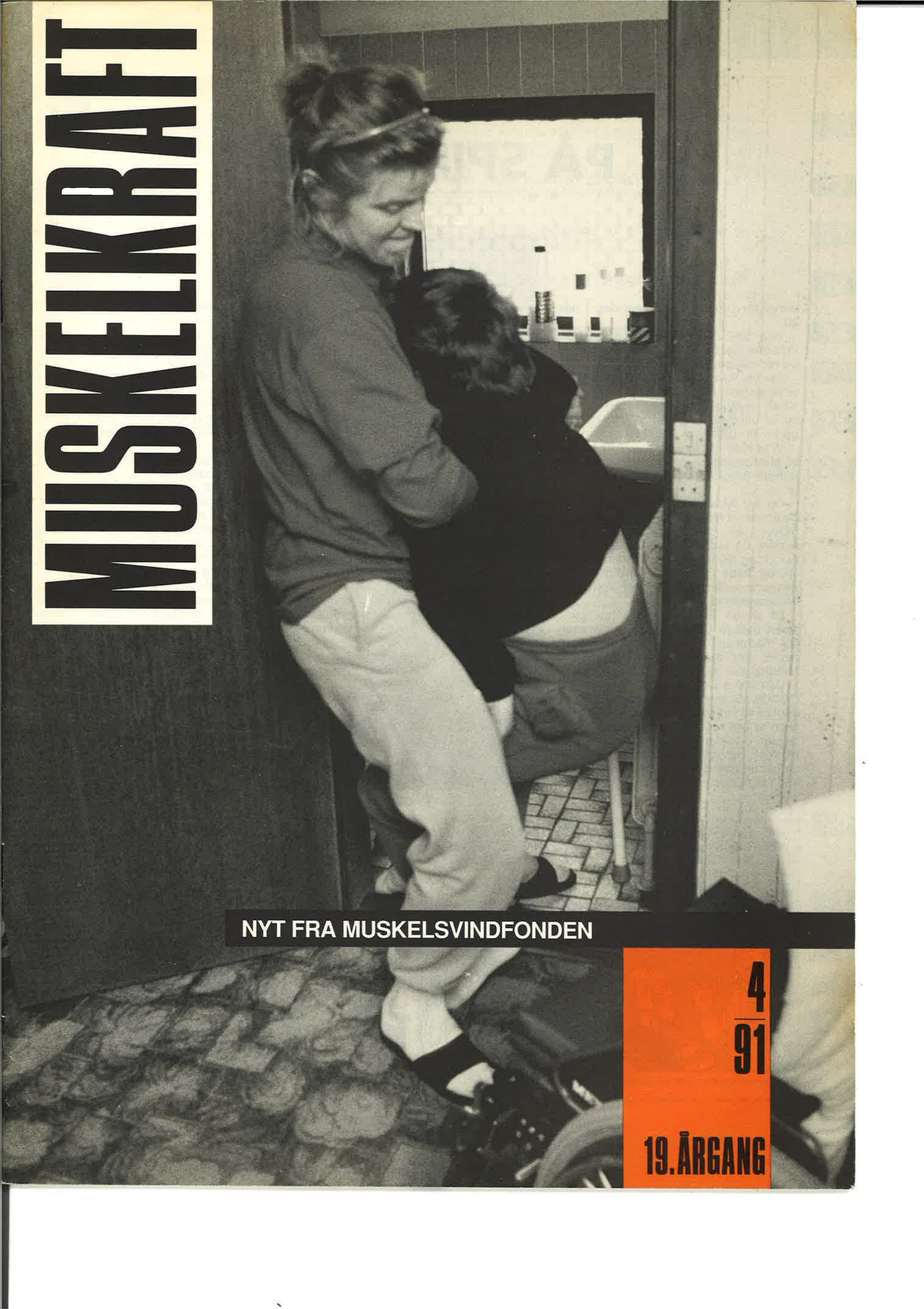


MUSKELKRAFT



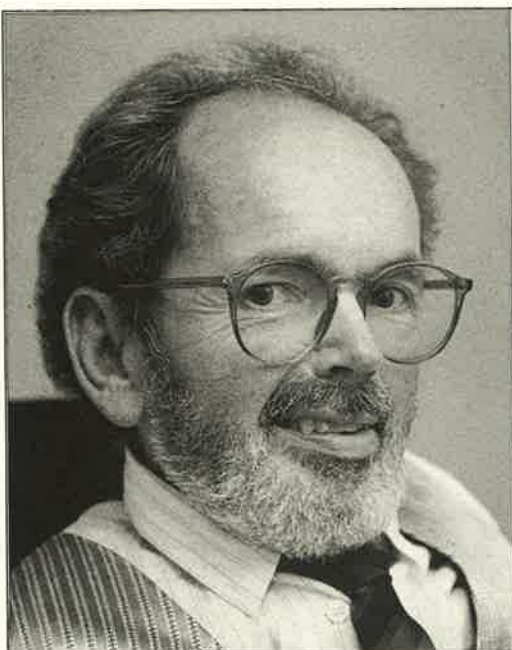
NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

4
91

19. ÅRGANG

PÅ SPIL I 20 ÅR

Foto: Mogens Laier



Af Evald Krog, landsformand

Vores forening havde fødselsdag i uge 20.

20 år blev vi faktisk - i en uge som blev helt usædvanlig for Muskelsvindfonden, og for mig personligt.

Der var ikke tid til fødselsdagskalas på selve dagen, som er den 15. maj - det havde nemlig flasket sig sådan, at det skulle blive dagen, hvor vi slog dørene op for Nordeuropas smukkeste kasino.

Vi er med i et kasino, som ikke kun er et klassisk kasino efter bogen, men på samme tid et kunstgalleri i verdensklasse.

Og for Muskelsvindfonden markerer åbningen et nyt skridt inden for den tradition, at handicaporganisationerne skaffer sig indtægter ved lotterier, spil osv.; men der er unægtelig sket en udvikling, både i teknik og værdighed, fra dengang spillet primært blev udøvet af lirekasse-mænd.

En af de film-scener, der har gjort størst indtryk på mig, er kasino-scenen fra "Rainman", hvor en af hovedpersonerne, der som autist betragtes som handicappet, vinder den store gevinst.

Den scene viser, at i spil har alle lige chancer. Gevinstens størrelse afhænger ganske vist af indsatsen; men selve chancen er ens for alle. Spillet beror på tilfældet, og tilfældet skaber uorden i indbyrdes rang og stand. Den dårligst stillede har en større chance for at vinde i spillet end i skattesystemet.

Som det fremgår af nogle af kasinoets flotte malerier, som illustrerer Spillets historie, har spil altid været en integreret del af vor kultur. Så integreret at forholdet mellem indsats og gevinst gennemsyner nogle af vort sprogs mest kendte talemåder.

Lad mig bare nævne udtryk som "Hvo intet vover, intet vinder", "Han fik løn som forskyldt", "Intet kommer af intet" (undtagen lommeuld), og fra vor egen verden "Tab og vind med samme sind" (især når du har muskelsvind) - og måske "Han ligger som han har redt".

Flotteste manifestation

Eller lad mig minde om den gamle folkevisen "Og de spillede, og de spillede, og de spillede guldterning", hvor ridderen spiller mod jomfruen - og vinder hendes dyd. Der findes tilsyneladende ikke den ting, som ikke i tidens løb har været udsat som gevinst i spil.

1300 gæster kom, så og (nogle) sejrede på åbningsdagen. Senere på ugen kom pinsen, som skulle vise sig at blive den hidtil flotteste manifestation i Muskelsvindfondens historie.

I medvind ser alting lysere ud, det ved enhver, og selvfølgelig var de gunstige vinde, som blæser for Muskelsvindfonden, med til at gøre weekenden festlig for alle 340 deltagere, som havde valgt at deltage i landsmødebegivenheden på Hotel Fåborg Fjord.

På det helt personlige plan var det en stor glæde og ære for mig at modtage den hyldest, som blev mig til del i anledning af, at jeg har været formand for foreningen i samme 20 år. Jeg var ganske målløs, og som mange sagde: For een gangs skyld mundlam.

Vi skylder en stor tak til hotellet, fordi de har den fornødne fantasi til at håndtere et hold som os. En stor tak til indlægsholderne, og alle jer som underholdt - og stor tak til børnepasserne og alle andre, som hjalp til.



Muskelsvindfonden satser på rouletten - og håber på rigtig mange kunder i det overdådige Royal Scandinavian Casino, der åbnede 15. maj på Hotel Royal i Århus.

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktion:

Marius Byriel
Marianne Frederiksen (DJ)
Ann Lisbeth Højberg
Søren Hagen Jensen
Jørgen Jeppesen (DJ)
Evald Krog
Jørgen Lenger
Kirsten Piltøft
Kaj Vestergaard

Redigering:

Jørgen Jeppesen (ansvh.)

Lay-out:

Ulla Gotfredsen

Sats:

Datagraf, Auning

Tryk:

Rounborgs grafiske hus, Holstebro
Oplag: 3100
Redaktionen afsluttet d. 3.6. 1991
Deadline næste nummer: 12.8. 1991

Annonceekspedition:

Stjærvej 13
8660 Skanderborg
tlf. 86 95 03 45

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 13 97 77
telefax. 86 18 80 76
Giro 901 11 10

**Vejlednings- og
behandlingscenter:**

Vester Ringgade 150
8000 Århus C.
tlf. 86 13 97 77

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
tlf. 43 43 48 66

Udviklingscenter:

Vester Ringgade 150
8000 Århus C.
tlf. 86 13 97 77

Klinik for fysioterapi:

Vestervang 40
8000 Århus C.
tlf. 86 19 10 23

**Handicaprådgivningen Samliv
og Sexualitet:**

Åben onsdage i lige uger kl. 19-22.
Muskelsvindfonden, Vestervang 41,
8000 Århus C. Tlf. 86 13 97 77

Socialrådgivning:

Mandag 10-15, tlf. 43 43 45 60
Onsdag 19-21, tlf. 31 67 94 17
VB-Centret, Brøndby Møllevej 2,
2605 Brøndby.

Forsidefoto:

Anette slæber Per på toilettet.
Læs hvor galt det kan gå i sager
om boligændringer. Side 14-18.
Foto: Mogens Laier.

HVEM GIVER BILLETEN? - Folketinget har vedtaget, at alle amter skal indføre individuelle kørselsordninger for handicappede. Men der er forvirring om finansieringen.

SELVFLGELIG SKAL MAN HAVE ET SOCIALT ENGAGEMENT - Interview med socialminister Else Winther Andersen.

PRIS TIL DATCH - Dansk Teknologicenter for Handicappede er tildelt Muskelsvindfondens Handicappris 1991.

KASINO-KUNSTER - Billedreportage fra åbningen af Royal Scandinavian Casino.

STILLE FLYDER SKJERN Å - En boligændringssag fra Vestjylland.

ET EFTERMÆLE - Ejner Larsen fortæller om sin tilværelse med Marianne og Bitten. Hans datter og kone, der havde muskelsvind.

VB OVEN VANDE - Sundhedsstyrelsen har blåstemplet VB-Centrets funktion og indsats, og centrets fremtid tegner lysere end længe.

MARSELISBORGCENTRET RYKKER NÆRMERE - Det store projekt er præsenteret for offentligheden og træder nu ind i en afgørende fase.



Man kan mere, end man tror, når bare der er balance i tingene. Mens de voksne glædede sig over Muskelsvindfondens genoprettede økonomi, præsterede Christian Grundvad dette nummer i landsmødets børnetelt.

Foto: Mogens Laier

LANDSMØDE 91 - Muskelsvindfondens 20 års jubilæumslandsmøde var en minderig begivenhed, som blev sat i yderligere relief af ny fremgang for foreningen. Vi bringer 10 sider om 340 deltageres glade pinsedage på Hotel Fåborg Fjord.

FRA SIDELINIEN - Connie Hedegaard skriver om grænser for decentralisering.

NYE FILM OG BØGER

NYT OG NOTER - Center for Små Handicapgrupper åbnet.

VOR EGEN VERDEN - Grøn Klub.
- Weekendkursus for unge.
- Verdens yngste rollmop'er.

HVEM GIVER BILLETEN?

Folketinget har vedtaget, at alle amter skal indføre individuelle kørselsordninger for handicappede. Men der er uenighed og forvirring om finansieringen.

Af Jørgen Jeppesen

Handicappede i hele landet får adgang til individuelle kørselsordninger.

Det vedtog et stort flertal i Folketinget den 7. maj, og ordningerne skal træde i kraft senest til maj næste år.

Så langt så godt.

Finansieringen derimod er uklar og kan give problemer. Folketinget lægger op til, at de amtskommunale trafikskaber overvejende selv bekoster ordningerne gennem en forhøjelse af taksterne for alle kunder, mens amterne vil have dækket udgifterne via et større bloktilskud.

Og ikke nok med det. Amterne vil til formålet også bruge af de 250 millioner kroner, som Folketinget for årene 1991-95 har afsat specielt til forbedring af bevægelseshandicappedes adgang til den kollektive busstrafik.

Amtsrådsforeningens formand Per Kaalund (S) har netop henvendt sig til Folketingets trafikudvalg om finansieringen, men det kunne se ud som om, man har overset, hvad folketingsflertallet har sagt og skrevet om sagen. I såvel betænkningen som i forhandlingerne om forslaget understreges det nemlig, at de 250 millioner kroner er helt uafhængige af de individuelle kørselsordninger.

Og selv om betænkningen åbner en lille ventil for øgede bloktilskud til amter med specielle forhold er udgangs-



Foto: Preben Hubfeld

punktet, at finansieringen skal foregå via takstforhøjelser. I debatten i Folketinget udtrykte et flertal klart, at de amter (Jylland, Fyn og Bornholm), som i årevis intet har gjort for at iværksætte individuelle kørselsordninger, ikke på nogen måde skal regne med at få kompensation.

Forvirring

Men der er forvirring. For mens Folketinget og trafikminister Kaj Ikkast siger eet, aftaler hans ministerium muligvis noget andet.

Sammen med de kommu-

nale organisationer og handicaporganisationerne har Trafikministeriet nemlig for nylig fastsat retningslinier for fordelingen af de førnævnte 250 millioner kroner. Heri står: "Der lægges vægt på, at det ikke kun bliver den kollektive busstrafik, som kan indrettes til handicapkørsel, men at der også bliver adgang til etablering af mere individuelle kørselsordninger for handicappede inden for det afsatte beløb."

Der gøres dog opmærksom på, at de trafikskaber, som endnu ikke af egen drift har

indført kørselsordninger, ikke må favoriseres. Alligevel hedder punkt 2 i retningslinierne: "Der kan ansøges om midler til etablering af nye eller forbedring af eksisterende individuelle kørselsordninger i et trafikskabs område, et amt eller en kommune."

Fuldmægtig Carsten Falk Hansen, Trafikministeriet, siger til Muskelkraft, at det ikke er meningen at bruge 250 mio. kr.-bevillingen til at realisere Folketingets beslutning om individuelle kørselsordninger.

- Og da slet ikke til at præmiere de amter, som har luret passet, siger han.

Men han afviser ikke, at der alligevel vil kunne ske en vis sammenkædning af de 250 mio. kr. med Folketingets nylige vedtagelse.

Trafikminister Kaj Ikkast skal i den kommende tid forhandle sig til rette med amterne. Formentlig udmøntes Folketingets vedtagelse i et egentligt lovforslag, der fremsættes til efteråret.

Under alle omstændigheder vil initiativtagerne til forslaget om individuelle kørselsordninger følge sagen meget tæt.

MF og fhv. minister Tove Lindbo Larsen (S) siger, at de 250 millioner kroner ikke på nogen måde skal bruges til at finansiere de individuelle kørselsordninger.

- Vi holder øje med det, siger hun.

□

- SELVFØLGELIG SKAL MAN HA' ET SOCIALT ENGAGEMENT

Af Jørgen Jeppesen

Det siges om visse Venstre-folk, at de er løver. Stærke, modige, kamplystne enere, menes der vel, og man ser rækken af kendte Venstre-mænd for sig.

Måske man skal vænne sig til også at inddrage den anden halvdel af verden i det syn, venstreløvinde. I hvert fald har visse Venstre-kvinder i de skiftende borgerlige regeringer gjort sig mere end synlige, og nu er en ny af arten måske på vej frem.

Den landspolitisk ukendte Else Winther Andersen, 50 år og fra Randers, blev i december sidste år hentet ind som socialminister i den nye KV-regering, og selv om hun i de forløbne måneder har haft mere end travlt med at sætte sig ind i verserende sager og videreføre andres initiativer, anes konturerne af en politiker med ambitioner. Og med planer om at ændre på tingenes tilstand, inklusive de indre liniers.

Et internt udvalg i hendes parti er i færd med at nyformulere Venstres socialpolitik, og ministeren er ifølge en artikel i Morgenavisen Jyllands-Posten parat til at gøre op med partiets hidtidige socialpolitiske image, som hun mener er for domineret af økonomi. Samt en fejlagtig forestilling om at Venstre-kvinder går derhjemme og passer børnene selv.

Jeg prøver at lytte

For nylig blev hun portrætteret i ugebladet Alt for damerne og siger her om uddannelse: "Jeg synes, det er utrolig

vigtigt, at vi ser på livet som en lang uddannelsesperiode. Det er vigtigt, at vi føler, det aldrig er for sent. Vigtigere for kvinder end for mænd, fordi kvinder tit tænker ret kortsigtet, når de er unge, og først senere føler sig modne og rede til at tage en længere uddannelse."

Det er næppe forkert at antage, at Else Winther Andersen her også har sig selv i tankerne. Hun gik ud af skolen efter de obligatoriske syv år, blev gift med en landmand, fødte to børn - og begyndte så i en alder af 38 på en frisk. Ægteparret måtte sælge gården ved Nibe på grund af sygdom, og det tvang landmandskonen til at tænke nyt. Hun gav sig til at læse til socialrådgiver på Aalborg Universitets Center.

- Hvorfor valgte du socialrådgiveruddannelsen?

- Jeg har altid godt kunnet lide at snakke med folk. Og jeg prøver på at lytte. Men det var ikke fordi, jeg skulle ud og frelse menneskeheden, det var ud fra et reelt ønske om også at være med til at påvirke nogle ting. Og så var det et erhverv, jeg kunne komme ind til med de manglende eksaminer, jeg havde.

Else Winther Andersen fik senere job i revalideringsafdelingen i Randers Kommune og tog sideløbende initiativ til en rådgivning for kriseramte landmandsfamilier.

