontrol og behandling netop foregår alle andre steder end i centrene.

Det er derfor vigtigt, at den netop trufne fornuftige beslutning følges op af andre fornuftige beslutninger. Først må centrene opbygge behandlingsrutiner og erfaringer, dernæst kan de måske rådgive andre. Heri ligger naturligvis også, at de to centre nødvendigvis må råde over det fornødne behandlingsudstyr.

Ved nærmere eftertanke

Jeg spurgte sundhedsministeren, om hun kunne give flere detaljer om beslutningen. Det kunne hun ikke.

Ved nærmere eftertanke er jeg glad for det. Så har vi som brugere nemlig mulighed for at få indflydelse på den endelige udformning af behandlingsstrukturen.

Muskelsvindfonden indgår gerne i et samarbejde med Sundhedsministeriet herom.

Som ministeren sagde: Lad os samle kræfterne!



"Casino i Zeren" gav ikke det overskud, som arrangørerne havde håbet på. Tværtimod manglede der 3-4 mio. kr. for at få det hele til at løbe rundt. Så i den sidste udsendelse måtte der andre "boller på suppen" iform af en bortlodning af effekter, for at skaffe lidt penge til Muskelsvindfonden, Dansk Røde Kors og UNICEF.

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktion:

Evald Krog
Marius Byriel
Erik Fogtmann (DJ)
Ann Lisbeth Højberg
Mikael Mølgaard (DJ)
Søren H. Jensen
Asger Rosenberg (DJ)
Marianne Frederiksen (DJ)

Redigering og Lay-out:
Mikael Mølgaard (ansvh.)

Sats:

Datagraf, Auning

Tryk:

Rounborgs grafiske hus, Holstebro
oplag: 3300
Redaktionen afsluttet d. 20/5 1990
Deadline for næste nummer:
15/8 1990

Annonceekspedition:

Stjærvej 13
8660 Skanderborg
tlf. 86-950345

Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker gennem støtte til forskning, ved oplysning og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de ca. 5000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Muskelsvindfonden**Sekretariat:**

Vestervang 40 - 41
8000 Århus C.
tlf. 86-139777
telefax. 86-188076
Giro 901 11 10

**Vejlednings- og
behandlingscenter:**

Vester Ringgade 150
8000 Århus C.
tlf. 86-139777

Høje Gladsaxe Torv 4
2860 Søborg
tlf. 31-564866

Udviklingscenter:

Vester Ringgade 150
8000 Århus C.
tlf. 86-139777

Klinik for fysioterapi:

Vestervang 40
8000 Århus C.
tlf. 86-191023

Forsidefoto: Et opmærksomt blik – en betænkelig mine på landsmødet. Foto: Mogens laier.

Et stort skridt fremad. Et internationalt forskerhold har fundet genet for spinal muskelatrofi.

Kunsten at spørge om hjælp. Hellere ensom end spørge om hjælp, synes at være grundreglen for mange voksne med muskelsvind og myastenia gravis, viser en undersøgelse.

Tiden læger alle sår. 2 ud af 3 voksne med muskelsvind og myastenia gravis har oplevet psykiske kriser.

Vi snakker og græder sammen. Barry Stevenson-Cleaver har muskelsygdommen ALS, der binder ham og hans kone til hjemmet 24 timer i døgnet.

Der kan I bare selv se. Sådan reagerede Hannelore Møller Jensen i sit stille sind, da sønnen endelig fik den rigtige diagnose efter tre fejlskøn.

Prinsen på banen. Prins Joachim prøvekørte den første joy-stickstyrede bil i Danmark - og Muskelkraft var tilstede.

Landsmøde 90. Muskelsvindfondens 20. landsmøde stod i penge-nes tegn. Et underskud på 3,7 mio. kr. lagde sin klamme hånd på begivenhederne i Bededagene, hvor godt 250 medlemmer var forsamlet i Fåborg.

Foto: Mogens laier



Vand er vådt - vand er godt. En dukkert på landsmødet.

Når hjælperen laver ulykker. Hvis man har ansat en hjælper mere end 400 timer om året, skal man have en arbejdsskadeforsikring, fortalte Jes Christiansen fra Forsikringsoplysningen på landsmødet.

Nu kommer der to centre. Kontrollen af mennesker med respiratoriske problemer skal samles på to centre, lover sundhedsminister Ester Larsen landsmødedeltagerne.

Fra sidelinie – en kommentar af Britta Schall Holberg

Nyt og noter

Vor egen verden

5

6

9

10

13

16

18

26

28

31

33

35

ET STORT SKRIDT FREMAD

Et internationalt forskerhold har lokaliseret genet for spinal muskelatrofi. Fundet får ikke den store betydning lige med det samme, men på lidt længere sigt giver det mulighed for at stille en hurtigere og mere sikker diagnose af sygdommen

Af Asger Rosenberg

Omsider er der gået hul på bylden. Forskere drager nu et lettelsens suk, for et internationalt forskerhold har lokaliseret genet for spinal muskelatrofi (SMA). Fundet får dog ikke umiddelbart praktisk betydning for personer, der har sygdommen, eller som ligger i risikogruppen.

Det var et internationalt hold med 15 forskere fra USA, England, Vesttyskland og Polen, der som de første lokaliserede genet. De offentliggjorde resultatet i april-nummeret af bladet *Nature*, og i samme udgave af bladet fortalte et fransk forskerteam, at det var kommet frem til det samme resultat.

Efter et års arbejde, hvor forskerne undersøgte 13 familier i forskellige lande, lokaliserede de genet på den lange arm på det 5. kromosom, men det er kun genet for SMA II og III. Selve genet er endnu ikke isoleret og trukket frem, således at lægerne kan studere det. Før det sker, kan forskerne ikke rigtig komme videre med deres arbejde. Men forskerholdet ser optimistisk på muligheden for at finde frem til genet og regner med, at det vil ske inden for et år.

Første fremskridt

Men bare det at have fundet frem til SMA-genet, bliver af danske forskere hilst med stor tilfredshed, selv om de samtidig opfordrer til forsigtig optimisme.

– Umiddelbart får det ikke nogen praktisk betydning, men det er det første fremskridt, der er sket i mange år; for indtil for nylig stod man på helt bar bund. Nu er der gået hul på bylden, og man kan forvente sig flere frem-



Foto: Mogens Løber

skridt i fremtiden, siger læge Peter K.A. Jensen, Institut for Human Genetik ved Aarhus Universitet.

– Det første problem, man vil finde ud af, er, hvordan sygdommene hænger sammen – om det er en eller flere sygdomme. Når man har fået klarhed over det, kan man begynde at bruge det diagnostisk i de familier, hvor sygdommen forekommer. Det vil være et perspektiv på nogle få år, siger læge Peter K.A. Jensen.

Han sammenligner fundet af SMA-genet med den udvikling der skete, da læger for

omkring tre år siden fandt genet for Duchennes muskeldystrofi. Det har indtil videre betydet, at diagnostikken er forbedret betydeligt – både diagnostikken af anlægssbærere og diagnostikken før fødslen. I løbet af en overskuelig fremtid vil man sandsynligvis også kunne fortælle, hvorfor folk får sygdommen. Uden at ville sætte år på mener Peter K.A. Jensen, at det ligeledes får betydning for behandlingen og en mulig helbredelse.

– Det samme kan man tænke sig for spinal muskelatrofi. I første omgang vil det få be-

tydning for det diagnostiske, hvor man indtil nu har stået på bar bund

Fosterundersøgelse

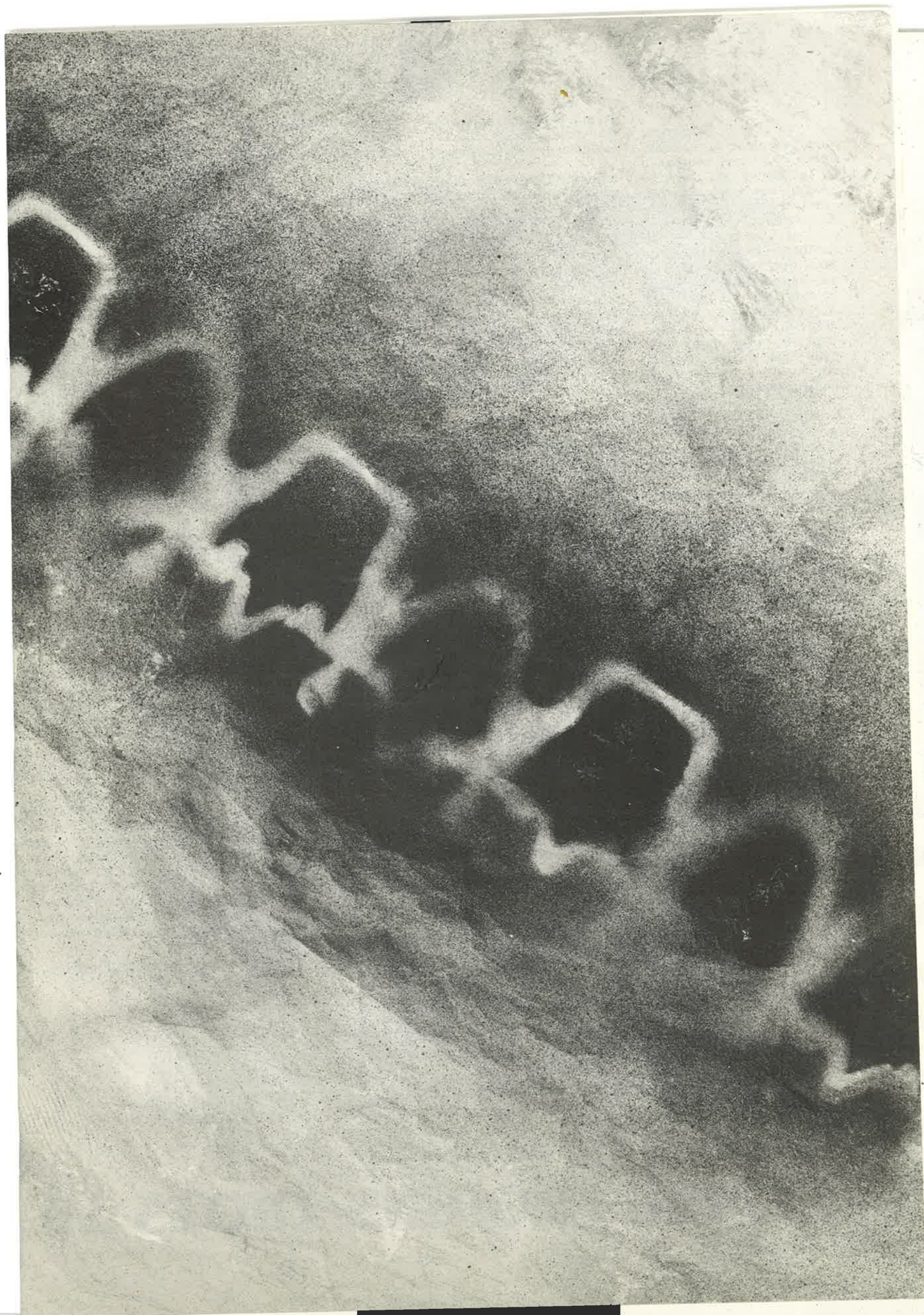
Marianne Schwartz, lic. scient ved Rigshospitalet, er ikke overrasket over, at forskerne omsider har lokaliseret genet. Det har hele tiden været et spørgsmål om at få undersøgt tilstrækkeligt med familier med samme sygdom, og det har det internationale samarbejde netop givet mulighed for.

Når forskerne har isoleret genet, bliver det muligt for lægerne at foretage fosterundersøgelse. Men der vil fortsat være det problem, at man skal have en mistanke om, at både faderen og moderen bærer genet uden dog at være syge. Først når de har fået det første barn, ved man om de bærer anlæggene. Så vil lægerne kunne rådgive forældrene, hvis de ønsker at få flere børn for at sikre, at børnene er raske – herunder oplyse om mulighederne for at få en abort. Risikoen for, at barn nummer to også vil få sygdommen, er på 25 procent, siger Marianne Schwartz.

– Ved anlægssbærerdiagnostikken vil man i familier, der allerede har et barn med SMA, kunne gå ind og undersøge de raske børn for at undersøge, om de bærer anlæggene. Det har dog ikke så mege betydning, medmindre de går hen og får børn med en, som også bærer anlæggene, siger Marianne Schwartz.

Hun tør ikke sige om og eventuelt hvornår, behandlingen af SMA kan forbedres, men hun tilføjer, at jo mere man ved om en sygdommen, jo bedre kan man tackle den.

□



KUNSTEN AT SPØRGE OM HJÆLP

Hellere ensom end spørge om hjælp. Denne grundregel synes at gælde for mange voksne med muskelsvind og myasthenia gravis. En undersøgelse tegner et billede af en gruppe mennesker, der ind i mellem føler sig isoleret, har få venner og sjældent gør brug af samfundets kultur- og fritidstilbud.

Af Mikael Mølgaard

Spørgeskemaundersøgelsen, der omhandler 325 personer fra fem europæiske lande, er lavet af Anita Kruse, Danmark, med assistance fra Gunnel Kallgren og Monika Paulin, Sverige.

Formålet har været at undersøge de psyko-sociale forhold for voksne med muskelsvind i den såkaldte "mellemgruppe". D.v.s. handicappede der lever i "grænselandet" mellem at kunne selv og være afhængig af andre. Typisk voksne med en langsomt fremadskridende form for muskelsvind og/eller myasthenia gravis.

Selvom personerne i den såkaldte "mellemgruppe" kan klare mange daglige gøremål selv, har de også ofte brug for hjælp. Og det giver problemer, viser undersøgelsen. De fleste føler ubehag ved at spørge om og modtage hjælp. De almindeligste begrundelser er, at de ikke ønsker at føle sig afhængige af andre mennesker og være til besvær for omgivelserne.

Nogle angiver, at de ofte har oplevet, at hjælpen mere har til formål at tilfredsstille hjælperens behov for "at gøre en god gerning" frem for at imødekomme de behov, den handicappede har. Og en del kvinder med myasthenia gravis fremfører, at det kan være svært at få andre til at forstå behovet for hjælp, når sygdommen ofte er usynlig og/eller skifter.

De fleste forsøger at undgå situationer, hvor der er brug for hjælp, viser undersøgelsen.

– Ved at undgå disse situationer oplever du måske ikke, at dit handicap giver dig nævneværdige problemer. Men i virkeligheden er det en undertrykkelse af dine behov og en indskrænkning af dine udfoldelsesmuligheder, siger cand. psych. Anita Kruse.

Koncerter, fester og teaterbesøg vælges fra

I undersøgelsen angiver mange da også, at de sjældent eller aldrig går til udstillinger, koncerter, fester, i teater eller deltager i foreningslivet. Aktiviteter, der ikke er strengt nødvendige for at opretholde livet, men som alle kan være med til at give livskvalitet.

Som en 27-årig dansk mand skriver i spørgeskemaet: – Jeg er nok ret god til at bilde mig ind, at det, jeg ikke vil bede om hjælp til, det har jeg heller ikke lyst til.

Eller som en 33-årig italiensk mand udtrykker det: – De ting, som er vanskelige at komme ud til, afstår jeg fra. Jeg tvinger mig selv til at vælge aktiviteter hjemme og finde årsager til at acceptere valget. Det gør mig til misantrop (menneskehader red.).

Ulysten ved at modtage hjælp fra andre formuleres måske stærkest af en 46-årig finsk kvinde: – hellere være ensom end spørge andre om hjælp.

Det er vigtigt, at omgivelserne er opmærksom på denne særlige facet af handicappet og hjælper personen med at lære ikke at lade handicappet "fylde" mere end nødvendigt, mener Anita Kruse.

– Og det handler om at acceptere sit handicap, lære at tage imod hjælp og se mulighederne i de tekniske hjælpemidler, som eksisterer, ligesom omgivelsernes holdning er af stor betydning, siger Anita Kruse.

Eller formuleret af en 51-årig dansk kvinde: – At tage imod hjælp fra andre, det er noget, som man må lære. Og det kan godt være et kunststykke.

Kontaktfladen skrumpes

I undersøgelsen fremfører de fleste, at de ikke har fået færre sociale kontakter i takt med at sygdommen har udviklet sig. Samtidig giver mange dog udtryk for, at deres omgangskreds ikke er så stor, som de kunne ønske det.

For en del har forværring af handicappet dog betydet, at den sociale kontaktflade er skrumpet ind. Og her fremføres de praktiske problemer som hovedgrunden.

– Men det psykologiske spiller også kraftigt ind, siger Anita Kruse. Bevidstheden om at være anderledes er ofte stærk, og den handicappede trækker sig i perioder væk fra omgivelserne. Som en finsk kvinde skrev i spørge-

skemaet: – Det er naturligt for en handicappet person at være alene.

De fleste har oplevet et rolleskift som følge af handicappet. Det handler om rollerne på arbejdsmarkedet, i forhold til vennerne, i fritiden, kønsrollemønstret og som modtager af hjælp fra det offentlige.

En hel del kvinder fremfører, at de har oplevet et skift i forælderrollen i takt med at handicappet har udviklet sig. Især når det gælder aktiviteter sammen med børnene uden for hjemmets fire væge.

– Og det hænger formentlig sammen med, at kvinderne påtager sig det største ansvar i forhold til børnenes opvækst, og at de samtidig tilbringer flest timer sammen med børnene, siger Anita Kruse.

Generelt betragter personer i undersøgelsen sig som ligeværdige sexualpartnere – og mange mener, at det også er omgivelsernes vurdering af dem. Dog skriver mange, at de har følt sig mindre attraktive efter at handicappet "er slået igennem" eller efter en periode, hvor sygdommen har udviklet sig.

