

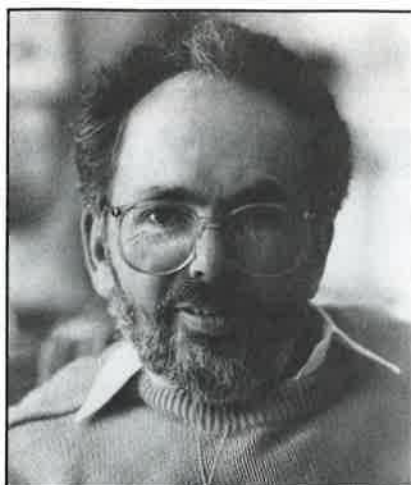
MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

Nr. 5 . 1987 . 15. ÅRGANG



Argumenternes styrke



af landsformand
Evald Krog

Det er både velment og forhåbningssfuldt, når jeg benytter denne plads til at lykønske folketingsmedlemmerne med valget.

Velment, fordi folketinget nok kan have brug for alle gode ønsker. Forhåbningssfuldt, fordi det nye folketing ikke nødvendigvis behøver at føle sig bundet af de handicappolitiske prioriteringer, som det gamle folketing foretog lige før målstregen.

Positiv vilje

Forud for denne prioritering var der en lang fase med diskussion. Det ene parti efter det andet havde erklæret sin positive vilje over for de mange handicappolitiske forslag, der lå på folketingets bord, og som toppen af kransekagen havde socialministeren og socialudvalget inviteret os og de andre handicap-

politiske foreninger til at deltage i prioriteringsdiskussionen. Ikke blot skriftligt, men også mundtligt ved en stor konference i februar måned.

Vi har også dengang fulde af forhåbninger – vi mente endog, vi havde grund til det – men vi blev frygtelig skuffede. Det viste sig nemlig, at et flertal i socialudvalget valgte at se helt bort fra vore tre største ønsker:

Tre ønsker

Hjælpeordningen spiste de af med en vejledning, som da for så vidt er fortrinlig, men som ikke indebærer nogen som helst kommunal forpligtelse. **Fysioterapien** lod de ende i en forsøgsordning uden garanti for egenbetalingens bortfald. Og **motorkøretøjerne** gled helt ud.

Derfor kan det måske se underligt ud, at vi igen er »forhåbningssfulde«. Men det er vi, og selv om vi måske ikke har så mange politiske tilkendegivelser at have det i som sidste gang, så har vi fortsat troen på vore argumenters styrke og visheden om vort eget gå-på-mod og vores egen stædighed. Og det er såmænd ikke noget helt ringe grundlag for »forhåbningerne«, – navnlig da ikke, når det netop er gå-på-mod og stædighed, der har gjort Muskelsvindfonden til det, vi er i dag. Vi plejer ikke at helme, før vi får vores vilje, og det har vi heller ingen planer om denne gang.

Hører fra os

Derfor vil det nye folketing også snart høre fra os igen, for det kan ikke være meningen, at vi skal spises af med nogle få krummer fra de riges bord.

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

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

Redigering og lay-out:

Mikael Mølgaard

Tryk:

Rounborgs grafiske hus,
Holstebro
Oplag: 2.700
Redaktionen afsluttet
d. 25/8 1987.
Deadline for næste nummer af
Muskeltkraft d. 24/9 1987.

Muskelsvindfonden
Vestervang 41, 8000 Århus C
Giro 901 11 10

Sekretariat:
06 13 97 77

Vejlednings- og
behandlingscentret:
06 19 18 44

Udviklingscenter:
06 13 97 77

Klinik for fysioterapi:
06 19 10 23

Vejlednings- og
behandlingscentret Sjælland:
Søborg Gymnasium
Høje Gladsaxe Torv 4,
2860 Søborg
01 56 48 66

Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker både gennem støtte til forskningen i muskelsvind, ved oplysende arbejde og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de ca. 8.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Forsidefoto:

Det er et lille stykke ingeniørarbejde at få rejst PA-tårnene på Grøn Koncert. Læs artiklen om den grønne turné inde i bladet.
Foto: Mogens Laier.

Indhold

5 Der kommer kun de værste tilfælde. Det kom som et chock for Merete Kilen, da hun fik besked om, at den mindste søn havde muskelsvind. Først efter mange depressioner og en række besøg hos en psykolog var Merete Kilen villig til at acceptere diagnosen.



Bjørn og Anders Kilen. Foto: Mogens Laier.

8 Det gode legetøj kan lånes. Der findes over 40 legetøjskøber i Danmark, hvor forældre til handicappede børn gratis kan låne legetøj.

11 De krydser fingre for Kari. Mange handicappede venter spændt på afgørelsen fra den norske højesteret i en sag om, hvor mange hjælpetimer den 48-årige Kari Austestad er berettiget til at få.



Anne Linnet på Grøn Koncert. Foto: Mogens Laier.

13 Grøn Magi. Journalist Jørgen Laurvig har været med på de Grønne Koncerter. Han fortæller om spilleglæde, regnvej, massevis af øl og om de hektiske nætter.



...og massevis af velskænkede øl.
Foto: Mogens Laier.

18 Klædt i grønt. Et specielt tilbud til Muskelkrafts læsere. Grøn Koncert trøjer til nedsat pris – brug talonen.

19 Skagen - København. Keld Nielsen benyttede sommerferien til at køre distancen Skagen - København i kørestol. I alt 770 km.

20 Batterierne blev brugt til det yderste og bare de nu ikke koger over... Indtryk fra to sommerlejre.



Hygge på sommerlejren. Foto: Ann Lisbeth Højbjerg.

22 Billeder fra det private album. En række fotos fra bogen »Tusen bilder«. En privat odysse gennem 30 års virke inden for handicapdrætten – guiden er den svenske pensionist Alf Nygren.

24 Nyt og Noter. Stort og småt fra handicapverdenen. Denne gang om: Hjælpemidler, biler, plejehjem, gratis ledsagelse med DSB, førtidspensioner, ulykkesforsikring, varmtvandsbassiner og et tilbud om at blive handicaphjælper i USA.

29 Nye film og bøger. Muskelkraft anmelder fire bøger: En regelsamling for ældre og handicappede, en håndbog om pensioner, en bog om aflastning samt en pjeces om medicin.

32 Plads til flere projekter. Udviklingscentret har gjort status efter de to første år – og det vil ændre arbejdsgangen fremover.

33 Bedre rådgivning til respiratorbrugere. Et nyt projekt fra Udviklingscentret.



En våd vejindvielse. Foto: Mogens Laier.

37 Fra vor egen verden. Denne gang om: Vejindvielse ved Århus, Drømmelotteri, torvedag i Svendborg, MG-træf i Høbro, ny forældregruppe, ny overenskomst til VB-centret, kursus for kommunale kontaktpersoner, lidt om brugeruddannelsen, budgetønsker til 1988, status over tombolasæsonen, Det Grønne Telt i Herning, nye takster for medlemsaktiviteter, samt de næste måneders mødekalendarer.

45 Lokal- og interessegrupper.



Bjørn Kilen med en kammerat på bagsædet. Foto: Mogens Laier.

Der kommer kun de værste tilfælde

Den 3. januar 1984 fik Merete og Einar Kilen at vide, at sønnen Bjørn havde muskelsvind. Det kom som et chock, selvom begge forældre månederne i forvejen havde gået med en mistanke om, at der var noget i vejen med Bjørn.

Måske blev det hele også værre af den måde, som beskeden blev afleveret på, mener Merete Kilen. Lægen startede med at sige, »at der jo ikke er nogen som ved, hvor lang tid vi skal være her på jorden.« Og bag efter fandt hun en CPAP-maske frem og viste hvordan Bjørn skulle bruge den dagligt. Vi skulle også passe på, at han ikke fik lungebetændelse, fik vi at vide.

– Jeg blev ret chockeret og troede, at Bjørn skulle dø. Det lykkedes mig dog at spørge, om der ikke var en forening, hvor vi kunne få hjælp. Men det mente lægen ikke var nogen god idé. »For der kom kun de værste til-

▷

fælde,« som hun udtrykte det. Og det var medvirkende til, at der gik over et år, før vi tog kontakt til Muskelsvindfonden, fortæller Merete Kilen.

Det første lange stykke tid efter beskeden var et helvede. Ganske vist var Merete Kilen istand til at passe sit arbejde, men på hjemmefronten gik det hele i stykker. Merete Kilen levede i sin egen indesluttende verden. Hun gav sig til at tude, bare folk sagde goddag til hende og måtte tage sovepiller og somme tider et glas for at falde i søvn. Og så lykkedes det hende som regel alligevel kun at sove nogle få timer.

Vågnede klokken 4 om morgenen

– Jeg vågnede klokken 4 om morgenen, hvor det hele kørte rundt i hovedet på mig. Jeg spekulerede på, hvordan det hele skulle gå, hvis Bjørn engang kom i kørestol. Hvad var det for et liv, han ville få, og hvordan skulle vi komme i biografen, på ferie og til stranden. Jeg så 10 år frem i tiden og var ude af stand til at forholde mig til, hvordan det hele så ud lige nu, fortæller Merete Kilen.

– Jeg var selvfølgelig meget glad for Bjørn, men kunne alligevel ikke holde ud at være sammen med ham. Jeg gik overhovedet ikke ind i stuen, hvis han var derinde. Jeg kunne ikke lide at røre ved ham, eller give ham tøj på. Og alt hvad han havde rørt ved, vaskede jeg. Hvis han gav mig et stykke chokolade, som han havde bidt af, ville jeg ikke spise det. På en eller anden måde var jeg nok bange for, at han smittede. Og det kunne Bjørn selvfølgelig ikke forstå. Vores ældste søn Anders spurgte også tit hvorfor jeg opførte mig så mærkeligt. – Det kan jo ikke være anderledes med Bjørn, plejede han at sige, fortæller Merete Kilen.

Einar Kilen reagerede også helt anderledes på situationen.

Fra første færd opfattede han Bjørns handicap som en opgave, som skulle og kunne løses.

En køn og kærlig dreng

Istedet for at tænke på de problemer, som fremtiden måske ville bringe, glædede han sig over Bjørn i det daglige. Nød at Bjørn trivedes, og at han er en køn og kærlig dreng.

I en lang periode forsøgte han også at tage vidtgående hensyn til Merete Kilen. Sørgede for at købe ind, lave mad – ja forestå alle de praktiske gøremål i dagligdagen. – Og det var nok min måde at afreagere på Bjørns sygdom, siger Einar Kilen, der tror han også var gået ned, hvis han bare havde siddet med hænderne i skødet.