- Skal man have et socialt engagement i dit job? Og hvad vil det sige at være socialt engageret?

- Selvfølgelig skal man have et socialt engagement. Men man skal også lære, at når man sidder her, er det de

Først landmandskone, så socialrådgiver, nu socialminister. Else Winther Andersens løbebane er noget usædvanlig, og den næsten ukendte Venstrepolitikers spring ind i KV-regeringen var overraskende for alle.

Muskelkraft har besøgt hende i kontoret på Slotsholmen og fået svar på spørgsmål om blandt andet førtidspensionsreform og 48,4-ordningen. Hun fortæller også om aktivering og forklarer, hvad hun mener med "synd for-holdningen".



Foto: Jo Selsing

Socialministeren kender Muskelsvindfonden periferisk, siger hun og fortsætter: - Jeg har kendt nogle meget positive mennesker, der lider af muskelsvind, og jeg synes, at den måde, de har fortalt om tingene på, har været spændende. Og jeg synes, det er godt, man har en forening til at støtte mennesker med den sygdom.

overordnede ting, man skal være med til at tage beslutninger om. Man skal ikke gå ned i detaljerne, det skal man lade kommunernes og amter-

nes forvaltninger om. Men derfor gør det da ikke noget, at man også har oplevet, hvordan tingene sker ude i praksis. ▷

Protester gør da indtryk

Socialministeren havde dårligt sat sig på taburetten, før hun blev dænget til med protester fra stort set samtlige handicaporganisationer.

Et forslag om at lade den enkelte kommune tilkende førtidspensioner, også de helbredsbedingede, i stedet for de amtslige revaliderings- og pensionsnævn, vakte vrede hos organisationerne, da forgænger Aase Olesen fremsatte det sidste efterår. Reformen, der også omfatter væsentlige ændringer i ankesystemet, blev nemlig lanceret uden på forhånd overhovedet at inddrage brugerorganisationerne. Alligevel genfremsatte Else Winther Andersen i januar forslaget uændret - uden at tage sig tid til at høre organisationerne forinden.

- Hvilket indtryk har de mange protester fra handicaporganisationerne og også Det Centrale Handicapråd mod omlægningerne i førtidspensions-lovgivningen gjort på dig?

- Det gør da altid indtryk, når man får protester fra organisationerne, men på den anden side er det også deres opgave. Det er så vores opgave at skære igennem politisk.

- Har protesterne fået dig til at ændre holdning til nogle af spørgsmålene hen ad vejen?

- Principielt har jeg ikke ændret holdning. Jeg mener, det er en god lov, også for handicappede. Måske har de handicappedes organisationer glemt at se på det meget positive i forslaget omkring aktivering. Og den kortere sagsbehandlingstid.

- Så intet af den rejste kritik er berettiget?

- Der vil altid kunne sættes spørgsmålstejn ved, om nogle ting kunne være gjort anderledes. Det kan man gøre ved alting.

Tvunget til ændringer

- Hvorfor har du ikke inddraget organisationerne i forberedelserne?

- Nu må jeg sige, at den her lov er arvegods. Men det kan ikke passe, at de overhovedet ikke har været inddraget. Men i den sidste ende bliver der altså slået en streg.

I skrivende stund behandles forslagene stadig i Folketingets socialudvalg, og det er uvist, om der vedtages noget i indeværende samling. Under alle omstændigheder ender det dog ikke helt efter socialministerens hoved, for der er et flertal mod dele af lovforslagene. Ikke mindst på grund af et intensivt pres fra handicaporganisationerne.

Else Winther Andersen har derfor forleden måttet fremsætte et ændringsforslag, der indebærer, at kommunerne kun får kompetence til at tilkende laveste førtidspension. Revaliderings- og pensionsnævnene bevares og skal fortsat tilkende mellemste og højeste førtidspension.

Skæres der ned?

I de seneste måneder har der været talt og skrevet meget om forringelser for hjemmeboende ældre og handicappede, som er afhængige af kommunernes stadigt mere pressede hjemmepleje-afdelinger.

Else Winther Andersen har ved talrige lejligheder hyldet principper som 'blive i eget hjem', 'hjælp til selvhjælp', og så videre.

- Hvordan kan de principper fremmes, når der skæres i hjemmehjælpen?

- Jeg har lyttet til debatten om nedskæringer på hjemmehjælpen og sat en undersøgelse i gang for at se, om det er rigtigt, at der skæres ned. Eller det bare er enkelt-sager. Så vi kan få et reelt grundlag at vurdere ud fra. Før vi har nogle rigtige tal på det, kan vi ikke udtale os om, der sker den nedskæring.

- Men kommunerne omprioriterer. Det er rigtigt. De laver helhedspleje, ophæver faggrænser. Der sker meget i øjeblikket på området, som nok gør, at folk bliver utryg-

ge. Og tror, at det er nedskæringer det hele. Men noget kan også være omfordeling af arbejdskraften.

Kig på 48,4-ordningen

I Odense Kommune revurderer man i øjeblikket betingelserne for at få paragraf 48,4-bevilling (Se Muskelkraft 2/91). Else Winther Andersen er bekendt med dette og opmærksom på, at flere kommuner har kig på ordningen.

- 48,4-ordningen er jo en fantastisk god ordning. Men også en ordning, som rundt i kommunerne vil kunne give en voldsom reaktion. Altså at mange vil kunne bruge den. Jeg mener, vi bliver nødt til at følge de ting og se, om noget skal ændres her.

- Det er et område, som kan bruges fornuftigt og bruges godt af mange. Mange har fået en god tilværelse ved at få 48,4-ordningen, men det er et område, jeg følger. På nuværende tidspunkt kan jeg dog ikke sige lige nøjagtigt, hvor vi ender.

- Kan du forestille dig, at der kommer ændringer fra ministerielt hold til den vejledning, der ligger for 48,4?

- Lige i øjeblikket har jeg brug for at få fingeren lidt i jorden for at finde ud af, hvad der foregår på det område. Få et erfaringsgrundlag ind. Jeg har ikke noget på trapperne her og nu.

- Så ingen med 48,4-bevilling skal sidde og frygte, at de får frataget deres bevilling?

- Det var da et meget konstant spørgsmål, som jeg vil sige til, at lad mig lige se, hvad der er. Lad mig få tingene hjem, et vurderingsgrundlag, inden jeg vil melde ud.

Alle kan og skal bruges

Else Winther Andersen støtter fuldt og helt sin forgænger Aase Olesens "Der er brug for alle"-oplæg om aktivering af førtidspensionister. I en kronik i Morgenavisen Jyllands-Posten om emnet skrev hun: "Selv om man

ikke kan fungere 100 % effektivt på det almindelige arbejdsmarked, så har man ressourcer, som samfundet har brug for."

- Hvilke ressourcer er det?

- Det vil være individuelt. Vi er forskellige, og det skal vi også være. Ethvert menneske er noget værdifuldt i sig selv, også med de handicap man kan have.

- Folk med muskelsvind kan også bidrage med en eller anden ting i samfundet. Vi skal ind og se på, hvad er det jeg kan. Få øje på det og blive brugt i forhold til det. Vi har alle brug for at opleve, at jeg kan noget, at andre har brug for mig. Det er lige meget, om det er raske eller handicappede.

- Hvordan kan samfundet gøre brug af de, som ikke fungerer 100 % effektivt?

- Vi skal hjælpe hinanden med at få øje på nogle områder, hvor der er nogle arbejdsopgaver. Tidligere havde vi alle de her småjobs, som nu er sorteret fra. Men det er arbejde, der stadig vil være brug for.

Menneske-ressourcerne

- Man kunne godt forestille sig, at man sagde til en pension: "Du kan arbejde nogle få timer her, så megen du kan holde til, og så til en nedsat betaling. Men din grundløn får du i form af din pension."

- Jeg har ingen facitliste. Vi må alle gå ind og finde områder. Og ikke bare sige, at vi skal bruge flere penge. Vi skal bruge menneske-ressourcerne.

- Hvad betyder arbejdslosheden for mulighederne?

- Den er i hvert fald ingen fordel. Det skal jeg være den første til at sige. Meget vil hjælpe, des mere vi fik gang i hjulene. Vi må gå i samspil med arbejdsmarkedets parter om, at vi har en del, der er skudt ud, som der også må være plads til. Både arbejdsgivere og arbejdstagere må være positivt indstillet.

- Der er ingen let løsning



- 48,4-ordningen er jo en fantastisk god ordning. Men også en ordning, som rundt i kommunerne vil kunne give en voldsom reaktion, siger Else Winther Andersen.

Men vi har ikke råd til at undvære de menneskelige ressourcer, der går tabt ved, at vi ikke tager hinanden alvorligt.

Slut med synd for

I den socialpolitiske debat taler Else Winther Andersen tit om "synd for-holdningen".

- Hvad mener du med "synd for-holdningen"?

- Vi har haft en holdning om, at det er synd for. Og troet at man kunne løse mange sociale problemer ved at putte flere penge indenad. Det var synd for den enlige mor, synd for børnefamilien med mange børn, synd for det unge menneske uden arbejde. Nå, så må vi endelig give dem nogle penge i stedet for.

- Det, de kan løse selv, det skal de. Den holdning skal vi arbejde noget mere med. Vi løser ikke sociale problemer bare ved at hælde flere penge ned i systemet.

- Nogle deler sociale klienter i to grupper. De, der gider. Og de, der ikke gider. Hvordan ser dit sociale verdensbillede ud?

- Hvorfor har man fået den inddeling? Er det fordi, at dem, man siger ikke gider, har fået nogle negative oplevelser hen ad vejen, som gør, at det er nemmere at sætte sig i den passive rolle?

- Man skal ind og have fat på de mennesker på en anden led. Så de bliver fri for den med, at jeg ikke gider. For den dækker mange gange over en usikkerhed fra starten af. At jeg er blevet kasseret.

- Er der ægte og uægte sociale klienter?

- Nej! Vi er mennesker i Danmark allesammen. □

DATCH BELØNNET FOR STOR INDSATS

- DATCH har til fulde formået at leve op til de høje forventninger, hedder det blandt andet i motivationen for at tildele centret Muskel-svindfondens Handicappris 1991.

Dansk Teknologicenter for Handicappede (DATCH) blev først i juni måned tildelt Muskelsvindfondens Handicappris 1991.

- Muskelsvindfonden ønsker med sin overrækkelse af handicapprisen til DATCH at vise vores begejstring for ånden, for indholdet og for det fremsyn, der præger stedet, sagde Evald Krog blandt andet, da han på Muskelsvindfondens vegne overrakte centerleder Erland Winterberg Handicapprisen 1991, som i år er et relief i keramik udført af kunstneren Bjørn Bendstrup fra Vistoft på Mols - også kendt som Muskel-svindfondens huskunstner.

DATCH fik også prisen netop nu, fordi Muskelsvindfonden gerne vil vise omverdenen, at der er brug for centrets fortsatte eksistens.

I motivationen hedder det videre: "DATCH har til fulde formået at leve op til de høje forventninger, der på forhånd var knyttet til centrets arbejde. Det er lykkedes at blive det videnscenter, der indsamler, bearbejder og videreformidler informationer om teknologiske hjælpemidler til handicappede. DATCH har omsat den indsamlede viden i en mængde brugbare publikationer og i en omfattende kursusvirksomhed. Centret har parallelt med sine øvrige aktiviteter opbygget en vidtfavnende database over teknologiske hjælpemidler."

På prøve i fire år

DATCH blev etableret den 1. september 1987, efter at Egmont Fonden, Vanførefonden, Socialministeriet, Undervisningsministeriet og Århus Amt havde set formålet med et teknologocenter for handicappede. Sammen skabte de grundlaget for DATCHs eksistens i en forsøgsperiode på fire år.



Amtsborgmester Ib Frederiksen, Århus, kiggede forbi for at ønske DATCH tillykke med handicapprisen. I midten ses centerleder Erland Winterberg sammen med Evald Krog.

Formålet var blandt andet at sikre, at den teknologiske udvikling også blev anvendt til at udvikle nye hjælpemidler til handicappede. Det største problem dengang var dog ikke manglen på teknologiske hjælpemidler, men snarere et manglende kendskab til de muligheder, den nye højteknologi bød på. Samt en alt for lille viden om, hvordan teknologien kunne omsættes i praksis.

Derfor blev det centrets opgave at etablere sig som et videnscenter og gøre den viden, som i forvejen eksisterer, nyttig.

Spredte data

"Informationerne ligger

spredt rundt omkring: Her i landet og i udlandet. De findes i form af lokale erfaringer, i form af forsknings- og forsøgsresultater, i form af nye produkter og metoder osv. Disse informationer er spredte data, som det er vanskeligt for lokale fagfolk at udnytte. De skal "raffinere", før de bliver til nyttig viden for den lokale sagsbehandler eller underviser."

Sådan skrev DATCHs daglige leder, ingeniør Erland Winterberg, for år tilbage i centrets eget blad "Via DATCH". Citatet beskriver meget godt den arbejdsform, som centret har benyttet sig af. En arbejdsform, som i høj grad har båret frugt.

I de fire år centret har eksisteret, har det på det nærmeste spyet publikationer ud - om nye aktiveringssystemer til computere (joystik, superfølsomme kontakter, mus og meget andet), om kommunikationshjælpemidler, PC-spil, holistisk genoptræning af afasiramte og om elektroniske musikinstrumenter. Listen er næsten uendelig.

I dagligdagen lægger DATCH megen vægt på det internationale arbejde og har fra starten orienteret sig mod EF og resten af verden. DATCH er for eksempel udpeget som et af de nationale data-indsamlingscentre til EFs store hjælpemiddel-database Handy-net.

Fremtiden uvis

DATCHs fire-årige forsøgsperiode udløb til nytår, og DATCH lever i øjeblikket kun i kraft af et halvt års ekstra driftsgaranti fra De Samvirkende Invalideorganisationer, Århus Amt samt Egmont Fonden. Centrets brugere, handicaporganisationerne, erhvervslivet og personalegrupperne i det offentlige system har alle anbefalet, at DATCH skal fortsætte. Men alligevel er centrets fremtid ikke helt afklaret.

Amtsrådsforeningen besluttede for et par måneder siden, at DATCH skal videreføres i fremtiden. Inden den beslutning blev truffet, var der gået nogle måneder med diskussioner om DATCHs geografiske placering. Et mindretal i Amtsrådsforeningen ønskede at samle al hjælpemiddel-ekspertise hos Dansk Hjælpemiddelinstitut i Tåstrup (DHI), som i forvejen er finansieret af amterne. Nu er beslutningen altså, at DATCH skal bevares, men alle brikkerne i det spil er endnu ikke faldet helt på plads.

mf.

KASINO-



Både gæster og kasino var i stilfuld topform til åbningsfesten. Billedet viser et udsnit af A-salen med de karakteristiske loftsmalerier.



To gale gamblere. Formand for Turismens Fællesråd Arne Melchior får sig en spilleteknisk passiar med kasinoets kunstneriske koordinator Hans Krull.



Det var ikke alle gæsterne ved åbningsfesten, der lod sig trække ind til de grønne spilleborde. Mens jetonerne blev kastet ved roulette fik pizzaria-ejer Michael Lee sig en snak med Thomas Helmig og hans nye kæreste Heidi Andersen.

Af Peter Biisgård

Der blev festet efter alle kunstens regler, da Muskelsvindfondens nyeste legetøj - Royal Scandinavian Casino i Århus - slog dørene op for spillefugle og andre gæster.

Den officielle åbning fandt sted den 15. maj. Men allerede den 25. april fik den en ordentlig en på paletten, da kasinoets 16 kunstere med Jørgen Nash og Lis Zwick i spidsen slap farverne løs i personalestuen.

På fem timer forvandlede de en bar endevæg til et sprudlende kæmpemaleri i optimistiske kulører og fik på den måde endnu en gang understreget, at Royal Scandinavian Casino er kunstens kasino.

"Europas smukkeste spillekasino", som det også kaldes.

Med Århus-grafikeren Hans Krull som kunstnerisk koordinator har kunstnere og kunsthåndværkere fra Sovjet, Polen, Danmark og Norge i løbet af et halvt år omskabt den tidligere biograf i Hotel Royal til et overflødhedshorn af forgyldte stukkaturer, meterhøje vægmalerier, skulpturer i bronze, malede loftshvælvninger og marmorerede vægge. Spillekasinoet i Århus' hjerte fremstår i dag som et klassisk kasino anno 1850.

Ved et specielt arrangement et par dage inden den officielle åbning fik ansatte og folkevalgte i Muskel-



Koncentration ved roulettebordet. I baggrunden ses en

KUNSTER



række af de store vægmalerier med motiver fra spillets historie.

svindfonden lejlighed til at afprøve deres held og uheld ved de grønne rouletter og Black Jack borde. Pengene var desværre for nogle (og heldigvis for andre) af pap, men arrangementet gav dog fondens medarbejdere en vis fornemmelse af, hvordan det føles at vinde et par millioner på fem minutter - og tabe det hele igen på den halve tid.

Haugaard delte fem-kroner ud

Åbningsdagen blev indledt med en reception for 100 prominente personer på rådhuset i Århus, hvor borgmester Thorkild Simonsen hilste kasinoet velkomment i byen. Derpå fejrede omkring 600 indbudte og festklædte gæster åbningen af Århus' første spillekasino. Efter en fernisering af kasinoets kunst og udsmykning spillede Bamses Venner op til frokost og dans. Ved 15-tiden satte borgmester Thorkild Simonsen med en gylden kugle rouletten i gang og udtrak samtidig kasionets lykke-nummer: 19.

Et par timer senere optrådte Jacob Haugaard med et meget populært introduktions-tilbud blandt spillerne i automathallen: Gratis fem-kroner til folk der turde række hånden frem.

Haugaards fem-krone show markerede samtidig, at Royal Scandinavian Casino nu var åbent for offentligheden.

Fotos: Mogens Laier



Kunsten stiger. En del af kunstnerholdet ved det næsten færdige vægmaleri i personalestuen. På stigen ses Govert Lund, Hans Krull og Jørgen Nash samt "kunstanmelder" Jacob Haugaard.



-Nummer 19 - nummer 19!. Århus' borgmester Thorkild Simonsen satte rouletten i gang og udtrak Royal Scandinavian Casinos lykkenummer. Til højre for borgmesteren ses kasinoets spilletekniske direktør Jürgen Köhler (med overskæg), og lige bag borgmesteren ses direktøren for Westdeutsche Spielbanken, doktor Hollenberg.



-Kom og spil jer fra hus og hjem. Jacob Haugaard åbnede - i sædvanlig stil - for spillet i kasinoets automathal.