Den glade handicappede

– Endelig er det værd at nævne, at mange forsøger at fremtræde som glade og mindre handicappede, end de egentlig er. Selv over for den nærmeste familie. Det er for-

mentlig er forsøg på at "neutralisere" handicapet, siger Anita Kruse.

Som en 47-årig dansk kvinde udtrykker det: - Jeg føler, at ingen rigtig ved hvad de skal stille op, hvis jeg er ked af det eller negativ. Jeg er sommetider usikker og deprimeret, fordi jeg bruger så megen psykisk energi på at fastholde rollen som stærk og harmonisk.

I spørgeskemaet blev personerne spurgt om hvilke sindsstemninger, de ofte følte. Og her er det oftest de positive ord som findes frem. Følelser som: angst, sorg, vrede, usikkerhed og ensomhed nævnes meget sjældent, når personerne skal give en karakteristik af sig selv.

På grænsen af det idylliske

- Men det ukomplicerede billede, på grænsen af det idylliske, passer ikke ret godt sammen med de andre besvarelser i undersøgelsen, siger Anita Kruse. De mange positive ord skal nok ses i lyset af, at det kan være svært at indrømme over for sig selv hvordan man reelt føler og har det. Det kommer tæt på - måske for tæt på et område, som er belagt med mange tabuer.

Der er dog nogle som indrømmer, at de føler sig trætte, afmægtige og bange i visse situationer. Især ved tanken om hvordan sygdommen vil udvikle sig fremover, og i situationer hvor personerne er afhængige af andres hjælp.

En 32-årig dansk mand formulerer det således: - Sygdommen gør mig utryg, og derefter deprimeret og træt. Det er typiske følelser, når jeg tænker over fremtiden. Jeg reagerer ved at græde.

Og videre:

- Det er tit, at min kone ikke har lyst til at høre på mit brok, som hun er meget hurtig til at kalde det. Så bliver jeg aggressiv, og senere ked af det.

Ifølge Anita Kruse dukker de stærke følelser tit op uden at personen er klar over den underliggende grund. Det viser besvarelsene også.



At leve med handicapet

Anita Kruse påpeger dog, at mange har fundet ud af at leve med deres handicap uden de store problemer. Det afslører undersøgelsen nemlig også. Som en 35 årig dansk kvinde udtrykker det:

- Det gælder om at arbejde med sig selv, og glæde sig over det man kan, i stedet for at tude over, at man kan mindre og mindre. Men det er en sej proces at komme igennem.

Grafik: Bo D. Kristensen



Resultaterne af spørgeskemaundersøgelsen vil blive samlet i en rapport, som ligger færdig i løbet af efteråret 1990. I Muskelkraft nr. 5/90 bringes på baggrund af

undersøgelsen artikler om forælderrollen, arbejdsmarkedsforhold samt specielle psyko-sociale forhold for mennesker med myasthenia gravis. □

Undersøgelsen i tal

325 personer fra fem forskellige lande har deltaget i den første europæiske undersøgelse af de psyko-sociale forhold for voksne med muskelsvind. Undersøgelsen er lavet af Anita Kruse, Danmark med assistance fra Gunnell Kallgren og Monika Paulin, Sverige på vegne af den europæiske sammenlutning af muskelsvindorganisationer (EAMDA).

Formålet med undersøgelsen har været, at afprøve formodninger om, at voksne med muskelsvind i den såkaldte "mellemgruppe" ofte føler sig psykisk ulige-

vægtige og har psyko-sociale problemer, uden at det viser sig direkte i form af en akut psykisk krise.

Ved "mellemgruppen" forstås voksne med muskelsvind, der lever i "grænselandet" mellem at kunne selv og være afhængig af andre mennesker. Typisk mennesker med en langsomt fremadskridende form for muskelsvind og/eller mennesker med myasthenia gravis.

- Mellemgruppen er valgt, fordi problemerne ofte bliver skærpet i en periode, hvor man går fra at have et usynligt handicap til at

blive permanent kørestolsbruger. De generelle resultater af undersøgelsen gælder derfor ikke kun for mellemgruppen, men kan i større eller mindre omfang overføres til alle med muskelsvind, siger Anita Kruse.

Undersøgelsen bygger på et spørgeskema, forfattet på engelsk, og rundsendt til en række europæiske muskelsvindorganisationer i efteråret 1987. I løbet af 1988 og 89 blev spørgeskemaerne indsamlet og dele af materialet bearbejdet.

De 325 besvarelser fordeles sig på 6 maltesere, 16

italienere, 69 finner, 105 danskere og 129 svenske - i alderen 20 - 78 år. Langt de fleste besvarelser stammer dog fra mennesker i aldersgruppen 23 - 40 år.

39 af besvarelsene kommer fra mennesker med spinal muskelatrofi, 116 fra folk med diagnosen muskeldystrofi, mens 142 mennesker med myasthenia gravis har valgt at udfylde spørgeskemaet. I 28 af besvarelsene er sygdomsdiagnosen ikke oplyst.

TIDEN LÆGER ALLE SÅR

2 ud af 3 voksne med muskelsvind og myasthenia gravis har oplevet psykiske kriser. Men meget få har modtaget professionel hjælp fra en psykolog eller fået snakket problemerne ordentligt igennem med familie og venner. De fleste synes at leve efter devisen, at tiden læger alle sår.



Af Mikael Mølgaard

Det viser en undersøgelse af de psyko-soziale forhold for 325 voksne med muskelsvind eller myasthenia gravis.

De fleste har svært ved at gøre rede for, hvad der konkret har givet anledning til krisen. Nogle mener, at de psykiske problemer skyldes ændringer og/eller udvikling af sygdommen, ligesom manglende forståelse fra omgivelserne og ændringer i familie- og arbejdsforholdene angives som forklaringer. Enkelte mener også, at kriserne kan have forbindelse med biologiske fænomener så som: menstruation, årstidernes skift og månens gang.

Cand. psych. Anita Kruse, der har været med til at lave undersøgelsen, er dog ikke i tvivl om, at de psykiske kriser for en stor del skyldes handikapet.

– Det kan aflæses ud af andre svar i spørgeskemaet. Eksempelvis frygten for fremtiden, for at sygdommen skal udvikle sig og for isolation. Det anfører mange i spørgeskemaet, siger Anita Kruse.

Reagerer ved at græde

Ifølge undersøgelsen er de almindeligste reaktioner på psykiske problemer: irritation, aggressivitet, gråd, ensomhed, bitterhed, passivitet og følelsen af at være utilstrækkelig.

En 52-årig finsk kvinde skriver: – Jeg oplever specielt vanskelige psykiske perioder, hvis der er ting, som jeg ikke

magter. De tanker og følelser, der danner sig er: ensomhed, angst og uro for fremtiden. Udadtil reagerer jeg ved at være indesluttet.

En 44-årig dansk kvinde skriver: – Når jeg er alene en hel dag uden kontakt til andre, især op til menstruation, føler jeg mig ensom og trist til mode. Jeg reagerer ved at græde.

Og en 39-årig finsk mand skriver: – Jeg skjuler mine følelser, eller drikker mig fuld. Sådan reagerer jeg på problemerne.

Der er dog også nogle, som forsøger at "tackle" problemerne på en mere "positiv" facon. En 35-årig dansk kvinde skriver: – Det gælder om at arbejde med sig selv, og glæde sig over det man kan, i stedet for at tude over, at man kan mindre og mindre. Men det er en sej process.

Betrakter det som et individuelt problem

Selvom 2/3 af personerne i undersøgelsen har haft psykiske nedture, har mange ikke fået hjælp til at tage hul på problemerne. En stor del skriver, at de ved at "det" vil gå over, og at der derfor ikke er nogen grund til at gøre andet, end at vente. I spørgeskemaet angiver de fleste, at de anser tiden for at være den væsentligste faktor til at få løst problemerne.

Samtaler med familie og venner er den næstvigtigste faktor til at få bearbejdet

problemerne, mens professionel hjælp i form af psykologbistand først kommer ind på en tredje plads.

– Det kunne pege i retning af, at de fleste betragter en psykisk krise som et individuelt problem, som man bør holde for sig selv. Men formentligt er det også kun en lille del af personerne, som har fået tilbudt professionel hjælp, og det kan knibe med at have overskud til selv at opsøge en psykolog, siger Anita Kruse.

– Og når jeg fremhæver det, skal det ses i lyset af, at de personer, som i spørgeskemaet har fortalt, at de har søgt psykologhjælp, stort set alle har haft glæde af hjælpen, tilføjer hun.

Anita Kruse peger på, at det i vores vestlige kultur ikke er velanset at give udtryk for psykiske problemer og indrømme, at man har brug for professionel hjælp. Afsnittet om de psykologiske problemer i spørgeskemaet rummer da også de fleste ubesvarede spørgsmål.

En 32-årig dansk mand har dog givet følgende svar på spørgsmålet om hvilke psykiske følger handicappet har givet: – Sygdommen er i sig selv ikke så gal i mit tilfælde, men jeg har nok gået for længe alene med mine kriser, og de ting, som er sket. Det giver dybe sår, som er svære at arbejde med bagefter.

Og en 41-årig dansk kvinde med myasthenia gravis skri-

ver i sin besvarelse: – En angst for at blive opfattet forkert, fordi "kropssignalerne" ikke kan styres, sådan at de stemmer overens med det, som man ønsker at udstråle.

At se sig selv i spejlet

For de danske deltagere i undersøgelsen, er der forskel på hvordan mænd og kvinder reagerer på en psykisk krise. Mens kvinderne i høj grad forsøger at trække på hjælp fra familie og venner, foretrækker mændene at lade tiden arbejde for dem.

Generelt er det imidlertid, at få søger støtte fra andre med muskelsvind eller myasthenia gravis.

– Og det er måske værd at undersøge nærmere. Det kan skyldes, at den handicappede betragter sig som den eneste person i verden med psykiske problemer, at man ikke regner med at kunne få hjælp fra andre handicappede, eller simpelthen praktiske problemer med at komme i kontakt med og møde andre handicappede, siger Anita Kruse.

Endelig kan det også skyldes, at den handicappede ikke ønsker "at se sig selv i spejlet". Ved at møde andre handicappede, bliver man konfronteret med sin egen situation og får sværere ved at fastholde billedet af sig selv som "normal", tilføjer Anita Kruse.

VI SNAKKER OG GRÆDER SAMMEN

Barry Stevenson-Cleaver har muskelsvindsygdommen MND (ALS), som binder ham og hans kone Celia til hjemmet 24 timer i døgnet. Muskelkraft har besøgt familien i Kettering nord for London

Af Magnus Brandstrup

For et år siden gennemførte Barry Stevenson-Cleaver det store London-marathon, som han og hustruen Celia var initiativtagere til. I dag sidder han lammet og uden talens brug i sin kørestol i hjemmet i stationsbyen Kettering nord for London.

Her besøgte jeg familien i slutningen af januar. Hvad jeg oplevede var både oplivende, bevægende og dybt tragisk. Familiens sygdomshistorie handler om et brutalt socialt system, om en beundringsværdig indsats fra patientorganisationen MNDA og om et ægtepars sammenhold i økonomisk og menneskelig krise.

Baggrunden for mit besøg i England var, at jeg på det tidspunkt var ansat ved Muskelsvindfondens ALS-projekt, hvor formålet er at undersøge, hvordan mennesker med sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose får den bedst mulige støtte og vejledning. I Danmark har ingen organisationer særlige tilbud til denne patientgruppe. I England, hvor sygdommen benævnes MND (Motor Neurone Disease) har man patientorganisationen MNDA..

Talecomputer

Men tilbage til familien Stevenson-Cleaver i deres to-eta-

ges parcelhus, hvor vi nu sidder bænket rundt ved bordet i deres ombyggede køkken. Celia serverer te, og Barry er i gang med at demonstrere sin talecomputer.

"– Uden den ville jeg være helt fortabt", læser jeg på computerens display.

"– It talks too" – "Den kan også tale", lyder det fra maskinens højtaler, da Barry aktiverer en af tasterne.

Maskinen bliver dog hurtigt stillet til side, da Celia er i stand til at tyde eller gætte sig til de ting, Barry prøver at udtrykke med uartikulerede lyde. Og de to har meget på hjertet.

De er begge midt i 40'erne og levede for indtil et år siden et aktivt arbejds- og hjemmeliv. De drev en frisørsalon og et Fitness-institut. Men da Barry for et år siden fik diagnosen MND, lukkede de forretningen efter et for-søg på at sælge.

Desværre var der ingen købere.

De havde forestillet sig, at de ville benytte den tid, Barry havde tilbage til at rejse i. Men de planer måtte de hurtigt opgive, da Barrys sygdom udviklede sig med voldsom hast. Til gengæld blev de meget optaget af arbejdet i organisationen MNDA, som også modtog overskuddet på

11.000 pund fra London-marathon 1989.

Nødvendigt at vise sig frem

Siden har Celia og Barry været involveret i en TV-film om MND, som snart får premiere, og de har stillet sig til rådighed for organisationens PR-, fundraising- og lobbyvirksomhed. Således har de ladet sig vise frem i White Hall for regeringsmedlemmer – bl.a. sundhedsministeren, for at fortælle om deres liv.

På MNDA fortæller medarbejderne med en vis stolthed om Barry og Celias indsats, selvom nogle giver udtryk for, at Barrys deltagelse i marathon-løbet kan have skubbet til sygdommen.

Selv siger familien, at denne og andre begivenheder i forbindelse med MNDA har betydet utrolig meget for deres livskvalitet. Og selv om Barry er flov over, at vise sig frem for andre mennesker, som han ser ud nu, mener han det er nødvendigt for at få folk til at give penge til organisationen.

For selv om der findes et socialt sikkerhedsnet i England, er det tilsyneladende ikke fintmasket nok til at håndtere de særlige problemer, som mennesker med

MND har.. Det, der er specielt behov for, er, at hjælpen ydes her og nu p.gr.a. sygdommens hurtige forløb. Samtidig er den økonomiske situation helt katastrofal for en familie som Stevenson-Cleaver. I stedet for to erhvervsindtægter, må de nu leve af Barrys sparsomme invalidepension.

Læge ville ikke sætte sig ind i sygdommen

– Da vi fik diagnosen, var beskeden fra hospitalet, at der var tale om en uhelelig sygdom, og at vi kunne komme tilbage, hvis Barry fik brug for en kørestol. De oplyste endvidere, at der fandtes en organisation, men de kendte ikke adressen, fortæller Celia og Barry.

– Vi fandt adressen på MNDA på biblioteket og fik kontakt med deres lokale rådgiver. Hun kom på besøg





Barry og Celia Stevenson-Cleaver ved et arrangement for MNDA. Barry kommunikerer ved hjælp af en computer, der her ses foran ham. Det er hans kone Celia, der sidder til højre for ham.

og informerede om sygdommen i tre timer. Hun sørgede endvidere for kontakt til en lokal talepædagog, ergoterapeut og fysioterapeut. – Ja, det vil sige: Barry måtte vente i tre måneder på at komme til ergoterapeut.

I dag er Barry to gange om ugen til fysio- og taleterapi samt smertebehandling på et hospice i Northampton 25 km fra hjemmet. Her har man specialiseret sig i behandling af mennesker med cancer og MND.

– I starten, fortæller de, havde vi kontakt med vores egen læge, som intet vidste om sygdommen. Vi løb ham på dørene hver 2. uge og sørgede for, at han fik tilsendt informationer om MND. Men til slut meddelte han, at han ikke havde tid til at læse om sygdommen, – Hvis det havde været hans kones vaskemaskine, der var gået i stykker så

...., tilføjer Celia med dyb foragt.

Fra MNDA har familien fået tilfredsstillende deres desperate behov for information om sygdommen, og de har lånt hjælpemidler som eleverbar seng, el-lænestol, bilsæde, kørestol, sug og talecomputer.

Hjælp fra MNDA.

Disse hjælpemidler kan man normalt få bevilget fra de lokale sociale myndigheder, men sagsbehandlingen er for langsom til, at mennesker med MND kan få glæde af dem, hvis deres sygdom udvikler sig så hurtigt som Barrys. MNDA har også hjulpet med argumenter i forbindelse med ombygning af deres tidligere så upraktiske hus.

– Vi havde soveværelse og badeværelse på 1. sal, og da vi søgte om hjælp til ombygning, foreslog de sociale myn-

digheder, at Barry kunne sove i stuen, og at vi fik lavet et afløb i forgangen og et forhæng. Det skulle så gøre det ud for badeværelse.

Med hjælp fra MNDA lykkedes det at få det offentlige til at dække 45 procent af udgifterne til en tilbygning til soveværelse og bad samt en ombygning af køkkenet. De tre rum er de eneste, Barry har mulighed for at være i. Og det er her, familien lever deres liv i døgnets 24 timer.

Snakker og græder

Efterhånden kommer de ingen steder, og de har kun hjælp af en sygeplejerske om morgenen, når Barry skal op. Al anden hjælp klarer Celia. Og samtidig klarer hun også at være mor til deres to drenge på 9 og 14 år.

– Jeg føler, jeg svigter børnene. Jeg har lovet dem en tur i biografen, men nu bliver

det nok aldrig til noget, siger Celia, mens hun et øjeblik slipper taget i de kræfter af optimisme, som hun må væbne sig med for at få livet til at gå videre.

Det er godt, at vi altid har været glade for hjemmelivet. Men vi havde aldrig drømt om, at det ville blive så slemt. Men vi snakker meget sammen – og vi græder meget sammen. For dette liv er jo et helvede, og ind imellem har vi lyst til ikke at vågne op om morgenen, siger Celia og tilføjer:

– Ja, vores liv stoppede med MND, og vi er økonomisk ruinerede. Verden styrtede sammen, men vi prøver hver dag at finde en lille glæde ved livet.