På et tidspunkt blev det for meget for Merete Kilen. Tankerne blev ved med at køre rundt i hovedet på hende, og i perioder var hun bange for, at hun var ved at blive skør. Den eneste udvej var at søge professionel hjælp, mente Merete Kilen og tog derfor kontakt til en psykolog.

Udtryk for stærk sorg

– Psykologen lagde ikke skjul på, at det er en alvorlig sygdom, som Bjørn har, og at det er helt almindeligt, at forældre reagerer stærkt på en sådan besked. Også at reaktionerne kan være meget forskellige, alt efter hvilket menneske man er. At jeg havde lukket mig inde i min egen verden, var min måde at give udtryk for en stærk sorg. Og den følelse er ikke ualmindelig, sagde psykologen og fortalte hvordan andre forældre havde reageret.

– Vi talte også meget om, hvordan jeg følte mig splittet i to personer. På den ene side ønskede jeg, at Bjørn skulle dø, for jeg syntes ikke livet i en kørestol var værd at leve. På den anden side holdt jeg jo meget af Bjørn.

Vi snakkede om, hvorfor jeg reagerede, som jeg gjorde. At det i stort omfang nok skyldtes, at jeg ikke ville acceptere, at Bjørn var handicappet. At jeg ubevidst forsøgte at flygte fra det hele – forsøgte at undgå at se kendsgerningerne i øjnene. Det var nødvendigt, at jeg fik bearbejdet mine følelser, hvis det skulle lykkes at samle mig til eet menneske igen, fortæller Merete Kilen.

At få snakket om følelserne

Efter et halvt år, hvor Merete Kilen gik hos psykolog en gang om måneden, var der kommet lidt mere »styr« på det hele:

– Jeg blev vel egentlig aldrig rigtig færdig hos psykologen, hvis man kan sige sådan. Når jeg engang imellem har det rigtig dårligt, ringer jeg da også og taler med hende. Men det hjalp utroligt meget at få snakket med hende om mine følelser og reaktioner på Bjørns sygdom. Jeg føler mig ikke længere som to personer, og har ikke længere problemer med at være sammen med Bjørn. Jeg er også begyndt at kunne røre ved hans ben. I weekender og i ferier får han fysioterapi herhjemme, og det er ofte mig, som står for det. Men det er først inden for det sidste stykke tid, at jeg er nået så langt.

– Men sorgen over ikke at have et raskt barn slipper jeg nok aldrig af med. I det første stykke tid efter at vi havde fået at vide at Bjørn havde muskelsvind, fik jeg sorgen ud ved at »hade« folk med raske børn. Når jeg sad i et tog, kunne jeg se mig virkelig gal på mennesker, der sad overfor mig. »De skulle bare vide, at jeg har et barn med den sygdom«, tænkte jeg. Sådan er det ikke helt mere. Men jeg har stadig svært ved at glæde mig på andre folks vegne. F.eks. når en arbejdskollega kommer og fortæller, at hun venter sig. Det kan jeg slet ikke forholde mig til. Livet har nok gjort mig lidt skuffet, fortæller Merete Kilen.



Bjørn og Merete Kilen. Foto: Mogens Laier.

En almindelig fejl

I dag er Merete Kilen ikke i tvivl om, at hun gjorde en såre almindelig fejl, da hun fik besked om Bjørns sygdom. Hun prøvede at tackle den psykiske reaktion selv:

– Jeg kunne sikkert have undgået nogle af de værste depres-

sioner, hvis jeg på et tidligere tidspunkt havde fået professionel hjælp. Hvis der havde været andre forældre i samme situation, som jeg kunne have kontaktet, eller hvis jeg hurtigere var kommet i kontakt med Muskelsvindfonden. Der gik over et år før vi kom med på et familiekursus, og det er alt for lang tid, siger Merete Kilen.

Merete og Einar Kilen havde meget ud af familiekurset. – De

fik mange ting sat på plads, som Merete Kilen udtrykker det. Men een vigtig ting synes Merete Kilen manglede:

– Jeg havde meget brug for at snakke med andre forældre om hvordan deres reaktioner havde været på beskeden om, at deres barn havde muskelsvind. Men det blev der faktisk ikke snakket om. Jeg fortalte på et tidspunkt, at jeg gik til psykolog for at få lidt mere hold på mine tanker og følelser, men der var ingen reaktioner. Der var bare pinlig tavshed, og så gik man igang med at tale om noget andet. Det undrede mig, for det kan vel ikke kun være mig, som har haft svært ved at acceptere at mit barn er handicappet. Men i sådan en situation kan jeg godt få den tanke, at det er mig som er skør, fortæller Merete Kilen.

Føler sig stærkere

Merete Kilen føler sig stærkere i dag – er blevet bedre til at tackle sorgen, som hun udtrykker det. Og selv om hun stadig kan føle sig »helt nede i kælderens«, tror hun ikke, at de voldsomme depressioner vil komme igen.

– Jeg har fået et bedre forhold til Bjørn, og har nu lyst til at opleve så meget som muligt sammen med ham. Men jeg har stadig svært ved at tænke positivt på det at have et handicap. Det oplevede jeg stærkt, da vi alle sammen var på familiekursus for kort tid siden. Lige da vi ankom til Pindstrup Centret, havde jeg svært ved at klare alle kørestolene. Jeg kunne slet ikke spise noget. I løbet af dagen vænnede jeg mig til det, men da jeg så kom hjem, kom chocket. Jeg blev bange, fordi jeg ved, at Bjørn kommer til at bruge kørestol på et eller andet tidspunkt. Min mand synes, at der er så mange ting man kan, selvom man sidder i kørestol. Men det er der ingen, som kan overbevise mig om. Sådan har jeg det i hvert fald lige for øjeblikket.

M.M.



Det gode legetøj kan lånes

Der er efterhånden omkring 40 legeteker i Danmark, fordelt over hele landet. De fleste er åbne for alle børnefamilier og institutioner, hvor der er brug for specielt legetøj.

– Enhver kan faktisk tage telefonen og ringe til mig, eller komme ned på legeteket, siger Grit Stenderup, der er formand for Legeteksforeningen og leder legeteket i Helsingør kommune.

Ganske vist er legetekerne tænkt som et specielt tilbud til børn med sociale, fysiske eller motoriske problemer, men da definitionen på ordet »problem« tolkes meget liberalt de fleste steder, vil legeteket som oftest være et tilbud til alle forældre, der synes, de har behov for at

låne legetøj til deres barn/børn.

Eller måske blot har behov for råd og vejledning inden de investere i et stykke dyrt legetøj. Det er så ærgeligt at købe en træbondegård med dyr eller et specielt spil, hvis barnet ikke er istand til at lege med legetøjet.

En bekostelig affære

De fleste kommer dog for at låne legetøj, siger Grit Stenderup. Meget legetøj synes børnene kun er spændende i en kort periode, og derfor kan det nemt blive en bekostelig affære, hvis forældrene hele tiden skal sørge for at barnet har det legetøj, der passer til barnets alder og udviklingstrin. Men det problem kan undgås, hvis man istedet lå-

ner legetøjet på legeteket.

Legeteket fungerer i praksis som et bibliotek. Forældre, børn og støttepædagoger kommer og finder egnet legetøj, afleverer en låneseddel og kan have legetøjet hjemme i en periode. Normalt en måneds tid, men til f.eks. multihandicappede børn kan udlånstiden strække sig op til et halvt år.

– Mange forældre kommer her på legeteket en gang om måneden og låner hver gang 3-4 stykker legetøj. Det sker da jævnligt, at en forældre ringer og spørger om barnet må beholde legetøjet endnu en måned, og hvis der ikke er andre som er skrevet op til legetøjet, får de selvfølgelig lov til det, siger Grit Stenderup.

Personlig vejledning

På legetekerne lægges der stor vægt på at give hver enkelt forældre en personlig vejledning. Det er vigtigt at man i fællesskab finder frem til det legetøj, der egner sig bedst til at træne de færdigheder, som barnet har behov for. Og så lægges der stor vægt på, at forældrene tager sig den fornødne tid til at lege med barnet, når de kommer hjem. Det er ofte forudsætningen for at barnet skal få glæde af det lånte legetøj.

Legeteket i Helsingør råder over ca. 800 forskellige stykker legetøj.

– Det er alle former for legetøj, dog mest legetøj, der kan udvikle de motoriske og sansemæssige sider hos barnet. Eksempelvis har vi en del legetøj, som er udviklet af den italienske pædagog Montessori, men også meget såkaldt mere almindeligt legetøj, der kan købes i de fleste legetøjsbutikker, siger Grit Stenderup.

Stor forskel fra kommune til kommune

Der er stor forskel på hvordan de forskellige legeteker fungerer. Langt de fleste legeteker er såkaldte åbne legeteker, hvor forældrene så at sige kan komme »ind fra gaden« og låne legetøj, men åbningstiden og omfanget af legetekernes service varierer meget. I Helsingør har legeteket åbnet hver dag, mens andre legeteker blot har åbnet nogle timer om ugen.

– Legeteket i Helsingør ligger i tilknytning til en privat børnehave, som jeg i sin tid var med til at starte. Vi har meget fine lokaleforhold og er istand til andet end at vejlede og låne legetøj ud. F.eks. holder vi flere gange om ugen »åben legestue«. Her har dagplejebørn mulighed for at komme og lege med legetøjet, ligesom legestuen er meget populær hos indvandrere med små børn. På det seneste er vi også begyndt at tilbyde foredrag om forskellige emner så som børnemassage og børn og voksnes forhold til døden. Men det er ikke ret mange steder legeteket har så gode muligheder, siger Grit Stenderup.

M.M.



Grit Stenderup i Helsingør Legetek. Foto: Bror Bernild.

Hvor findes Legeteket ...

Der er stor forskel på hvordan legetekerne fungerer landet over. Nogle har åben hver dag, andre blot et par timer een gang om ugen. Nogle fungerer kun i tilknytning til en bestemt behandlingsklinik (taleinstitut m.v.) mens andre er åbne for alle. Der findes endnu ikke en fuldkommen liste over legeteker i Danmark, men nedenstående følger en liste over de kommuner, som skulle have et legetek.