STILLE FLYDER SKJERN Å

En boligændringssag fra Vestjylland

Af Carsten Tolbøll

Den 30. april 1991 er en regnvejrsdag uden lyspunkter. Alligevel er det som om, solen omsider skinner på et husmandssted i Ejstrup mellem Videbæk og Skjern.

Per smiler. Lyden af rende-graveren og håndværkernes redskaber går tydeligt igennem muren til hans værelse, der vender ud mod gavlen. Per har ikke svært ved at se den firkantede udgravning på 27 kvadratmeter for sig. Hvor ofte har han ikke siddet sammen med sine forældre og storebror Kim og kigget på tegningen over det nye badeværelse og udvidelsen af bryggerset med bagdør og direkte indgang til Pers værelse.

Også Anette Andersen er i godt humør. Murermesterens folk dukkede op her til morgen, og det må vel betyde, at familien snart kan se en ende på trængslerne: Usikkerheden, løfterne, der ikke bliver holdt, det daglige slæb med at få Pers 55 kg ind og ud gennem den smalle døråbning til badeværelset, og den 10-årige dreng i kørestol op og ned ad den halsbrækkende rampe ved hoveddøren.

På spisebordet ligger brevet fra amtet med meddelelsen om, at familien er blevet bevilget den handicapbil, som der første gang blev søgt om for to et halvt år siden. Så er det altså også snart slut med at bakse Per op i lastbilens førerhus og kørestolen op på ladet, hver gang de skal til byen. I et glimt ser hun for sig drengens bange blik, når han af al magt søger at holde balancen på det hoppende sæde.

Alt ser omsider ud til at falde på plads. Anette kan dog

ikke befri sig fra den tanke, at hjælpen måske kommer for sent. Nogle måneder forinden måtte hun opgive sit udearbejde i Brugsen i Skjern. Det var umuligt at passe et job, når hun flere gange i løbet af natten må op for at vende Per i sengen. Sliddet med at løfte på drengen har tilmed fået en gammel rygskade til at bryde op, og bedre blev det ikke, da Knud Erik kort efter fik noget tungt ned over benet under arbejdet på dambruget.

Nu er hun ene om at bakse med Per, og det betyder, at drengen må klare sig med en urinkolbe dagen igennem. Det har han nu taget pænt. "Så er du fri for at løfte på mig, mor!", siger han, og når der om aftenen endelig er tid og kræfter til at hjælpe ham ud på badeværelset, kan Per finde på at vaske hænder tre gange for at rette op på savnet af det rindende vand.

"De så helst, at vi ikke boede her."

Anette Andersen, mor til Per.

Inde på rådhuset i Skjern kigger bygningskonstruktør John Holme et øjeblik op fra papirerne. Han ved, at håndværkerne i dag er gået i gang med den tilbygning hos familien Andersen på Lundgårdsvej i Ejstrup, som hans afdeling godt tre måneder tidligere udstedte byggetilladelse til. "Bare Per nu omsider bliver tilfreds", funderer han.

På socialforvaltningen inde ved siden af er der næppe nogen, der skænker Per og familien Andersen en tanke.

Såvel socialinspektør Kaj Lysgaard som den sagsbehandler, der sidst har taget sig af familiens boligændringssag, holder ferie denne dag.

Knap fem år forinden henvender Anette Andersen sig første gang med Per på socialforvaltningen i Skjern. Familien er netop flyttet til kommunen. Per kan gå på det tidspunkt, og den sagsbehandler, de taler med, har i første omgang meget svært ved at forstå, hvorfor den dreng kræver kommunal hjælp. Sagsbehandleren ved ikke meget om muskelsvind og endnu mindre om den form, der kaldes Duchennes muskeldystrofi.

Men diagnosen er forelængst stillet. Per skal starte i børnehaveklassen på Borris skole kort efter, og Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter har rådet familien til at opsøge kommunen, så man sammen kan snakke igennem, hvilke foranstaltninger, der bliver nødvendige, efterhånden som Pers tilstand forværres.

Familien bor i en funktionærbolig, der hører under det dambrug, hvor Knud Erik Andersen arbejder. Huset er uegnet som handicapbolig. En ombygning vil blive beko-stelig, og ejeren vil ikke høre tale om ændringer af boligen. Enden bliver, at familien må flytte, og Knud Erik mister sit job.

Socialforvaltningen sætter sig ind i familiens situation. Sagsbehandleren, Jens Vestermark, og en ergoterapeut hjælper med at lede efter en egnet bolig omkring Borris, hvor familien er faldet godt til, og hvor Per og den et år ældre Kim nu går i skole.

I løbet af vinteren 1988-89 ser Anette og Knud Erik Andersen på et par husmandssteder, som de kunne tænke sig at købe. Det ene opgiver de, fordi det ligger i nabokommunen og vil medføre skoleskift for børnene. Det andet kræver en del boligændringer. Muskelsvindfondens udarbejder forslag hertil, men sagen bliver afslået i det sociale udvalg, der finder omkostningerne for høje.

I marts finder parret sammen med Jens Vestermark frem til husmandsstedet i Ejstrup. Beliggenheden tæt ved Borris og mulighederne for at holde heste og andre dyr er lige noget, der passer familien, der altid har boet på landet. Vestermark og kommunens ergoterapeut skønner, at stuehuset med relativt få indgreb kan tilpasses en kørestolsbruger.

"Det, der fik mig til at eksplodere var, at jeg havde dokumenteret, at familien kunne klare sig ved bosætning i Ejstrup. Alligevel forsøger man sig med alle krumspring: Borrislejligheden, tilbagebetalingsspligten... Jeg ved ikke, om jeg har et hårdt temperament en gang imellem, men jeg kunne ikke acceptere, at forvaltningen skulle kriminaliseres på grund af borgerens uvidenhed om, hvad der står i loven."

Jens Vestermark, tidligere sagsbehandler i Skjern kommune.





Men sideløbende opererer socialinspektør Kaj Lysgaard og Skjerns socialudvalg med løsninger, der i højere grad tager hensyn til kommunens økonomi. En af dem indebærer flytning til Skjern, hvor Per vil kunne gå på en handicapvenlig skole. En anden består i at sluse familien ind i en tilpasset, almennyttig lejlighed i Borris.

Skønt Anette og Knud Erik Andersen indtrængende gør opmærksom på, at de umuligt kan trives i en lejlighed i bymæssige omgivelser, insisterer Kaj Lysgaard på, at familien tager ind og ser på lejlighederne i Borris. Anette og Knud Erik føler et pres fra kommunens side. Alligevel står de efter besøget fast på et nej tak. Over for Muskelsvindfondens daværende projektmedarbejder, Nina Bindlev, udtrykker parret frygt for, at ægteskabet ikke kan holde til en tvangsflytning væk fra det frie, landlige miljø.

For parret er husmandsstedet i Ejstrup den ideelle løsning. Den kræver blot kommunens accept og hjælp til etablering og tilpasning af boligen. Et tværfagligt møde hos familien klarlægger, at det i første omgang bliver nødvendigt at fjerne nogle dørtrin og udskifte et par døre. Senere må der opføres en tilbygning med nyt badeværelse, udvidet bryggers og en indgang beregnet til kørestol.

I april -89 skriver Anette og Knud Erik under på en slutseddel, der er betinget af, at socialudvalget bevilger udgifterne til udbetaling og salærer, i alt godt 45.000 kr. Med bistand af kommunens ergoterapeut søger parret des-

uden om dækning af de anslåede udgifter til boligændringerne.

Den 17. april behandler Skjerns sociale udvalg ansøgningen. Udvalget accepterer familiens flytning til husmandsstedet i Ejstrup og bevilger 12.000 kr. til de simple indgreb. Udvalget godkender også anden etape i form af tilbygningen, men udgiften - der anslås til 145.000 kr. - vil man først frigive, når socialforvaltningen skønner, at behovet er til stede.

Socialudvalget ønsker at se tiden an, for hvem ved, om Pers sygdom udvikler sig så slemt og så hurtigt, som nogen påstår. Man skulle jo nødt sætte for meget i værk. Det kunne fratage drengen lysten til at være selvhjælpen, mener man.

I Muskelsvindfondens VB-center er man derimod af den opfattelse, at der ikke er tid at spille. Tre måneder tidligere har centret skriftligt gjort Skjern kommune opmærksom på, at boligsagen må iværksættes straks, hvis den skal have en chance for at kunne afsluttes, inden Per bliver helt afhængig af kørestol.

Også Anette og Knud Andersen ville have svært ved at acceptere kommunens argumenter for at tøve, men dem hører de ikke. Når de med regelmæssige mellemrum ringer ind og spørger, om der ikke snart er en afgørelse, må sagsbehandler Jens Vestermark give et henholdende svar. Der går fem måneder, hvor familien ikke aner, om kommunen vil give Per lov til at fortsætte på Borris skole. Samtidig er det usikkert, om hushandelen i Ejstrup kan blive til noget.

Socialudvalget tøver med at bevilge pengene til udbetalingen og udsætter gang på gang afgørelsen til næste møde.

"Udvalget - og det er sådan noget rent politisk - har egentlig svært ved at acceptere, at man skal støtte med en udbetaling. Hvis nu familien efter tre måneder fandt ud af, at de alligevel ikke kunne trives på stedet og flyttede til en anden egn af landet. Så har Skjern kommune ingen mulighed for et krav i udbetalingen. Man fandt, at det var urimeligt, hvis familien på den måde kunne få en andel af de 50.000 kr. med sig som likvid kapital."

Kaj Lysgaard, socialinspektør i Skjern kommune.

Selv Jens Vestermark kan ikke

gaard, om ikke han kan få lov at mødes med socialudvalget og fremlægge sin opfattelse af sagen. Denne mulighed afviser socialinspektøren på det bestemteste. Han skal nok selv varetage kontakten mellem forvaltning og politikere.

På et internt møde mellem bistandsafdelingen og pensionsafdelingen taler Vestermark med store bogstaver. "Kommunen må være denne opgave voksen. Vi kan ikke bare tillade os at se på kroner og ører. Den belastning, som familien Andersen er udsat for, svarer til at have et barn med en dødbringende cancer. Den kræver øjeblikkelig hjælp", siger Jens Vestermark.

Sagsbehandlerens ord er ikke just, hvad socialinspektør Kaj Lysgaard sukker efter at høre. Selv har han sit hyr med at få socialudvalget til at træffe en afgørelse. Politikerne har svært ved at forliges med tanken om, at kom-



Foto: Mogens Laier

forstå, hvorfor denne sag, som han opfatter som enkel og belyst fra alle sider, skal trække i langdrag. Han har forlængst udarbejdet en økonomisk redegørelse, hvis konklusion er, at familien Andersen gennemgående har en sund økonomi og indtjeningssevne. Når blot kommunen hjælper med etableringen, er der absolut belæg for at tro på, at familien kan klare at sidde i huset i Ejstrup. Det er i øvrigt også i kommunens økonomiske interesse. En anbringelse af Per uden for hjemmet vil være langt mere bekostelig end disse engangsudgifter.

Vestermark spørger Lys-

munen skal punge ud med udbetalingen for huset i Ejstrup plus mæglerudgifter og advokatsalær.

I løbet af maj træffer udvalget omsider en beslutning. Da Jens Vestermark en morgen møder på arbejde, ligger en kopi af afgørelsen på hans skrivebord. Vestermark læser den og går ind til sin overordnede, Kaj Lysgaard.

"Jeg kan se, at socialudvalget har bevilget de 45.000 kr. til udbetalingen på huset - men mod tilbagebetaling!" siger han. "Ja, som et rentefrit lån", svarer socialinspektøren. "Det kan man da ikke efter Bistandsloven. Enten er

man berettiget til at få dækket en udgift, eller også er man ikke. Der kan aldrig være tale om tilbagebetaling", siger Jens Vestermærk.

"Jamen det har det sociale udvalg besluttet!" Lysgaard ønsker ikke yderligere diskussion af denne sag.

Lettene rystet parerer Vestermærk ordre og udsteder en tilbagebetalingserklæring på de 45.000 kr., som han derefter tager ud for at få familien Andersens underskrift på. Han føler det som sin pligt at gøre familien opmærksom på, at den har mulighed for at anke den afgørelse, som det sociale udvalg har truffet.

Anette og Knud Andersen overvejer længe, om de skal skrive til Amtsankenævnet. Det ender med, at de gør det. To dage efter, at anken er lagt i postkassen, får de besked om, at socialudvalgets afgørelse er ændret. Beløbet vil blive ydet uden tilbagebetaling.

"Jo, man kan godt sige, at tilbagebetalingspligten er lig med at lægge en økonomisk byrde på familien. Men familien ønsker at erhverve en ejerbolig. Udvalget er i en fase, hvor de siger, jamen Skjern kommunes tilbud til familien kunne være den og den lejebolig. Og det kan du ikke fortænke et udvalg i, og du har nok set lignende eksempler. Og havde udvalget stået fast på at give det tilbud om en særlig indrettet lejebolig, så ved jeg ikke... Jeg tror da ikke, amtsankenævnet ville have underkendt det."

Kaj Lysgaard, socialinspektør i Skjern kommune.

Familien Andersen køber ejendommen i Ejstrup med overtagelse pr. 1. september 1989. De simple ændringer

ved døre og dørtrin bliver ordnet i forbindelse med flytningen.

Per har svært ved at gå på det tidspunkt. Der synes al mulig grund til at sætte anden etape af ombygningen i gang. Politikerne har givet grønt lys, så sagen kan ordnes administrativt.

Alligevel går der 20 måneder, fra familien Andersen flytter ind, og til håndværkerne tager fat på tilbygningen.

Bortset fra de sidste måneder, er det svært at pege på konkrete årsager til, at sagsforløbet bliver så langt. Anette og Knud Andersen retter med jævne mellemrum forespørgsler til kommunen om såvel bilsagen som boligsagen.

Imens forværres Pers tilstand betydeligt. I juni 1990 er han hverken i stand til at stå eller gå. Kommunen reagerer ved at tilbyde familien en personløfter. Familien må af gode grunde sige nej tak.

Ingen gængs lift-type formår at forcere den smalle døråbning til badeværelset. Senere får Per en el-kørestol til indendørs brug, men hans forældre må stadig belaste deres rygge, hver gang drengen skal på toilet eller vaskes.

Muskelsvindfondens VB-center er skiftevis inde og ude i denne periode. Centret søger i efteråret 1990 om kaution til at holde et tværfagligt møde, der skal sætte skub i byggeriet og fastlægge detaljerne. Ringkøbing amt afslår at yde denne udgift, der er i størrelsesordenen 4.000 kr., idet man mener, at den amtslige hjælpemiddelcentral må kunne varetage konsulentopgaven med sagen.

Langt senere - i marts 1991 - bliver VB-centret alligevel bedt om at indkalde til et møde, idet byggeriet ikke er gået igang.

Allerede sommeren forinden har kommunen lovet familien Andersen, at bolig- ▶



Foto: Mogens Laier

ændringen vil være afsluttet inden januar 1991. Imens havner sagen et par gange på socialudvalgets lukkede mødedagsorden, idet håndværkerpriserne undervejs stiger og kræver ekstra bevillinger. I august anmoder socialforvaltningen bygningsinspektoratet om at varetage tilsyn og projektering af byggesagen. Behandlingen af byggetilladelsen og håndværkernes tilbudsafgivning på arbejdet forsinkes i øvrigt af, at man først i oktober opdager, at der af uopklarede årsager aldrig er blevet udarbejdet en målfast tegning.

"Jeg undersøgte 12 boligændringssager, og denne indeholdt den største koncentration af meget alvorlige problemer og modsætningsforhold. Denne familie oplevede det som meget belastende at bede om hjælp hos det offentlige. Samtidig var det en familie, der trods store problemer havde nogle ressourcer. De lagde sig ikke bare ned og skreg."

Nina Bindslev, tidl. projektmedarbejder ved Muskelvindfonden.



Familien Andersen. (Foto: Mogens Laier)

Da John Holme fra bygningsinspektoratet i efteråret tager ud og besigtiger forholdene, opdager han, at ejendommens wc-afløb nærmest er et hul i jorden. Han forudser, at familien, efter at have fået finansieret og op-

ført tilbygningen, sandsynligvis vil få en efterregning på anslået 30.000 kr. Kommunen vil før eller siden være nødt til at kræve kloakeringsforholdene bragt i orden.

Dette meddeler John Hol-

me socialforvaltningen. Samtidig arbejder hans afdeling videre med byggetilladelsen, som teknisk set ikke har at gøre med kloakeringssagen. Det vil være muligt at opføre tilbygningen sideløbende

med kloakarbejdet, ja endog før, idet man så blot må afvente den officielle ibrugtagningstilladelse på det nye badeværelse.

Men nu er det jo socialforvaltningen, der skal betale familien Andersens tilbygning. Socialinspektør Kaj Lysgaard, der reelt har overtaget sagen fra Jens Vestermark, vil ikke risikere at skulle blive nødt til at gå til det sociale udvalg med efterregninger. I januar 1991 - få dage før byggetilladelsen foreligger fra teknisk forvaltning - sætter Lysgaard boligændringen i bero. Han vil have en skriftlig garanti for, at kommunen ikke kan pålægges udgifter i forbindelse med en lovliggørelse af kloakeringsforholdene.

Forinden har Anette og Knud Andersen klart tilkendegivet, at den del af udgifterne er deres bord. I november forhandler de gennem ejendomsmægleren med sælger for at få ham til at bære en del af udgiften. Det kommer der i første omgang ikke noget ud af, hvorefter familien søger om et kreditforeningslån, således at kloakarbejdet ikke forsinkes tilbygningen yderligere.

Det sidste undgår man ikke. Byggetilladelsen er tre måneder gammel, da socialforvaltningen omsider giver murermesterens folk grønt lys til at gå igang på Lundgårdsvej 13 i Ejstrup.

Familien Andersen har da fået sit kreditforeningslån til kloakken. Der er også penge til at betale for de småskader og mangler, som opstår, når en bolig bygges om.

Een sag ud af mange

Beretningen om familien Andersen i Ejstrup viser, hvor galt det kan gå, når ansvarlige myndigheder og politikere savner forståelse for vilkår og behov hos familier med svært handicappede børn.

Og sandsynligvis har Per, Kim, Anette og Knud Erik været udsat for et større besvær - eller skulle man bruge ordet mareridt? - end normalt er i sager om boligændringer. Selv om der jævnt hen

rapporteres (hoved)rystende eksempler i handicapblade og pressen i øvrigt.