Barrys brødre ville have os skilt

Og de har kun hinanden, for i takt med, at Barrys kræfter er svundet ind, har de også mistet deres sociale kontakter bortset fra enkelte MNDA-arrangementer, som de stadig overkommer.

– Mange af vores tidligere venner, fortæller de, ser vi ikke mere. De forklarer sig med, at de ikke kan klare at se Barry, som har ser ud nu.

– Vi har også mistet kontakten med Barrys familie. Det skete da hans to brødre forsøgte at få os skilt, da han i en periode var indlagt på hospice, siger Celia.

– De ville have mine penge, og de bagtalte Celia og påstod, at hun ikke ville have mig hjem, men ville lade mig dø alene på hospice, forklare Barry.

– Men hvis jeg virkelig er helt nede og har brug for nogen at tale med, ja hvad så – så kontakter jeg MNDA, fremhæver Celia, mens jeg er på vej ud af døren til den ventende taxa.

De to siger farvel med et ønske om, at deres historie vil få andre mennesker til at få øjnene op for, at der findes menneske-skæbner, som kalder på andres og samfundets opmærksomhed og hjælp. Både i Maggie's England og i Schlütters Danmark. □

DER KAN I BARE SELV SE

Sådan reagerer Hannelore Møller Jensen i sit stille sind over for omgivelserne, da hendes søn Kristian efter tre fejldiagnoser og i en alder af næsten otte år endelig får stillet den rigtige diagnose.

Af Jørgen Jeppesen

Først tror lægerne, at Kristian har en stofskiftesygdom.

Så mener de, der er tale om en hjerneskade.

Tredje diagnose lyder optimistisk på en lettere spastisk lammelse i venstre side. En lidelse, som med årene næsten helt kan afhjælpes ved grundig træning, siger de og fastholder diagnosen i fire år.

Men Kristian bliver bare dårligere.

Symptomerne passer ikke, og i efteråret 1986 tager lægerne fat på nye undersøgelser. 3. april 1987, da Kristian snart er otte, falder så den definitive dom på overlægens kontor: Muskeldystrofi, progressiv type Duchenne.

– Det var en meget svær omstilling, husker Jørgen Møller Jensen, Kristians far.

– Jeg har senere hørt om flere andre tilfælde, hvor man først troede, der var tale

om spastiske lammelser. Men jeg har aldrig hørt om, at der er gået så lang tid, siger han.

Brikkerne på plads

I dag føler hverken Hannelore, Kristians mor, eller Jørgen bitterhed mod de læger, der skulle bruge så lang tid på at finde den egentlige årsag. Det kunne jo alligevel ikke have ændret tingenes gang, siger de.

Måske bortset fra, at Kristian alt for sent fik en trehjulet cykel, og at hans træning gennem fire år blev tilrettelagt ud fra en forkert diagnose. Men det er detaljer, synes de.

På een måde følte de faktisk en vis lettelse ved beskedten om den uheldbredelige sygdom. Pludselig var det til at forstå, hvorfor Kristian udviklede sig, som han gjorde. Brikkerne faldt på plads, og det ikke mindst i forhold til omgivelserne.

– Jeg ved godt, det lyder forkert, men noget af det første, jeg tænkte, var: "Ha! Der kan I bare selv se!"

Sådan reagerede Hannelore. I årevis havde hun følt, at folk ikke rigtig troede, der

Lillesøster – Pia Katrine, foran resten af familien Møller Jensen. Kristian i kørestol og Karina bag ham. Knælende ved siden af kørestolen, Jørgen og bag ham, Hannelore.

DER KAN I BARE SELV SE

Sådan reagerer Hannelore Møller Jensen i sit stille sind over for omgivelserne, da hendes søn Kristian efter tre fejldiagnoser og i en alder af næsten otte år endelig får stillet den rigtige diagnose.

Af Jørgen Jeppesen

Først tror lægerne, at Kristian har en stofskiftesygdom.

Så mener de, der er tale om en hjerneskade.

Tredje diagnose lyder optimistisk på en lettere spastisk lammelse i venstre side. En lidelse, som med årene næsten helt kan afhjælpes ved grundig træning, siger de og fastholder diagnosen i fire år.

Men Kristian bliver bare dårligere.

Symptomerne passer ikke, og i efteråret 1986 tager lægerne fat på nye undersøgelser. 3. april 1987, da Kristian snart er otte, falder så den definitive dom på overlægens kontor: Muskeldystrofi, progressiv type Duchenne.

– Det var en meget svær omstilling, husker Jørgen Møller Jensen, Kristians far.

– Jeg har senere hørt om flere andre tilfælde, hvor man først troede, der var tale

om spastiske lammelser. Men jeg har aldrig hørt om, at der er gået så lang tid, siger han.

Brikkerne på plads

I dag føler hverken Hannelore, Kristians mor, eller Jørgen bitterhed mod de læger, der skulle bruge så lang tid på at finde den egentlige årsag. Det kunne jo alligevel ikke have ændret tingenes gang, siger de.

Måske bortset fra, at Kristian alt for sent fik en trehjulet cykel, og at hans træning gennem fire år blev tilrettelagt ud fra en forkert diagnose. Men det er detaljer, synes de.

På een måde følte de faktisk en vis lettelse ved beskedten om den uheldbredelige sygdom. Pludselig var det til at forstå, hvorfor Kristian udviklede sig, som han gjorde. Brikkerne faldt på plads, og det ikke mindst i forhold til omgivelserne.

– Jeg ved godt, det lyder forkert, men noget af det første, jeg tænkte, var: "Ha! Der kan I bare selv se!"

Sådan reagerede Hannelore. I årevis havde hun følt, at folk ikke rigtig troede, der

Lillesøster – Pia Katrine, foran resten af familien Møller Jensen. Kristian i kørestol og Karina bag ham. Knælende ved siden af kørestolen, Jørgen og bag ham, Hannelore.

var noget alvorligt galt med Kristian. Hvad der jo heller ikke var på papiret med den forholdsvis harmløse diagnose på en lettere spastisk lammelse. Men virkeligheden så anderledes ud.

Slet skjulte hentydninger

– Folk ved de sociale myndigheder i kommunen har for eksempel mere end antydning, at Kristians børnehaven bare lod som om, han var mere syg, blot for at beholde ekstra støttetimer, fortæller Hannelore.

Et andet eksempel var dengang en sundhedsplejerske kom på uanmeldt besøg og lod forstå, at man på sygehuset mente, at Hannelore ikke havde nok forstand på kost og stimulering. Og at det var medvirkende til Kristians problemer.

Forældrene skaffede sig viden om spastisk lammelse, som blandt andet er karakteriseret ved, at nogle muskler altid er spændt under søvn. Men Hannelore opdagede, at når Kristian sov, var de muskler ikke altid spændt.

– Jeg turde næsten ikke sige det, og da jeg så gjorde det, var svaret: "Kan det mon passe? Ja, så må du skrive op, hvornår og hvor længe".

Glæden over en lillesøster

Familien Møller Jensen bor i Ødsted ved Vejle. Karina på 13 er ældste barn og går i 6. klasse i den stedlige skole. Så kommer Kristian, der snart er 11 og går i specialskole inde i Vejle. Og på det seneste er etårig Pia Katrine kommet til og har spredt usigelig glæde, mærker man.

– Det har været pragtfuldt at få hende, siger Jørgen, som ellers ikke strør om sig med store ord.

– Nu har Kristian lige pludselig en lillesøster, som synes, han er alletiders. Og Karina har een, som har brug for hende, indskyder Hannelore og understreger, at Pia Katrine var planlagt og arbejdet på i fire år. Og også ønsket, selv om hun havde været en muskelsvindreng.

Jørgen og Hannelore arbejder samme sted, som kirkegårdsgravere. Indtil november sidste år var Hannelore dog ledende laborant på MD Foods-mejeriet i Ødsted, men da arbejdsgiveren i forbindelse med nogle strukturlægninger ikke ville lade

hende gå på deltid, sagde hun op efter syv års ansættelse.

Nødvendigt

at sortere vennerne

Hannelore og Jørgen har lært sig ikke at finde sig i noget. Det kom som en nødvendighed efter beskeden om Kristians sygdom, siger de.

Venner og familie blev bogstaveligt taget sorteret efter deres måde at forholde sig til Kristian på. De "ubrugelige" blev ikke længere inviteret eller besøgt.

– De folk, der siger: "Hvor er det forfærdeligt for Jer". Eller de, der siger: "Det var da værre, hvis han så også blev mobbet". Det er ikke rart, mener Jørgen.

De nævner det nære familiemedlem, der altid spørger til Kristian i hvisketone ude i køkkenet. Eller den forældre, man i hvert fald ikke skal ringe til, hvis man en dag har det dårligt.

Begge er dog også på det rene med, at de kan være svære at have med at gøre.

– Vi er blevet vanskeligere at omgås. Det er der ingen tvivl om. Vi har ikke så meget overskud, siger de.

Skrev 12 sider

En anden reaktion blev en 12 sider lang artikel i bladet Børnesygeplejersken, hvor de nøgternt beretter om Kristians sygehistorie, erfaringerne med lægerne og sygehusvæsenet samt deres anstrengelser med at få styr på det kaos af sorg og bekymringer, som fulgte i kølvandet på den endelige diagnose.

I artiklen, der er skrevet i foråret 1988 og siden læst af mange i sygehusvæsenet, er der kritik af lægerne og hele det store behandlingsapparat, som ikke altid spørger dem, det egentlig drejer sig om, før det handler.

Nogle citater: "Der var sat et stort apparat i gang, uden at vi var klar over, hvad der skete". Og: "Selv blandt lægerne er der stor uvidenhed". Eller: "Jeg gruer for den dag, det måske er mig, der skal instruere personalet på en afdeling om, hvilke medikamenter det f.eks. ikke er godt at give til en muskelsvindpatient med lungebetændelse".

Afløb for følelserne

– Før har vi nok været meget autoritetstro. Når en overlæ-

ge sagde sådan eller sådan, så troede vi uden videre på det og gjorde, som han sagde, fortæller Hannelore.

Arbejdet med artiklen bragte samtidig en slags orden på den voldsomme forvirring, som de i tiden efter den endelige diagnose løb ind i.

– Ved selv at deltage aktivt får man på en måde afløb for mange følelser. Og man synker ikke så let ned i selvmedlidenhed, forklarer Hannelore.

Da Kristian skulle skifte skole, skrev de en artikel i skolebladet for med deres egne ord at forklare, hvorfor han måtte på en specialskole. Der gik faktisk rygter om, at det var på grund af utilfredshed med det lokale skolevæsen, at Kristian skulle flyttes! De rygter blev manet i jorden, og masser af forældre læste artiklen, viste det sig. Mange kom efter at have læst artiklen og spurgte Jørgen og Hannelore direkte, fordi de gerne ville vide mere.

De glemte Karina

Men selv om denne åbenhed var god for alle parter, så fik familien igen senere store problemer med skolen. Dog på en noget anden måde, idet storesøster Karina var hovedpersonen denne gang.

Til deres forbløffelse fik forældrene at vide, at hun smed med stole og borde, stak af fra skolen og endda stak kammerater og en enkelt lærer et par på hovedet!

Hannelore og Jørgen havde godt nok en dårlig samvittighed over for Karina, fordi der kun blev snakket sygdom og Kristian i den første lange periode. Men de anede ikke, hvor galt fat det var inde i Karina.

– Vi havde en ide om ikke at snakke med hende, før vi selv havde et afklaret forhold, og før hun selv spurgte. Og tilsyneladende havde hun det godt, fortæller de.

Et forvarsel fik de under en weekend på Fyn for familier med handicappede børn. Karina blev overtaget til at tage med, men det var mildt sagt ingen succes. Hun stak af flere gange.

Turde ikke snakke med mor og far

En aften kort efter ringer klasselæreren og beder dem

– Jeg har senere hørt om flere andre tilfælde, hvor man først troede, der var tale om spastisk lammelse. Men aldrig om, at der er gået så lang tid før den rigtige diagnose blev stillet, siger Jørgen Møller Jensen.

komme til et vigtigt møde om Karina. Læreren vil ikke snakke rent ud, men mumler noget om "aflastning".

– Jeg tænkte: "Nu vil de fjerne hende hjemmefra!". Jeg blev skrækslagen, fortæller Hannelore.

På mødet fik de klar besked om Karinas opførsel. Det viste sig også, at hun faktisk gennem nogen tid havde betroet sig til klasselæreren, fordi hun ikke turde snakke med sin mor og far. De blev jo bare endnu mere kede af det.

Hun var også bange for selv at få muskelsvind.

Skolen havde ikke henvendt sig tidligere, fordi forældrene "i forvejen havde så meget at spekulere på".

Forældrene havde brug for hjælp

To familierapeuter fra amtet løste en hel del op for problemerne. De kom gennem en længere periode i hjemmet, hvor de faktisk aldrig nåede at snakke med Karina, kun med Hannelore og Jørgen.

– Men det var også os, der først og fremmest havde brug for den hjælp. Vi lærte at snakke meget bedre med Karina, og nu går det egentlig fint, fortæller Jørgen og nævner eksempler på emner, der kommer åbent frem, men som, hvis de forbliver usagte, kan skabe kompleks af skyld, skam og angst.

For eksempel er Karina jævnligt misundelig på Kristians mange hjælpemidler og også den ombygning af huset, der netop er gennemført. Hun synes, han får alting uden videre.

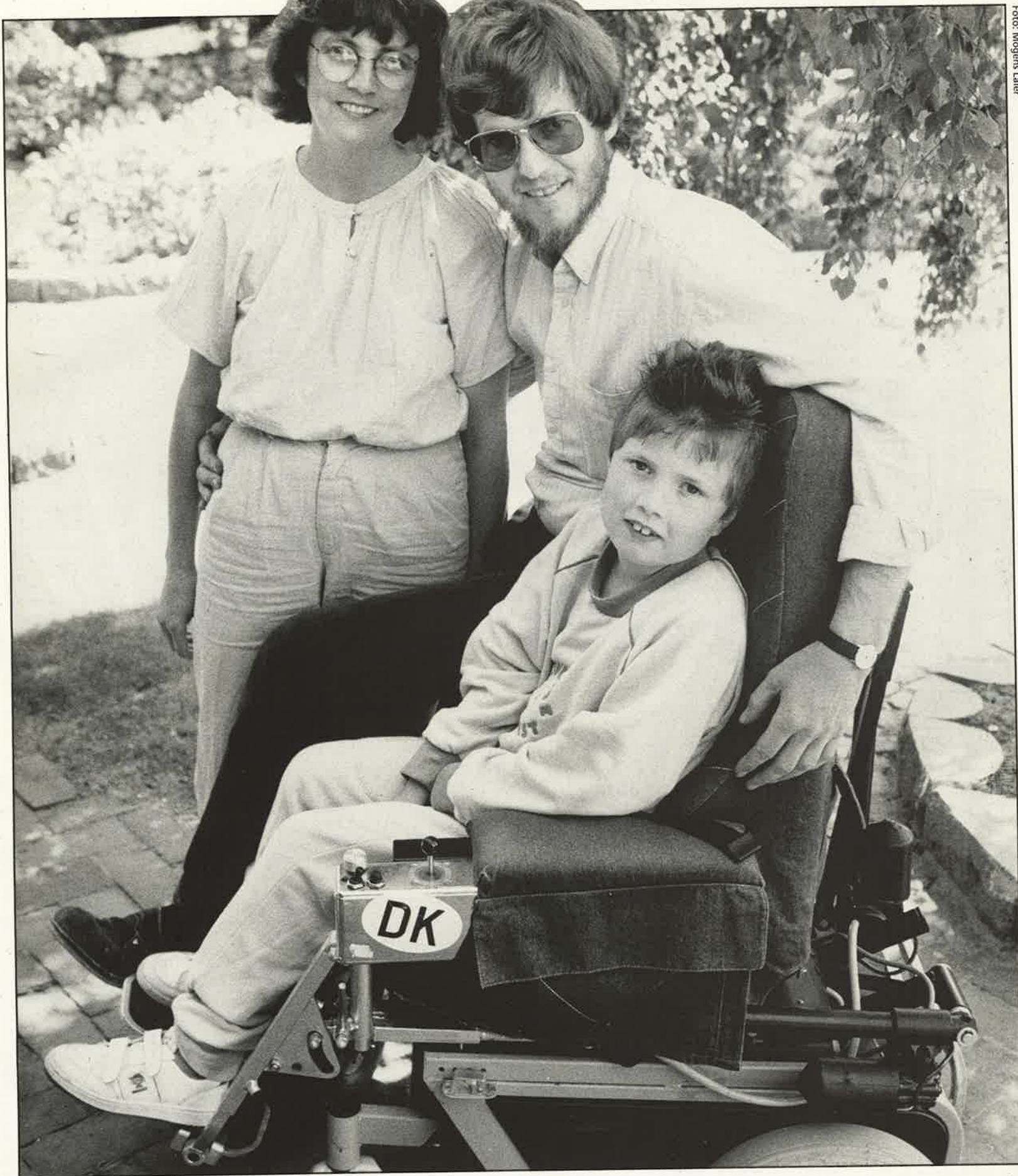
– Hvorfor kan kommunen så ikke give mig en hest, klager hun.

Karina er vild med heste og bruger for tiden det meste af sin fritid på ridning.

– Eller hun har sagt, før Pia Katrine kom, at hun sådan ønskede sig en rask søskende.

Skruen uden ende

For to år siden skrev Hannelore og Jørgen i artiklen til Børnesygeplejersken: "Der sker



simpelthen noget hele tiden, og vi føler det, som det er skruen uden ende. Vi kan få hjælp til utrolig mange ting, men det er stadig DIT barn, og smerten og sorgen over at se at sygdommen skrider frem, er noget vi må bearbejde med os selv. Der er ingen, der kan gøre arbejdet for os".