Allerød Legetek
Brøndby kommunes Legetek
Børneklubbens Legetek (København)
Det fælleskommunale Legetek i Frederiksværk
Esbjerg Legetek
Frederikssund Legetek
Gentofte Børnevenners Legetek
Gladsaxe Legetek
Græsted/Gilleleje Legetek
Haderslev Legetek
Helsingør Legetek
Hvidovre Legetek
Hørsholm Legetek
Hillerød Legetek
Hjørring Legetek
Kalundborg Legetek
Korsør Legetek
Københavns Legetek
Legetøjsudlånet/esterbro Ungdomsgård (København)

Legeteket/Skolepsykologisk rådgivning (Grenå)
Legeteket på Solbakken (Århus)
Legeteket i Odense
Næstved Legetek
Nørre Sundby Legetek
Pæd.psyk. rådgivning/Legetek (Ålborg)
Pæd.psyk. rådgivning/Legetek (Tåstrup)
Ribe Amts Legetek (Varde)
Ribe Amts Legetek (Grindsted)
Ribe Amts Legetek (Esbjerg)
Ribe Amts Legetek (Vejen)
Ribe Amts Legetek (Ribe)
Roskilde Legetek
Ringkøbing Amts Legetek (Herning)
Rødovre Legetek
Værløse Legetek

M.M.



Kari Austestad med sin advokat, Kirsti Baardsen. Foto: VG-foto.

De krydser fingre for Kari

Det er ikke kun i Danmark, at handicappede er overladt til kommunernes skøn, når der skal tildeles personlig hjælp. Muskelsvindfondens handicappolitiske konsulent, Jørgen Lenger har været en tur i Norge og fortæller her om en retssag, der har stor principiel betydning for hvor meget – eller lidt – hjælp en norsk kommune kan spise handicappede af med.

Midthordland herredsrett i Norge var for et års tid siden ramme om en yderst principiel retssag.

Spørgsmålet var, om der går nogen grænse for kommunens pligt til at give hjælp til en person med et handicap – eller om alene behovet er afgørende. Og om kommunen kan kræve – direkte eller indirekte – at man skal flytte på institution, selv om man helst vil bo i sit eget hjem.

Sagens hovedperson var Kari Austestad, 48 år, kørestolsbruger siden hun var syv år.

Hun havde anlagt retssagen mod Fusa kommune, som i 1984 skar hendes hjemmehjælp ned fra 66 til 14 timer om ugen.

Kari's synspunkt

– Jeg forstår Fusa kommunes

bekymring, når den synes, at jeg lægger beslag på en for stor del af kommunens socialbudget. Det eneste jeg kan sige til mit forsvaret er, at jeg ikke kan gøre for det. Jeg kan ikke gøre for, at jeg sidder i kørestol og har brug for hjælp til det meste, sagde Kari i retten.

Hun forklarede, at hun har brug for hjælp for at stå op om morgenen, til toiletbesøg, personlig pleje, tøjvask, vask af udstyr, indkøb, husholdning og transport til læge.

– Jeg er blevet gjort til en parasit på kommunen. Jeg føler mig umyndiggjort, og mine fysiske ressourcer går med at kæmpe mod kommunen. Uvisheden om fremtiden er forfærdelig, sagde hun.

Kari's advokat, Kirsti Baen fra Tromsø, var ikke mindre skarp: – At placere Kari på institution vil være ensbetydende med at skrive hendes dødsattest. Men Kari er for glad i livet til at gå med til sådan noget.

Kirsti Baardsen beskyldte Fusa kommune for magtmisbrug og for at ville skubbe ansvaret over på fylken ved at få hende placeret på institution.

Norges Handikapforbund havde engageret sig så stærkt i sagen, at det gik ind med sin egen advokat, Knut Harstad. Han mente, at bevægelseshæmmede har samme ret som alle andre mennesker til selv at vælge, hvor de vil bo.

– Det er rystende, at det skal være nødvendigt at føre retssag for at få det krav igennem i vore dage, sagde han.

Fusa kommunes synspunkt

Fusa kommune havde to principper, de ville have slået fast. For det første mente de, at der måtte

være en grænse for kommunens ansvar.

– Vi har aldrig ønsket Kari Austestad bort fra kommunen, men vi har villet vurdere hendes behov påny i forhold til de forskellige love. Efter min mening må der gå en grænse for det kommunale ansvar. Ellers vil enhver økonomisk ramme blive sprængt, sagde kommunens rådmand Arvid Rasmussen.

Det andet princip var et til lejligheden opfundet »lighedsprincip«.

– Det var naturligt for kommunen at tage sagen op til vurdering, når Kari Austestad brugte 12,7% af socialsektorens stillingsbudget, og der var 100 andre mennesker, som også havde brug for hjemmehjælp, fremhævede kommunens advokat Bjørn Lilleberger.

Nej til forlig

På dette tidspunkt spillede Fusa kommune ud med et forligsfor-slag. Kommunen ville frafalde retssagen. De 40 timer var, hvad hun mente at kunne klare sig med efter en ombygning af sit hus.

Men Kari sagde nej.

Og advokat Kirsti Baardsen begrundede:

– Kari vil ikke være med til at koge princippet om hendes ret til at bo hjemme ned til et spørgsmål om timetal.

Dommen

Kari vandt sagen. Dommeren

gav hende ret på alle punkter.

– Kari har et retskrav på hjemmesygepleje og hjemmehjælp i et omfang, som gør hende i stand til at bo hjemme.

– Kari er blevet påført en urimelig og unødvendig belastning ved at Fusa kommune har trukket hende ind i en kompliceret og uoverskuelig strid mellem kommunen og fylkeskommunen om ansvaret. Det kritiserede retten.

– Lighedsprincippet er ikke et princip om, at alle skal have lige meget, men derimod et princip om, at alle har ret til hjælp efter behov.

– Der går ingen grænse for, hvor meget hjælp den enkelte kan få.

– Kommunen kan ikke stille krav om, at nogen skal flytte på institution.

– Retten underkender Fusa kommunes udmåling af hjælp til Kari.

– Og retten pålægger kommunen at betale alle sagens omkostninger, ialt 114.000 kr.!

Ankesagen

Fusa kommune har anket dommen til højesteret. Kommunen vil frifindes. »Ellers vil alle kommunale rammer sprænges«, siger kommunens advokat.

Kari Austestad, Kirsti Baardsen og Knut Harstad glæder sig over dommen.

Men en ankesag er naturligvis både langvarig og belastende for Kari. Egil Fett, formand for

Fællesrådet for Funktionshæmmede i Hordaland, opfordrer derfor til, at dommen ikke ankes.

Bergens Tidende har derimod den modsatte holdning og skriver i en leder:

»...Vi synes, at princippet i Fusadommen er så væsentligt, at det tværtimod skal fastslås gennem en højesteretsdom, fordi... en dom i Højesteret vil slå stærkt igennem i fremtidig retspraksis.

»Fusaprincippet« er jo ikke enestående. Den pligt som gælder efter den sociale lovgivning til at give støtte, er ubetinget og kan ikke overtrumpes ved henvisning til økonomien i den enkelte kommune. I de fleste love inden for sundhedssektoren har man jo til syvende og sidst lagt lægens faglige skøn til grund. Men behøver i hvert fald ikke at ringe til kommunekassereren og spørge til kommunens økonomiske situation, før en patient med akut blindtarmbetændelse bliver henvist til operation og sygehus.

Egentlig er det ikke andet, som Fusadommen siger. Den indfører ikke noget selvbetjeningsprincip. Behovet skal fortsat prøves, men ud fra en faglig vurdering«.

Mange handicappede i Norge krydser fingre for Kari's sag i Højesteret.

JL

U-B-LET PERSONTRANSPORTERE: for gangbesværede, individuelt tilpasset den enkelte brugers behov, leveres som El- eller Benzindrevne modeller dækkende behovet for kørsel, Inde, Ude, eller kørsel på langtur eller i terræn, alt efter modelvalg imellem f.eks. MINI-PUT, MINI, MAXI-2, eller SUPER-MAXI. Farvevalg efter eget ønske.

FABRIKANTION & UDVIKLING: Hjemmemarked/Eksport.

Firmaet: U-B-LET ApS. Jens-Grønsvej nr. 16, 7100 Vejle, tlf. 05 85 80 22 & 05 85 82 83.

FORHANDLING/SERVICE/RESERVEDELE:

Vest for Storebælt.

Firmaet: Jørgen Iversen
Hydevadvej nr. 48,
6230 Røde-Kro.
Tlf.: 04 66 92 42.

AGENTURA/SERVICE/RESERVEDELE:

Øst for Storebælt.

Firmaet: Henning Olsen
Aktæøns-Alle nr. 34,
2650 Hvidovre.
Tlf.: 01 78 09 25



Grøn magi

– Gud, skal du med igen i år?

Det er en tidlig torsdag morgen ved Muskelsvindfondens kortor i Århus. Busserne holder allerede klar til afgang, da de sidste får smidt soveposer og rygsække i bagagerummet, sætter sig ind og hilser på de nye arbejdskammerater og de gamle kendinge fra sidste år.