Som alle enkeltsager rummer Ejstrup-historien sine specielle forviklinger. Meningen med rekonstruktionen, der muligvis afdækker ømtålelige hændelser undervejs, er ikke at udpege gode og onde eller dømme om sandhed og løgn. Men her fortælles, hvad der skete i een sag; på en måde så læseren kan

forstå, at det handler om mennesker af kød og blod, deres ve og vel.

Sager om boligændringer giver så godt som altid problemer. Blandt andet fordi de involverede sagsbehandlere (og politikere) ofte mangler viden og erfaring - og den heraf afledte forståelse for hvad der egentlig er på spil for den berørte familie.

Muskelsvindfonden færdiggør i øjeblikket en større

undersøgelse af boligændringer i familier med børn med Duchennes muskeldystrofi (mere herom i et kommende nummer af Muskelkraft). Undersøgelsen beskriver udførligt de mange aspekter, der skal tages hensyn til, og hvordan man sikrer en smidig sagsbehandling.

Så beretningen om familien Andersen i Ejstrup måske kunne blive den sidste af slagsen...
jøj

ET EFTERMÆLE

- Og da det har berørt både min kone og Marianne, så er det vel naturligt, at jeg fortæller, at nu er Marianne også død. At nu er jeg alene her og har haft denne tilværelse sammen med to muskelsvindhandicappede.

Af Jørgen Jeppesen

- Hvis du skal skrive noget om mig eller den situation her, skal det være noget, der kan gøre nytte. Ikke noget der gør læserne endnu mere bekymrede, men noget der kan løfte.

I skålen på kakkelbordet foran Ejner Larsen ligger en pakke tyggegummi, uåbnet. Askebægret er heller ikke i brug, længere.

- Nej, du må ikke skrive noget negativt, som kan gøre læserne mere bekymrede, end de er i forvejen, gentager han i den stille stue i den østre ende af sit hus på Hårlev Bygade.

Ejner har fortalt et par timer.

- Vi byggede huset det år,

Marianne blev født. I 1950, begyndte han.

- Vi blev gift i 1948. Bitten var fra Karise, og hun ville gerne bo i nærheden af sin hjemegn, selv er jeg født og opvokset i Hornsherred.

- Men der gik vel ikke mere end et års tid, så fik Bitten nedsat kraft i det venstre ben. Vi søgte både kloge og tossede for at finde ud af, hvad det var. En af lægerne sagde, at Bitten skulle se at få et barn, så skulle det nok hjælpe. Men det blev værre.

Bitten havde muskelsvind. Indtil 1974 kunne hun gå selv, men brækkede da benet og sad i kørestol de sidste syv år af sit liv.

- Det var noget af et chok

for mig, at Bitten døde. Hun var meget stærk psykisk, en stor personlighed. Styrede hus og hjem og hvad, der ellers skulle foregå. Jeg var ret hjælpeløs den første tid, efter hun var død.

Ejner begyndte sit arbejdsliv som mejerist. Senere forsøgte han sig som forsikringsagent, men "jeg var ikke fræk nok". I -55 fik han job på udflytters virksomheden Københavns Pectin Fabrik i Lille Skensved og blev efter 26 år efterløønner. Nu er han 70 og rejser ud i verden så ofte, han kan komme til det.

I slutningen af januar var han med sin veninde Yvonne på vej til Hawaii, med Dyne-Larsen. Vel ankommet til Ho-

nolulu ringede telefonen klokken to om natten på hotelværelset.

- Marianne var død, sagde de.

I fællesgraven

På væggene i stuen hænger forstørrelser af fotos af fremmede egne. Egyptiske pyramider, en forreven stillehavskyst, et aztekertempel i Mexico. Marianne fik rejst vidt omkring med sin far. Selv om hun havde arvet sin mors sygdom og sad i kørestol.

- Det kom sandelig bag på mig, at hun døde. Det er måske nok lidt naivt, men jeg har altid forestillet mig, at jeg skulle dø før Marianne.





Foto: Jo Seising

Normalt var der ikke noget i vejen med hendes åndedræt. De to gange, vi var i Mexico City, havde hun aldrig problemer.

Marianne boede hele sit liv i huset på Hårlev Bygade. Med en fast hjemmehjælper i dagtimerne og personale fra døgnplejen til døgnets øvrige behov. Aftenen før hun døde, fortalte hun Annemarie fra døgnplejen, at hun havde ondt i halsen.

- Næste aften, da Annemarie skulle til at hjælpe hende i seng, fik hun et kraftigt hosteanfald, og inden Annemarie næsten opfattede det, var Marianne væk. Hun prøvede at give hende kunstigt åndedræt, men der var ikke

noget at gøre. Der har altså siddet noget slim, som har stoppet for luften.

Et par dage efter nåede Ejner hjem.

- Marianne var lagt i kiste og kørt til krematoriet i Køge. Vi har altid været medlem af Ligbrændingsforeningen og aftalt, at vi skal i fællesgraven. Der er Bitten, og Marianne også nu, i fællesgraven på kirkegården her i Hårlev.

- Marianne troede på Gud. Men ikke på præstens gud, havde jeg nær sagt. Hun havde ikke noget med præsten at gøre. Men Jehovas Vidner kom her jævnligt, selv om Marianne ikke var medlem. Hun studerede Biblen sam-

men med en jævnaldrende pige, der er medlem. Og hendes mand fik jeg til at sige nogle ord ved bisættelsen.

- Det gjorde han godt. Vi var glade for den højtidelighed, der var ved Mariannes bisættelse. Det var en positiv oplevelse.

Det er sgu svært

Her er mange bøger om politik og samfund. Men også om astronomi og atomfysik. Og UFOer. Og en med titlen "De Hellige Skrifter".

Stablen af cd'ere spænder fra Mussorgsky og Beethoven til Jimi Hendrix, Paul Simon, Johnny Winter, Hanne Boel og Gnags.

Farverige øreringe og hals-

kæder i dusinvis smykker en væg. Og frem af det hele træder souvenirs fra fire verdensdele.

Herinde synes verden at have været grænseløs.

- Marianne var det væsentlige i min tilværelse, efter at vi var blevet alene. Vi talte sammen hver dag om hvad, der skete i denne verden. Hun fulgte med i alt, var meget engageret. Vi havde fire aviser, radio og tv.

- Det er som om, at lige nu er der ikke ret meget. Jo, jeg har Yvonne, men det er jo ikke det samme.

- Det er meget svært - ja, det lyder måske lidt højtideligt - når man været vant til at være noget for nogen, at

man så ikke er det mere. Det er sgu svært.

- Hvad gør jeg? Jeg ved ikke, hvad jeg skal gøre. Om jeg skal blive boende i det store hus her. Jeg skal lige finde ud af det.

Marianne fik en uddannelse som korrespondent i engelsk. Senere læste hun til sociolog på Roskilde Universitets Center, men blev aldrig helt færdig, da hun ikke længere kunne køre dertil selv.

En revolutionær

"Bibliotek" står der på døren til et tilstødende værelse. Derinde er tidsskriftssamlinger, arkiv og bogreoler om-

var hun meget militant, og vi har haft mange diskussioner.

Ejner har en fortid i flyverhjemmevernet som mangeårig leder af luftmeldekorpset i Hårlev. Engang var der en meget stor Nato-øvelse med mange faldskærmssoldater, som han engageret deltog i.

- Marianne var også engageret. Men i et demonstrationstog imod øvelsen!

- Men hun endte med at give mig ret i, at forandringer skal ske på den demokratiske facon, ikke den revolutionære-diktatoriske. Men hun forlod aldrig den filosofi, at der skal være plads til alle. Hun

klare sig selv. Det har sådan set været et problem altid, også med Bitten. De var for tilbøjelige til at ville klare sig selv.

- Marianne ville selv tage tøj på, når hun for eksempel havde været på toilettet. Hun ville selv, og for mig var det næsten ikke til at holde ud at se på, hvordan hun sad der og kæmpede for at få trukket bukserne op. Der havde jeg hellere set, at hun havde haft nogle hjælpere.

- Det mest besværlige var, at jeg altid helst skulle komme hjem om aftenen og lave the til Marianne. Jeg kunne ikke blive siddende ude og

sådan succesivt, og så gik det op for os, at der overhovedet intet var at stille op med den sygdom. Ja, så affinder man sig.

- Og der har da været perioder, hvor jeg har været ked af, at vi var belastet med den sygdom. Men fortvivlet? Nej, det har vi aldrig gjort. Og jeg har jo ikke fejlet noget.

- Jeg er ikke bitter eller skuffet over min tilværelse. Jeg ved godt, at mange i sådanne situationer tager deres gode tøj og går, men det har jeg aldrig overvejet. Og det hænger vel også sammen med, hvor meget man holder af hinanden. Bitten og jeg havde det særdeles godt med hinanden, vi svingede godt sammen.

- Og efter Bitten døde, har Marianne tit hjulpet mig, når jeg var slået ud over et eller andet. Hun kunne give mig en enorm styrke. Hele mit politiske arbejde havde jeg ikke klaret uden Marianne og Bitten.

Ejner var medlem af revaliderings- og pensionsnævnet og amtsankenævnet i Roskilde Amtskommune. I det arbejde fungerede Marianne som en slags sekretær for ham.

Så megen fylde

Ejner henter et stykke papir.

"Det er min sidste vilje, at alt hvad jeg efterlader mig ved min død testamenteres til Muskelsvindfonden, Fond til bekæmpelse af neuromuskulære lidelser. Notarialkontoret i Køge, 18. feb. 1991", står der på arket.

- Jeg føler, det er godt, man har fået lavet Muskelsvindfonden, hvor man kan hjælpe mennesker på mange måder.

- Og da det har berørt både min kone og Marianne, så er det vel naturligt, at jeg fortæller, at nu er Marianne også død. At nu er jeg alene her og har haft denne tilværelse sammen med to muskelsvindhandicappede.

- En af mine kolleger i amtsrådet, Grethe, sagde engang til mig: "Ved du hvad, Ejner? Du lever et rigt liv med alle de opgaver, som du har."

- Det havde jeg aldrig været ude for, at nogen sagde. Jeg måtte vel egentlig give hende ret. Så mange udfordringer, så megen fylde i tilværelsen - det er vel egentlig rigtigt nok. □



kring et skrivebord. Både der og her øjer man politiserende mærkater fra venstrefløjen. Marianne var kommunist, medlem af DKP.

- Ja, Marianne arvede sin mors sygdom og sin fars interesse for politik.

Ejner er socialdemokrat og har siddet i kommunalbestyrelsen i Vallø Kommune og to perioder i Roskilde Amtsråd. Nu om stunder gør han ikke ret meget i det politiske, men er dog en tid endnu formand for den lokale sammenslutning af efterløns- og pensionistklubber i SiD, hans fagforening.

- Politisk stod jeg for evolutionen, Marianne for revolutionen. I hendes unge dage

ville være blevet ved med at være kommunist eller i hvert fald socialist.

Hun ville selv

De sidste år af sit liv kom Marianne ikke ret meget ud af huset i det daglige. Ejner har gigt og dårlig ryg og havde derfor svært ved at hjælpe hende med løft. Hun søgte om en bil og en paragraf 48,4-bevilling, så hun kunne ansætte hjælpere og bo i eget hjem. Kort før sin død fik hun bevillingen efter først at have fået afslag fra kommunen.

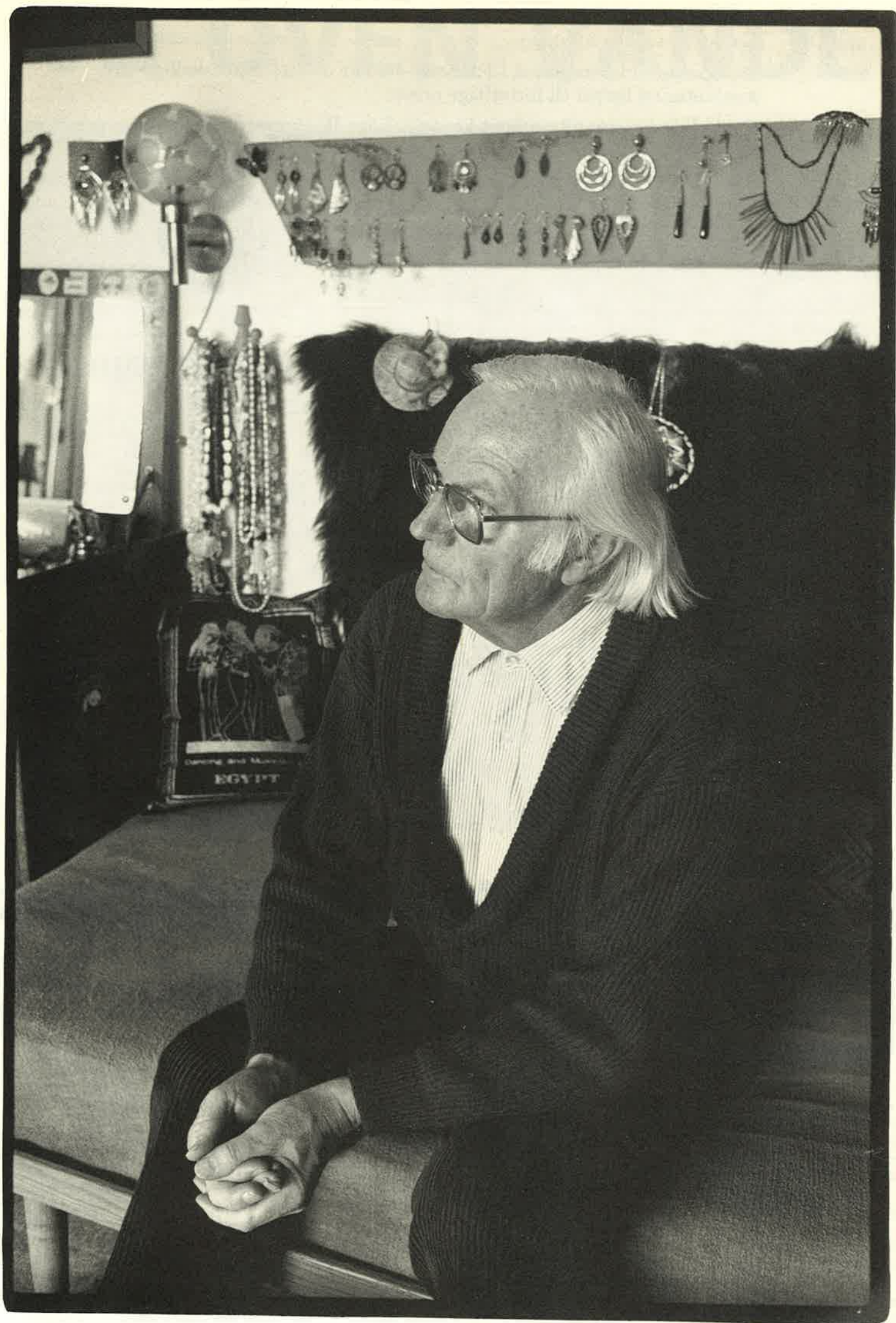
- Vi skulle nok have sørget for det for længe siden. Men Marianne var ikke meget for at bede om hjælp, hun ville

snakke med andre. Jeg tog hjem, og det var ved at være rutine, men det har da irriteret mig. Det vil jeg ikke benægte.

Ejner lavede hver dag aftensmaden, som hjemmehjælperen i reglen havde forberedt. Bagefter så de tv-avis sammen. Ved ti-tiden drak de the. Og henad midnat krøb Ejner til køjs, mens Marianne læste eller hørte musik til ud på natten.

De gav mig styrke

- I mine drømme, da jeg var ung, var der ikke noget, der vedrørte sygdom. Jeg havde forventet som alle andre at leve et sundt og naturligt liv. Det med muskelsvind kom



VB OVEN VANDE



Foto: Richard Sylvestersen

Brugere af VB-Centret kan ånde lettet op. Centrets fremtid tegner lysere end længe.

Fremtiden for Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter tegner lysere end længe. Sundhedsstyrelsen har blåstemplet centrets funktion og indsats, og der er begrundet håb om, at det offentlige fremover vil sikre driften.

Foreløbig disponerer man dog forsigtigt; der bliver ikke iværksat tilbud, som der ikke er sikker økonomisk dækning for fremover.

Men finanslovsbevillingen på fem mio. kr. for 1991 er nu i hus, og den giver plads til en genopretning af de værste følger af nedskæringerne i 1989 og 1990.

Af Jørgen Jeppesen

Behandling uden kaution. Forbedret opfølgning og service over for brugerne. Iværksættelse af et par mindre projekter til styrkelse af behandlingstilbuddene.

Det er de umiddelbare resultater af, at Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter nu med nogen forsinkelse modtager sin

andel af de 50 millioner kroner, som Folketinget afsatte på finansloven for 1991 til de foreningsejede behandlingssteder.

Rent bortset fra at de fem millioner kroner, som det drejer sig om, først og fremmest sikrer VB-Centrets fortsatte eksistens. Langt hovedparten af beløbet, cirka 4,1 mio. kr., går nemlig til at opretholde den hidtidige drift.

Men det statslige tilskud giver altså plads til en mindre styrkelse af indsatsen. Allerede i januar, da finansloven blev vedtaget, besluttede man som det første at genoptage behandling af brugere, der ikke kunne opnå amtslig kaution. Dermed kan VB-Centret igen yde hjælp til de brugere, der har de største behov.

Næste trin bliver ansættel-

se af to sekretærer, som sikrer en bedre opfølgning på behandlingsarbejdet og giver mulighed for at yde en mere acceptabel service i det daglige over for brugerne.

- Dermed kan vi rette op på en funktion, som altid har været VB-Centrets varemærke, siger centrets leder Kirsten Piltoft.

Endelig vil man iværksætte nogle mindre projekter. Præ- ➤

cis hvilke og hvor mange er der ikke taget stilling til endnu, men de vil formentlig dreje sig om blandt andet respirationsproblemer.

Gunstig position

Bevillingen til VB-Centret er etårig, og de foreningsejede behandlingssteder er ikke medtaget på finanslovens budgetoverslag for de kommende år. Derfor sætter man ikke ting i værk, som vil kræve betydelige udgifter fremover.

- Vi må være meget forsigtige med udvidelser, for vi skal undgå igen at komme i en situation, hvor vi er nødt til at fjerne eller forringe eksisterende tilbud, understreger Kirsten Piltoft.

Der er dog begrundet håb om, at VB-Centret fremover kan regne med, at staten træder til med en sum penge, sådan at eksistensen er sikret uafhængigt af Muskelsvindfondens svingende økonomi. Dels er det holdningen hos et flertal i det nuværende Folketing, dels - og ikke mindst - har en arbejdsgruppe under Sundhedsstyrelsen netop afleveret en analyse af de private specialsygehuse, hvori VB-Centret indtager en gunstig position.