– Er det stadig skruen uden ende?

– Ja, på en måde er det, svarer Jørgen.

– På det praktiske plan er der altid problemer med økonomien. Der er altid nogle huller, og vi har konstant ansøgninger om tilskud liggende inde ved kommunen. Det

er ikke rart altid at skulle bede om tingene, fortsætter han.

Men deres indbyrdes sammenhold og deres ægteskab er meget stærkt. Derfra henter de kræfter til at komme videre, og de synes selv, at de på det følelsesmæssige plan måske klarer sig bedre end de

andre muskelsvindfamilier, de kender.

– Selv om det jo er sådan, at der kan være perioder, hvor vi tror, vi er helt afklaret, og så får bare en lillebitte ting det hele til at køkse, siger Hannelore.

□



PRINSEN PÅ BANEN

En styrestang på størrelse med en gearstang gør det muligt for svært fysisk handicappede at køre bil. Og som den første fik prins Joachim chancen for at prøvekøre Danmarks første joy-stickstyret bil.

Af Hanne B. Pedersen

– Det er en god opfindelse, men umiddelbart er den svær at styre, når man er vant til de store armbevægelser, sagde en smilende prins Joachim, da han havde prøvekørt bilen på Flyvestation Værløses landningsbane. Prinsen, med kørelærer Aage Thomsen, PTU, ved sin side, synes, at turen var gået fint, men var dog ikke parat til at køre en tur på landevejen.

– Nej, det kræver en del mere øvelse, for hjulene reagerer hurtigt på meget små bevægelser, sagde prins Joachim, der mente, at handicappede, der er vant til at køre el-kørestol lettere vil finde sig til rette i bilen.

Han sammenlignede styrestangen med et joy-stick på en computer og tilføjede: – Det er næsten som at sidde foran en videoskærm.

Bilen blev præsenteret i begyndelsen af maj af Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkesskadede (PTU), der skal anvende den som testbil og skolevogn i København. Tanken og ønsket er, at få en tilsvarende bil til foreningens afdeling i Århus.

I de to afdelinger arbejder fysioterapeuter og kørelærere med afprøvning af og rådgivning om handicapbiler.

– Fysioterapeuterne skal kunne kombinere viden om

ergonomi og handicap med kendskabet til de biler, der findes på markedet, for at finde frem til en skræddersyet løsning til den enkelte, sagde PTUs formand, Holger Kallehauge i sin præsentationstale og tilføjede:

– Vi kan så godt som aldrig bruge standardløsninger, for handicappede laves ikke efter fast design.

Velegnet til mennesker med muskelsvind

Joy-stickbilen er beregnet til personer, der hverken kan bruge et almindeligt rat eller fodstyring. Indtil nu har mange fysisk handicappede, f.eks. mennesker med muskelsvind og tetraplegikere, ikke selv kunnet køre bil på grund af for få kræfter og for lidt bevægelighed i arme og/eller ben. Med joy-stickbilen har disse mennesker nu mulighed for at få kørekort og bil.

– Visse typer muskelsvind giver så svage muskler i armene, at det kan være svært at strække dem helt frem til rattet, og holde dem der. Et andet problem er, at flytte hænderne hurtigt nok til at være en trafikssikker bilist, siger fysioterapeut Merete Serritzlew fra PTU Handicapbiler.

Joy-stickbilen er imidlertid forsynet med et justerbart armlæn, der giver fast støtte til armen. Og det, kombineret med, at joy-sticken kan betjenes med små og svage bevægelser, gør, at mange med muskelsvind nu forhåbentlig kan komme ud at køre selv, siger Merete Serritzlew.

Endnu har ingen handicappede fået kørekort til bilen, men der er flere på venteliste til køretimer.

Joy-stickbilen har været undervejs siden begyndelsen af 1986. I forbindelse med afprøvning af en handicapet i PTU Handicapbiler konstaterede man, at vedkommende havde for store vanskeligheder med at dreje rattet, og at et fodrat – en drejeskive i bunden af bilen – ikke duede som teknisk løs-

ning. PTU blev derfor opfordret til at finde en alternativ løsning.

Under et besøg i England fik medarbejdere i PTU kendskab til en bil, der var monteret med hydraulisk styring i form af en joy-stick. Efter flere års sagsbehandling godkendte Justitsministeriet for nylig en dispensation fra Færdselsloven, der giver mulighed for at montere en handicapbil med joy-stickstyring.

Joy-stick bilen

Der bliver ingen ræs på motorvejen for de kommende ejere af en joy-stickstyret bil. Bilen må nemlig højest køre 80 km. i timen.

Det er en af de betingelser, som Justitsministeriet har stillet, for at give dispensation fra Færdselsloven. I loven står, at der skal være direkte mekanisk forbindelse mellem styreapparat og de styrende hjul. Og det er der ikke i den joy-stickstyrede bil. Her foregår styringen via et hydraulisk system.

Justitsministeriet har også forlangt, at styringen skal gøres hastighedsafhængig, således at bevægelser i joy-sticket giver et mindre udslag i styringen, jo højere hastigheden er.

Og så kan det ikke lade sig gøre at typegodkende biler med joy-stickstyring. I hvert enkelt tilfælde skal der søges dispensation på baggrund af en indstilling fra Statens Bilinspektion.

Endelig har Justitsministeriet krævet, at styresystemet skal være et to-kredssystem, og at bilen forsynes med en tryk-akkumulator eller en elektrisk pumpe, der automatisk træder i funktion, hvis det hydrauliske styresystem svigter.

Den første joy-stickstyrede bil, som Justitsministeriet har godkendt, er en Saab 900 I. Bilen er indrettet af PTU i samarbejde med ingeniør Henning Andersen, Sahva Auto.

HB.

Prins Joachim gør sig klar til at prøvekøre Danmarks første joy-stickstyret bil. Ved hans side sidder kørelærer Aage Thomsen, PTU.



Beretningen:

EFTER DE SYV FEDE ÅR....

– Medlemmerne må indstille sig på at yde mere og nyde mindre. Det er ikke dommedagsprofetier. Men foreningen er i en vanskelig økonomisk situation. Det kan ikke bortforklares.

Af Mikael Mølgaard

Der blev talt meget om penge, da landsformand Evald Krog aflagde bestyrelsens beretning på Muskelsvindfondens 20. landsmøde, der fandt sted på Hotel Faaborg Fjord i Bededagene. Nærmere bestemt 11. – 13. maj.

Et økonomisk katastrofeår. Således blev 1989 karakteriseret i beretningen. Med et underskud på 3,7 mio. kr. på årsregnskabet og med svigtende indtægter på forårets indsamlingsarrangement "Casino i 2'eren" friskt i erindringen, måtte økonomien nødvendigvis spille en central rolle i beretningen.

– Et sådant underskud slår hårdt og direkte igennem i en forening, der ikke har en tilstrækkelig egenkapital til at stå imod med. Muskelsvindfondens gammelkendte akilleshæl, de manglende penge på kistebunden, blev udstillet i al sin sårbare nøgenhed, da lotteri- og koncertkronerne udeblev, sagde Evald Krog med henvisning til, at stort set alle indsamlingsarrangementer i det forgangne år har givet væsentligt mindre end budgetteret.

Dygtig til at bruge penge
Der er ikke nogen entydig forklaring på hvorfor det gik

så galt, som det gjorde. Det tætteste på en generel forklaring er, at det i al almindelighed er blevet sværere at samle penge ind ved spille- og koncertaktiviteter, og at udgiftsstyringen på indsamlingsarrangementerne har været for dårlig, sagde Evald Krog, der dog medgav, at man også har været lidt for "dygtig" til at bruge penge.

– Vi har været vant til en årlig indtægtsstigning på 20 - 30%, og har været vældig dygtige til at indrette forbruget derefter. Det har ikke været særligt fornuftigt. Fremover bliver vi nødt til at sætte tempoet og aktivitetsniveauet ned. Vi skal have orden i økonomien og dermed skabe trykthed for, at foreningens eksistens ikke sættes på spil, sagde Evald Krog.

Og det får medlemmerne af Muskelsvindfonden og VB-centrets brugere at mærke. Evald Krog lagde ikke skjul på, at servicen de næste år frem i tiden vil blive forringet.

Ikke alle kan få behandling

– Vi har været nødt til at afskedige 12 medarbejdere inden for et halvt år. I sidste omgang gik det hårdt ud over VB-centret, hvor vi må-

te sige farvel til tre terapeuter og to sekretærer. Det betyder, at vi for en periode må forlade et gammelt princip om, at det er familiernes behov og ikke amternes pengekasse, der skal afgøre hvem der skal behandles. Med andre ord kan VB-centret fremover kun tage på hjemmebesøg og afholde familiekurser i det omfang amterne vil kautionere, sagde Evald Krog.

Hvilke af VB-centrets brugere, der konkret vil få strammingerne at mærke, kunne Evald Krog ikke sige noget om endnu. Det tilbageværende personale på VB-centret skal i gang med at lave en ny arbejdsplan. Og det vil tage lidt tid, sagde Evald Krog og bad om forståelse for denne situation.

– Men heldigvis var der da også økonomiske lysglimt sidste år. Vi fik flere penge hjem fra fonde, end vi havde regnet med, og vi fik os placeret bedre i opløbet blandt de mange selskaber, som snart skal til at søge om licens til at drive spillekasino. Vi har indgået en joint-venture aftale med Hotel Royal i Århus og står nu stærkt rustet, når licenserne skal fordeles, sagde Evald Krog.

1989 var året hvor VB-centret, Udviklingscentret og

brugeruddannelsen blev samlet under een hat i erkendelse af, at de tre instanser arbejder med hver sin side af samme sag. I samme ombæring fik de tre "butikker" en fælles leder.

– Med den ny faglige struktur skulle vi være i stand til at udnytte ressourcerne bedre, og give et bedre fagligt tilbud. Men desværre sætter økonomien grænser for aktiviteterne. Sidste år kostede driften af VB-centret, Udviklingscentret og brugeruddannelsen ca. 7,8 mio. kr. Heraf måtte Muskelsvindfonden betale godt 5 mio. kr., svarende til 64% af alle udgifterne, oplyste Evald Krog og påviste derved hvor afhængig det faglige arbejde er af Muskelsvindfondens evne til at tjene penge.

Når Muskelsvindfonden hvert år må putte så mange penge i VB-centret, hænger det sammen med, at en del amter fortsat ikke vil kautionere for centrets ydelser, ligesom overenskomsten med Århus amt reelt ikke dækker centrets driftsudgifter. På længere sigt er det kun en bedre offentlig finansiering af VB-centrets drift, der kan



Foto: Mogens Laier

– Det er ikke dommedag, men en svær økonomisk situation, som foreningen står i, sagde landsformand Evald Krog i sin beretning på landsmødet.

sikre et ordentligt fagligt tilbud til mennesker med muskelsvind. Derfor er der også brugt mange kræfter på at gøre politikerne opmærksom på det forhold, oplyste landsformanden.

En aftale i støbeskeen

– Et flertal i folketinget har tilkendegivet, at der skal findes en holdbar løsning på VB-centrets dårlige økonomi. Da VB-centret sammen med de andre handicapforeningers specialsygehuse imidlertid hører under amterne, har man bedt Amtsrådsforeningen om at kigge på problemet. I begyndelsen af 1990 blev der nedsat en arbejdsgruppe, der i løbet af maj skal komme med et udspil til et bedre finansieringsgrundlag. Og vel at mærke en aftale, som skal træde i kraft 1. januar 1991, sagde Evald Krog.

Hvordan aftalen kommer til at se ud, turde Evald Krog ikke spå om. Men at Muskelsvindfonden fremover vil slippe med at betale mindre end de 64% af driften, som foreningen i dag tegner sig for, er der ingen

tvivl om, mente landsformanden.

– Selvom 1989 har været et hårdt økonomisk år, er det alligevel lykkedes at få sat en masse faglige projekter i gang. Respirationsprojektet, der skal undersøge effekten af respiratoriske hjælpemidler, projekt cellebank, der skal give en bedre arvebiologisk rådgivning og ALS-projektet, for nu at nævne nogle af projekterne. Og når det har kunne lade sig gøre at sætte så mange skibe i søen, skyldes det den såkaldte "sygehuspulje" på 10 mio. kr., som folketinget afsatte på finansloven for 1989, sagde Evald Krog.

Den såkaldte "sygehuspulje" opfattede Evald Krog som et skulderklap fra politikerne til handicapforeningernes specialsygehuse – herunder VB-centret.

– Det er resultatet af et tæt samarbejde mellem Gigtforeningen, Scleroseforeningen, Foreningen af Polio-, Trafik- og Ulykkeskadede samt Muskelsvindfonden. Og ikke mindst de bestræbelser, som Muskelsvindfondens handicappoli-

tiske konsulent har lagt for dagen på vegne af de fire foreninger. At "sygehuspuljen" så smuttede på finansloven for 1990, er en helt anden historie, sagde Evald Krog.

DSI, skal - skal ikke

Det tætte samarbejde mellem de fire foreninger samt Spastikerforeningen og Dansk Handicap Forbund er Evald Krog ikke i tvivl om vil fortsætte fremover. Enten i DSI-regi eller som hidtil uden for De Samvirkende Invalideorganisationer.

– I løbet af 1989 gjorde vi tilnærmelser til DSI. Vores bevæggrunde er, at DSI står over for en omstrukturering, der forhåbentlig medfører en mere handlekraftig og mindre bureaukratisk forening, ligesom vi må erkende, at det er nødvendigt at være medlem af DSI, hvis vi skal have muligheder for at blande os i den handicappolitiske debat på europæisk plan. Vi har endnu ikke taget stilling til, om vi vil melde os ind eller ej. Men der skal træffes en afgørelse i løbet af 1990, sagde Evald Krog.

Brugeruddannelsen og de lokale ambassadører

1989 var også året hvor brugeruddannelsen skulle gøres landsdækkende, men så kom økonomien og erfaringerne i vejen. Med en organisationssekretær mindre og færre penge til aktiviteter kunne "vokseværket" ikke fortsætte som planlagt. Dertil kom, at alle de nystartede grupper ikke fungerede helt "efter bogen".

Evald Krog nævnte arbejdet i de mange lokal- og interessegrupper samt de ca. 30 kommunale kontaktpersoner, der fungerer som lokale handicappolitiske ambassadører rundt i landet.

– Selv om der er stor forskel på de lokale muligheder, er der en række områder af fælles karakter, som kontaktpersonerne har kastet deres kærlighed på - og med pæn succes. Mange er medlemmer af brugerråd, har været med til at få varmtvandsbassiner op at stå, ligesom der er taget en mængde tiltag for at forbedre den fysiske udformning af byerne, sagde landsformanden.

Marselisborg Hospital

Endelig gav Evald Krog Aktivitetet/Århus et par ord med på vejen:

– Sidste forår blev Muskelsvindfonden indkaldt til møde i Århus Amt. Beskeden var, at amtet har planer om at nedlægge Marselisborg Hospital og i stedet lave et sundheds- og revalideringscenter i de gamle hospitalsbygninger. Som et blandt flere tilbud vil amtet gerne have Muskelsvindfonden til at placere Aktivitetet/Århus i de 12.000 m² bebyggelse, som er rammen om hospitalet. For øjeblikket holder vi en masse møder med amtet, og det er på nuværende tidspunkt svært at sige hvor det hele bærer hen, sagde Evald Krog. □



Regnskabet:

INDTÆGTERNE SVIGTEDE...

– I forhold til tidligere år blev 1989 på mange måder et atypisk år. Og det kommer særligt til udtryk i regnskabsresultaterne, sagde regnskabschef Lis Thomsen, da hun fremlagde årsregnskabet på landsmødet.

Af Mikael Mølgaard

Og det atypiske er, at samtlige indsamlingsarrangementer, som Muskelsvindfonden selv har forestået i det forløbne år, har givet mindre end budgetteret. Resultatet er et underskud på 3,7 mio. kr. og en negativ egenkapital på 2,5 mio. kr.

Ydermere blev der vendt op og ned på fordelingen af

hvor pengene kommer fra.

Hvor Muskelsvindfonden i 1988 fik 81% af indtægterne fra egne arrangementer og 19% fra fonde, legater m.v., blev de tilsvarende tal for 1989 henholdsvis 34% og 66%.

I forhold til budgettet gav posten: medlemskontingenter mindre end budgetteret.

Muskelsvindfondens budget og årsregnskab for 1989
(i 1000 kr.)

Indtægter:	budget 89	regnskab 89
medlemskontingent	440	240
bidrag fra fonde m.v.	1.774	4.382
egne arrangementer	7.716	1.296
andre indtægter	323	1.123
forbrug af henlæggelser	1.205	742
resultat	11.458	7.783
Udgifter:		
oplysning	2.874	2.419
medlemsaktiviteter	1.229	1.051
forskning	1.609	1.335
vejledning og behandling	2.732	3.372
handicappolitik	110	89
Aktivitetet/Århus	974	793
internationalt arbejde	78	132
inddirekte omkostninger	1.538	1.459
renteudgifter	120	395
afskrivninger	249	469
resultat	11.513	11.514
Årsresultat	- 55	- 3.731



Foto: Mogens Lajer

– Muskelsvindfondens egne arrangementer slog fejl i 1989, forklarede regnskabschef Lis Thomsen.

Det skyldes, at det planlagte Drømmelotteri i efteråret blev aflyst, og at der derfor ikke kom det forventede antal støttemedlemmer hjem, fortalte Lis Thomsen.

– Til gengæld er bidragene fra fonde, legater m.v. steget betydeligt. Bl.a. modtog foreringen knap 1. mio. kr. fra tips- og lottomidlerne samt omkring 1,6 mio. kr. fra Danmarks Radios SuperChancen.