Det er første dag på den grønne tur rundt i Danmark med »Grøn Koncert '87«, og de 150 frivillige er på vej til 11 døgns med få timers søvn, hundredevis af daglige kilometer i busser, et slæb med at stille hele cirkuset af scene og boder op, sælge øl, is og pølser, rydde op og samle

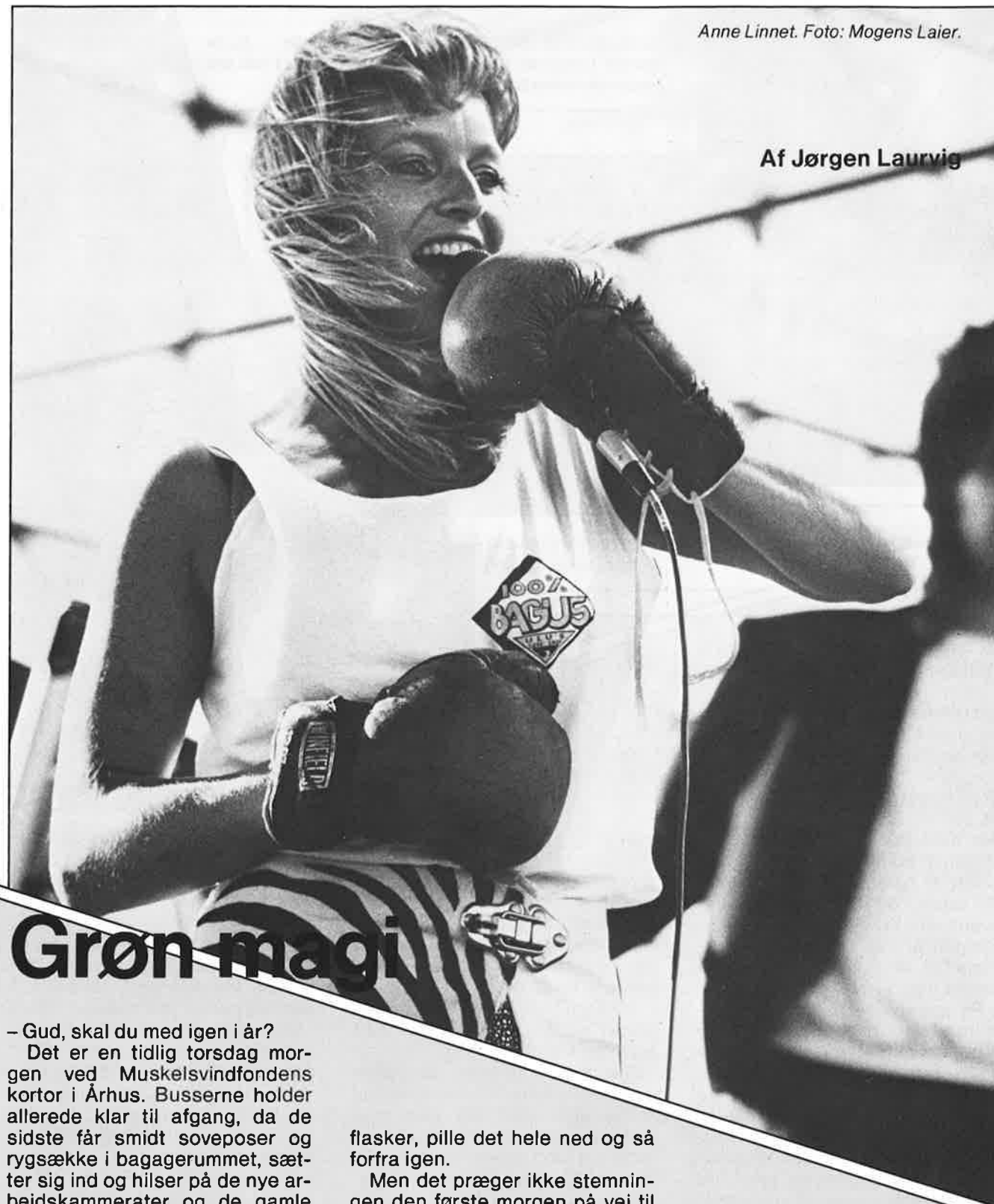
flasker, pille det hele ned og så forfra igen.

Men det præger ikke stemningen den første morgen på vej til Blokhus. Og selvom de møder deres yderste grænser, når trætheden og udmattelsen for alvor slår til som en klaphammer midt i panden, holder de frivillige humøret højt alle 11 døgns.

Der er en uforklarlig magisk tiltrækning over det arbejdssamvær og det kammeratskab, der opstår, når man er på tur. Det er

Anne Linnet. Foto: Mogens Laier.

Af Jørgen Laurvig



den magi, der holder alverdens cirkus og rockbands på landevejen.

Det er den, der holder de grønne koncerter i gang. Og får de frivillige til at komme igen til knokkelarbejdet år efter år. For når først en gammel cirkushest lugter savsmuldet fra manegen, >



Konferencieren Jakob Haugaard med sin spade... jo, de Grønne koncerter var en våd omgang... også når det gælder de indvortes væsker. Foto: Mogens Laier.



Thomas Helmig – pigernes idol... men hvorfor er han så langt væk... Foto: Mogens Laier.



så rykker det for at komme afsted igen.

Ensomme pionerer

Da busserne ved 11-tiden ruller ind på pladsen i Hune ved Blokhus, står scenen allerede klar. Som noget nyt på den grønne tur er der nu lavet et »pionerhold«, der hele tiden er en dag foran resten af holdet på turen rundt.

Der er to scenestilladser med på turen, og mens de grønne stiller op til dagens koncert i Blokhus, er pionerholdet i Silkeborg for at stille scenen op til næste dag.

På scenen er de professionelle roadies i gang med at stille gruppernes anlæg op, mens andre prøver det store lydanlæg af. Der arbejdes med det rolige overblik, der er typisk for professionelle. Måske bliver det en rutine, men den afbryder rockmusikens arbejdsmænd med lidt fodbold eller en vandpistolkamp.

Den lille plads bag scenen er allerede indrammet af musikerne's telte og den komfortable bus, Tuborg's mobile fadølsbar og roadiernes køkkenvogn. De grønne sætter hegn om hele bagscenen for yderligere at sikre den smule privatliv, rockens jordiske stjerner kan have under åben himmel.

Overraskelser trods rutinen

Foran scenen er pladsen ved at være indrammet af madtelte og ølboder, som de grønne har stillet op, lidt famlende første gang, men uden panik.

– Det er jo fjerde gang, de grønne koncerter tager på sådan en tur, så i år er premiere-nervøsiteten væk, siger Tuborg's marketingschef Bjørn Karsholt, der sammen med sin familie tager hele turen med.

– Efterhånden kender alle arbejdet så godt, at det går helt glat – og mere hyggeligt.

Selvom de grønne koncerter nu er en tradition, hvor arbejdsrutinerne er kørt ind, kan man ikke garantere og organisere sig imod det uforudsete. Som for eksempel Thomas Helmigs mave, der pludselig gjorde knuder, og sendte ham på hospitalet i Vejle i stedet for på scenen.

Anne Linnet og Marquis de Sade, der ellers spillede sidst på hele turen, gik på scenen med et ekstra langt sæt. Stemningen bag scenen sitrede af nervøsitet, mens man ventede på besked fra hospitalet. Thomas var for syg til at optræde, og konferen-

cier Jakob Haugaard gik på scenen:

– Mine damer og herrer... jeg skal nu gi' den sørgeligste meddelelse i mit liv.

Hundreder af pigehjerner fik et stød, der blev fældet mange tårer, og blomsterne i celofan og plysbjørnene, der skulle have været kastet på scenen til den århusianske soulsanger, måtte de skuffede tage med hjem igen.

Og i Holbæk stormede og regnede det så kraftigt, at Marquis de Sade måtte opgive at gå på scenen. Her faldt aflysningen nemmere ud – de fleste havde allerede opgivet på grund af vejret.

Pas på ribbenene

Selvom solen skinner, sørger et friskt blæsevejr direkte fra vesterhavet for gåsehud. De fleste af de grønne har fået tur-sweatshirten over t-shirten for at holde varmen på den forblæste plads i Hune.

Foran scenen bliver der stillet »politihegn« for at holde publikum fra scenen. Ca. ti meter ude blandt publikum står endnu et hegn for at tage presset bagfra af tusinder af tilskuere der vil tættere på rocken.

Allerede flere timer før koncerten sidder de første publikummer klar lige foran scenen. Stille og roligt strømmer flere til, og 20-25.000 når frem, inden Jakob Haugaard byder velkommen til premieren på årets grønne tur.

Det er nu, det for alvor går løs for de grønne. Hektoliter af øl passerer diskene, kassevis af is og kilometervis af pølser.

Allerede under koncertens første navn, OneTwo, må sikkerhedsvagterne foran scenen løfte de første trængte, maste og

klemtte tilskuere over hegnet, og hjælpe dem ud af det sydende menneskehav. Og det bliver værre under Thomas Helmig Brothers.

Desværre går omsætningen ikke som den skal. De lokale handlende kører illoyale dumping-priser på øl, og bag scenen er arrangørerne ikke i tvivl om konsekvensen: Blokhus får næppe Grøn Koncert i '88.

De eneste, der får den forventede omsætning, er børnene, der samler flasker.

– Vi har allerede fået fire kasser, griner et par fregnede

småknægte. Thomas Helmig Brothers er som andet band først lige gået på scenen, så drengene regner med en profitabel eftermiddag.

De grønne koncerter er ikke kun en anderledes oplevelse for de frivillige. For musikerne er det også en anderledes tur:

– Det er hyggeligt det her, det er jo midt på dagen og meget afslappet, siger Anne Linnet, og



En pølse skal spises med fæl'se – også selvom det regner... Og så var der forresten kø foran andet end ølbarene. Foto: Mogens Laier.

trommeslager Kent Richard fra Marquis de Sade supplerer:

– Det er jo afslappet musikere imellem... normalt er vi jo kun vores eget band på tur, men her er vi sammen med andre musikere på en hel turné.

– Det er jo fedt at være så mange musikere sammen, siger Cæcilie Nordby fra OneTwo.

– Vi har det jo ikke som fabriksarbejdere, der hver morgen kommer på arbejde, og møder de 300 kolleger. Det holder humøret oppe og giver inspiration at være sammen med andre kolleger så længe.

Thomas Helmig er enig, og tilføjer:

– Det er også vigtigt, at overskuddet ender i de rigtige hænder. Jeg vil gerne prøve at få folk til at se andre sider af musikken, for eksempel ved at give 10 procent af overskuddet fra vores sidste plade »Kære Maskine« til den forbudte sydafrikanske oprørsbevægelse ANC. Så kan det også være, at Se og Hør og Billedbladet begynder at skrive om min musik.

Kent Richard synes også godt om denne form for støttekoncerter:

– Det her er en fin og fair måde at lave koncerter på, i stedet for at pengene havner i lommen på

en eller anden multinational gigant, der så giver en del af deres overskud til et eller andet velgørende formål.

– Det er også en uskik, at det altid er musikere, der skal holde for og spille gratis, når der skal gives støtte. Man kunne jo lige så godt gå ud på en fabrik, og bede folk om at give en dag-løn. Men ved de grønne koncerter er alt i orden: vi får vores hyre, Tuborg får reklame og Muskelsvindfonden får penge og omtale.

For nye bands kan grøn koncert blive et gennembrud – det blev det for eksempel for Thomas Helmig Brothers i '86, der også oplevede en stor forbedring af sammenspillet i løbet af turen.

Denne gang er det OneTwo, der er det nye navn:

– Jeg er ikke sikker på, at vi får et publikumsgennembrud på det her, siger Nina Forsberg fra det københavnske band.

– Det er svært at sige, men under alle omstændigheder er det en fed oplevelse at stå overfor så stort et publikum – og så er

det hyggeligt back-stage.