På baggrund af specialsygehusenes tiltagende vanskeligheder med at opretholde driften, blandt andet fordi amterne begrænser brugen af dem, har Sundhedsstyrelsen nærmere undersøgt behovene for disse behandlingssteder. Og i analysen slås det fast, at VB-Centret inden for rådgivning og på visse områder også behandling træder til, hvor det offentlige sygehusvæsen holder op.

Offentlig accept

Det konkluderes, at VB-Centret udfører en ellers udækket behandlingsfunktion for folk med muskelsvind, som har behov for rettidig og ofte



Vi må være meget forsigtige med udvidelser, for vi skal undgå igen at komme i en situation, hvor vi er nødt til at fjerne eller forringe eksisterende tilbud, siger VB-Centrets leder Kirsten Piltoft.

kontinuerlig forebyggelse og behandling. Og det fremgår, at VB-Centret gennem en koordineret indsats sikrer en effektiv udnyttelse af syge-

husvæsenets og sundheds- og socialvæsenets ressourcer og behandlingsmuligheder.

- Vi er meget tilfredse med udfaldet af analysen. Med

den har vi fået en offentlig accept af, at VB-Centret har et nødvendigt behandlingstilbud til mennesker med muskelsvind. Og at vi har specialviden, som ikke eksisterer andre steder, siger Kirsten Piltoft, som sammen med læge Carl-Otto Gøtzsche og handicappolitisk konsulent Jørgen Lenger har deltaget i Sundhedsstyrelsens udredningsarbejde.

Hun anser analysens konklusioner for en blåstempling af VB-Centrets funktion og indsats. En offentlig anerkendelse som forhåbentlig betyder, at det offentlige fremover vil sikre centrets drift. Herunder også give amterne anledning til i højere grad at anvende VB-Centret.

3 mio. til ALS

På finansloven for 1991 er der tillige afsat tre millioner kroner til behandling af personer med Amyotrofisk Laterale Sklerose (ALS). Hvordan de penge skal anvendes, er der endnu ikke taget stilling til, men Muskelsvindfonden er interesseorganisation for gruppen og havde indtil 1988 behandlingstilbud for disse mennesker. Desværre måtte tilbuddene dengang indstilles på grund af økonomien.

VB-Centret har foreløbig bedt sundhedsminister Ester Larsen reservere de tre millioner kroner. Og i forlængelse af ALS-rapporten, som VB-Centret for nylig udgav, arbejdes der i øjeblikket på at formulere et vedvarende, centraliseret behandlingstilbud.

- VB-Centret vil kunne etablere et bedre tilbud end nogen anden institution, men det kræver blandt andet et tæt samarbejde med lokale sygehusafdelinger. Hvis vi skal påtage os opgaven, forudsætter det Sundhedsstyrelsens accept, lægelig accept og et fast økonomisk grundlag, siger Kirsten Piltoft. □



Der var stor glæde i Muskelsvindfonden, da VB-Centret kom på finansloven for 1991, og der er begrundet håb om, at det offentlige fremover vil sikre centrets drift.

Fotos: Mogens Laier

MARSELISBORGCENTRET RYKKER NÆRMERE



Af Jørgen Jeppesen

MarselisborgCentret.

Navnet eksisterer, visionerne flyver færdige, og initiativtagerne er enige om kursen videre frem. Hvornår lander vi?

Det spørgsmål blev ikke besvaret, da parterne bag planerne om at gøre Marselisborg Hospital i Århus til et unikt center for rehabilitering af ældre og handicappede for nylig præsenterede deres ideer for offentligheden ved et velbesøgt pressemøde. (Se i øvrigt Muskelkraft 8/90).

Tilstede var også Århus amts samlede sygehusudvalg med formanden Villy Andersen (S) i spidsen. Han bød velkommen og fremhævede projektets mulighed for at afprøve visionen om et styrket privat/offentligt samarbejde.

Centrets opbygning og indhold er i de store og væsentligste træk forhandlet på plads. Interessenternes kompetente forsamlinger har godkendt planerne. Men tilbage står spørgsmålet om økonomien. Og hvornår Århus amts sygehusvæsen kan rumme bygningerne.

Muskelsvindfonden håber på en hurtig afklaring, og landsformand Evald Krogmøner, den kan nås i løbet af nogle måneder.

Muskelsvindfonden og de andre interessenter bag planerne om et unikt center for rehabilitering af handicappede og ældre er enige om indholdet. Tilbage står spørgsmålet om økonomi og tidsfrister.

- Vi er igennem det værste. I løbet af sommeren og først på efteråret må vi kunne blive enige om resten, sagde han på mødet.

Tre nye grupper

Om den tidshorisont er realistisk, kan ingen svare på lige nu. Århus Amtsråd har tilsluttet sig indholdet i planerne, men ikke taget stilling til drifts- og anlægsøkonomi, ledelse og organisation. Og der er usikkerhed, om fristerne for udflytning til Skejby Sygehus kan overholdes.

Udgifterne til om- og nybygninger er sat til godt 60 millioner kroner. Hvordan de penge kan skaffes, undersøger interessenterne i øjeblikket. Der er heller ikke taget stilling til hospitalets fremtidige ejer/lejer-forhold. Måske vil nogle interessenter købe bygninger, mens amtet lejer ud til andre. De kommende måneder skal der forhandles en for alle parter acceptabel model.

Tre nye grupper er nedsat til at forberede de næste faser. En gruppe behandler de juridiske aspekter; en anden

beskriver, hvordan det vigtige træningsbassin kan udformes og finansieres (anslået pris 11-12 mio. kr.); og den tredje gruppe tilrettelægger planer for indflytning. Muskelsvindfonden er repræsenteret i alle tre og har formandsposten i gruppen om træningsbassinet.

Verbale roser til Muskelsvindfonden

På mødet orienterede Kirsten Hybschmann, direktør for Marselisborg Hospital og formand for arbejdsgruppen, om centrets opbygning. Centerforeningen skal koordinere det daglige samarbejde, mens MarselisborgCentrets Fond skal stå for de overordnede linier; det vil sige inspirere Centerforeningen, fremme forskning og udvikling, markedsføre centret nationalt og internationalt. Et fælles sekretariat skal betjene de to organer.

- Fondens bestyrelse skal bestå af indflydelsesrige personer med bredt overblik og gode kontakter i ind- og udland, sagde Kirsten Hybschmann.

Administrationschef Bent Jensen, Gigtforeningen, glædede sig over Århus Amtskommunes velvilje over for projektet såvel blandt politikerne som i administrationen. Men han slog også fast, at der er langt igen. Nu venter de mere barske realiteter i de afgørende forhandlinger med amtet om benyttelsesaftaler og økonomi, sagde han.

Bent Jensen havde også verbale roser med til Muskelsvindfonden.

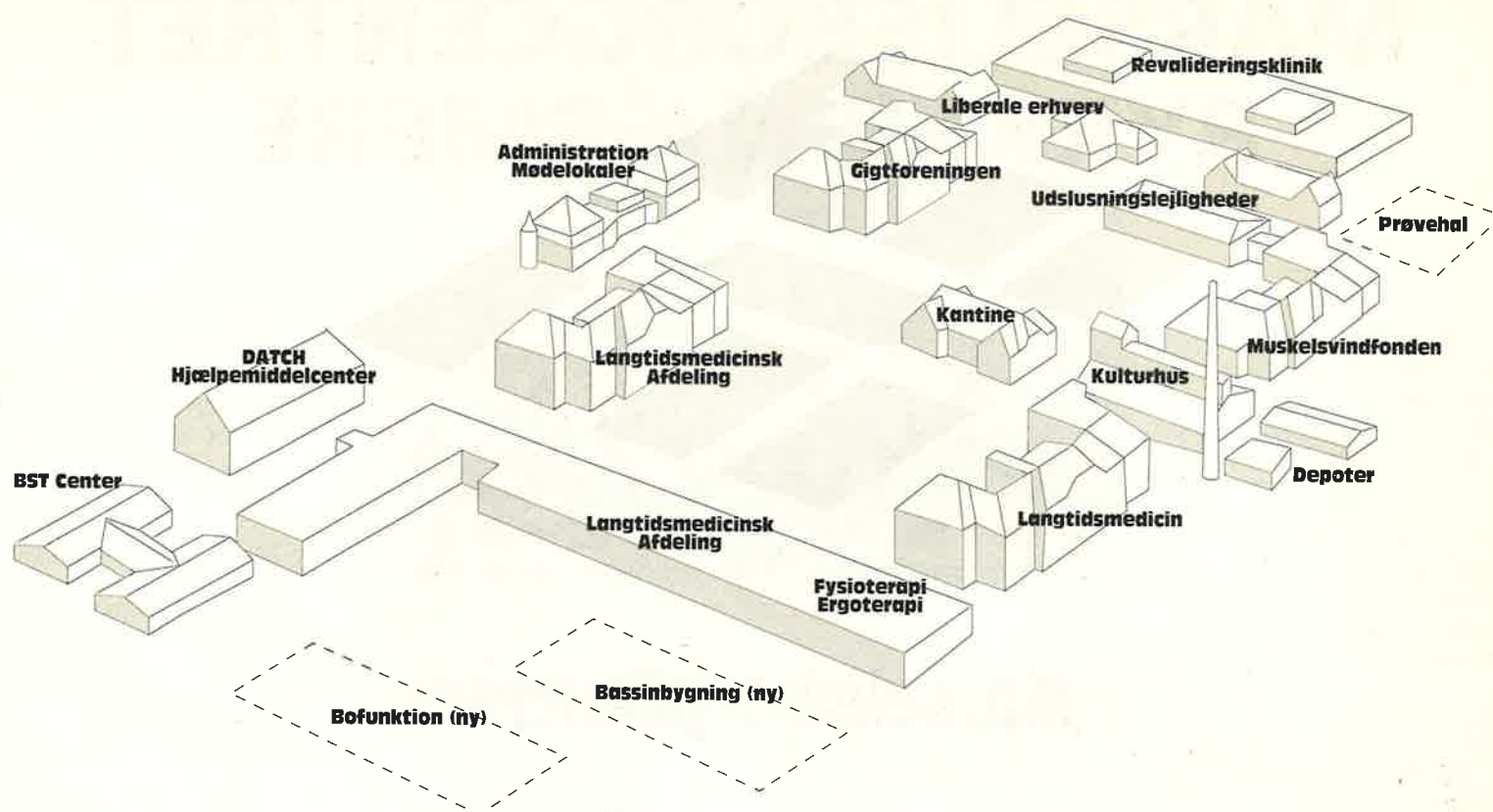
- Muskelsvindfonden har stædigt og konstant holdt fast i projektet. Vi ville ikke være så langt som i dag uden deres indsats, sagde han.

Europæisk historie

Evald Krog ønskede politikerne et stort tillykke med deres vilje og fremsynethed.

- Det er en historisk dag, og vi skriver ikke bare danmarkshistorie, men også europæisk. MarselisborgCentret kan blive et kraftcenter, et magnetfelt på en dejlig plet midt i Århus. Det skulle ikke forbavse mig, om turistforeningen kunne gå hen og blive en stor sponsor for os, sagde han og glædede sig over, at Muskelsvindfondens 10 år gamle ide om et helhedsorienteret center nu er mere realistisk end nogensinde.

- Og så får vi oven i købet gratis foræret en række sidegevinster, tilføjede han og ►



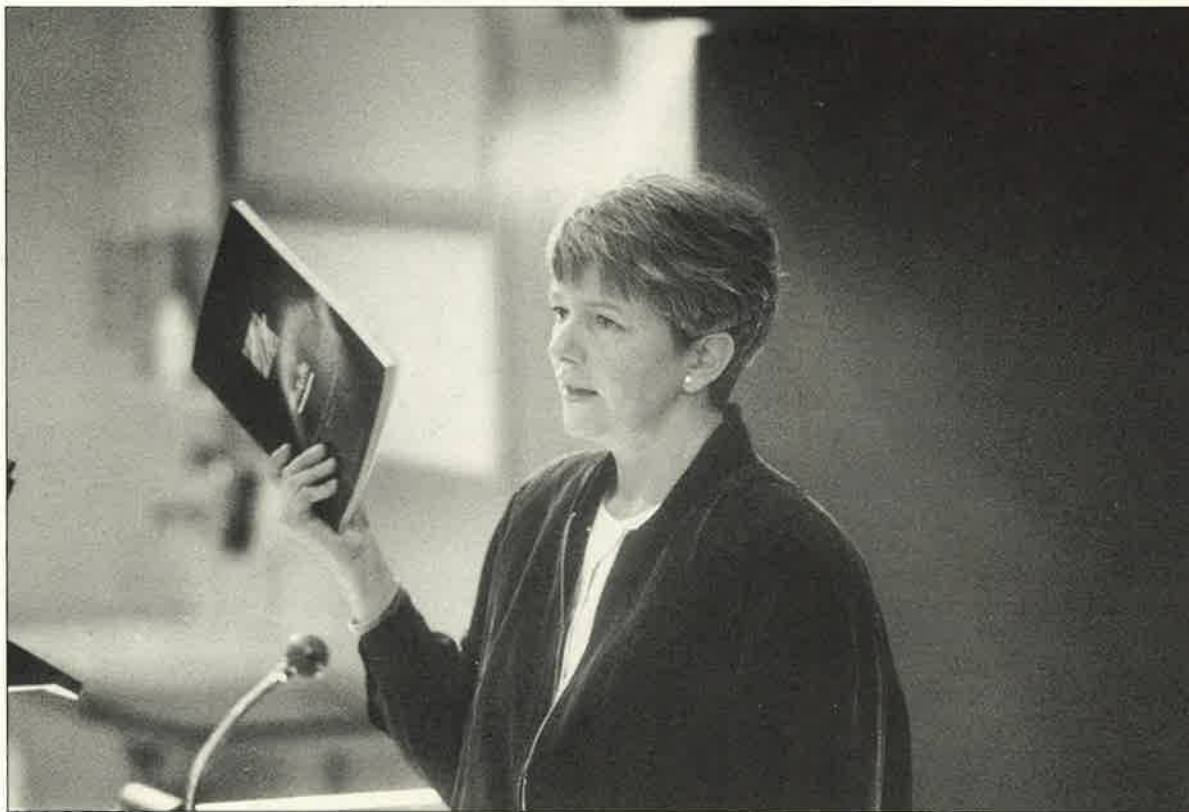
MarselisborgCentret som det ser ud på papiret. Hvornår visionen bliver virkelighed er uvist, men interessenterne arbejder med en tidshorisont på fem-seks år. Da kan, om alt går vel, Muskelvindfonden være part i et enestående behandlingscenter af international betydning.

opfordrede alle til at fremskynde projektet mest muligt.

Det internationale perspektiv blev stærkt fremhævet af Erland Winterberg, leder af Dansk Teknologicenter for Handicappede. Han gjorde opmærksom på, at flere danske amter er optaget af at udnytte ledige hospitaler til projekter inden for ældre- og handicapsektoren. Og at de gerne vil have fat i EF-midler til formålet.

- Men her er det en række eksisterende organisationer, som går ind, og det gør vort projekt meget mere sandsynligt, mente han og forudså store muligheder for MarselisborgCentret i forhold til EFs forsknings- og udviklingsprogrammer på området.

Han betonedede samarbejdet mellem det offentlige og det private erhvervsliv. Centret vil kunne udnytte den store mængde viden, der er opsamlet i det offentlige, og omsætte et meget stort indkøbspotentiale til produkter. Med yderligere vækst på hjælpemiddelområdet til følge. □



- Bestyrelsen skal bestå af indflydelsesrige personer med bredt overblik og gode kontakter i ind- og udland, sagde Kirsten Hybschmann, direktør for Marselisborg Hospital og formand for MarselisborgCentrets arbejdsgruppe, da hun orienterede pressen om centrets opbygning.



ET SPRING FOR LIVET

*"Så blev barnet 20 år,
Nu' det voksent tanken går,
helt tilbage - hvorfor blev det født?
Dengang sa' man "Muskelsvind
er en ganske håbløs ting"."*

Sådan lød de første linier af den jubilæumssang på seks forskellige melodier og 166 linier, som Lis Thomsen havde forfattet til Muskelsvindfondens 21. landsmøde i pinsen på Hotel Fåborg Fjord.

Et jubilæumslandsmøde, som også havde format på andre måder. Omkring 340 deltog, hvilket er rekord i foreningens historie. Og som betød, at nogle måtte indkvarteres på to nærliggende hoteller.

Men alt forløb på smukkeste vis. Lørdag over middag satte en vis Jacob Hau-

gaard gang i løjerne iført jordbærrød habit og skriggrønt slips, og publikum morede sig både haugaardsk og himmelsk. Thi ned fra en blå forårshimmel dalede fire faldskærmsspringere.

Over en måbende forsamling formede to af dem Muskelsvindfondens logo med farvet røg. En anden blafrede med dannebrog. Og den fjerde svævede foreningens fane til en stilfuld og sikker landing på en lille trekant af plænen lige for fødderne af et imponeret publikum.

Mens hundreder af balloner blev sendt til vejrs.

Fanen var en jubilæumsgave fra hotellet, og med den vajende fra flagstangen var scenen sat for et landsmøde, der blev en festlig markering af foreningens 20 år. To årtier, som blev vist i fotos, effekter og tekst på en lille udstilling i hotel-

lets foyer. Her kunne man blandt andet læse følgende: "Regnskabet vejer 1971: 12 gr. 1976: 31 gr. 1981: 53 gr. 1986: 92 gr. 1991: 118 gr."

Pengesagerne blev også i år et væsentligt emne på landsmødet. Men modsat året før var det positive beretninger, der kunne aflægges herom.

De følgende otte sider fortæller i tekst og billeder om begivenhederne på landsmøde 91. Vi citerer til slut de sidste linier af ovennævnte sang:

*"Så tillykke i dag er en skøn dag,
brug din styrke, din slagkraft, dit mod,
tyve år - mange mål har du for dig.
Form din fremtid så den bliver god."*

jøj



Foto: Mogens Laier



"MIDT I ULYKKERNE

1990 gjorde både ondt og godt. Det foregående års økonomiske katastrofe slog igennem, men samtidig satte en ny medvind ind. Muskelsvindfonden er i stærk fremgang igen, fremgik det af landsformand Evald Krogs beretning.