Et stort og rungende nul

Desværre kunne merindtægterne fra fonde og legater ikke opveje det dårlige resultat fra egne arrangementer. I stedet for et budgetteret overskud på 2,6 mio. kr. for to udgaver af Drømmelotteriet, blev det til et stort og rungende nul ud for denne post. Grøn koncert gav 1 mio. mindre end budgetteret, ligesom mini-tombola skuffede. Kun lidt over 1/2 mio. kr. i overskud mod de budgetterede 1,8 mio. kr.

– Posten: andre indtægter dækker hovedsageligt over øgede annonceindtægter til Muskelkraft, samt et beløb på lidt over 400.000 kr., som vi tidligere har henlagt, sagde Lis Thomsen.

I 1988 blev der henlagt en del af dette års overskud til Aktivitetet/Århus. Posten forbrug af henlagte midler dækker over udgifter til Aktivitetet/Århus.

De største poster på oplysningssiden er Muskelkraft, Grøn koncert avisen samt en buket foldere og pjecer.

– Der er brugt flere penge på kurser og ferieaktiviteter end budgetteret. Til gengæld er der sparet kraftigt på brugeruddannelsen ligesom interessegrupperne har haft færre penge at gøre godt med, forklarede Lis Thomsen.

Der er også brugt mindre end budgetteret på forskningen. Og det skyldes at et internationalt seminar er blevet aflyst, ligesom penge til udvikling af en kørestol er blevet fjernet fra budgettet.

– De øgede udgifter til vejledning og behandling dækker over et øget driftstilskud til VB-centret, omkostninger til ombygning af VB-centrets nye lokaler i Århus samt et ekstra beløb til de forskningsprojekter, som laves under den såkaldte "sygehuspulje", sagde Lis Thomsen.

Endelig fik posten: renteudgifter et ord med på vejen:

– Den store renteudgift skyldes, at vi er nødt til at låne penge. Og som alle ved, er det en dyr måde at financiere sit forbrug på, sagde Lis Thomsen.



Foto: Mogens Lajer

Landsmødedeltagerne hørte på med betænkelig miner.

..OG GRÆSRØDDERNE LOD HØRE FRA SIG

Frustrationerne og optimismen blev skiftevis luftet på Muskelsvindfondens landsmøde. Irritation over det dårlige regnskab og at medlemmerne ikke er blevet inddraget mere i indsamlingsarbejdet.

Af Mikael Mølgaard

Det var en synligt lettet landsformand, der efter den ordinære del af landsmødet kunne notere, at beretning og regnskab var blevet vedtaget, og at landsmødedeltagerne havde givet bestyrelse og repræsentantskab sin opbakning. Omend der faldt kritiske bemærkninger, efterlod landsmødet det hovedindtryk, at medlemmerne accepterede baggrunden for det dårlige regnskab og er villige til at yde en indsats for at få rettet op på foreningens dårlige økonomi.

Et gennemgående træk i mange af indlæggene var, at det er godt med et professionelt arbejdende sekretariat, men at man de sidste år har

været for dårlige til at trække på medlemspotentialer.

– Jeg kunne ønske mig en holdningsændring. Et kurskifte i retning af, at man inddrager græsrodderne mere i indsamlingsarbejdet. Det vil være mindre ressourcekrævende, og give foreningen færre omkostninger, sagde Christian W. Christensen, Nyborg.

Fornemmer en berøringsangst

Det blev fulgt op af Jan Grundvad, Århus, der fornemmede en berøringsangst over for medlemmerne fra sekretariatets side.

– Forsamlingen her er drevne rotter, der bliver man af at

være i kontakt med de offentlige myndigheder. De erfaringer giver en god ballast til at gå ind og slås for den forening, som vi går så varmt ind for, sagde Jan Grundvad, der efterlyste et forum, hvor medlemmerne kunne være med til at udtænke nye indsamlingsaktiviteter.

Mary Nielsen, Odense foreslog konkret, at der blev opstillet store indsamlingsbøsser ved de grønne koncerter, hvor publikum kunne lægge deres småpenge. – Og hvis I ønsker det, kan I få seks store sæbebøtter af mig. De fungerer fint som indsamlingsbøsser, sagde hun.

Sekretariatschef Marius Byriel erkendte at der ligger et potentiale blandt medlemmerne, som ikke bliver brugt nok.

– Vi har over 700 frivillige involveret i Grøn Koncerter og Grøn Rock. De frivillige kan på lige fod med medlemmerne bruges til andre ting. Det vi mangler, er gode ideer. Hvordan bruger vi alle dis-

se mennesker på fornuftig vis?

Ingrid Overgaard Hansen, Langå, følte trang til at give VB-centret et skulderklap oven på de mange ord om de forføjede indsamlingsaktiviteter og de økonomiske konsekvenser:

– Jeg kan forstå, at I føler jer deprimeret på VB-centret. Men I skal have ros for det store arbejde, som I har udført. For de mange gange, hvor vi har brugt jer, og for jeres råd og dåd. I har været vant til at udvide år for år. Og når det pludselig ikke kan lade sig gøre mere, er det vigtigt at gøre opmærksom på, at I allerede har fået sat mange ting i gang. Og det skal I have tak for.

Jan Grundvad, Århus afsluttede debatten med at konstatere, at dommedag ikke ligger lige om hjørnet: – Vi skal have betalt den gamle gæld, have en egenkapital svarende til et halvt års drift, og så skal vi se at komme videre. □



En bid brød ved baren, mens man venter på, at de voksne skal blive færdige med at spise.....
...Forinden har det været tid til alle slags løsslupne løjer. Eksempelvis at bide til æble, og det er svært, så svært at få fat i det d.... æble.



Foto: Mogens Laier



Foto: Mogens Laier

5-års planen

En stram udgiftsstyring fem år frem i tiden. Det er den skrappe medicin, som skal til for at rette op på Muskelsvindfondens vakkende økonomi. I forbindelse med landsmødet blev 5-årsplanen fremlagt.

I planen er alle indtægter og udgifter baseret på 1990-kroner. D.v.s. at der ikke er indarbejdet eventuelle pris- og lønstigninger. Men i praksis skulle det ikke betyde noget for planens brugbarhed, hvis der vel at mærke er over-

ensstemmelse mellem øgede udgifter og indtægter som følge af inflationen.

På indtægtssiden er kun medtaget de såkaldte "sikre" indtægter. D.v.s. indtægter på Grøn koncert, tips- og lottomidler m.v. Når indtægter-

ne falder hen over årene skyldes det, af tilskudet fra tips- og lottomidlerne gradvist aftrappes (vel at mærke kun den del, der gives som kompensation for mistede lotteriindtægter).

Besparelserne i omkostningerne skyldes primært sparede lønudgifter som følge af et mindre antal medarbejdere i Muskelsvindfonden og VB-centret.

Hvis planen følges, vil Muskelsvindfonden have en positiv egenkapital ved udgangen af 1992, ligesom foreningen vil være gældsfri i december 1994.

	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995
Indtægter	7.041	10.449	10.918	10.278	9.888	9.398	9.208
Udgifter	10.772	10.130	8.947	8.906	8.666	8.536	8.546
Resultat	-3.731	319	1.971	1.372	1.222	862	662
egenkapital	-2.534	-2.215	-244	1.128	2.350	3.212	3.874
likviditet	-5.250	-5.620	-3.245	-1.587	-121	993	1915

Familien Kruse var igen at finde i Krogs Cafe. Og repertoireet spændte vidt. Fra Grand Prixvinderen "Hallo, hallo" til gamle Shadows-hits.



Foto: Mogens Laier



Foto: Mogens Laier

I den indedørs "svømmepøl" havde børnepasserne nok at se til. Her har Gunna Winterberg fat i to af de kære unger.



Foto: Mogens Laier



Foto: Mogens Laier

Lørdag formiddag var der demonstration af idrætsaktiviteter for svært fysisk handicappet. Bl.a. slalomkørsel, der her bliver afprøvet af Lone Larsen, med sønnen Anderse, som "pilot"...

... Og om aftenen var der bal, og massevis af dans. Ivan Jacobsen træder og kører dansen.

Model Troldefjord

Dette kunne den kæmpe-mæssige kollage af Hotel Fåborg Fjord godt have heddet. Om de fælles anstrengelser fra børn og børnepassere nogensinde blev døbt, står hen i det uvisse. Men kollagen blev behørigt overdraget til hotellet, der lovede at passe godt på den.

Og den var bestemt også værd at gemme, kollagen med trolde, strandsten, sand og andet "godt fra strand og skov". En fantasi over Hotel med omgivelser.

Dagen forinden havde størstedelen af de 42 børn i alle aldre, der deltog i landsmødet, været på indsamlingstur i omegnen af Fåborg. Og efter de kunstneriske udfoldelser, stod den på bål og snobrød. Kun afbrudt af ture til hotellets 30 grader varme swimmingpool.

Tid til at lave gipsmasker og få påført ansigtsmaling i rigelige mængder, var der også. Og sådan en gang farver står godt til et børnebal med sodavander i alle kulører og to hurtigspillende ungdomsbands. Alt sammen i det opvarmede trætel, som var stillet op i en af gårdene i tilknytning til hotellet.

Jo, børnene kedede sig bestemt ikke – og børnepasserne havde deres at se til.

Nye og gamle ansigter

To jyder – og begge mænd. Det var det nye "blod", som Muskelsvindfondens repræsentantskab fik tilført på landsmødet. Allan Vestergaard er fra Thy mens Jan Grundvad kommer fra Århus.

De to nye ansigter afløste Frantz Neumann fra København, der efter 9 år i repræsentantskabet har ønsket at trække sig, samt Lars Steen Pedersen, der for øjeblikket studerer i Tokyo.

Landsformand Evald Krog takkede Frantz Neumann for lang og trofast tjeneste

og fremhævede bl.a. det store arbejde han har gjort for at samle penge ind til og holde foredrag om Muskelsvindfonden overalt i landet.

Genvalgt blev: Evald Krog, Peter Kjærby, Lena Nielsen, Erland Winterberg, Anita Kruse og Søren Hagen Jensen.

Derudover består repræsentantskabet af: Anette Thomsen, Anni Winther Christensen, Poul Erik Lou, Keld Nielsen, Palle Hansen, Erik Jørs, Maria Overgaard Hansen.

VB-centrets repræsentantskab

Evald Krog benyttede også lejligheden til at takke Peter Dahl Jensen, der efter fire år på posten som formand for VB-centrets bestyrelse og medlem af Muskelsvindfondens økonomiudvalg, ønskede at trække sig fra repræsentantskabet. – De økonomiske talenter og menneskelige kvalifikationer havde gjort Peter Dahl Jensen til en stor gevinst for Muskelsvindfonden og VB-centret, sagde Evald Krog.

Anita Kruse, Orla Kruse, Kirsten Nielsen og Lene Sørensen ønskede ligeledes at trække sig fra repræsentantskabet. Nyvalgt blev: Uffe Juul Jensen, Tove Borg, Ellen Houmøller, Hanne G. Jensen, Annemarie Mikkelsen og Inger Schrøder.

Derudover består VB-centrets repræsentantskab af: Kirsten Piltoft, Åse Brandt, Carl-Otto Gøtzsche, Søren Lyager, Kristian Hjellund, Jes Rahbek, Jette Bigum, Bente Madsen og Torben Madsen.



DA GULDÆGGET REVNEDE

Seks fyresedler og et lån på 3,75 mio. kr. Så drastiske midler skulle der til for at ride en økonomisk storm af, der truede med at lukke Muskelsvindfondens VB-center. De næste fem år skal spenderpungen lægges væk og sparegrisen findes frem.

Af Mikael Mølgaard

I en pause på landsmødet lykkedes det Muskelkrafts udvalgte at "fange" sekretariatschef Marius Byriel og få en snak med ham om de sidste måneders begivenheder i Muskelsvindfonden samt om forhåbningerne til fremtiden.

Men lad os starte med at skruetiden lidt tilbage. Nærmere bestemt til mandag d. 2. april, da det stod helt klart, at "Casino i 2'eren" ikke blev "guldægget", som kunne rette op på Muskelsvindfondens økonomi.

Den dag kom tallene fra Postgiro. Og de talte et tydeligt sprog. Det samlede resultat af casinoløjerne: Et underskud på 3 - 4 mio. kr.

Selvom Muskelsvindfonden ikke direkte mister penge på sit engagement i "Casino i 2'eren", da Unibank dækker underskudet, gav det alligevel lussinger, så det kan mærkes. I budgettet for 1990 var der oprindeligt opført indtægter på 1,2 mio. kr., som regnskabschefen nu kunne kigge i vejviseren efter, ligesom foreningen måtte indstille sig på at miste 1,1 mio. kr. af kompensationspuljen fra tips- og lottomidlerne. Et samlet indtægtstab på 2,3 mio. kr.

Og det oven i et underskud for 1989 på 3,7 mio. kr., som foreningen skubber foran sig.

Seks fyresedler

I økonomiudvalget var man ikke i tvivl om, at det var nødvendigt at tage drastiske midler i brug. Besparelser i størrelsesordenen 2 - 2,5 mio. kr. om året de næste fem år, lød meldingen. Og i en forening hvor omkring 80% af udgifterne går til lønninger, kan det kun ske ved at afskedige medarbejdere.

Fredag d. 27. april blev beslutningen meddelt. Seks medarbejdere måtte se sig om efter andet arbejde. Tre terapeuter og to sekretærer i VB-center og en sekretær i medlemsforeningen.

Men ikke nok med det. Hvis banken skulle acceptere redningsplanen, og det økonomiske engagement, som det på trods af besparelserne medførte, var det nødvendigt at få økonomisk garantistillelse andre steder fra.

Allerede i februar havde Muskelsvindfonden taget kontakt til Århus Amt og Århus kommune for at sondere terrænet for en eventuel garantistillelse. Og denne henvendelse blev nu fulgt op.

En redningsaktion

Resultatet kom den 16. maj, hvor Århus Byråd besluttede at yde lån på 1,25 mio. kr. samt at stille garanti for lige 1,25 mio. kr. I forvejen havde Århus Amt givet tilsagn om et lån på 1,25 mio. kr.

Hvordan vil du karakterisere lånet fra Århus Amt og kommune?

Marius Byriel: – Som en redningsaktion i 11. time. Pengene gør ikke Muskelsvindfonden rigere, men giver os lidt luft til at kunne få orden i økonomien. D.v.s. at vi kan få et længere og roligere forløb.

Hvad var der sket, hvis Århus amt og kommune havde sagt nej til forespørgslen?

Marius Byriel: – Så måtte vi sandsynligvis have afviklet vores driftsforpligtelser over for VB-centret og Udviklingscentret.

Hvad er kommunen og amtets bevæggrund til at yde lånet?

Marius Byriel: – sandsynligvis en erkendelse af, at Muskelsvindfonden og VB-centret er en vigtig brik i amtets og kommunens dagligdag. At de har brug for os, og at vi har brug for dem.

Færre hjemmebesøg og konsulentrapporter

Fra 1. august vil VB-centret været reduceret med tre terapeuter og to sekretærer. Lægges det oveni efterårets fyringer, hvor der røg to sekretærer på VB-centret, kommer vi op på en samlet reduktion i arbejdsstyrken på 25 - 30%. Vil det give en tilsvarende nedsættelse af servicen overfor brugerne af centret?

Marius Byriel: – Det er for tidligt at sige noget om endnu. Selvfølgelig vil VB-centret kunne overkomme mindre med færre ansatte. Det ligger også indbygget i beslutnin-

gen om, at VB-centret fremover kun kan give ydelser i det omfang amterne kautionerer. Det vil betyde færre hjemmebesøg og færre konsulentrapporter. Men hvor stor reduktionen bliver, og hvilke familier det konkret vil gå ud over, vil først fremstå klart når VB-centret har fundet ud af hvordan arbejdet skal organiseres.

Og hvornår er det afgjort?

Marius Byriel: – Engang i løbet af august eller september. Til den tid vil alle brugere af VB-centret blive skriftligt informeret, så de ved, hvad de har at holde sig til. Uden at skulle foregribe begivenhedernes gang, vil jeg tro, at man vil satse på at lave flere generelle tilbud til brugere eksempelvis i form af flere kurser.

Ifølge den såkaldte genopretningsplan må man påregne det samme økonomiske niveau de næste fem år. Betyder det, at der ikke kommer aktivitetsudvidelser de næste mange år?