Hyggeligt ser det i hvert fald ud. Mens Anne Linnet og Marquis de Sade trykker den af på scenen, spiller Brothers og OneTwo fodbold, kort, sludrer, slapper af, spiser og leger med børnene. Rockcamping har også sine momenter af ferie.

Andehul

Anne Linnet og Marquis de Sade har for længst takket af, publikum er på vej væk, og de frivillige er ved at pakke boder og telte sammen, mens andre piller kapsler, papir og glasskår op af det nedtrampede græs.

De professionelle roadies og de frivillige pakker det store lyd-anlæg og scenen sammen.

Solen går ned, og den første bus afgår mod Silkeborg. Hvor de grønne skal overnatte i gymnastiksalen på en skole. Bussene når frem på den anden side af midnat.

Cæcilie Nordby og Nina Forsberg – forsangere i One Two sled på scenen... mens de mange frivillige slæbte øl bag barerne... til gengæld tog ordensmagten det lidt med ro. Foto: Mogens Laier.



Der bliver båret luftmadrasser ind i salen, og der udvikler sig hurtigt kø til de alt for få pumper. En enkelt pige er for træt, og falder i søvn liggende på en lufttom madras.

Gentralvarmen er i stykker på skolen, så det bliver et koldt styrtebad før man hopper i soveposen. Enkelte bliver så kvikke af vandet, at de holder turens første fest på gangen udenfor gymnastiksalen.

Det bliver absolut ikke turens sidste. Efterhånden vænner alle

sig til at køre for fuld damp uden søvn, og holde fest, når lejlighed byder sig. De tre »overliggerdage«, hvor de grønne slapper af på ungdomsskolen i Vandel (mens musikere er på hotel ved Vesterhavet i Ringkøbing) bliver næsten hårdere end arbejdet.

Men de er vigtige for det sammenhold, der gør arbejdet udholdeligt. Da holdet er tilbage på Muskelsvindfondens kontor efter elleve døgn, kan alle grine af den foregående nat i Valby, hvor skybruddet gjorde det umuligt at



pakke sammen.

Lastbilerne kørte fast, og scenen måtte bæres hundrede meter med håndkraft. De sidste forlod pladsen ved fire-tiden om morgenen, og alligevel var der overskud til følgende bemærkning:

– Alt andet lige har det være sjovere, fordi det har været hårdere. □



En Grøn Koncert trøje. Foto: Preben Kirkholt.

Klædt i grønt

Så har du chancen for at købe en Grøn Koncert trøje til nedsat pris. Vi har stadig nogle kasser sweat- og T-shirts på lager, og det sælger vi nu til Muskelkrafts læsere.

Tøjfirmaet In-Wear har som led i deres RADIO-kollektion lavet en special trøje til Grøn Koncert 87. Trøjerne blev dels brugt af de frivillige hjælpere og dels solgt til publikum ved de Grønne Koncerter.

Der er tale om trøjer af god kvalitet – og for Muskelkrafts læsere – til en særdeles favorabel pris.

En sweat-shirt koster normalt kr. 199,-. Men du har chancen for at købe de for **kr. 99,-** (incl. forsendelse).

En T-shirt koster normalt kr. 99,-. Men du har chancen for at købe den for **kr. 49,-** (incl. forsendelse).

Du skal blot udfylde nedenstående talon og sende den til:

Muskelsvindfonden, Vestervang 41, 8000 Århus C.

Husk at mærke konvolutten »Grøn Koncert trøje«.

Du kan vælge enten at vedlægge en check på beløbet eller at indsætte pengene på Muskelsvindfondens girokonto: 9 01 11 10. Hvis du benytter giro, så husk at skrive »Grøn Koncert trøje« på girokortet.

Tilbuddet gælder så længe lager haves.

_____ stk. sweatshirt (kr. 99,-) _____ medium _____ ex. large

_____ T-shirt (kr. 49,-) _____ medium _____ ex. large

Navn _____

Adresse _____

Postnr./by _____

Rundt om Grøn Koncert

»Vi har foreløbig fået fat i 2000 kondomer, men regner med at have 10.000 at dele ud til de mange unge, der kommer til Grøn Koncert på lørdag« (Kirsten Bech-Jensen fra AIDS-komiteen, Næstved Tidende)

*

»Folk har været utroligt venligt stemt over for os, så det har været dejligt at være derude.« (Politiassistent Frantz Brandt om Grøn Koncert i Odense, Fyns Stiftstidende)

*

»Om vi går til den med bajer og piger? Ha, den slags er der sgu' ikke tid til. Men, ok, man møder da nogle mennesker, og der er også altid et par Karl-smarter med, som skal spille lidt op. Pigerne synes, vi er ret gejl, fordi vi rejser rundt med de kendte, så... (Frivillig på Grøn Koncert, Det fri Aktuelt)

*

»Ovre til højre er et samaritter-telt, hvor I kan blive behandlet, hvis I har trådt i et glasskår eller er blevet kørt over af en kørestol«. (Jacob Haugaard ved Grøn Koncert, Midtjyllands Avis)

*

»Det er ikke velgørenhed fra orkestrenes side og skal heller ikke være det. Vi tjener vores overskud på salg af øl og mad. At så nogle kunstnere er glade for at være med til at samle så mange folk til fordel til Muskelsvindfondens arbejde, er en anden sag.« (Evald Krog, Politiken)

*

»Jeg husker tydeligt sidste år, da vi første gang var med til en Grøn Koncert og skulle spille for mange tusinde fæststemte koncertgæster. Det var den samme fornemmelse, som når man står over for Vesterhavet. Man bliver et lille stykke mindre selv. (Thomas Helmig, Fyns Stiftstidende)

Skagen – København

Champagnepropperne sprang da Keld Nielsen nåede Københavns Rådhusplads efter 770 km i kørestol. Hele familien samt adskillige venner var mødt op for at fejre den 22-årige københavnere, der har tilbragt lidt over en måned på de danske landeveje.

12. juli havde Keld Nielsen forladt hjembyen for at begive sig ud på den lidt usædvanlige ferie: Danmark rundt i kørestol. Med start i Skagen tog han hele turen ned igennem Jylland, over Fyn og Langeland vider til Lolland-Falster for at ende på Rådhuspladsen i København 16. august.

Keld Nielsen har i gennemsnit tilbagelagt 32 km om dagen – ca. 6 timers kørsel. Men der har også været dage, hvor han »bare« har ligget stille et sted, for der var jo trods alt tale om en ferie.

Under hele turen har Keld Nielsen været assisteret af to hjælpere, der har fulgt ham i invalidebilen:

– Jeg tog afsted fra campingpladsen om formiddagen, mens mine hjælpere pakkede teltet sammen. De indhentede mig efter et par timers kørsel og fortsatte nogle kilometer frem, hvis jeg ikke havde brug for hjælp fortæller Keld Nielsen, der de



Keld Nielsen modtages med kys af sin mor på Rådhuspladsen i København. Foto: Kim Agersten/Politikens Pressefoto.

fleste nætter har overnattet i bilen, der til lejligheden var udstyret med et stort fortelt.

På trods af regn og kulde var Keld Nielsen forskånet for uheld og tekniske problemer med kørestolen:

– Enkelte gange brød kørestolen da sammen, og på et tidspunkt måtte vi have den til

eftersyn på Roltecfabrikken i Århus. Jeg oplevede da også at sidde uhjælpelig fast på en landevej klokken 11 om aftenen, men heldigvis ikke mere end en halv time, fortæller Keld Nielsen, der synes det bedste ved turen har været al den friske luft. Og så det gode kendskab han har fået til Danmark:

– Jeg var f.eks. slet ikke klar over der fandtes så mange kilometer grusvej herhjemme – og det er faktisk ikke så lige til at tilbagelægge i kørestol, fortæller han.

Når Keld Nielsen har fundet på den lidt usædvanlige ferieform, skyldes det et ønske om at vise sig selv og andre handicappede, at man selv kan være med til at sætte grænserne:

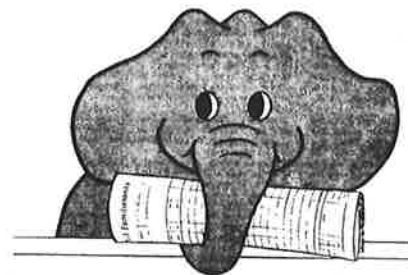
– Jeg ville bevise overfor mig selv, at jeg kunne klare en usædvanlig situation. Jeg må indrømme, at jeg flere gange var ved at give op, især når regnen og kulden blev for hård. Men heldigvis gennemførte jeg turen – og det er jeg glad for, siger Keld Nielsen, der regner med at tage til Kenya til næste år. Og der skulle der ikke blive problemer med kulden.

M.M

**Fremtiden kommer af sig selv
-det gør pengene ikke!**

Derfor er det vigtigt at vide, hvad pengene går til – også i fremtiden.

Med **Familiekonto** i Handelsbanken får De opstillet Deres personlige budget – De slipper for besvær med at betale regninger, og De afvikler Deres udgifter med et fast beløb hver måned.



Familiekonto...økonomisk tryghed.

HANDELSBANKEN
altid med i billedet





Deltagerne på sommerlejren.

Batterierne blev brugt til det yderste

Lions Club Brønshøj havde igen i år skabt mulighed for, at 11 familier kunne få et sommerferieophold i dejlige omgivelser på Huelsbjerggård syd for Holbæk.

Lejren fandt sted 6.-11. juli, og var begunstiget af godt sommervejr, så størstedelen af aktiviteterne kunne foregå udendørs. Huelsbjerggård i hedebløge – det er mere sydlandsk end sjællandsk.

Fælles for de 11 familier var det at have et barn med muskelsvind. 6 piger og 5 drenge i alderen 5-15 år med deres søskende var kommet fra Københavnsområdet, Falster, Fyn og Jylland for at lege og hygge sig sammen. Og hvis man på forhånd måske havde haft sine betænkeligheder, om børnene kunne finde ud af at beskæftige sig selv, så det også blev en afslapningsferie for forældrene, viste det sig hurtigt at fungere helt problemfrit. Kørestolene blev udnyttet til det yderste, for det var så skønt at kunne færdes rundt på området med kammeraterne. Om torsdagen var der arrangeret en tur til Københavns Zoo. Trods besværet med at få de mange kørestole ind og ud af bussen og trods et par småbyger blev det en vellykket tur.