Af Jørgen Jeppesen

Landsmøde 1990: Krise, nedskæringer, mismod. Landsmøde 1991: Fremgang, nye initiativer, glæde.

Vejen fra succes til fiasko, og retur, kan være kort, og det blev landsformand Evald Krogs beretning på jubilæumslandsmødet et overbevisende eksempel på.

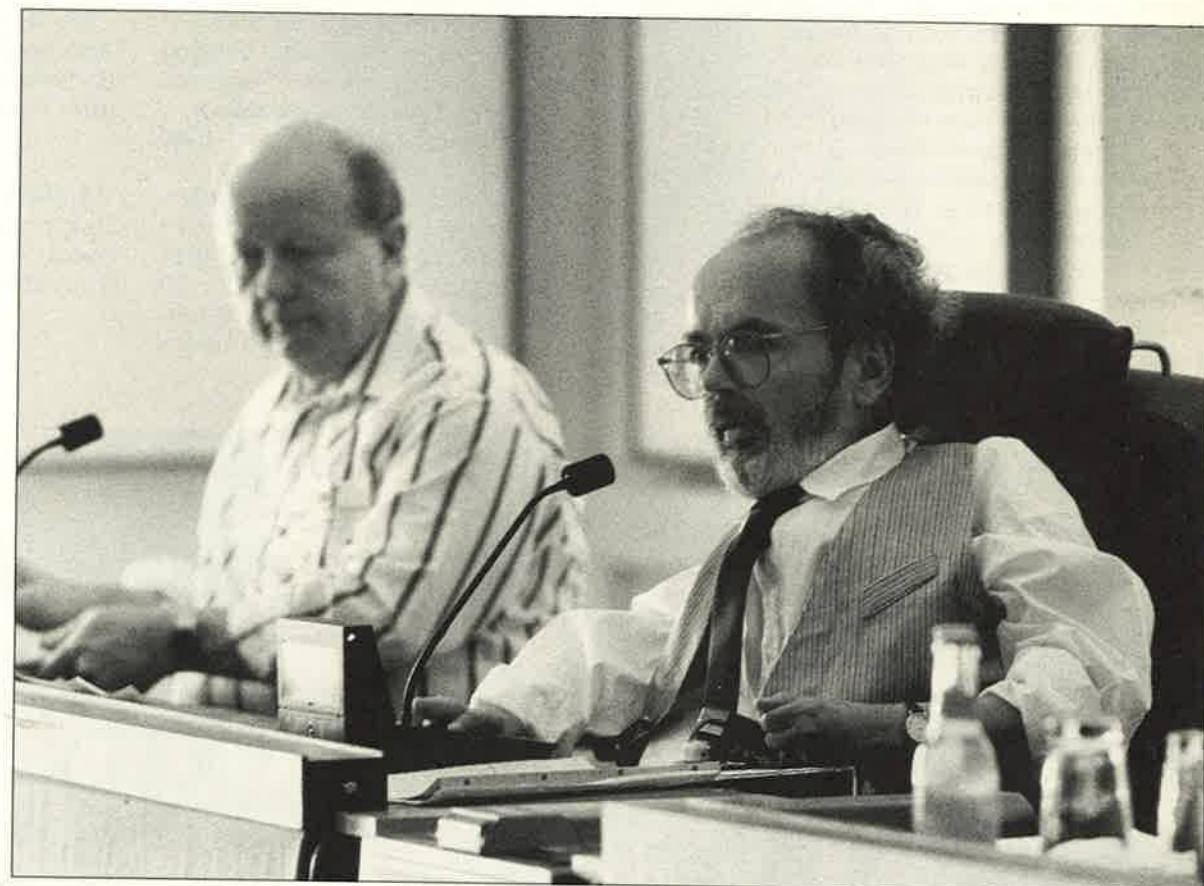
- Vi har medvind i tyfonklassen nu. I dette øjeblik er vi fem millioner kroner foran. Det er som ved Black Jack-bordet; det er sjældent, det sker i virkeligheden, sagde Evald Krog og lovede forsamlingen, at gevinsten ikke ville blive formøblet.

Muskelsvindfondens indtægter satte rekord i 1990. Blandt andet takket være en betragtelig professionalisering af indsamlingsaktiviteterne og de nu omkring 1.000 frivillige hjælpere til koncerterne. Arvesager af større omfang har sammen med øgede indtægter fra statslotto også bidraget stærkt.

Men jokeren i spillet har været finanslovsbevillingen til VB-Centret. Målet er nået gennem flere års systematisk tilrettelæggelse af slagplaner og samarbejde med andre handicapforeninger.

- Så i dag sidder vi med en bevilling på fem millioner kroner, konstaterede Evald Krog og takkede handicappolitisk konsulent Jørgen Lenger for en stor indsats.

Nu gælder det om at sikre VB permanent plads på finansloven. Men i betragtning



- Det har været ufatteligt rart at mærke, at selv i modgang er der en kolossal opbakning. Det gav styrke, sagde landsformand Evald Krog i sin beretning. I baggrunden landsmødets dirigent Frantz Neumann.

af de gode politiske kontakter og det konstruktive samarbejde med andre organisationer, der er skabt, bedømte landsformanden chancerne som gode.

Opbakning gav styrke

- Midt i ulykkerne kommer alle lykkerne, konkluderede Evald Krog og tog afsked med et år, der gjorde både ondt og godt.

- Det har været ufatteligt rart at mærke, at selv i mod-

gang er der en kolossal opbakning. Der har været forståelse for den situation, vi havnede i. Det gav styrke.

- Jeg vil gerne takke medarbejderne for deres indsats. Personalet har jo altid løbet, men det her år har de.....rendt, formulerede formanden og takkede samtidig brugere og familier for deres forståelse.

Evald Krog glædede sig over, at VB-Centret igen har kunnet åbne for kautionsfri

behandling og håbede, at det ville være gældende i al fremtid. Frem til og med 1993 er der taget højde herfor i Muskelsvindfondens genopretningsplan.

- Men belært af tidligere erfaringer skal vi være forsigtige med at ansætte nyt personale, understregede han og gjorde opmærksom på, at amternes økonomi er dårlig og let kan medføre yderligere begrænsninger i kautionerne til VB-Centret. Trods

KOMMER ALLE LYKKERNE..."

store anstrengelser er det ikke lykkedes at få nogen garantier fra amterne på benyttelse af VB-Centret; kun en uforpligtende hensigtserklæring fra Amtsrådsforeningen.

ALS-projektet og den rapport, det affødte, blev fremhævet af landsformanden. På finanslov 1991 er der afsat tre millioner kroner til behandling af mennesker med sygdommen, men der er endnu ikke taget stilling til, hvordan pengene skal anvendes.

- Et oplæg peger i retning af, at VB-Centret påtager sig opgaven på en eller anden måde, sagde Evald Krog men tilføjede, at det kræver megen overvejelse at finde den rette model for VBs rolle.

Jubilæum med kasino

Optimismen skabte selvsagt de bedste forudsætninger for at markere Muskelsvindfondens, og landsformandens, 20 års jubilæum.

- For 20 år siden gjorde jeg tykt nar af en tillidsmand, der havde sat i 30 år i en bestyrelse. Nu foreslår jeg, at vi deler skylden, bemærkede Evald Krog og kaldte hver eneste dag, fraset nogle få dyk, for en kæmpeoplevelse.

Tilstede i salen befandt sig to andre personer, som var med ved foreningens dannelse 15. maj 1971. Ergoterapeut Jette Møller, VB-Centret, og advokat Bruno Månsson, tidligere mangeårigt medlem af bestyrelsen og præsident for EAMDA, fik landsformandens og forsamlingens velfortjente hyldest med på vejen videre frem.

Præcis 20 år efter Muskelsvindfondens debut, var der premiere på foreningens seneste påhit: Royal Scandinavian Casino åbnede med bravur i betagende omgivelser på det ombyggede Hotel Royal i Århus.

Det havde ingen forestillet sig for 20 år siden, fastslog Evald Krog og foreslog mundheldet: "Tab og vind med samme sind, selv om du har muskelsvind!"

Gennem en erhvervsdrivende fond deltager Muskelsvindfonden med 31 procent i kasinoet og modtager samme andel af overskuddet til sin tid. Evald Krog følte sig overbevist om succes med det nye engagement, der ikke indebærer nogen risiko for foreningen. Han fremhævede også de tyske partnere Westdeutsche Spielbanken's anerkendte seriøsitet og professionalisme i branchen.

- Jeg tør ikke sige noget tal, men jeg tror på et pænt overskud allerede i 1992, sagde Evald Krog.

MarselisborgCentret

I 10 år har landsmødeberetningen omtalt Aktivitetet i skiftende udformninger og vekslende placeringer. Nu hedder projektet MarselisborgCentret, og i løbet af 1990 blev der taget afgørende skridt mod dets realisering. En arbejdsgruppe med repræsentanter for de involverede parter har forhandlet sig frem til indhold og opbygning af det store center.

Evald Krog medgav, at man adskillige gange i årenes løb næsten har sat dato på byggestart og indvielse. Det gjorde han ikke denne gang, men fandt alligevel, at Muskelsvindfondens visioner er tættere på virkeliggørelse end nogensinde. Og det i en både bedre og billigere form sammenlignet med tidligere planer.

- Hvornår flytter vi ind? Så hurtigt som muligt, sagde han og redegjorde for de forsinkelser, der kan opstå, da Århus amt har vanskeligheder med at overholde planer

ne for udflytning af Marselisborg Hospitals afdelinger til Skejby Sygehus.

Ferieboliger

Gennem nogen tid har Muskelsvindfonden forhandlet med Korsør kommune og Arbejdsmarkedets Feriefond om etablering af et mindre antal ferieboliger, der er velegnede til handicappede og skræddersyede til mennesker med muskelsvind. Husene skal ligge i et naturskønt område ved Musholmbugten nord for Korsør, og det er en forudsætning for Muskelsvindfonden, at der bliver tale om et mindre feriecenter, der er overkommeligt at administrere, økonomisk sikkert og uden særligt præg af handicap-ghetto.

Arbejdsmarkedets Feriefond, der i givet fald vil finansiere 70 procent af de samlede investeringer, ser helst minimum 40 huse, hvor de nuværende skitser opererer med 10-20 boliger. Måske inddrages Astma-Allergi Forbundet derfor i projektet for at styrke det økonomiske fundament.



Tre 20-års jubilanter på landsmøde -91. Evald Krog, Bruno Månsson og Jette Møller var med, da Muskelsvindfonden blev dannet 15. maj 1971.

- Vi skal ikke slå større brød op, end vi kan holde ørerne lige i munden, fastslog Evald Krog og betonedede, at de resterende 30 procent af investeringen skal hentes via fonde mv., så Muskelsvindfondens løbende driftsøkonomi ikke ad den vej belastes.

- Men det ville være en molbohistorie, hvis vi sagde nej til denne chance på forhånd, tilføjede Evald Krog og håbede på en afklaring i løbet af nogle måneder.

Højaktive medlemmer

På trods af nedskæringer i organisationsafdelingen er det alligevel lykkedes at bevare et højt aktivitetsniveau. Der har ikke været ressourcer til at arrangere så mange kurser som tidligere, men brugere og medlemmer har i stort omfang formået selv at vedligeholde aktiviteterne. Og endda sætte gang i nye.

- Mere end 200 af Muskelsvindfondens medlemmer er aktive i brugergrupper, forældregrupper, MG-gruppen og Ungdomsgruppen, konstaterede Evald Krog optimistisk.

I det internationale samarbejde i EAMDA har man nu fået indkørt temabestemte seminarer, som Muskelsvindfonden jævnligt tager del i. Og en undersøgelse i fem lande af psyko-soziale forhold for voksne med muskelsvind er gennemført af Anita Kruse.

- Et fint arbejde, som ikke bare har værdi i Danmark, sagde Evald Krog, som også fremhævede det opblomstrende ungdomsarbejde i EAMDA, hvor Maria Overgaard Hansen deltager. Aktiviteterne i EYO (EAMDA Youth Organisation) vil smitte af på ungdomsarbejdet i Danmark, mente han. □



Modsat året før var der på landsmøde -91 god grund til smil, glæde og jubel. Ikke mindst da administrationschef Lis Thomsen fremlagde regnskabet for 1990 og budgettet for 1991.

GODKENDT MED APPLAUS

Indtægterne satte rekord i 1990, og overskuddet blev langt bedre end budgetteret. For 1991 tegner budgettet endnu lysere, og målet for den stramme genopretningsplan nås allerede i løbet af i år.

Af Jørgen Jeppesen

- Synes I ikke, det er dejligt, at der står 1.336.564 kroner i overskud?

Administrationschef Lis Thomsen skulle ikke vente mange brøklede sekunder på svar.

- Jo!

Lød det rungende gennem salen efterfulgt af klapsalver.

Fremlæggelsen af regnskabet for 1990 var en taknemlig opgave. Ikke alene holdt budgettet, det blev langt bedre end forudset. Hvor der var regnet med et resultat på 319.000 kr., endte 1990 med et overskud på omtalte 1,336 mio. kr. Og i forhold til året før er det en forbedring på 5,1 mio. kr.

Indtægterne steg markant i 1990. 11,525 mio. kr. ialt, og det er rekord i foreningens historie. En bedre styring af koncertvirksomheden, udvidet salg af annoncer til Muskelkraft og Den Grønne Avis samt øgede bidrag fra statslotto, arv og børnefamiliepuljen er hovedårsagerne til det gode resultat.

Lis Thomsen påpegede i

øvrigt den tendens, der har været tydelig gennem de senere år: At Muskelsvindfonden i stigende grad får sine indtægter fra bidrag til foreningen, hvor det tidligere var indsamlinger ved egne arrangementer, der vejede tungest. Lidt over halvdelen af indtægterne skyldes nu bidrag udefra.

Gælden omlagt

Der har ikke været store afvigelser på omkostningssiden. Medlemsaktiviteter har forbrugt 237.000 kr. mere end budgetteret, fortrinsvis til en udvidelse af kursustilbuddet til forældregrupperne og øget individuel feriestøtte til børnefamilier.

Renteudgifterne har på grund af den store gæld været høje. 642.000 kr. mod 395.000 kr. året før. Men Lis Thomsen gjorde opmærksom på en fordelagtig omlægning af gælden til langfristede lån, der har fundet sted i løbet af 1990. Via billige lån hos Århus kommune og Århus amt er den dyre kort-fristede gæld og kassekredit nedbragt betragteligt.

Regnskabet blev godkendt. Ifølge dirigenten "med den største applaus i mange år".

Stort overskud i -91

Budgettet for 1991 var ikke mindre behageligt at fremlægge.

- Ligesom sidste år skal vi tage stilling til et korrigeret budget. Men denne gang med modsat fortegn, sagde Lis Thomsen og fremviste en opstilling, der kalkulerer med et resultat for 1991 på ikke mindre end 5,025 mio. kr.

I det oprindelige budget er der regnet med et overskud på 1,785 mio. kr. Den store fremgang skyldes naturligvis især finanslovsbevillingen til VB-Centret, som reducerer Muskelsvindfondens udgifter med 3,394 mio. kr. Hertil kommer allerede konstaterede øgede indtægter i årets første måneder på foreløbig 91.000 kr.

Men mere er undervejs; en ny, større arv er netop tilfaldet foreningen, og Folketingets nylige afskaffelse af arveafgiften har givet uventede indtægter. Der er samlet tale

om et beløb i størrelsesordenen 600.000-700.000 kr. Så alt andet lige tegner resultatet for 1991 til at blive endnu bedre.

Målet nået

Den forbedrede økonomi ændrer radikalt på tallene i den stramme genopretningsplan, der blev vedtaget sidste år. Målet med planen er at oparbejde en positiv egenkapital, der svarer til halvdelen af omkostningerne, og det nås allerede i løbet af 1991. Ved årets udgang forventes egenkapitalen at være 3,796 mio. kr.

- Men vi er forsigtige. Vi tør endnu ikke regne med, at VB-Centret er på finansloven i 1992 og fremefter, sagde Lis Thomsen.

Derfor disponeres der indtil videre ud fra en korrigeret genopretningsplan for årene 1990-96, der kun indeholder finanslovsbevilling i 1991. Planen udviser en egenkapital ved udgangen af 1996 på 7,152 mio. kr. mod tidligere forventet 4,032 mio. kr.



Muskelsvindfondens budget og årsregnskab for 1990

(i 1.000 kr.)

	budget 90	regnskab 90
Indtægter		
Medlemskontingent	261	278
Modtagne bidrag	5203	6475
Egne arrangementer	2427	2514
Øvrige indtægter	2268	2258
	10159	11525
Udgifter		
Oplysning	2280	2363
Medlemsaktiviteter	889	1126
Udvikling	948	803
Vejledning og behandling	2989	2996
Handicappolitik	98	58
MarselisborgCentret	395	331
Internationalt samarbejde	118	118
Indirekte omkostninger	1362	1368
Renteudgifter	706	643
Afskrivninger	368	330
	10153	10136
Henlæggelser +/-	-313	+53
	9840	10189
Årets resultat	319	1336

Gamle kendinge

Bo Dwight Kristensen og Bruno Månsson blev nyvalgt til Muskelsvindfondens repræsentantskab til erstatning for Keld Nielsen og Poul Erik Lou, der efter flere års indsats ikke ønskede genvalg.

De nyvalgte repræsentanter henholdsvis ungdommen og erfaringen, men er i øvrigt begge gamle kendinge i foreningen. Bo Dwight Kristensen har i flere år lagt et stort arbejde i Ungdomsgruppen, mens Bruno Månsson er en af Muskelsvindfondens pionerer. Han var med til at grundlægge foreningen, sad i repræsentantskab og bestyrelse fra 71-78 og var præsident for EAMDA fra 81-87.

Syv af repræsentantskabets 15 pladser var på valg, og genvalgt blev Anni Winther Christensen, Maria Overgaard Hansen, Palle Hansen, Erik Jørs og Anette Thomsen.

Repræsentantskabet består desuden af Jan Grundvad, Søren Hagen Jensen, Peter Kjærby, Evald Krog, Anita Kruse, Lena Nielsen, Allan Vestergaard og Erland Winterberg.

VB-centret

I VB-Centrets repræsentantskab har Isabelle Ignatieff Schwartzbach erstattet Bente Madsen, som ønskede at træde ud efter flere års arbejde.

Repræsentantskabet er i øvrigt uændret og består af følgende: Jette Bigum, Tove Borg, Åse Brandt, Carl-Otto Gøtzsche, Kristian Hjöllund, Ellen Houmøller, Hanne G. Jensen, Uffe Juul Jensen, Søren Lyager, Torben Madsen, Annemarie Mikkelsen, Kirsten Piltoft, Jes Rahbek, Inger Schrøder og Isabelle Ignatieff Schwartzbach.