Det bliver svært

Marius Byriel: – Det betyder i hvert fald, at vi har fastfrosset udgiftsniveauet på 8 - 10 mio. kr. om året, og at vi har forpligtet os til at hente det økonomiske efterslæb og sikre en konsolidering. De rammer er vi nødt til at holde os inden for, og formentlig bliver vi nødt til at ændre nogle af de nuværende tilbud til medlemmerne. De næste 11/2 - 2 år tror jeg bliver hårde. Vi har været vant til at ekspandere år for år, og det bliver noget af en omstilling for såvel medlemmer som ansatte og politikere at acceptere de nye betingelser. Men

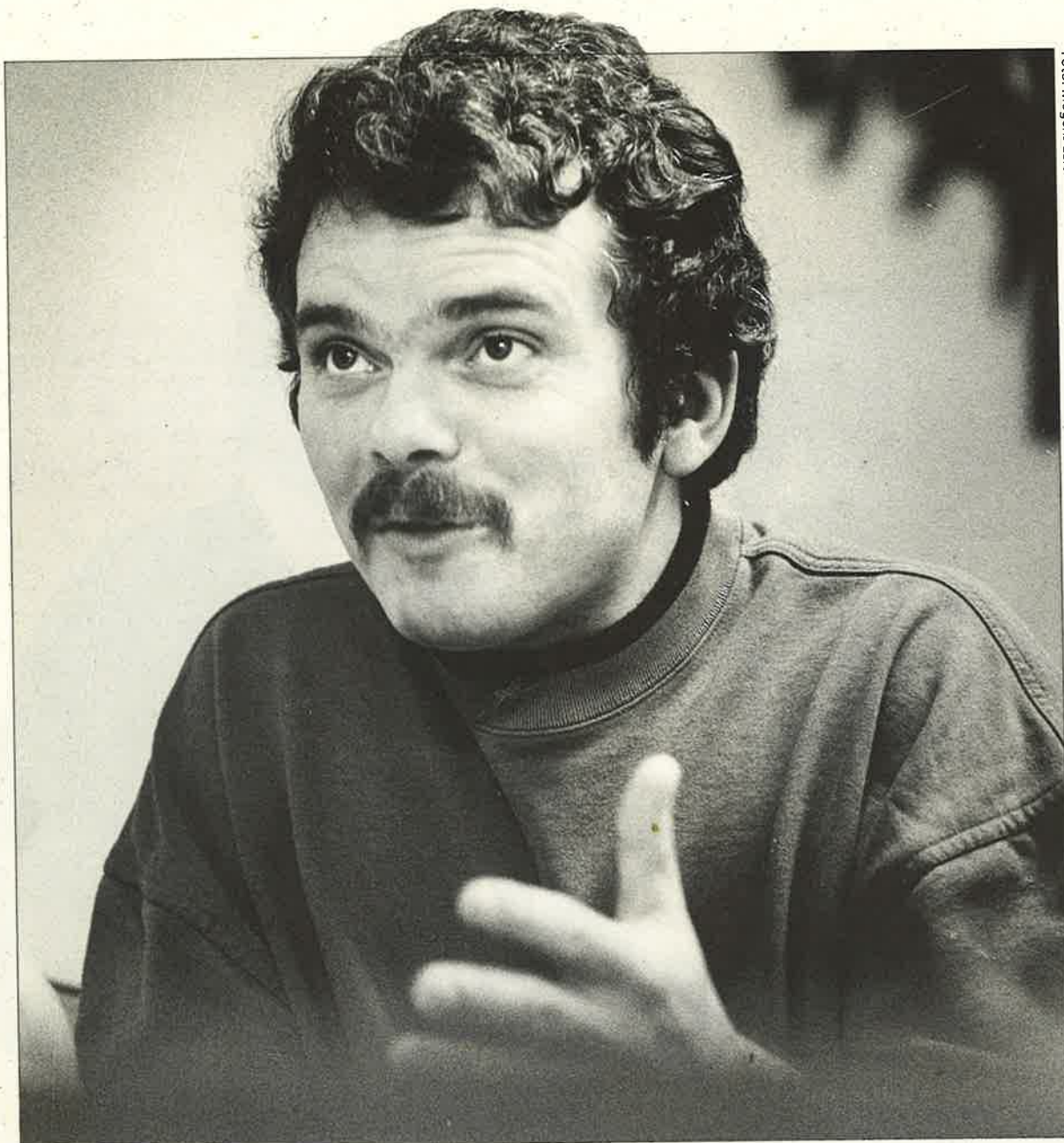


Foto: Mogens Lajer

- Det bliver svært de næste 1 1/2 - 2 år, men jeg har også en tyrkertro på, at vi er gældsfri inden 1994, siger sekretariatschef Marius Byriel.

jeg har også en tyrkertro på, at vi vil have konsolideret os og være gældsfri inden 1994, som planen siger.

Hvad giver dig denne tyrkertro?

Marius Byriel: - En række nye indsamlingstiltag. Det største og mest effektive vil være at få en bedre finansiering af VB-centret. Og for første gang tyder det på, at politikerne reelt har erkendt, at det er nødvendigt, og at de er villige til at gøre noget ved det. Arbejdsgruppen under Amdradsforeningen føler sig klart presset af et flertal i folketinget til at finde en bedre økonomisk løsning for VB-centret. En løsning, som forhåbentlig kan få virkning allerede fra årsskiftet. Og derudover har TV2 givet tilsagn om at lave et program i efteråret, der skal give penge til de tre foreninger, der stod

som arrangør af "Casino i 2'eren".

Der manglede elementær spænding

Hvorfor levede "Casino i 2'eren" ikke op til forventningerne?

Marius Byriel: - Det er der mange forklaringer på. Vi havde selvfølgelig skelet til resultatet af SuperChancen, der i løbet af 10 uger gav en omsætning på 180 mio. kr., men måske ikke helt taget højde for, at Danmarks Radio på det tidspunkt var et monopol. Siden den tid er der også kommet et andet spil på gaden, nemlig statslotto, der hver uge spiller mellem 15 - 20 mio. kr. ind. D.v.s. at "Casino i 2'eren" havde en helt anden konkurrence. Men det største problem var måske i virkeligheden tiden. At vi kun havde seks uger, inklusive juleferien, fra at tilladelsen blev

givet, til at spillet og spillepladerne skulle ligge færdig. Det gav os ikke muligheder for at teste spillet og få rettet eventuelle fejl. Og der var fejl i spillet. Endelig var der alt for få udsendelser. Alle professionelle udsagn går på, at man ikke kan introducere og gøre en ny type program til en succes på fire uger.

Så det er ikke en ny omgang "Casino i 2'eren" som seerne bliver præsenteret for til efteråret?

Marius Byriel: - Nej, det er vist det eneste som ligger fast.

Danskerne er ikke spilletrætte

I forbindelse med "Casino i 2'eren" har der været kritiske røster fremme om, at danskerne er stopfodret med spil, og at det ikke burde være nødvendigt at stille an med

shows og spil i millionklassen for at samle penge ind til et godt formål. Er du enig?

Marius Byriel: - Nej. Og jeg synes det er lidt af en luksusbetragtning. Det er selvfølgelig lettere at gøre sig til talsmand for disse synspunkter, når man har sit på det tørre rent økonomisk. Hvis vi tager påstanden om at danskerne skulle være stopfodret med spil, mener jeg ikke den holder. Eksempelvis lægger statsslotto beslag på 15-20 mio. kr. om ugen uden at der er gået nævneværdige beløb fra tipningen. Det viser klart, at der ikke er en given bunke penge at slå om. Sammenligner vi forholdene i Danmark med Sverige, viser undersøgelser, at danskerne kun spiller for 1/4 af hvad svenskerne gør. Derfor tror jeg stadig, der er mulighed for at lave nye spil i Danmark.

Og synspunktet om at det gode formål i sig selv burde være nok til at samle penge ind?

Marius Byriel: - Den tror jeg heller ikke på. Danskernes natur er, at de vil have noget for noget. I Frankrig er den franske muskelsvindorganisation i stand til at samle 200 mio. franc ind om året ved et rent indsamlingsshow i TV, hvor seerne ikke får andet end underholdning og information. Men den går ikke i Danmark. Det er selvfølgelig ikke et tilfælde, at SuperChancen er den største indsamlingssucces nogensinde herhjemme. Man kan jo ikke just sige, at det var det gode formål, som var i centrum ved den lejlighed. Det var spillet kombineret med det stærke tv-medie, der gav succes. Den sidste kampagne som Folkekirkens Nødhjælp kørte, hvor man alene havde valgt at fokusere på det gode formål, blev heller ikke nogen succes. Faktisk lykkedes det kun godt og vel at skrabbe det hjem, som det havde kostet at lave kampagnen

□



NÅR HJÆLPEREN LAVER ULYKKER

Næste gang du ber' din hjælper om at vaske de antikke krystalglas op, som du lige har arvet fra moster Oda, så tænk dig om en ekstra gang. Hvis hjælperen taber glassene, er der ingen forsikring, der dækker.

Af Marianne Frederiksen

Når man har hjælper ansat efter Bistandslovens par. 48,3 er man efter forsikringsreglerne arbejdsgiver. Og det er der en vis erhvervsrisiko forbundet med. Det betyder, at skader som hjælperen forvolder på ens private ejendele, mens han/hun er på arbejde, kan man ikke få erstatning for. Den risiko må man lære at leve med, når man er arbejdsgiver.

Hvis en hjælper forvolder skader på andres ejendele, er det familiens ansvarsforsikring, der skal dække udgifterne.

Det kom frem, da Jes Christiansen fra Forsikringsoplysningen på landsmødet gennemgik de forsikringsregler, der har speciel interesse for Muskelsvindfondens medlemmer.

Forsikringsoplysningen er de danske forsikringselskabers fælles informationstjeneste. Man kan henvende sig der for at få belyst generelle spørgsmål af forsikringsmæssig karakter eller for at få råd og vejledning i et konkret forsikrings-spørgsmål.

Arbejdsgiver eller ej

Når man har hjælper, der er ansat mere end 400 timer om året, er man efter loven forpligtet til at have en arbejdsskade-forsikring. Forsikringen dækker, hvis hjælperne kommer til skade, mens de er på arbejde. Men altså ikke for ting, som hjælperne beskadiger under arbejdets udførelse. For biler gælder der dog det særlige, at der altid er dækning uanset hvem, der kører bilen og hvad der sker.

Om man i forhold til forsikringsreglerne er arbejdsgiver eller ej afhænger af ansættelsesforholdet. Hvis der er tale om hjemmehjælp ansat af kommunen, er det kommunens arbejdsgiverforsikring, der dækker. Også selv om hjemmehjælpen er valgt af den familie, der skal have hjælpen.

Hjælpemidler uden dækning

Hjælpemidler, uanset om de er udlånt af en hjælpemiddelcentral eller er privat ejendom, bliver generelt ikke dækket af en familie/ansvars-

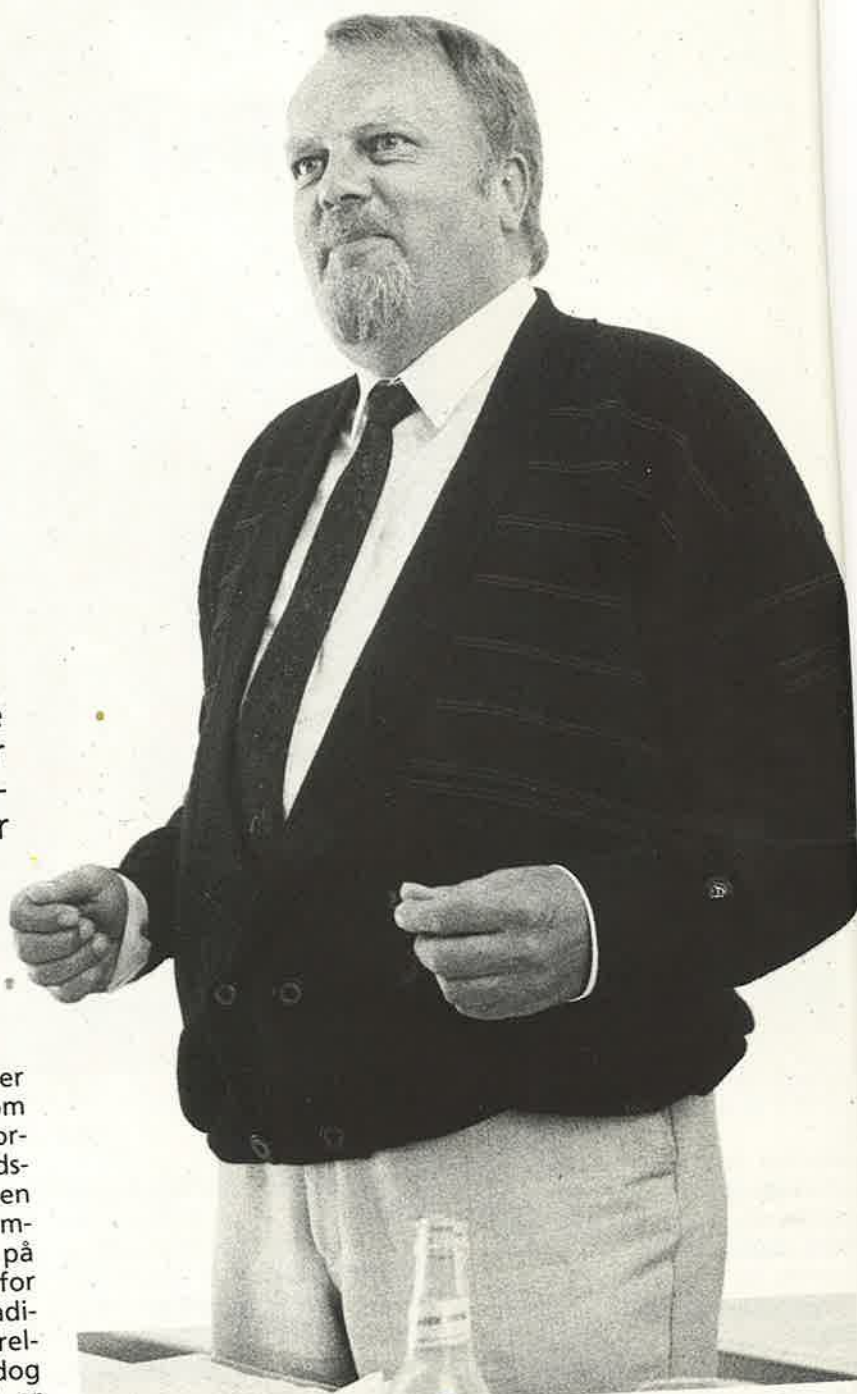


Foto: Mogens Laer

Hvis man har ansat hjælper mere end 400 timer om året, er man forpligtet til at have en arbejdsskade-forsikring, fortælle Jes Christiansen fra Forsikringsoplysningen

forsikring. Med mindre der er tale om brand, tyveri eller vandskade. Og så er der alligevel visse forbehold.

En kørestol skal f. eks. være aflåst eller stå i et aflåst rum, før der er tale om tyveri. Uanset at de fleste kørestole ikke kan låses. Og da en el-kørestol er temmelig dyr, kan det være en god ide at undersøge om den sum familien er forsikret for er stor nok til at dække både almindeligt indbo, kørestol, hjælpemidler mv.

I øvrigt fremhævede Jes Christiansen, at der er stor forskel fra det ene forsikringsselskab til det andet, og han rådede den enkelte til selv at undersøge sin familie-forsikring nærmere.

Dårligt liv

Det er ingen nyhed at mennesker med muskelsvind er dårlige liv set med forsikringsselskabernes øjne. Derfor er det svært at tegne en livsforsikring eller ulykkesforsikring. Jes Christiansen kun-

ne dog oplyse, at det ikke i alle tilfælde er umuligt. Men man skal være indstillet på at betale væsentligt mere end andre for samme forsikring. Og hvis man dør af sin sygdom, vil der ikke blive udbetalt nogen forsikringspræmie.

Som omtalt i Muskelkraft nr. 7/89 og 1/90 kan man heller ikke være sikker på at være dækket af den offentlige rejse/sygeforsikring, når man har en kronisk sygdom. Jes Christiansen kunne dog oplyse, at han lige inden landsmødet havde talt med Europæiske Rejseforsikring, der administrere den offentlige rejseforsikring.

Kronisk syge er med

– Kronisk syge er omfattet af forsikringen, medmindre det med rimelighed kan forventes at de får behov for at blive behandlet, sagde Jes Christiansen. Og vi fik også en forklaring på, hvordan man i Europæiske Rejseforsikring finder ud af, om den rejsende kan forventes at skulle under lægebehandling på sin ferie.

Hvis sandsynligheden for at man får brug for behandling er mere end 50% over det normale, ja så er man ikke omfattet af den offentlige sygesikring.

Om man så hører til den ene eller anden kategori vil i hvert enkelt tilfælde blive afgjort af Europæiske Rejseforsikrings egne læger i samarbejde med den rejsendes praktiserende læge.

Inden næste ferierejse rådede Jes Christiansen dog til at man kontaktede sin egen læge og fik hende til at lave en beskrivelse af sygdomsbilledet og sygdomshistorien. Ud fra dette kan man få Europæiske Rejseforsikring til at tage stilling til om man er rejseforsikret eller ej. Før man rejser ud.

Forsikringsoplysningen
Amaliegade 10
1256 København K.
tlf. 33 13 75 55

De gode traditioner

De gode traditioner bevarer man. Så selvom Hotel Faaborg Fjord siden sidste landsmøde har fået ny ejer, Jørgen Holm har solgt hotellet til Jørn Simonsen, var der også denne gang en check på 20.000 kr. til Muskelsvindfonden fra hotellet. Som hotelchef Jonna Rose Rasmussen sagde ved overrækkelsen:

– Vi tilstræber at få alle vores gæster til at føle sig godt tilpas på "Fjorden", som vi internt kalder hotellet. Men det sker, at vi får et særligt forhold til nogle af vores gæster. Og et sådant specielt forhold har vi til Muskelsvindfonden.

Den flotte pengegave kom endda oven i, at Hotel Faaborg Fjord, under indtryk af Muskelsvindfondens økonomiske problemer, havde givet en kraftig prisreduktion på betalingen af landsmødet. Som landsmødedeltager Mary Nielsen fra Odense skrev på en lille lap papir og afleverede til Muskelkrafts redaktør inden afrejsen:



Hotelchef Jonna Rose Rasmussen overrækker landsformand Evald Kroig en check på 20.000 Kr.

"For mit eget vedkommen- de er det første gang, at jeg har stiftet bekendtskab med Hotel Faaborg Fjord, og det var positivt. Der blev hygget om os på alle leder og kanter, og værelset var indbydende, med hensigtsmæssig placering. En lille velkomst opmærksomhed fra hotellets side (en lille æske sæbe og en lille flaske shampoo) var placeret på badeværelset, ligesom der var en blomsterdekoration på bordet.

Jeg er vegetar, og det er nogen gange en blandet for-

nøjelse, hvad der bliver serveret. Så på det område må jeg give køkkenet min bedste ros. Der var virkelig gjort noget ud af maden, som var veltilberedt, velsmagende og flot anrettet.