De mange erfaringer

For de voksne var der således rig mulighed for at slappe af, og da Dorte Trier, statens konsulent for vanføre, desværre måtte melde afbud på grund af sygdom, var der ikke et egentlig fast program. Men som det så ofte går, fandt forældrene hurtigt sammen og kom i snak om de positive og negative oplevelser, man har haft. Udveksling af ideer, telefonnumre på leverandører o.m.a. er noget af det, som helt naturligt blev følgen af de mange samtaler. Det er altid godt at kunne trække på den erfaringsmængde, der er samlet hos en sådan flok brugere.

Sidste aften stod en del af børnene for en kappestrid mellem de enkelte huse, hvor der skulle løses flere morsomme opgaver. Da sangen »Go' nu nat og gå nu lige hjem« for sidste gang havde lydt i pejsestuen, måtte deltagerne belave sig på, at en dejlig uge var ved at være forbi.

Tak til Lions Club Brønshøj og specielt til Jens Eric Christiansen for at have gjort det store arbejde med at skabe den økonomiske og praktiske ramme om arrangementet.

Anette Thomsen

En hel dagstur til Thunø var indlagt i programmet – og så må man sejle. Når vejret er godt, nydes turen bedst på soldækket. Også selvom trapperne er stejle – men det klares med en hjælpende hånd.



Og selvfølgelig skulle Grøn Koncert i Silkeborg besøges. Muskelsvindfonden gav Grøn Koncert trøjer, underholdning og pitabrød.



Bare de nu ikke koger over ...

Brian og Paw havde i hvert fald fået tøj nok på. Hjælperen, der lå i midten, brugte det meste af natten til at tage tøjstykker af de to unge »teltsovere«. Og næste nat foregik det uden for teltene. Altsammen på sommerlejren, der blev afholdt i nogle barakker ved Egmonthøjskolen i Hov – og så i nogle telte.



Med kasket, solbriller og trøje – og så massevis af pop corn. Sådan nydes en Grøn Koncert bedst.



Billeder fra det private album

Jeg kom sådan til at tænke på min søster og svoger, da jeg modtog Alf Nygrens digre værk – »Tusen bilder« – en privat odysse gennem 30 års virke indenfor den svenske handicapidræt. Ikke fordi min søster og hendes mand på noget tidspunkt har været optaget af handicapsvømning eller Goal-ball – så er det i hvert fald undgået min opmærksomhed. Men på et andet felt er der åbenbart interessesammenfald. Nemlig glæden ved og trangen til at fastholde såvel store som små oplevelser på billeder.

Lige så længe jeg husker, eller i hvert fald et godt stykke tilbage i tiden, har kameraet været en fast del af oppakningen, når min søster og svoger bevægede sig udenfor hjemmets fire vægge. Uanset det gjaldt en kombineret fiske- og vandreferie i det skotske højland eller blot en mindre familiekomsammen, lå kameraet usvigeligt sikkert et sted i oppakningen. I begyndelsen et billigt instamatic, senere hen forskellige dyre japanske modeller med tilhørende objektiver. Og det er der kommet en del billeder ud af i tiden løb.

Billedkiggeriet

Selvfølgelig har billedkiggeriet været en obligatorisk del af et besøg i min søster og svogers hjem. Godt bænket ved køkkenbordet, med en stor stak fotos foran os, har – især min søster – med stor entusiasme givet de enkelte billeder de rigtige kommentarer med på vejen. Når jeg selv, mine børn eller fælles bekendte optrådte på fotografierne, nød jeg virkelig seancen. Men når der var tale om billeder fra en udflugt med min svogers arbejdskammerater, som jeg kun kender fra disse »køkkenbordsseancer«, eller et fortvivlet forsøg på at fastholde en storslået udsigt fra en bjergtop i Østrig på et 9 x 13 cm farvefoto, har min

interesse været af mere overskuelig karakter.

Den spæde start

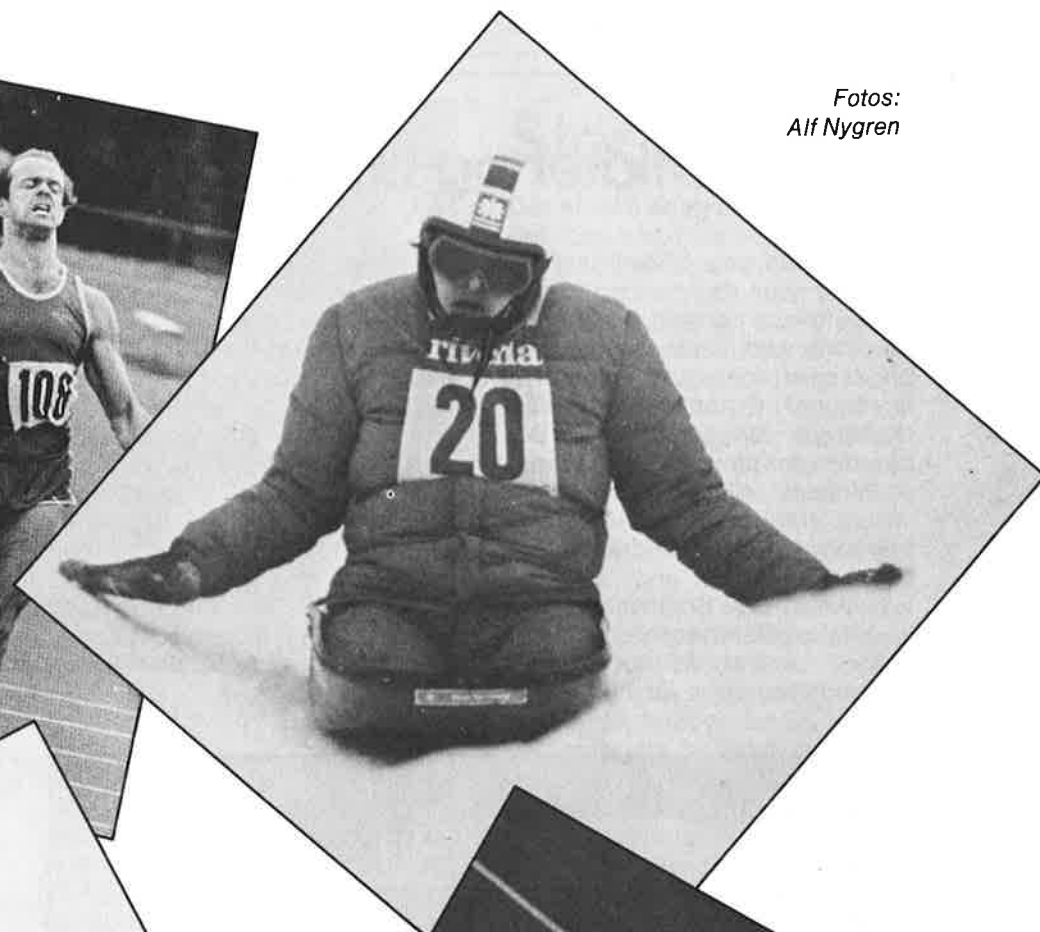
Det var et af disse besøg hos min søster og svoger, som jeg kom til at tænke på, da jeg fik Alf Nygrens bog i hånden.

Det er oplagt af Alf Nygren har meget på hjertet. Den nu pensionerede svensker har brugt omkring 30 år af sit liv indenfor handicapidrætten. Været med fra den spæde start, hvor en lille håndfuld mennesker lavede de første instruktørkurser (bl.a. udtænkte forskellige sportsgrene for handicappede) frem til den sidste store begivenhed – handicapolympiaden i Los Angeles i 1985. Og det er alle disse oplevelser som Alf Nygren gerne vil formidle videre – ikke mindst ved hjælp af et utal af billeder fra de private albums. Og det virker overvældende.

Stjæler opmærksomheden

Med mindre man som Alf Nygren har brugt en stor del af sit liv indenfor handicapidrætten, er der for mange billeder af venner og kollegaer. Billeder, der virker ligegyldige og som desværre kommer til at stjæle opmærksomheden fra de mange pletskud, som bogen vitterlig også indeholder. Det er synd, for med lidt mere professionel rådgivning kunne der være kommet en meget bedre bog ud af anstrengelserne. For der er tale om et vigtigt stykke kulturhistorie – formentlig det første forsøg på at give et samlet billede af handicapidrætten i moderne tid.

Bogen »Tusen Bilder« kan købes hos: Risbergs Tryckeri AB, Box 113, 451 16, Uddevalla, Sverige, tel. 0522 360 90. Pris: 146,- sv.kr. samt 77,- sv. kr i forsendelse. M.M.



Fotos:
Alf Nygren

Hjælpemidler og boligændringer

Hvis forældrene bliver skilt og enes om, at det handicappede barn skal bo på skift hos begge forældre, hvem har så ansvaret for, at der findes hjælpemidler og foretages de nødvendige boligændringer begge steder? Det har den kommune, hvor barnet er tilmeldt folkeregisteret. Men vel at mærke kun, hvis der er tale om fælles forældremyndigheder over barnet.

Det svar gav Socialministeren i Folketingets spørgetid. Det var Jørgen Lenger, SF, der havde rejst problemet.

Det er det sociale udvalg i den kommune hvor barnet er tilmeldt folkeregister, der skal tage stilling til ansøgningen om hjælpemidler og i givet fald betale. Hvis det sociale udvalg skønner, at hjælpemidlet kan transporteres frem og tilbage mellem de to bopæle, er det også folkeregisterkommunen, der skal betale de ekstraordinære transportomkostninger.

I tilfælde af boligændringer kan begge kommuner komme til at betale, oplyste Socialministeren.



Foto: Mogens Laier.



Bilens 5. og 6. leveår er dyre. Foto: Mogens Laier.

De dyre år

Det koster mange penge i reparationer, når rust og ælde begynder at tære på invalidebilen. Mens de gennemsnitlige reparationsudgifter på samtlige invalidebiler i Danmark beløber sig til 9,7 mill. kr. om året i bilens første fire leveår, er de tilsvarende udgifter 16,25 mill. kr. om året

for biler, der er fem og seks år gamle.

Det har socialministeriet regnet sig frem til. Også at det vil koste det offentlige ca. 72,5 mill. kr. om året, hvis kommunerne skulle ind og dække reparationsudgifter på samtlige invalidebiler.

Tilflytter eller ej

Kommunernes indbyrdes slagsmål skal ikke komme den handicappede til skade. Med andre ord kan en kommune ikke nægte at behandle en ansøgning om hjælp efter paragraf 48 stk. 3 (Århusordningen) fra en tilflytter, selvom refusionsspørgsmålet mellem den »gamle« og »ny« kommune ikke er afgjort.