▷
- Herligt! Nu fik jeg igen lokket far væk fra al den sniksnak inde i salen. Per Rasmussen kunne som de andre unger ikke få nok af hotellets svømmebassin.

- Skyd!
Nicklas Charlton serverer en perfekt aflevering til medspillerens venstrevrist.



◁
- Juhu! Endelig! Vi blev sgi' helt væk. Alle børnene kørte i bus til Egeskov Slot, hvor labyrinten gav rigeligt med sved på panden. Bagefter beundrede flokken de pragtfulde køretøjer på slottets veteranbilmuseum.

▷
Ælte-delle-mig-fortælle! Fysioterapeuterne demonstrerede deres kunnen og satte Cirkus VBs gæster i sving(ninger). I det modsatte hjørne af arenaen kunne man, før eller efter, få målt puls, blodtryk og lungekapacitet.



- Nu vil jeg altså have ham for mig selv!
Magnus har kapret sin far i en sensationel situation. Landsmødearrangør Rasmus Dahl havde nemlig ikke mange stille stunder på et rekordstort landsmøde.



Auramassage og tarotkort. Cyankaliumblå miksturer ("bare skyl ned, det hjælper," lokkede værtinderne blidt) og sorte negle. Det var nogle af de lidt mere alternative tilbud i VB-Centrets velbesøgte manege, kaldet "Cirkus VB". Her Isabelle Schwartzbach i a(ura)ktion. Workshopen blev et tilløbsstykke, hvor man også kunne skaffe sig grundig information om boligændringer, rygoperationer og VBs virksomhed generelt. Eller hente gode råd hos socialrådgiver Annette Lindeløv.



◁
 Mon også den disciplin indgår i tjeneruddannelsen?
 I hvert fald bestod personalet prøven med bravour. Aldrig tidligere i Hotel Fåborg Fjords historie har man skullet bespise et så stort selskab. Og selv om køkken og andre faciliteter faktisk var for små til en festmiddag af de dimensioner, klarede man alt til ug.



- Akrobatik er for alle, siger Abdul Hantout, og det beviste Christian Grundvad Sørensen til publikums og egens udelte fryd, da han gav dette nummer til bedste på landsmødets børnefest.
 ▷



Hotelforf Janna Rose Rasmussen har et godt øje til Muskelsvindfonden, og Evald Krog, og vice versa.
 - I er med til at gøre tilværelsen rigtig og hel, sagde hun i en tale under jubilæumsmiddagen og fortalte, at Muskelsvindfondens landsmøder hører til blandt hendes og personalets allerbedste oplevelser. Hun overrakte derpå en figur; to børn, der holder tæt om hinanden. Evald Krog kvitterede med en dyb tak for hotellets indsats og forærede Janna Rose Rasmussen et unikt sølvarmbånd, kreeret af Jacob Hull.



◁
 20 langstilkede roser og tre røde Samsonite kufferter var Muskelsvindfondens jubilæumsgave til Evald Krog. Her bæres gaverne op gennem salen til en bevæget landsformand, der forinden på versfødder var blevet hyldet af næstformand Anette Thomsen.
 - Tak fordi I er så vilde. Tak for de 20 år. Det er sådan set det eneste, jeg lige kan finde på, fik Evald Krog sagt.



Landsmødets balløve!
 Som tidligere år var Ivan Jakobsen i front på dansegulvet. Og City Bands inciterende rytmer fortsatte til den lyse mandag majmorgen. Allerede lørdag aften varmede man op, da Henning Krog og Gerhard Kaimer i vanlig munter stil underholdt på harmonika og piano.

Fotos: Mogens Laier.



PÅ FERIE VED MUSHOLMBUGTEN?

Muskelsvindfonden arbejder på at etablere et ferie- og fritidscenter ved Korsør. Planerne blev fremlagt og diskuteret på en af landsmødets workshops.

Af Jørgen Jeppesen

- Supergodt projekt.

Sådan lød en af kommentarerne på landsmødets workshop om planerne for et ferie- og fritidscenter ved Korsør, som Muskelsvindfonden i øjeblikket arbejder på.

Der var interesse for projektet, og skal man dømme efter holdningen blandt workshoppenes deltagere, er der generelt opbakning blandt medlemmerne.

Sekretariatsleder Marius Byriel orienterede om baggrunden for planerne. Arbejdsmarkedets Feriefond ser gerne et handicapvenligt feriecenter etableret i Vestsjælland som en østdansk pendant til Scleroseforeningens Dronningens Ferieby ved Grenå. Og Korsør kommune, der råder over et velegnet, naturskønt areal ved Musholmbugten lidt nord for byen, er meget interesseret i projektet, som man betragter som et stort aktiv for kommunen.

For Muskelsvindfonden vil centret kunne tjene flere formål. Først og fremmest ved at tilbyde brugere og familier en attraktiv ferie med mange aktivitetsmuligheder ude som inde og året rundt. Men centret vil også kunne imødekomme et behov for velegnede faciliteter til kurser og andre af foreningens medlemsaktiviteter.

Overkommeligt

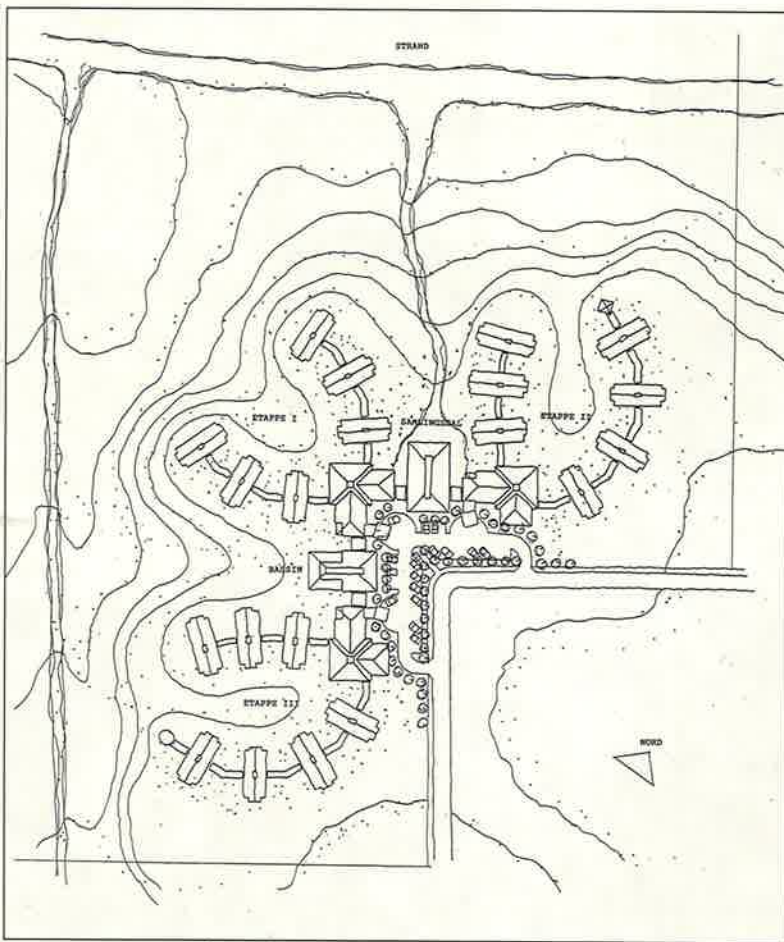
Det er en forudsætning for Muskelsvindfonden, at centret ikke bliver større end, at det er overkommeligt at administrere, økonomisk sikkert og uden særligt præg af handicap-ghetto. Såfremt Arbejdsmarkedets Feriefond godkender projektet, vil den

finansiere 70 procent af anlægsudgifterne, mens Muskelsvindfonden skal hente resten via fonde og lignende. Projektet må med andre ord ikke belaste foreningens løbende driftsøkonomi.

I øjeblikket forhandles der om størrelsen af byggeriet, som i øvrigt tænkes opført i 2-3 etaper. Muskelsvindfon-

Erfaren projektleder

Jørgen Gram, der er forhenværende direktør i Scleroseforeningen og stod for etableringen af Dronningens Ferieby, er ansat som projektleder. Han er i øvrigt nu direktør for Rådet for Større Færdselssikkerhed, bosat i Korsør og bestyrelsesmedlem i byens turistforening.



den har foreslået at begynde med 10 huse, men såvel Arbejdsmarkedets Feriefond som Korsør kommune ser gerne et noget større antal. Op til cirka 40 boliger. Derfor inddrages Astma-Allergi Forbundet nu i de videre drøftelser for at styrke økonomien.

Han kunne ikke selv være til stede på workshoppen og havde derfor optaget en video, der viste Korsør og omegns attraktioner samt det påtænkte areal for feriecentret. Det fremgik, at placeringen er ved en af Danmarks bedste og reneste badestrande, og at der er talrige mulig-

heder for sejl- og fisketure på Storebælt. I øvrigt er beliggenheden omtrent så central, som tænkes kan, med en kommende Storebæltsbro i nærheden og en ny jernbanestation tæt ved.

Glæde hele året

Arkitekt Hans Knudsen, der har udarbejdet foreløbige skitser af feriecentret, tog derefter over. Han viste dias, der i detaljer beskrev rumopbygning, husenes placering og indbyrdes sammenhæng, fællesfaciliteter og adgangsforhold.

I øvrigt gjorde han grundigt rede for de overordnede ideer i byggeriet. Det skal på en og samme gang være optimalt indrettet til kørestolsbrugere og tage diverse specielle hensyn hertil, men må ikke lugte af institutionsbyggeri. Det skal signalere glæde, sagde han.

Centret skal kunne bruges hele året. Blandt andet af driftsøkonomiske grunde. Derfor må der være oplevelsesmuligheder indendøre (f.eks. samlingsrum med scene eller et bassin), og man skal kunne bevæge sig rundt i centret tørskoet.

- En kombination af hotel og sommerhus, sagde han.

Deltagerne stillede efterfølgende spørgsmål og forslag. Især tilkørsels- og parkeringsforhold gav anledning til kommentarer, da flere fandt dem noget problematiske. Og nogle så gerne, at et bassin blev bygget allerede i første etape.

Alt blev noteret ned og indgår nu i det videre arbejde. I løbet af efteråret vil der formentlig ske en afklaring af projektets fremtid.

□

EF SKAL KONTROLLERES

Af Jørgen Jeppesen

De frivillige organisationers rolle. Sociale nedskæringer. EF.

Det blev de tre gennemgående temaer i den jubilæums-konference, som Muskelsvindfonden afholdt på landsmødet.

Og konklusionerne: De frivillige organisationer vil blive dygtigere og få mere indflydelse. Der bør være klare minimumsstandards for det sociale og sundhedsmæssige niveau i en tid, hvor stadigt flere beslutninger flyttes til kommunalt og decentralt regi. Og EF er en uomgængelig størrelse, der er vigtig at kontrollere.

Torben Lund, Socialdemokratiets sundhedspolitiske ordfører og næstformand i Folketingets sundhedsudvalg lagde op til debatten sammen med Niels Arthur Hansen, næstformand i Scleroseforeningen og De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI). Mens landsformand Evald Krog kommenterede oplæggene, og andre medlemmer af Muskelsvindfonden blandede sig med kommentarer og spørgsmål.

Dygtig lobbyist

- Organisationen er det engagerede menneskes måde at forholde sig dygtigt, engageret og magtfuldt til problemerne, sagde Niels Arthur Hansen, som var overbevist om, at de frivillige organisationer vil få mere indflydelse i fremtiden. De professionaliseres og uddanner målbevidst medlemmerne. Eksempelvis gennemfører DSI netop nu en kraftig oprustning, ansætter konsulenter og uddanner tilidsfolk.

- Vi vil ikke bare lalle rundt, men på professionel måde engagere os. Også i fritiden. Og vi uddanner os ustandseligt, sagde han og drog en parallel til udviklingen inden for fodbolden. Tidligere tiders amatørniveau er helt utænkeligt i dag. Nu vil man have "ordentlig sport", sagde han.

Torben Lund kaldte Muskelsvindfonden for en dygtig og positiv lobbyist.

- Den vil gerne i dialog, sagde han og betonedede de frivillige organisationers betydning for politikerne.

- De er vigtige kanaler ved siden af det offentlige system til at skaffe sig et nuanceret materiale og et fuldt oplyst grundlag at træffe beslutninger på, sagde han.

Evald Krog var enig med Niels Arthur Hansen i hans syn på den frivillige organisation.

- Det handler om at skaffe sig magt. Med dygtige medarbejdere og engagerede medlemmer, sagde han og mente, der var "kampånd" i Muskelsvindfonden. Noget, der tilsyneladende også er på vej ind i DSI.

- DSI har jo fuldstændig skiftet hest. Det glæder vi os over, og vi overvejer vores stilling, sagde Evald Krog med henvisning til Muskelsvindfondens igangværende overvejelser om medlemskab af DSI.

Hjælperordningen

Lovgivningsmæssigt er der ikke i øjeblikket forringelser på vej, som truer levestandarden for handicappede og andre udsatte grupper i samfundet, mente Torben Lund.

Men i kommunerne har budgetproblemer ført til nedskæringer og eksempler på en horribel administration af hjemmehjælp, fortsatte han og glædede sig over, at Folketinget for nylig har pålagt regeringen at sikre, at kommunerne lever op til intentionerne i lovgivningen om hjemmehjælp mv. En vedtagelse, som også omfatter hjælperordningen efter bistandslovens paragraf 48,4, sagde han. I den forbindelse efterlyste Birte Malling mere ensartede regler for kommunernes administration af 48,4-ordningen.

- Måske er der behov for at stramme vejledningen op; at give et mindre spillerum for tolkninger, sagde Torben Lund og lovede, at der ville blive kigget på problemet.



Torben Lund og Niels Arthur Hansen (i baggrunden) deltog i jubilæumskonferencen. Som tak fik de overrakt en personlig gave; Niels Arthur Hansen, der har en fortid som dygtig saxofonist, modtog en samling ypperlig saxofonmusik. Og Torben Lund en nydelig, mørkeblå pullover (der sad!).

Foto: Mogens Laier

Jørgen Lenger spurgte, hvad man kunne gøre ved de kommuner, som bevidst trækker en 48,4-bevilling i langdrag for at spare penge, selv om kommunen udmærket er klar over, at ansøgningen er berettiget.

Torben Lund mente, at man kunne overveje at sætte en øvre grænse for sagsbehandlingstiden.

Minimumsstandards

Uffe Juul Jensen så en fare i decentraliseringen. Er den opvarmning til nedskæringer, der følger af mindre skatter og afgifter, når vi skal harmoniseres med de andre EF-lande, spurgte han? Og mente, det måske var på tide at få fastsat minimumskrav, der sikrer, at vi bevarer et niveau i social- og sundhedssektoren i overensstemmelse med dansk tradition.

Torben Lund så ikke nogen overhængende fare for voldsomme besparelser som følge af nedsatte skatter og afgifter. Dels mente han, at vi kun behøver harmonisere afgifter i det omfang, det dikteres af grænsehandelsproblemer, dels påpegede han tendensen til stigende afgifter i en række EF-lande.

- Men jeg er enig i, at der må være minimumsstandards på uddannelses-, social- og sundhedsområderne, sagde han.

EF skal åbnes op

Niels Arthur Hansen fortalte, at han tidligere frygtede, at vi skulle "ned på Europa-niveau" i sociale sektoren. Den bekymring deler han ikke længere; tværtimod ser andre EF-lande prestige i at komme på omgangshøjde med os, mente han og opfordrede til solidaritet med ligestillede grupper i EF-landene.

Det største problem med EF er i øjeblikket manglen på overblik. Specielt i den strøm af direktiv-forslag, der flyder fra EF-Kommissionen, sagde Niels Arthur Hansen og nævnte et par konkrete eksempler om hjælpemidler og medicin. Dem var man helt tilfældigt kommet under vejrs med i DSI, og de relevante ministerier havde heller ikke styr på sagen.

- På det område vil der garanteret komme mange overraskelser, fastslog han.

Torben Lund var helt enig.

- Der er alt for lidt åbenhed om EFs direktiv-arbejde. Det er også et problem for Folketinget. Der må åbnes op, sagde han.

Evald Krog mente ligeledes, at EF er uoverskuelig.

- Men det er givet, at vi må til at tænke mere europæisk. Vi bliver nødt til at følge mere med, sagde han.

□



Grænser for decentralisering

Af Connie Hedegaard

De skal åbenbart spare i Vejle Amt.

Så lukker vi døveskolen i Fredericia, sagde amtspolitikere. Der er nemlig ikke så mange døve i Fredericia og omegn til at protestere.

Og i bogstaveligste forstand råber de, der er, ikke særlig højt!

Vejle Amt skal ikke specielt være syndebukke. For mønstret går igen fra amt til amt. De store højtråbende grupper med penge, lobbyister eller mange stemmer bag sig, har forholdsvis større magt end minoriteterne. F.eks. er det sværere at lukke et lokalt gymnasium med i hundredevis af højtråbende og protesterende elever og forældre med meget stærke interessegrupper bag også de ansatte, end det er at lukke en afdeling for psykisk handicappede.

Så i en tid, hvor decentralisering og selvforvaltning af mange gode grunde er udbredte og populære nøgleord efter årtiers centraliseringstendenser, er der grund til også at diskutere grænser for decentralisering. Problemet med at lægge ansvaret ud er jo, at det hele tiden risikerer at blive større eller mindre flertal, der dominerer større eller mindre mindretal, fordi flertallet er nok til at trumfe deres egne interesser igennem. Men pluralistisk demokrati er ikke, at teoretisk 51% af befolkningen kan få deres interesser varetaget, mens de 49% ser magtesløse til, og de svagest organiserede og de svagest artikulerede aldrig får prioriteret deres interesser på den politiske dagsorden. Skal et demokrati, hvor meget lægges ud til lokal afgørelse, fungere, forudsætter det et vist mål af moral og følelse af ansvar, også for de dårligst stillede. En moral og et ansvar, som man beklageligvis må konstatere i dag ikke altid er til stede.

Meningen med et samfund

Derfor forudsætter decentralisering må-

ske i virkeligheden paradoksalt nok, at flere ting også centraliseres. At centrale politikere og beslutningstagere altså mere bevidst definerer, hvad der kan lægges ud lokalt, og hvilket ansvar der nødvendigvis må placeres centralt, for at det overhovedet kan forventes varetaget.