En stor tak til hele personalet på Hotel Faaborg Fjord og til tilrettelæggerne fra Fonden.

På forhåbentligt gensyn næste år."

Og mon ikke størsteparten af landsmødedeltagerne kan tilslutte sig dette afsluttende ønske.

Idebanken er åben

– Du kan meget mere, end din mor tror, sagde min gamle gymnastiklærer altid. Sådan for at overbevise mig om, at det ingen sag var at springe over bukken, der synes faretruende høj når man er 10 år og er bedst til at tegne krigsskibe. Men gymnastiklæreren havde som regel ret.

En stor del af medlemmerne på Muskelsvindfondens landsmøde har åbenbart haft en lignende gymnastiklærer. I hvert fald var der bred enighed om, at medlemmerne kan mere end både de selv og sekretariatet tror. Og at det skal udnyttes – her og nu.

Frem i lyset

Med andre ord, gælder det om at få de gode ideer frem i lyset, ligesom medlem-

merne skal have en chance for at mødes i lokalområderne og/eller stille deres arbejdskraft til rådighed.

Derfor: Har du en god ide til hvordan der skaffes penge til Muskelsvindfonden? Kunne du godt tænke dig at mødes med andre medlemmer i lokalområdet? Eller vil du "blot" gerne stille din arbejdskraft til rådighed når der skal flyttes tombolavogne, uddeles pjecer m.v.?

Så ring eller skriv til: Muskelsvindfonden, att: Isabelle Schwartzbach, Vestervang 40 - 41, 8000 Århus C. Og fortæl/skriv hvem du er, hvad du kan, hvem du ønsker at komme i kontakt med m.v. Hvis du ringer, er Isabelle at træffe: mandag, onsdag og fredag mellem kl. 12.00 - 16.00. på telefonnummer: 86-139777.



NU KOMMER DER TO CENTRE

I syv-otte år har Muskelsvindfonden arbejdet på at få centraliseret behandlingen af patienter med respirations-problemer. Et arbejde, der nu langt om længe har båret frugt.

Af Marianne Frederiksen

Da Sundhedminister Ester Larsen, som den første gæst, var med til at åbne Muskelsvindfondens landsmøde, kunne hun fortælle at der nu var opnået enighed omkring respirations-behandling i Danmark.

På et møde mellem repræsentanter for regeringen, amterne og kommunerne sidst i april måned, blev det besluttet at respirator-behandling fremover skal finde sted på to centre. Men hvor respirationscentrene rent fysisk bliver placeret, hvordan behandlingen vil komme til at foregå og hvornår de kommer i gang, kunne ministeren endnu ikke sige noget om.

Baggrunden for at Muskelsvindfonden i mange år har prioriteret arbejdet for at få etableret respirations-centre højt er, at det er nødvendigt at samle behandling og ekspertise nogle enkelte steder i landet, for at sikre at alle får den optimale behandling.

Vægt på samarbejde

Om det så er Muskelsvindfondens fortjeneste, at der nu efter så mange års tvtrækkeri er opnået enighed om to centre, ligger hen i det uvisse. Men Sundhedsministeren lagde i sin tale megen vægt på

samarbejdet med handicap-organisationerne.

– Det er vigtigt at vi får mulighed for at arbejde godt og ordentligt sammen. Vi hverken kan eller skal blive enige om alt, men når jeg er til stede her i dag, er det for at understrege mit ønske om samarbejde, sagde Ester Larsen.

Hun benyttede derfor også lejligheden til at invitere Muskelsvindfonden sammen med andre handicap-organisationer til et snarligt møde om erfaringerne med gratis fysioterapi. Og sagde tak for den hjælp Muskelsvindfonden havde ydet, da ordningen blev etableret.

Patienterne bestemmer

I sin tale til landsmødet kom Ester Larsen også ind på den nye sundhedslov, som regeringen arbejder på at få gennemført. Loven blev fremsat i januar måned af Ester Larsens forgænger, Elsebeth Kock-Petersen. Den bryder på en række områder med den måde sygehus-sektoren fungerer på i dag. Et af principperne i den nye sundhedslov er, at det alene er patienten der afgør, hvilket sygehus han/hun ønsker at blive behandlet på uden hensyn til amtsgrænser, kautationer m.v. Men det har ikke været mu-



Foto: Mogens Laier

Kontrollen af respiratorbrugere skal samles på to landsdækkende centre, fortæller sundhedsminister Ester Larsen.

ligt at samle flertal for loven inden Folketingets sommerferie.

– Sundhedsvæsenet skal fremover være et serviceorgan, som er til for patienterne, understregede Ester Larsen og kom i den forbindelse ind på en anden nyskabelse i loven. Sundhedsministeren vil i særlige tilfælde kunne bestemme at behandling af en lille sygdomsgruppe med specielle problemer kun skal foregå på nogle bestemte hospitaler.

– Ved hjælp af den nye lov kunne man f.eks. også sikre de to respirations-centre. Men nu har vi nået det samme resultat ved at forhandle, og det vil også fremover være den måde, vi skal nå resulta-

ter på. Men loven giver ministeren mulighed for at gribe ind og dække sundhedspolitiske behov, sagde Ester Larsen.

Delte roser ud

Ministeren roste også handicaporganisationerne fordi det efter hendes opfattelse var deres fortjeneste, at der i den danske befolkning er en anstændig og ordentlig holdning til fysisk handicappede. En accept og forståelse for at gruppen har andre behov og ret til ekstra støtte.

– Det er organisationernes fortjeneste at et funktionelt handicap ikke også skaber et socialt handicap. Den slags er det svært at sikre via lovgivningen, sluttede Ester Larsen.



Sikke dog et forår.....

Af Britta Schall Holberg

Vinteren var så frygtelig med alle de storme. Ens sind blev helt mast af de mange meldinger om uroligt vejr. Angsten for, om dette her betød, at der er noget galt deroppe. Og så pludselig eksploderer det hele i et saligt forår – et af dem, man når at nyde, fordi det sker langsomt, så man kan glæde sig over hvert nyt træ, der springer ud, kan glæde sig over de hvide, hvide kirsebær, over magnolierne, og over kastanien med de 1000 hvide lys. Og over bøgen, den grønne og den røde. Og så kommer lindene og syrenerne. Det hele sker inden bøgen plejer at springe ud først i maj.

Glemte er alt vinterens besvær. Hvordan skal man dog næsten rumme al den lyksalighed af farver og dufte?

Hvor er livet dog pragtfuldt og storslået.

Jeg gik i morges og tænkte på, om det var mig, der var så heldig at være beriget med den nådegave at kunne glæde sig sådan over tilværelsen, som jeg gør.

Det er jo ikke, fordi livet ikke kan være svært. Det er jo ikke, fordi vi ikke allesammen af og til, og måske i lange perioder tynges til jorden af sorg eller af byrder, som næsten synes os for meget at bære på.

Men også det hører jo med til tilværelsens storslåethed. Efter dage, der næsten ikke er til at bære, kan det hende at et eller andet viser sig, vanskelighederne opløses, jeg får kræfter til selv at ændre banen – og der står jeg så; med en viden om en dybde i livet rigere.

De små bitte hændelser

Nogle mennesker venter sig det mest storslåede i tilværelsen: rigdom, rejser og alt det

Men det er jo helt andre ting, man glædes over. Små bitte hændelser, små bitte sejre måske: jeg kunne noget, jeg ikke troede.

Et klem af en hånd, lige når man har allermest brug for det. Eller et klem af en hånd fra et menneske, der er så syg,

at der næsten ingen kræfter er mere. En pludselig varm og tæt kontakt, man var lige ved at tro var slut. Lykkelig sidder man der og synes, man har fået en storslået gave.

At sidde ved en sygeseng og mærke varme tråde mellem den syge og en selv. Måske endda tråde, som i situationens alvor bliver så meget voldsommere end den varme, man fik givet udtryk for, mens tid var.

Hvilken dyb, dyb rigdom.

Jamen døden – den er da forfærdelig? Uhyggelig? En vrang ved livet. En fejl?

Er den?

Ja, hvis den rammer en ung eller et barn. Men hvis det er et menneske, der fik nået muligheden for at opleve tilværelsens fylde, så kan døden endda være rigtig og smuk. En fuldbyrkelse. At få talt sammen til sidst, at være sammen til sidst, kan være en så stærk oplevelse, at døden bliver en livsbekræftelse. En viden og en oplevelse, man kan leve videre på, og som sætter den dødes minde så kraftigt i ens sind, at det kan blive til bar overflade at sige: jeg vil aldrig glemme dig For realiteten er, at det er umuligt, fordi det menneske med sin nærhed også i den sidste tid er ristet ind i ens sind – næsten stærkere, end mens mennesket levede. Det bliver en varme og en ærbødighed for livet, dets vilkår og storslåethed, man kan leve videre på og føle sig forpligtet af.

Jeg undrer mig over, hvordan der kan være to så forskellige verdener som min daglige virkelighed og så den virkelighed, jeg hører i den offentlige debat eller læser om i formiddagsbladene artikler eller ser på mit TV.

Så længe nogen gider lytte

Der er livet fyldt med angst og mistro, had og personlige overfald. Ulykker og dramaer, som piskes op, ikke for alvorens skyld, ikke for de mennesker, den vedrørers skyld, men for sensationens skyld, for salgets skyld. Dramaer og problemstillinger piskes op, så længe nogen gider lytte. Virkemidlerne bliver stærke-

re og stærkere. Måske for at overdøve hulheden.

For vel tegnes der et billede af den danske nation, eller snarere: vel præges det offentlige livssyn af den form for virkelighed. Men er det dog ikke en virkelighed der i manglende alvor og manglende glæde – begge dele på samme tid – er milevidt fra den virkelige virkelighed, vi andre oplever i vores hverdag?

Er vi så sure, så negative, så hadske? Betragter de fleste livet som en endeløs trædemølle, hvor den eneste fornøjelse er, at naboen ikke har det bedre, og at intet sker, hvis ikke andre gør noget for mig? Er det sådan et livssyn, de fleste har? Eller oplever mange, mange den samme glæde ved livet, som jeg gør? Synes man bare ikke, man kan komme til orde i den moderne triste negativitet?

Mon ikke glæden ved tilværelsen begynder der, hvor vi opdager, at vi selv må arbejde med, for at det skal blive godt.

Hvor glæden begynder

Glæden begynder der, hvor vi selv kan se de små og de store ting, der kan gøre et liv til en oplevelse.

Mon ikke glæden begynder der, hvor vi bliver klare over, at vi selv må gøre en indsats for at engagere os i andre mennesker, så vi oplever den rigdom, det er at møde andre. Så man ikke sidder sur, negativ og ensom.

Kan man selv vælge, om man vil rive ned eller bygge op?

Jeg tror det.

Jet tror, man kan vælge at åbne sit sind, eller lukke det af for tilværelsens muligheder af dybde, varme, rigdom, oplevelse og glæde.

Britta Schall Holberg er 48 år, uddannet folkeskolelærer og har tidligere været indenrigsminister og folketingsmedlem for partiet Venstre.

Væk med 800 kr.s-reglen

Fra 1. januar 1991 slipper danskerne af med den såkaldte 800 kr.s-regel, der betyder, at man selv skal betale de første 800 kr. af udgifterne til tilskudsberettiget medicin. Først derefter er der mulighed for at få tilskud fra Sygesikringen. Det er

partierne Socialdemokratiet, Socialistisk Folkeparti, Centrumdemokraterne og Fremskridtspartiet, der i slutningen af april fik trumfet forslaget igennem i Folketinget. Dermed forsvinder en af de sidste års mest udskældte og debatterede regler.

Handicappede i arbejde

Alle som kan, skal også yde noget til samfundet – også selv om de har et handicap. Det er hovedideen bag regeringens forslag til en ny socialpolitik. Under titlen "Der er brug for alle" foreslår socialminister Aase Olesen, at personer over 30 år med ingen eller kun en løs tilknytning til arbejdsmarkedet skal i arbejde igen for at yde noget for den bi-

regeringen og kommunerne går sammen om at skaffe flere jobs med løntilskud på det private arbejdsmarked. Eventuelt gennem en kvoteordning som i Vesttyskland, hvor offentlige og private virksomheder med mindst 15 ansatte skal ansætte handicappede i seks procent af stillingerne, hvis ikke de vil betale en månedlig afgift.



Foto: Mogens Laier

stand, som de modtager fra samfundet. Det gælder bl.a. førtidspensionister med handicaps, personer der i lang tid har modtaget kontanthjælp, eller som er ved at falde for dagpengegrænserne.

Socialministeren mener, at ændringen er nødvendig, fordi flere og flere får bistand fra det offentlige, men tilfredsheden blandt modtagerne ikke er steget. Hvis modtagerne af offentlig hjælp skal yde noget, trækkes de ud af deres isolation, og samfundet får nytte af dem – både økonomisk og menneskeligt, er filosofien bag det, som regeringen kalder "aktivlinien".

Det kan lade sig gøre ved, at

Aase Olesen understreger, at en holdningsændring på arbejdspladserne er vigtigere end ny lovgivning, for i oplægget skriver hun, at "arbejdsmarkedet generelt udviser en stor intolerance over for personer, der ikke fungerer 100 procent effektivt".

Alle personer, der får overførselsindkomst, skal have et tilbud om et job ud fra princippet om "noget-for-noget", men modvoldelsen er ikke lige stor hos alle. For svært-handicappede er der kun tale om et tilbud og ikke noget krav.

Oplægget var på regeringsmøde i april, og det forhandles nu mellem partierne.

Handicapidrætten vokser i bredden

23.000 danskere dyrker idræt under Dansk Handicap Idræts Forbunds (DHIF) 220 idrætsklubber, viser en ny rapport fra DHIF. I 1972 var der 1300 medlemmer af de 33 klubber, der på det tidspunkt var tilknyttet DHIF.

Ifølge rapporten skyldes den store medlemstilgang en kombination af et stadig større og varieret idrætsstilbud til handicappede, samt etableringen af en amtslig idrætskonsulentordning.

Som handicappet er man ikke længere henvist til "kun" at beskæftige sig med traditionelle idrætsgrene som goal-ball, boccia og svømning. Nye idrætsgrene som snooker, sejlsads i mini-12er-både og ski-cart har lokket mange nye medlemmer til. Og fremkomsten af de mange nye

idrætsgrene skyldes ikke mindst etableringen af den amtslige idrætskonsulentordning, der netop blev dannet m.h.p. at udvikle nye idrætsstilbud.

I dag er der konsulenter i 8 ud af 14 amter, men tanken er, at ordningen skal gøres landsdækkende. Inden for de sidste tre år er medlemstallet fordoblet i de amter, hvor der har været idrætskonsulenter, mens den gennemsnitlige medlemstilgang i de øvrige amter er på 23%, viser rapporten.

Interesserede kan høre mere om DHIFs aktiviteter og konsulenterne arbejde hos: Dansk Handicap Idræts Forbund, Idrættens Hus, Brøndby Stadion 20, 2605 Brøndby, tlf. 42-455555.

Computerværksted

Amagerbro er et lokalområde på Amager i København. Og her har ældre og handicappede nu fået mulighed for at prøve kræfter med en personlig computer – også kaldet PC'er.

I februar åbnede computerværkstedet, hvor man kan få vejledning og hjælp til at prøve den ny teknologiske mange muligheder. Eksempelvis skrive breve, tegne, lave budgetter, benytte computerspil m.v.

Er man hørehæmmet eller har talevanskeligheder, er det også muligt at se og prøve en skrivetелефон.

Det er gratis at benytte computerværkstedet, der har åbent mandag - torsdag fra kl. 9 - 16. Værkstedet er etableret som et forsøgsprojekt, der er betalt af Socialministeriet. Adressen er: Computerværkstedet, biblioteket på plejecentret Hørgården, Brydes Alle 30, tlf. 31-597100.



Lars H.U.G. spillede på Grøn Rock

Grøn koncert rocker

Grøn Rock hedder en koncertturne, som første gang blev sluppet løse i sommeren 1988. En lillebror til De Grønne Koncerter. Skåret over samme læst – men i lidt mindre format.

Fra 1. – 5. juni. gæstede Grøn Rock de fem jyske byer: Silkeborg, Esbjerg, Holstebro, Fredericia og Horsens. Og på scenen stod de etablerede rocknavne: Miss B. Haven, Nikolaj, News og Lars H.U.G.

Næste skud på stammen er Den Grønne Concertturne, der gæster syv danske byer i løbet af sommeren. Koncertnavnene vil først blive offentliggjort sidst i juni – men tidligere har navne som: TV2, Anne Linnet, Gnags og Sanne Salomonsen været med på turneen – og det vil også denne gang være bands i denne kali-

ber, som vil være at finde på Grøn Koncert 1990.

Spilleplanen kan dog godt offentliggøres:

13. juli: Blokhus, ved Fårup Sommerland

14. juli: Odense, ved Højstrup Kaserne

15. juli: Århus, Vestereng

19. juli: Herning, Ungskuepladsen

20. juli: Vejle, ved Pottemagervej

21. juli: Næstved, Ydernæs

22. juli: Valbyparken

Som sædvanligt er der gratis adgang til Grøn Koncert, der arrangeres i samarbejde mellem Muskelsvindfonden og Tuborg Bryggerierne. Overskuddet fra koncerterne går ubeskåret til Muskelsvindfonden.

Myotonikere ønsker

For første gang i VB-centrets historie blev der i slutningen af april afholdt et familiekursus kun for mennesker med muskelsvindtypen Dystrophia Myotonica. På kurset viste det sig, at det er et stort problem, at myotonikerne stort set ikke har nogen fast kontakt med sygehusvæsenet. Som afslutning på kurset besluttede deltagerne at rette en henvendelse til amterne for at gøre opmærksom på dette forhold. I brevet til samtlige amter, hedder det bl.a.:

På kurset har det vist sig, at det er undtagelsen, at man har tilbud om fast hospitalskontrol til gruppen af mennesker med sygdommen Dystrophia Myotonica. Det betyder bl.a., at flere familier har fået en mangelfuld eller direkte fejlagtig arvebiologisk vejledning med de store menneskelige omkostninger, det medfører.