Det oplyste socialminister Mimi Stilling Jakobsen i Folketingets spørgetid på et spørgsmål fra Jørgen Lenger (SF).

Mange handicappede føler sig stavnsbundet i den kommune, som de bor i, fordi kommunerne indbyrdes ikke kan blive enige om betalingen i forbindelse med en flytning. Den »gamle« kommune vil ikke give en såkaldt refusionserklæring, og den »ny« kommune nægter at behandle en ansøgning om hjælp efter »Århusordningen« før en sådan erklæring foreligger. Men det er en forkert praksis, siger Socialministeren.

Hvis den handicappede allerede har fået bevilget hjælp efter bistandslovens paragraf 48 stk. 3 går forpligtelsen automatisk videre til den nye kommune – dette uanset om der foreligger en refusionserklæring eller ej, oplyser socialministeren.



Foto: Fotogruppen 2. maj.

660 kr. om dagen

660 kr. om dagen – eller 240.900 kr. om året. Det er hvad en gennemsnitlig plejehjemsplads koster i dagens Danmark. I beregningerne, som Socialministeriet har foretaget, er indregnet såvel drift som afskrivning.

Der er vel at mærke tale om

gennemsnitsudgifter. For gruppen af svært fysisk handicappede samt gruppen af tunge ældre plejepatienter, vil prisen være en del større, ligesom udgifterne for mere selvhjulpne beboere vil være tilsvarende mindre.



Gratis ledsager...

Måske kommer den såkaldte »blindeordning« til at omfatte andre handicappede. Ordningen om at blinde gratis kan tage en ledsager med, når de rejser med DSB.

I hvert fald har DSB i samarbejde med Handicaporganisatio-

nerne nedsat en arbejdsgruppe, som skal kigge på ordningen. Udvalget skal undersøge hvilke handicapgrupper, som bør omfattes af ordningen, hvordan ordningen kan indføres og hvor mange penge det vil koste DSB.

Stor forskel

Det er ikke ligegyldigt, hvor i landet man bor, hvis man skal have tildelt førtidspension. Socialforskningsinstituttet har lavet en undersøgelse, der viser, at der er stor forskel på, hvordan praksis er forskellige steder i landet. I undersøgelsen »En lov – femten nævn« peges der på, at det især er afslagsprocenten, samt sagsbehandlingstiderne der varierer fra amt til amt.

Mens kun 7% fik afslag på ansøgning om førtidspension i Ringkøbing Amt i 1985, blev der givet afslag på 26% af ansøgningerne i Roskilde Amt.

Forskellene skyldes formentlig to forhold, hedder det i undersøgelsen: Dels forskellige socialpolitiske holdninger i landets 15 nævn, og dels forskellige geografisk bestemte holdninger blandt borgerne til spørgsmålet om at søge førtidspension.

Uacceptabelt

Undersøgelsen viser endvidere, at den gennemsnitlige sagsbehandlingstid er 10 mdr. Yderpunkterne er her Storstrøms Amt og Københavns Amt med henholdsvis 7,4 mdr. og 11,7 mdr.

I forbindelse med undersøgelsen udtaler Socialminister Mimi Stilling Jakobsen:

»Det er klart, at der må være en vis forskel på behovet for førtidspension afhængig af de lokale erhvervsforhold m.v. Men de forskelle, der er dokumenteret ved undersøgelsen, er uacceptable. Det kan ikke forklares på rimelig vis« udtaler socialministeren.

Mimi Stilling Jakobsen har derfor sat et arbejde igang, der skal sikre to formål: Større ensartethed og hurtigere sagsbehandling ved tildelingen af førtidspensionen. Også sagsbehandlingstiderne må nemlig være med. Det er ikke nok, at de der er berettiget, faktisk får pension. De skal heller ikke vente i uvished længere end allermest nødvendigt, mener Socialministeren.

Gangbukke, elevatorer m.v.

Dansk Hjælpemiddel Institut har udsendt to nye produktbeskrivelser, som instituttet kalder deres gennemgang af forskellige hjælpemidler.

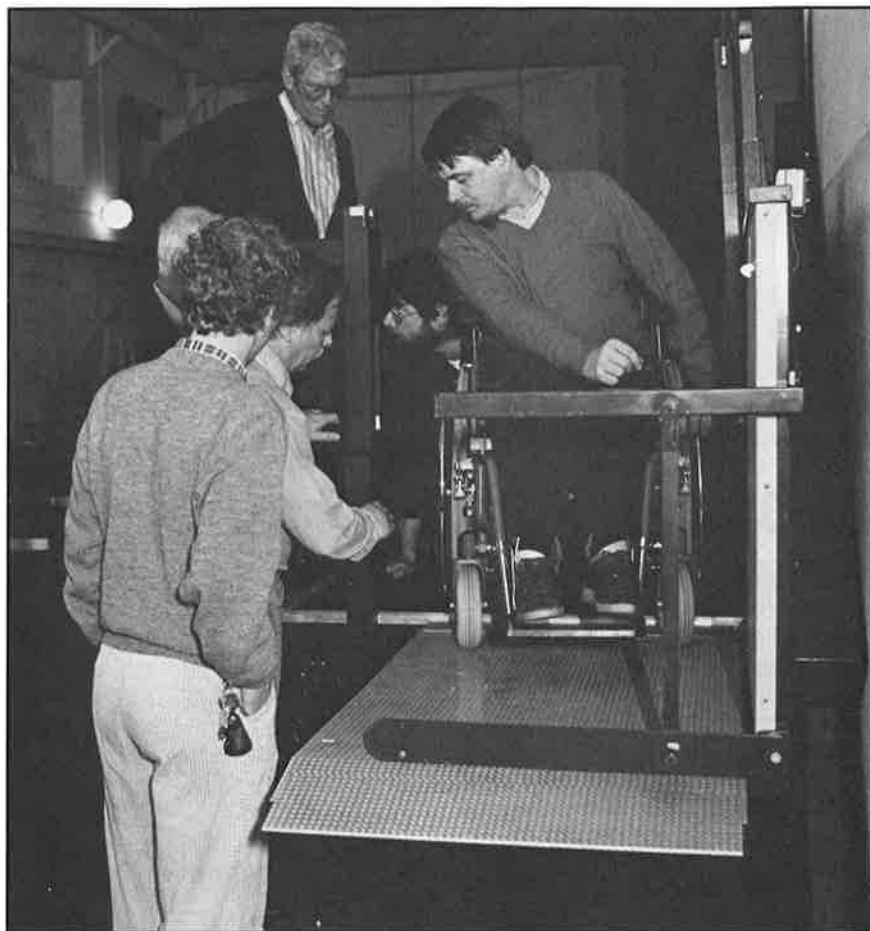
Ganghjælpemidler, type 2, omhandler gangbukke, rollatorer, gangvogne og gangborde. Ud over en række generelle råd og vejledninger indeholder »kataloget« en gennemgang af de forskellige typer på markedet. Hver enkelt hjælpemiddel gennemgås kort (prøvningsresultater, mål, materiale) ligesom forhandleren er oplyst.

Elevatorer, løfteplatforme og trappelifter er opbygget på samme måde. »Kataloget« omhandler generelle råd og vejledninger ligesom de enkelte produkter er beskrevet.

Begge »Kataloger« er forsynet med tegninger og billeder og giver nye brugere et godt »billede« af hvad der findes på markedet. Produktinformationerne kan bestilles hos: Forlaget Kommuneinformation, Sommerstedgade 7, 1718 København V., tlf. 01 22 97 25.

Ganghjælpemidler, type 2: 69 sider, pris: 90,-kr.

Elevatorer, løfteplatforme og trappelifte: 24 sider, pris: 65,- kr.



Dansk Hjælpemiddel Institut har afprøvet en række trappelifte. Foto: Pressehuset.

Det forsikrer PTU

»Som De måske ved, er det svært at blive ulykkesforsikret, hvis man er handicappet. Det har vi taget op med Topsisring – og fundet en løsning«.

Sådan præsenterer PTU (Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkeskadede) den aftale, som foreningen har indgået med forsikringsselskabet Topsisring. En kollektiv heltidsulykkesforsikring, som medlemmer af PTU mod en årlig præmie på 50 kr. kan blive omfattet af.

Der er dog tale om en såkaldt »small« forsikring, som direktør Karl Vilhelm Nielsen fra PTU kalder ordningen:

»Den dækker kun svær fysisk invaliditet som følge af et ulykkestilfælde – f.eks. et trafik-

uheld. Altså ikke et eventuelt tab af syn, hørelse eller psykiske skader«, siger Karl Vilhelm Nielsen.

Alvorlige skader

Forsikringen dækker kun alvorlige skader. D.v.s. skader der medfører mere end 40% invaliditet. Taksterne er:

40-79% invaliditet:	kr. 200.000
80-100% invaliditet:	kr. 300.000

Karl Vilhelm Nielsen siger, at ordningen først og fremmest skal betragtes som et supplement til medlemmer af PTU, som allerede har en ulykkesforsikring. På dette område har man nemlig mulighed for at få udbe-

talt erstatning fra mere end een forsikring, hvis uheldet er ude. Men for handicappede, som forsikringsselskaberne ikke vil tegne en ulykkesforsikring med, kan det også betragtes som »et lille plaster på såret«.

Rigtige retning

»Den kollektive ulykkesforsikring kan langt fra måle sig med en individuel forsikring. Men det er trods alt bedre at få 200.000 kr. i erstatning end ingenting at få. Og så betragter vi også aftalen med Topsisring som et skridt i den rigtige retning mod fuld ligestilling mellem handicappede og ikke-handicappede på forsikringsområdet«, siger Karl Vilhelm Nielsen.

Der mangler varmt vand

Det er ikke nogen nyhed, at det for mange fysisk handicappede er af afgørende betydning at kunne træne i et varmtvandsbassin helst en gang om ugen. Desværre er muligheden kun til stede for de få.

Gigtforeningens blad, »Nyt om gigt«, tager i juli-nummeret fat på problemet og beskriver i en række artikler, hvordan gigt-ramte rundt omkring i landet har arbejdet på at få adgang til et varmtvandsbassin.

Hospitaler, plejehjem og andre offentlige institutioner, der i dag råder over varmtvands-bassiner, udnytter ofte kun bassinet i et begrænset antal timer om dagen. Nogle steder har det derfor været muligt for fysisk handicappede at få adgang til et varmtvandsbassin i de ledige timer.