Meningen med overhovedet at organisere sig i et fællesskab - i et samfund - er jo dels, at der er en række opgaver, som fællesskabet er bedre til at løse end det enkelte individ, dels en erkendelse af, at der er grupper af individer, som midlertidigt eller mere permanent ikke er i stand til at hjælpe sig selv. Grupper som fællesskabet har en moralsk forpligtelse til at hjælpe. Det kan være pga. sygdom, alderdom - eller f.eks. handicaps. Her kan fællesskabet ikke fraskrive sig ansvaret under påberåbelse af "decentralisering", så f.eks. det meget lille mindretal af døve er underlagt mere eller mindre vilkårlige, lokale besparelshensyn i et givet amt.

Her må det være fællesskabets i form af statens opgave at sætte visse minimumstandards. Døveskoler, blindeinstitutter, rimelige forhold for fysisk og psykisk handicappede i det hele taget må ikke kunne afhænge af lokale afgørelser.

Faste standarder

Det samme med f.eks. en række helt specielle sygdomme. Her bør mulighederne for at få råd og hjælpemidler ikke være afhængige af den lokale økonomiske situation, eller af de ramte familiers ork til at løbe fra Herodes til Pilatus for at få deres ret. Her er et område, hvor for store forskelle fra egn til egn ikke kan være i nogles interesse. Her må der gælde nogle faste standarder - standarder som det må være landspolitikerne opgave at definere, så de er der som

ubestridelige rettigheder for folk, den dag de rammes af problemet og har brug for, at systemet står klar med hjælp. Her og nu og ikke først, når man har været igennem alle det offentliges forskellige bureaukratiske led.

Opgaven med at sikre samfundets svageste nogle rettigheder kan ikke decentraliseres så langt ud, at opgaven risikerer slet ikke at blive løst. I det danske samfund kan meget decentraliseres og endnu mere lægges ud til menneskers eller institutioners selvforvaltning. Sager hvor større eller mindre forskelle i måden, problemerne løses på, ikke gør noget, og hvor man må formode, at dem ansvaret gives til også har en direkte interesse i at påtage sig det. Men for de allersvageste grupper gælder det, at i hvert fald minimumsnormer må fastlægges af dem, der principielt har til opgave at varetage hensynet til helheden, nemlig landspolitikerne.

For beklageligvis er egoismen så fremherskende, at man ikke kan forlade sig på borgernes følelse af moralsk ansvar over for samfundets svageste. Indtil der således sker en "moralisk oprustning", må der sættes grænser for decentraliseringen.

Men måske de handicappedes organisationer lidt mere aggressivt skulle afsløre de relativt bedre stillede grupper, når de bjerger til sig på de svages bekostning, og dermed fremskynde debatten om "nationens moralske tilstand"?

Connie Hedegaard er 30 år, journalist på Berlingske Tidende og tidligere folketingsmedlem for Det Konservative Folkeparti.

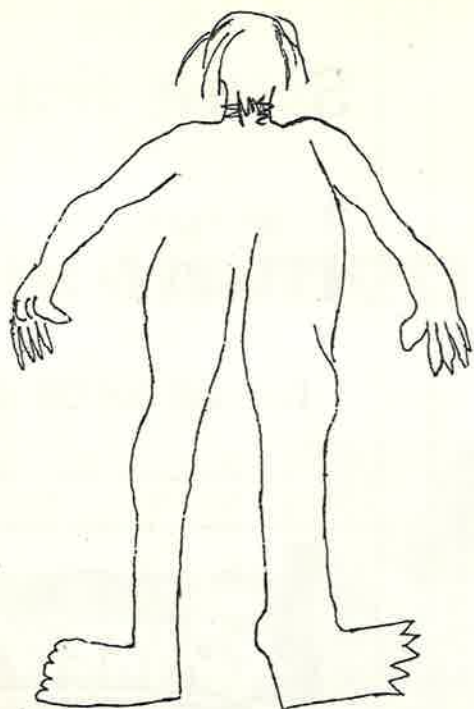


Illustration fra "Mig og min sclerose" med teksten: "Phyllis var meget optaget af symptomerne i benene og ønskede med denne tegning bl.a. at vise, hvor "forkerte" benene oplevedes. Især hendes venstre ben føltes stift, stramt, tungt og besværligt at slæbe på. Billedet viser, hvor dominerende enkelte dele af kroppen kan blive, når de opleves "forkerte", og hvordan andre kropsdele nærmest kan glemmes eller "udkonkurreres".

Psyke og fysisk formåen

Mig og min sclerose.
Af Ulla Giersing
Nyt Nordisk Forlag Arnold
Busck 1990
157 sider. Pris 150 kr.

Mit hjerte bankede heftigt og hoppede et par slag over, mens jeg sad med denne bog: "... endelig er der "nogen", der har forstået, at psyke og fysisk formåen hører uløseligt sammen."

Læser du denne bog, tror jeg, nogle løse ender samles.

Bogen er hovedsageligt skrevet til scleroseramte, deres pårørende og de personalegrupper, som i deres arbejde har med scleroseramte at gøre. Men! Lad mig kraftigt understrege, at alle med in-

teresse for sine medmennesker vil kunne lære noget af at læse den.

Forfatteren har været umådeligt grundig. Hun er ærlig og giver forklaring på, hvordan sygdommen kan være. Men også hvordan man kan komme videre i sit liv med denne sygdom.

Bogen er let overskuelig. Den er inddelt således, at afsnittene kan stå alene; altså kan bogen bruges som opslagsbog (der er en grundig indholdsfortegnelse).

Jeg vil varmt anbefale "Mig og min sclerose". Læs den og lad den så stå inden for rækkevidde, sådan bruger jeg den!

Lissy Braüner

Mellem sjæl og krop

Et ben at stå på.
Af Oliver Sacks
Forlaget Spektrum 1990
188 sider. Pris 220 kr.

Bogen er en selvbiografisk roman, der beskriver et alvorligt ulykkestilfælde, som forfatteren med nød og næppe slipper fra med livet i behold.

Nogen almindelig roman er det imidlertid ikke. Forfatteren, der er læge, neurolog, kvæster sit ene ben under en ensom fjeldvandring i Norge. Han må indlægges, bliver opereret, gennemgår optræning og kommer omsider til at gå igen. Undervejs i dette sygdomsforløb opstår en komplicerende forstyrrelse af kropsbilledet: Han oplever, at han ikke har sit ben, han kan ikke fornemme det og ikke bevæge det.

Det specielle ved bogen er, at den er elementært spændende, velfortalt og indeholder mange berigende refleksioner over forhold mellem sjæl og krop, den levende organismes og nervesystemets strategier og reserver.

Oliver Sacks beskriver med humor og stor indlevelse ydmygelserne under hospitalsindlæggelserne, patientens umyndiggørelse og sociale isolation. Der er fremragende skildringer af nødvendigheden for patienten i at blive forstået og af den

grænseløse forladthed, der griber én, når den, der skal hjælpe, ikke fatter, hvad man taler om.

Bogen vil nok med særlig glæde blive læst af dem, der har været alvorligt syge og har oplevet den salige fryd at komme sig, eller blot opleve fremgang og få lov til at leve videre.

At bogen er bygget op over et neurologisk fæno-

men, og at Sacks er belæst og velbevandret i filosofi og kunst, bør ikke afholde nogen fra at give sig i lag med bogen. Med sin store fortælleevne vil han kunne fængsle enhver. Det akademiske stof og de helt enkle, jordnære begivenheder er gjort almenmenneskeligt vedkommende og danner en harmonisk, livsbekræftende helhed.

Ruth Andersen



Foto: Mogens Lajer

Velkommen til handicapcenter

De mange små handicap-grupper i Danmark har fået deres eget landsdækkende videnscenter.

Med en årlig statslig bevilgning på fem millioner kroner i ryggen åbnede Center for Små Handicapgrupper for nylig egne lokaler i Bredgade 25 i København, hvorfra 12 medarbejdere skal bearbejde og formidle information om og til mindst 50-75 små handicapgrupper. Senere etableres et lokalkontor i Århus.

Grupperne, der varierer fra ganske få enkelttilfælde til 300-500 personer, har et stort, udækket behov for rådgivning, kontakt til andre i samme situation, konsulentbistand i forhold til behandlingssystemet og en koordinering af eksisterende servicetilbud.

Centret vil lægge vægt på at synliggøre grupperne og deres vilkår og forsøge at styrke det foreningsarbejde og de netværk, som i nogle tilfælde allerede findes i grupperne. Men også fremme af relevant forskning indgår i centrets formål.



Foto: Sonja Iskov/2. Maj

Muskelsvindfonden lykkedes Center for Små Handicapgrupper ved den velbesøgte åbningsreception 24. maj. Bente Madsen flankeret af Susanne Bertelsen (tv) og Inger Schrøder fra VB-Center Øst overrakte centerleder Terkel Andersen en smuk sammenplantning til de nyistandsatte lokaler.

Centret arbejder tværfagligt og har socialrådgivere, informationsmedarbejdere,

læger og en psykolog samt administrativt personale i staben. Centerleder er Terkel

Andersen, tidligere forretningsfører i Danmarks Bløderforening.

Atletikmesterskaber

7.-8. september 1991 afholder Dansk Handicap Idrætsforbund årets Åbne Danske Forbundsmesterskaber i Atletik. Det sker i Odense, og stævnet er for alle, understreger arrangørerne. Nybegyndere, børn og unge, alle handicapgrupper.

Der konkurreres i løb eller kørestolsrace på di-

verse distancer, kuglestød, diskos-, spyd- og kulekast, længde- og højdespring. Samt CP-slalom og præcisionskast.

Oplysning om priser, indkvartering mv. samt tilmelding senest 1. august hos Kirsten Christensen, 31 87 98 81 (aften), eller Rita Nielsen, 42 96 87 26 (aften).

Vilkår for lån til boligændring

Den Sociale Ankestyrelse (DSA) har underkendt en kommune, der stillede særlige krav om tilbagebetaling af et lån til boligændring.

En familie med en dreng med muskelsvind fik bevilget 238.000 kroner, hvoraf halvdelen - svarende til den anslåede værdiforøgelse - krævedes tilbagebetalt og sikret ved pant i ejendommen. I overensstemmelse med lovgivningen betingede kommunen sig, at pantebrevet skulle indfries ved ejerskifte. Men samtidig krævede kommu-

nen, at pantebrevet skulle indfries, hvis den pågældende dreng varigt fraflyttede ejendommen.

Familien klagede til amtsankenævnet over sidstnævnte krav og fik medhold. Kommunen ankede derpå til DSA.

Men DSA bestemte, at der efter bistandslovens paragraf 59 og Socialministeriets cirkulære af 17. december 1986 ikke kunne stilles yderligere vilkår for ydelse af rente- og afdragsfrit lån, end at lånet forfaldt til betaling ved ejerskifte.

Jubi - det grønnes!



Og lad os lige repetere Grøn Koncert Tour 1991:

Fredag	12. juli i	Herning
Lørdag	13. juli i	Odense
Søndag	14. juli i	Århus
Torsdag	18. juli i	Blokhus
Fredag	19. juli i	Vejle
Lørdag	20. juli i	Næstved
Søndag	21. juli i	København

Muskelsvindfonden 20 år, Grøn Koncert og Grøn Rock 91. Det er klædelige begivenheder, som du kan tage (og føle) på. Grøn Klub har tilbuddene.

Jeg bestiller:

Jubilæum T-shirt kr. 80, medium___antal, x-large___antal

Grøn Koncert T-shirt kr. 100, medium___antal, x-large___antal

Grøn Koncert sweatshirt kr. 200, medium___antal, x-large___antal

Grøn Rock T-shirt kr. 100, medium___antal, x-large___antal

Grøn Rock cap kr. 45, sort___antal, rød___antal

Grøn Koncert bæltetaske kr. 40, ___antal

Grøn Koncert solbriller kr. 30, ___antal

Grøn Koncert messing guitar kr. 25, ___antal

Ekspeditionsgebyr og forsendelse kr. 20. Kuponen sendes til: Muskelsvindfonden, Vestervang 41, 8000 Århus C. Mrk. "Grøn Klub". Pengene vedlægges i check eller indbetales på giro 9 01 11 10.

Navn: _____

Adresse: _____

Postnummer: _____ By: _____ Tlf: _____

Vi ka' selv

Det er tre år siden, Ungdomsgruppen sidst havde et arrangement. Men nu er det lykkedes at samle penge og kræfter, så vi kan komme på banen igen.

På landsmødet afholdt Ungdomsgruppen et "ungdomslandsmøde", hvor det kom frem, at de unge i foreningen faktisk ønsker en ungdomsgruppe - de ønsker at lave nogle ting sammen.

Vi inviterer dig med muskelsvind mellem 15 og 35 år til weekendkursus på Huelsbjerggård den 30.8.-1.9. Emnet bliver at lave en lysbilledserie.

Vi var nogle, der i 1988 var med til at lave en diasserie

med titlen "Når det nu er sådan rimeligt svært...". Det var så spændende og berigende en proces, at vi ønsker at arbejde med mediet igen. Og vi håber, du kunne tænke dig at være med.

Meget af weekenden kommer til at bestå af udarbejdelse af manuskript samt at tage en masse billeder og fremkalde dem (der er mørkekammer og kameraer). Vi forestiller os, at følgende emner kan indgå i manuskriptet: Job/uddannelse, fritidsaktiviteter, kærester, hjælpere, tøj, mode og respirator - i det hele taget en billedserie om, hvor forskellige vi er.



De unge holdt deres eget møde på landsmødet. De ønsker at lave ting sammen på egne betingelser og inviterer nu til et weekendkursus.

Til inspiration vises fredag aften "I en handicappet verden"; et lyd/dias-show, som Dansk Handicap Forbunds Ungdomskreds har lavet. Pris 250 kr. (hjælpere gra-

tis). Tilmelding senest 26. juli til Tina Kirkegaard, tlf. 31 49 75 75, eller Flemming Larsen, tlf. 86 18 82 20.

Venlig hilsen
Ungdomsgruppen

Nu styrer Isak begivenhederne

- Når jeg bliver større, skal den tues op, så den kan køre 15 km i timen!

Isak Houe, seks år, demonstrerer stolt sit kæreste legetøj. En skinnende, mørkeblå Rollmop med trækvogn.

Isak har muskelsvind og bliver træt, hvis han skal gå ret langt. Derfor fik han for nylig det flotte el-køretøj som hjælpemiddel, og det særlige er, at ingen i så ung en alder tidligere har fået det terrængående vidunder.

- Jeg er verdens yngste Rollmop-ejer, erklærer Isak.

Familien Houe er for nylig flyttet i rækkehus i et naturskønt område nær Brabrand Sø ved Århus. Her er masser af stier og friarealer at køre rundt på, og Rollmop'en passer perfekt hertil.

Og når Isak snart skal til at gå i den nærliggende skole og daginstitution, kan han smutte lige derhen selv.

- Rollmop'en har betydet virkeligt meget for Isak, siger hans mor og far, Charlotte og Flemming Houe.

- Hans "aktionsradius" er blevet mange gange større, og han har utrolig stor glæde af at kunne bevæge sig langt omkring på egen hånd og opleve noget. Også uden at



Foto: Flemming Houe

Verdens yngste rollmop'er, Isak Houe på seks år. Kammeraterne er vilde med en tur i trækvognen.

have os rendende bagefter sig, fortæller de.

Men også på andre måder har køretøjet lettet hverdagen for Isak. Ikke mindst i forbindelse med flytning til et nyt sted med nye jævnaldrende at lære og kende.

- Rollmop'en fungerer som en god kontaktskaber, for de andre børn er lige så fascineret af køretøjet. Derfor har vi

anskaffet trækvognen, så Isak kan køre rundt med kammeraterne som passagerer, forklarer forældrene.

Rollmop'en, der er udviklet i tæt samarbejde med brugere og ergoterapeuter af virksomheden SP-Konstruktion, er oprindeligt bygget til voksne. Men som det nu har vist sig, kan den også med stort udbytte bruges af selv små

børn. Isak har fået monteret en fodplade og et specialsæde, og motoren er gearret ned til max. hastighed på 10 km/t. Den kan køre 60 kilometer og seks timer på en opladning. Materialerne er glasfiber, polyester, rustfrit stål og aluminium. Pris i standardudgave 42.989 kr.

Yderligere oplysninger hos BOMI, tlf. 97 52 26 22. jøj

Bli' klogere på køb af bil

"Vejledning om køb af bil" er titlen på et nyt hæfte fra Muskelsvindfonden. Vejledningen, som er på 20 sider, er specielt skrevet til personer med muskelsvind, der står for at købe bil.

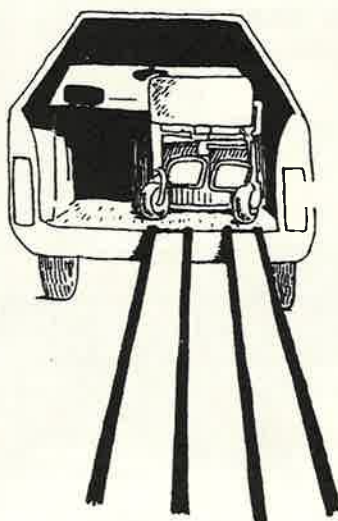
Formålet er at gøre det lidt lettere at finde frem til den rigtige bil og samtidig give nogle gode råd, som især førstegangskøbere kan have glæde af.

Vejledningen er delt i to. Første del indeholder en gennemgang af de lovbestemmelser mv., hvorefter man får bevilget bil. Der er gennem-

gang af reglerne for udskiftning af bil. Og der er noget om særlige indretninger til bilen og om udmålingen af økonomisk støtte i forbindelse med bil-købet.

Anden del gennemgår en række "praktiske overvejelser", man skal gøre sig, inden man træffer valget mellem en personbil eller en minibus. Der er desuden noget om fastspænding i bilen, samt placering af hjælpemidler mv.

"Vejledning om køb af bil" koster kr. 40 og kan fås på Muskelsvindfonden.



En lettelse at læse og vise

"Som ALS-patient var det en velsignelse at læse jeres rapport fra et 10 måneders projekt. Det er selvfølgelig barsk læsning, men bogen dækker et kæmpe informationsbehov, da der findes uhyre lidt på tryk om denne sjældne sygdom, i hvert fald på dansk. Det var en lettelse at læse, at de fleste af ens egne reaktioner på sygdommen har været helt normale. Og en lettelse at kunne vise familien bogen. Jeg håber, at der vil kunne dannes en patientforening i forlængelse af dette gode initiativ.

Tak fra en 44-årig kvinde."