Vi føler et stort behov for at få tilbudt en fast hospitalskontrol på et hospital og hos personale, som har en samlet og ajourført viden om vores sygdom og behandlingsmuligheder. De behov vi gerne vil have dækket er:

– en korrekt diagnosticering

ud fra den nyeste viden – herunder muligheder for revurdering af tidligere diagnose.

– en grundigere information om sygdommen og formidling af ny viden om sygdommen.

– sikring af, at alle familier tilbydes en kompetent arvebiologisk vejledning, og at vejledningen ajourføres i forbindelse med ny viden på området.

– vurdering af vore symptomer med efterfølgende behandlingsforslag og iværksættelse af relevant behandling.

– rådgivning og vejledning om støtte til de problemer, sygdommen i øvrigt medfører.

– mulighed for kontakt til andre familier med sygdommen.

For at ovennævnte kan opfyldes, er det nødvendigt at kontrollen centraliseres på få hospitaler, hvor den tilgængelige viden er samlet. Ligeledes må personalet nødvendigvis være gennemgående personale.

Vi mener desuden, at det er vigtigt for både os selv og vore pårørende at få kontakt med andre i samme situation. Hvis kontrollen af os kan samles på bestemte dage, får vi mulighed for at møde andre og skabe kontakter, som vi selv kan bygge videre på.

Handicappede i S-toget



Foto: 2. maj

Kursus i Hou

Muskelsvindfonden arrangerer sammen med Spastikerforeningen, PTU og DHIF et sommerkursus på Egmonthøjskolen i Hou. Kurset, der er for handicappede og ikke-handicappede, finder sted i perioden 20.-26. august.

Højskolen ligger i en lille skov kun få meter fra vandet, og der er gode adgangsforhold for kørestolsbrugere både på skolen og i Hou. Programmet omfatter idrætsaktiviteter i grupper om formiddagen og aktiviteter som bl.a. musik, astrologi og medier om eftermiddagen. Desuden er der foredrag af kendte personer, ligesom bål- og sangaftener står på programmet.

Alle over 17 1/2 år kan deltage. Har man en personlig hjælper, skal hjælperen tilmeldes som almindelig deltager. Prisen er 1800 kroner. Tilmeldingsfristen er 15. juni. Tilmelding og yderligere oplysninger hos Dansk Handicap Idræts-Forbund på tlf. 42 45 55 55.

Sådan hedder en lille folder, som skal "lære" handicappede at bruge S-togene på den rigtige måde. I folderen, som er lavet af DSB, opfordres kørestolsbrugere til at være på perronen i god tid før toget kommer, at placere sig så S-togsføreren har mulighed for at hjælpe ved af- og påstig-

ning samt at undgå rejser i myldretiden.

Folderen, der kan fås på alle S-togsstationer, indeholder endvidere en oversigt over hvilke stationer, der er niveaufri adgang til/elevator på samt hvor der forefindes handicaptoiletter.

Som musen hvisker elefanten i øret



Hvad skal der ske med MIN forening? Tankerne svirrer i mit hoved.

Jeg er 27 år, muskelsvindramt, skudt lige i hovedet og indædt aktiv i Muskelsvindfondens ungdomsgruppe på ca. femte år. En gruppe som er dybt deprimeret i øjeblikket. Vi har ingen penge til aktiviteter lige som resten af foreningen, der er i dyb krise. Fyringer af medarbejdere, konsolideringer, nedskæringer osv. osv. Med alle disse ting svirrende rundt i tankerne kunne man godt have lyst til at pakke sine talenter sammen og melde sig ud af cirkuset.

Men nej, det ville være for nemt. Mere end nogen sinde er der brug for medlemsaktiviteter. Det store spørgsmål er så: Hvordan gør man det uden midler?

Vejen frem i det handicappolitiske arbejde må være samarbejde med andre handicaporganisationer, fordi de faktisk går og laver de samme ting som os. Det er i det lange løb ikke særligt rationelt.

Mine tanker er, at Muskelsvindfonden laver et slags principprogram, for at vise flag. Hvor står Muskelsvindfonden? Hvis man forestiller sig, at denne ide blev bragt videre til de andre foreninger, ville man kunne gå ind at lave et fælles pro-

gram. Dette ville give en større troværdighed, noget der er en nødvendighed, når handicappede vil opnå ligeværdige forhold i samfundet.

Om at samarbejde

Når man læser dette her, vil man givetvis tænke på artiklen, der var i Muskelkraft nr. 2 om DSI, superkolossen. Denne vil vi i fremtiden ikke kunne komme udenom. Derfor er det vigtigt, at fonden går ind i dette arbejde: Som musen der hvisker elefanten i øret. Det kunne være en forberedelse til det indre marked, hvor man nok hellere vil lytte til en større forening.

Et af hovedmålene er at gøre den danske sociale standard gældende og kendt i de andre EF-lande, samtidig med at vi løbende arbejder for at bibeholde og forbedre de gældende forhold i Danmark, således at vi undgår nedskæringer i fremtiden.

Et principprogram

Nogle af kravene i førnævnte principprogram kunne være:

- Adgang til egnede uddannelser og jobs.
- Et menneskeværdigt revalideringssystem.
- En ens social lovgivning for alle. Lige behandling i alle kommuner.

- Transportmuligheder for alle.

- Adgang til kultur- og fritidsaktiviteter for alle.

Disse ting, jeg her har nævnt, er ting, vi har talt om på ungdomsgruppens sidste møde, efter at have sundet os over at være blevet fjernet fra budgettet.

VI GIVER IKKE OP.

Ungdomsgruppen og VB-centret

Mit ønske er, at vores arbejde fremover vil foregå i tæt samarbejde med Vejlednings- og Behandlingscentret, hvis de giver os lov. Vi kan lære meget af hinanden. Ungdomsgruppen kunne lære en strammere struktur - det at tingene bliver gjort. VB-centret en større kreativ fantasi - det at man kan behandle og vejlede på mange måder.

Jeg glæder mig til det nye samarbejde. For mig personligt er det ligegyldigt hvem der står som arrangør af kurser m.v., så længe der eksisterer tilbud, som er spændende, lærerige og styrkende for børn og unge i vores forening.

BRUG OS.

Fonden vil bestå så længe det er en brugerstyret forening.

Skrevet på mine og ungdomsgruppens vegne.

Bo Kristensen.

En campingplads

Mangler du en god campingplads at ferie på? Så er "Indelukket's Camping" ved Silkeborg måske svaret på dine ønsker.

Pladsen ligger idyllisk i udkanten af en skov tæt på Gudenåen. Selve campingpladsen er "grøn", og det er nemt at komme rundt med el-kørestol både der og i skoven.

Faciliteter, der specielt er værd at nævne, er, handicappetoilettet, der er meget stort. (Plads til en i el-kørestol, to hjælpere og et medbragt bord). Der er bruser, godt toilet og en god stor håndvask, der kan hæves og sænkes - og alt er hensigtsmæssigt placeret i forhold til hinanden.

Ved ankomsten til campingpladsen får man udleveret en nøgle til handicappetoilettet, ligesom man får anvist en teltplads tæt på toilettet, hvis man ved reservationen gør opmærksom på at man er handicappet.

Bl.a. så man let kan få opladet sin kørestol i et af de mange el-stik, som forefindes.

Og så er det værd at gøre opmærksom på, at personalet er utrolig hjælpsomme og imødekommende.

Sommerhilsen fra Mary Nielsen, Odense

Yderligere oplysninger: Indelukket's Camping, Vejløvej 7, 8600 Silkeborg, tlf. 86-822201

For egen regning vil redaktionen tilføje, at der findes en lang række handicapvenlige campingpladser i Danmark. En fortegnelse over samtlige campingpladser kan købes hos Danmarks Campingråd, Olof Palmes Gade 10, 2100 København Ø. Camping Danmark 90, som oversigten hedder, koster 65.00 kr. og kan endvidere fås i boghandler, kiosker og på tankstationer.

Fuldt hus på Rødovergaard

Lørdag d. 7. april havde Københavns lokalgruppe - efter længere tids stilstand - genoptaget traditionene med at arrangere oplysende temamøder for medlemmerne.

Emne var den gang "orientering om muskelsvindsygdommene - hvad er der for nyheder indenfor forskning og behandling?". Mødet blev indledt med oplæg fra et panel bestående af 1. reservelæge Carl-Otto Gøtzsche, der gennemgik forskellige typer muskelsvind. Desuden lic. scient. Marianne Schwartz, der talte om arvelighed og projekt cellebank samt klinisk psykolog Anita Kruse, som beskrev nogle psykologiske aspekter ved kronisk sygdom/handicap - bl.a. krise- og sorgreaktioner. Endelig

var der repræsentanter fra Vejlednings- og Behandlingscentret til stede - nemlig ergoterapeut Inger Schrøder og fysioterapeuterne Susanne Bertelsen og Ida Fløystrup.

Der var mange spørgsmål, og man kom vidt omkring i den livlige debat. Spørgelysten var stor, og interessen vidtspændende inden for alle tre "fagområder".

Som tidligere var mødet arrangeret med sund, hjemmelavet frokost og med aktiviteter for børnene. Mødet blev afholdt i Rødovregårds smukke lokaler, og fremmødet var imponerende - 111 voksne og 13 børn.

Alt i alt en vellykket, informativ og hyggelig mødedag.

Anita Kruse.

En paladsrevolution er ønsket

– Der skal en paladsrevolution til i DSI, før jeg kan anbefale indmeldelse.

Så skarpt trak en af de 21 kommunale kontaktpersoner det op ved kontaktudvalgsrådet på Sct. Knudsborg på Fyn sidst i marts.

Efter at sekretariatschef Marius Byriel havde gjort rede for Muskelsvindfondens bevæggrunde til at indlede forhandlinger med De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI), blev der givet los for debatten.

Hovedargumenterne for tilnærmelsen til DSI er, at Muskelsvindfondens nødvendigvis må være medlem, hvis foreningen skal gøre sig gældende i det handicap-politiske arbejde i europæisk målestok, ligesom der er forandringer på vej i DSI, som kan gøre samvirket mere handlekraftigt og mindre bureaukratisk, fremførte Marius Byriel.

Nøjes med et fælles EF-sekretariat

Det fik Edith Sibbesen, Bylderup Bov, til at foreslå, at Muskelsvindfondens nøjes med at samarbejde med DSI omkring oprettelsen af et EF-sekretariat.

Lena Nielsen, Grevinge mente, at Muskelsvindfondens ville opleve et kuldechock på sine holdninger i DSI: – Folkene i DSI er 50 år bagefter os, når det drejer sig om holdninger, og den ny generation er ikke meget bedre.

Torben Madsen, Sorø, tilsluttede sig det, og sagde bl.a.:

– Det er janteloven, der hersker i DSI. Hvis man laver noget spændende, skal man kanøfles. Jeg mener at spørgsmålet om indmeldelse i DSI er så vigtigt, at det ikke kan overlades til Muskelsvindfondens politikere alene. Det må afgøres på et landsmøde.

Bange for at miste pladser i brugerråd

Et gennemgående træk i debatten var endvidere, at de kommunale kontaktpersoner er bange for at miste deres pladser i sociale brugerråd, handicapråd m.v., hvis Muskelsvindfonden melder sig ind i DSI. Mange steder sidder Muskelsvindfondens repræsentanter nemlig på en af de pladser, der er stillet til rådighed for organisationer uden for DSI.

Birthe Malling, Odense: – Vi har vores pladser, fordi vi er os selv, og fordi vi er aktive. Skal vi deltage som repræsentanter for DSI, er det ikke sikkert, vi kan være med så mange steder.

Frank Steffensen, København: – Jeg er enig med Birthe. Vi kan risikere at blive tvunget ud lokalt, hvis vi er medlem af DSI. Det er vores profil, der skaffer os invitationer til lokalt samarbejde, og den kan vi let miste i mylderet af DSI-foreninger.

Der var dog også enkelte kommunale kontaktpersoner, der mente, at man skulle gå ind i DSI med positive forventninger.

Jan Grundvad, Højbjerg: – Hav dog forventninger til DSIs nye struktur. Lad os gå ind og være lokomotiv i DSI.

Marius Byriel understregede, at der endnu ikke var taget nogen endelig beslutning om indmeldelse, og at afgørelsen vil hænge nøje sammen med hvilke forandringer, der vil ske i samvirket.

Nye mærkesager

Søren Hagen, formand for Muskelsvindfondens Handicappolitiske udvalg, gjorde rede for arbejdet i handicappolitisk udvalg. At udvalget de sidste år har prioriteret at beskæftige sig med tre hovedområder: Hjælperordningen efter bistandslovens

paragraf 48 stk. 3., fysioterapi til fysisk handicappede samt transportmuligheder. Med fremkomsten af Socialstyrelsens vejledning i brugen af paragraf 48, samt folketingets beslutning om at gøre fysioterapi gratis, er målet for arbejdet med de to første emner i stort omfang nået, sagde Søren Hagen.

– Jeg vil derfor gerne opfordre jer til at komme med nye sager, som I synes at handicappolitisk udvalg skal tage op. Vi er faktisk på jagt efter nye mærkesager.

VB-centrets finansiering er problemet

Det seneste år er indsatsen i udvalget dog blevet koncentreret omkring finansieringen af Vejlednings- og Behandlingscentret (VB-centret).

En større og større andel af centrets drift betales af Muskelsvindfonden, og det har gjort det nødvendigt at koncentrere kræfter omkring finansieringen, sagde Søren Hagen, og nævnte endvidere en undersøgelse, som myastenigruppen har sat i gang for at undersøge denne gruppes medicinudgifter.

– Endelig er vi ved at tage hul på diskussionen om forholdet mellem arbejde og pension. Kan pensionister f.eks. ikke bruges til noget? Hvad mener vi selv?, spurgte Søren Hagen.

En tættere forbindelse

Lige siden nettet af kommunale kontaktpersoner blev etableret for fem – seks år siden, har tanken været, at der skal være en tæt forbindelse mellem handicappolitisk udvalg og kontaktpersonerne. Selv om der har været en god forbindelse, kunne den godt være bedre, sagde Søren Hagen.

– Et forslag går ud på at nedlægge handicap-

politisk udvalg i sin nuværende form og i stedet oprette et handicappolitisk forretningsudvalg. Dette forretningsudvalg skal tage sig af de løbende aktiviteter og derudover planlægge og afholde to årlige seminarer. Det ene kunne være for repræsentantskabsmedlemmer og kommunale kontaktpersoner, mens det andet skulle bruges til at præsentere og afprøve de handicappolitiske ideer i større sammenhæng. Eksempelvis i forbindelse med landsmødet. Grundideen er, at udvide demokratiet og inddrage flest muligt i vores handicappolitiske diskussioner, sagde Søren Hagen.

Torben Madsen, Sorø, fandt ideen god, men advarede mod at lade seminarer fylde en hel weekend i forbindelse med et af de to årlige kontaktudvalgsråd. – Vi har mange andre vigtige ting at snakke om, ligesom der skal være plads til at udveksle erfaringer kontaktpersonerne imellem.

Ni ud af ti fysioterapiklinikker

Og erfaringer blev der udvekslet. En runde blandt kontaktpersonerne viste, at kræfterne først og fremmest bruges i de lokale bruger- og handicapråd, på at etablere varmtvandsbassiner, afholde høringer og forbedre den fysiske planlægning i byerne.

Lena Nielsen, Grevinge, og Torben Madsen, Sorø, fortalte, at en undersøgelse havde vist, at kun en ud af ti fysioterapiklinikker i Vestsjællands Amt oprettet efter 1. januar 1982 har niveaufri adgang samt handicap-toilet. Dette på trods af, at loven foreskriver disse ting.

– Vi er nu i gang med at få amtet til at sørge for at loven bliver overholdt. De tilsvarende forhold

gør sig i øvrigt gældende for tandlægeklinikkerne i amtet.

Ingerlise Dahl, Silkeborg, oplyste, at der som et forsøg var blevet dannet et handicapråd, foreløbig for to år, og at tanken var at lade rådet blive en permanent del af trafikudvalget, hvis det viste sig at være en succes.

– Vi er lidt i tvivl om, det nu er en god ide. Vi er bange for, at blive opslugt af et dårligt fungerende trafikudvalg, sagde Ingerlise Dahl.

Derudover arbejder Ingerlise Dahl på at arrangere en høring om boligforhold for ældre og handicappede i Sejs-Svejbæk.

– Bl.a. kommer socialudvalgsformanden. Vi vil gerne have bygget et kollektivt plejecenter med tilknyttede ældreboliger, fortalte Ingerlise Dahl.

Advarede mod ghetto

Lena Nielsen, Grevinge, opfordrede Ingerlise til at tage chancen for at komme med i trafikudvalget. Derimod advarede hun kraftigt mod planerne om ældreboliger.

– I Holbæk gør vi modstand mod særlige ældre- og handicapvenlige boliger. De giver som regel uværdige forhold for os. Vi vil bo der, hvor alle andre mennesker bor. Disse plejecentre bliver let til ghettoer for samfundets svage. Samtidig giver det kommunene et alibi for at undlade at bevilge 48,3-hjælp, fordi der er døgnpleje tæt på, sagde Lena Nielsen.

Torben Madsen, Sorø, opfordrede handicappolitisk udvalg til at beskæftige sig med boligpolitik. Konkret at stille krav om, at arealnormerne for ældre- og handicapboliger blev gjort større, således at man slippe for de mange små boliger.

M.M.