Da Skive kommune for nogle år siden indviede et nyt ældrecenter, gjorde kommunen samtidig opmærksom på, at det var muligt for foreninger og grupper at leje sig ind på nogle af de ledige timer i varmtvands-bassi-



»Nyt om gigt« har taget fat på problemet med varmtvands-bassinerne. Foto: Mogens Laier.

ner. Det var den lokale gigt-kreds ikke sen til at udnytte.

For at skabe et overblik over, hvor i landet det er muligt for gigt-ramte at få bassin-terapi, og

hvor på Danmarkskortet, der er sorte huller, beder »Nyt om gigt« sine læsere om hjælp. Undersøgelsen vil blive offentliggjort i et senere nummer af bladet.

Handicaphjælper i USA

Hjælper, som kan indgå i vagtsystem, søges mod kost og logi samt moderne bekvemmeligheder.

En behagelig og fordelagtig opholdsmulighed er ledig for en enlig eller et par. En fysisk handicappet 23-årig elektroingeniør, som overvejende arbejder hjemme, tilbyder kost og logi i hus med 5 soveværelser, beliggende i en forstad i bekvem afstand fra Boston, mod at vedkommende indgår i skiftende hjælpervagter. Til gengæld ydes kost og logi samt fri afbenyttelse af moderne hjælpemidler, to ugers ferie om året og mindst hver anden weekend fri. Sygeforsikring efter eget valg.

De udvalgte personer deler en 24-timers vagt, som omfatter personlig hjælp og pleje, herunder tunge løft, til kørestolsbru-

ger. Arbejdsopgaverne indebærer desuden at få en veludstyret husholdning til at fungere, herunder daglige indkøb, planlægning og tilberedning af måltider, vask, rengøring, samt vedligeholdelse af gårdsplads og mindre reparationer. Koordinering af arbejdet hjælperne indbyrdes giver mulighed for fleksible arbejdsplaner.

Tæt på Boston

Hjælpernes værelser findes på anden sal i huset, som er beliggende i et lille samfund, 25 miles syd for Boston. Der er en rummelig, solbeskinnet gårdsplads med et stykke have. Huset har air-condition. De fælles faciliteter omfatter køkken med spisekrog, dagligstue, fuldt udbygget kælder med vaskerum og plads til oplagring og/eller arbejds-

ler legerum, samt parkering »væk fra gaden«. Station med pendler-forbindelse til Boston ca. 3 miles fra huset.

Tilbudet er åbent for par (med eller uden børn) og/eller enlige. Det er især velegnet for forfattere, kunstnere, musikere, konsulenter eller programmører, som kunne tænke sig at arbejde i behagelige, hjemlige omgivelser. Personer med arbejde uden for hjemmet vil også komme i betragtning.

Yderligere oplysninger fås ved telefonisk henvendelse til

Gordon A. Sterling (617) 528-2609

One Technology Way, P.O. Box 9106, Norwood
Ma 02062-9106

nye film og bøger

En nyttig håndbog

Ældreområdet

Regelsamling for ældre og for voksne handicappede. 2. udgave.

Pris: 158,00 kr. Kroghs Forlag. Kr. Hansensvej 3, 7100 Vejle.

Der er udkommet en ajourført regelsamling for medarbejdere i social- og sundhedssektoren.

»Ældreområdet« indeholder en lang række love med særlig betydning for ældre og handicappede, desuden en del bekendtgørelser og cirkulærer, som er tilknyttet lovene.

De love og cirkulærer, som er samlet i bogen, omfatter:

- Det sociale område (bistandsloven, lov om social pension m.v.)
- Det familieretslige område (myndighedsloven, ægteskabsloven m.v.)
- Det administrative område (den kommunale styrelseslov)
- Det uddannelsesmæssige område (om uddannelse af fysioterapeuter og ergoterapeuter, beskæftigelsesvejledere og plejehjemsassistenter).

Bogen, som er på 508 sider, er en



Foto: Fotogruppen 2. Maj.

nyttig håndbog for forskellige faggrupper, der arbejder med ældre og handicappede både i og uden for institutioner.

»Ældreområdet« er velegnet til undervisningsbrug for de faggrupper,

som har brug for en indføring i de love og regler, som omfatter de personer, de arbejder med uden at have den direkte sagsbehandling på området.

Jette Møller

På pension

På pension – håndbog for nuværende og kommende pensionister

Forfatter Carsten Riis.

Pris: 59,60 kr. Forlaget Jura og Information, Solvænget 4, 2990 Nivå. Tlf. 02 24 94 11.

Bogen kan anbefales som opslagsbog. Den giver en kortfattet og let tilgængelig gennemgang af fordele og ulemper ved forskellige former for pension.

Bogen gennemgår, hvilken form for støtte, man er berettiget til som pensionist, samt hvor og hvordan man ansøger om støtten.

Der er mange beregningseksempler, som gør det muligt at se, hvordan de forskellige regler indvirker på det beløb, man har til rådighed.

Bogen giver svar på mange af de spørgsmål, som kan opstå for en pensionist – fx. hvad sker der med pensionen, hvis jeg har en indtægt? Påvirker det pensionen, hvis jeg gifter mig? Hvad skal jeg betale for hjemmehjælp? Hvor meget kan jeg få i varmemhjælp?

Bogen uddyber ikke alle spørgsmål, men indeholder oplysning om, hvor man skal henvende sig, hvis



Er der spørgsmål om pensionen... Foto: Fotogruppen 2. Maj.

man har brug for at få et område nærmere forklaret. Den indeholder desuden oplysning om anke- og klage muligheder.

Jeg tror, bogen vil være et nyttigt værktøj for mange pensionister, og

kan også anbefales til behandlere og hjælpere, som gerne vil vide hvilke muligheder brugere og klienter har for støtte og hvor de kan henvende sig.

Jette Møller

nye film og bøger

Aflastning – et tilbud

Aflastning – et tilbud til børn og forældre.

Udgivet af Socialstyrelsen, 1987.

Pædagogiske arbejdstekster, nr. 40.

96 sider. Kr. 50,-

Og lad det være sagt med det samme: Bogen har et fagligt indhold, der er beregnet som debatoplæg for brugere, forældre og medarbejdere. Formålet er »gennem nytænkning og forsøgsarbejde samt koordinering og formidling af erfaringer (at) støtte og videreudvikle det lokale pædagogiske arbejde med personer med handicap«.

Bogen gennemgår aflastningstilbuddet for psykisk udviklingshæmmede børn og unge i Nordjyllands Amt før udlægningen i 1980 og op til i dag. Gennem en mindre statistisk redegørelse klarlægges udviklingen fra 1979-1984 med hensyn til antallet af permanente anbringelser kontra udbuddet af aflastningspladser for disse børn. Der er i nævnte periode sket en halvering af antallet af anbringelser uden for hjemmet samt en fordobling af tilrådighed værende aflastningspladser.

Kristian

Social- og sundhedsudvalget i Nordjyllands Amt har vist forståelse for, at det kræver en særlig indsats for de forældre, som vælger at beholde barnet i hjemmet. En nedsat arbejdsgruppe bestående af forældre og medarbejderrepræsentanter fra børnehjemmene i amtet har, bl.a. gennem enkeltbeskrivelser af et barn, eks. »Kristian«, på glimrende vis redegjort for hjemmesituationen for en familie med et handicappet barn. Man argumenterer klart for de strukturelle ændringer, som bl.a. gennem forældreønsker har dannet baggrund for videreudviklingen af aflastningstilbuddene.

I bogen beskrives, hvorledes det med stort held er lykkedes at udlægge en del beslutninger til brugerne. På demokratisk vis fordeles aflastningstidspunkterne i de såkaldte aflastningsgrupper, og derudover giver disse møder lejlighed til udveksling af en masse erfaringer. Afsluttende redegøres for en gennemført spørgeundersøgelse, som giver indtryk af stor tilfredshed med de nye ordninger.

Bogen er gennemillustreret af en række gode fotos af Mogens Lair.

Poul Erik Lou



Aflastning – et tilbud. Foto: Mogens Laier.

Om medicin

*Medicin på bedste måde
af læge Flemming Frølund
Schultz Medicinalbibliotek
32 side, gratis*

Hæftet er let læseligt og giver mange gode oplysninger om dosering af medicin, forskel på den medicin, der fås i udlandet og herhjemme, at medicin virker forskelligt fra person til person og meget mere.

I den forbindelse vil jeg benytte lejligheden til endnu engang at gøre opmærksom på, at relativ »uskyldig« nervemedicin som valium og stesolid selv i små doser kan være farligt for mennesker med muskelsvind, fordi det virker muskelafslappende.

Selv om Myasthenia Gravis er den eneste muskelsygdom, som kan afhjælpes med medicin, kan hæftet også anbefales til vore øvrige medlemmer, som af mange andre grunde kan være nødt til at tage medicin enten dagligt – eller blot engang imellem.

Jette Møller



Medicin på bedste måde. Foto: Ann Malmgren/Fotograuppen 2. Maj.



Birgit Steffensen og Jette Møller har arbejdet på Udviklingscentret siden starten for to år siden. Foto: Mogens Laier.

Ny struktur i Udviklingscentret

Plads til flere projekter

Udviklingscentret skal have en ny arbejdsform. Fra selv både at beskrive og udføre en række projekter, skal Udviklingscentrets arbejde fremover bestå i at sætte en række projekter i gang, mens »arbejdskraften« til projekterne skal findes uden for huset. Styring af projekterne skal dog fortsat ligge i Udviklingscentrets regi.

Det var en af konklusionerne på et heldagsmøde om Udviklingscentrets arbejdsform og fremtid. Mødet fandt sted sidst i juni måned og var et resultat af Muskelsvindfondens repræsentantskabsmøde i november måned.

Muskelsvindfondens udviklingscenter har nu eksisteret i godt to år. Fra starten lå der en

række forventninger til Udviklingscentrets arbejde og til dets resultater. Forventninger, som ikke alle er blevet indfriet.

Det har vist sig at være umuligt for Udviklingscentret både at gennemføre store projekter med krav om videnskabelighed og samtidig finde tid til at udarbejde oplysende materiale, besvare en lang række henvendelser af fag-

lig karakter, være eksterne undervisere og i dagligdagen fungere som konsulenter i forhold til Muskelsvindfondens og VB-centrets arbejde.

Terapeuterne på Vejlednings- og behandlingscentret har ofte savnet den faglige viden og ekspertise, som det fra starten var meningen Udviklingscentret løbende skulle formidle videre til VB-centret. En ny arbejdsform i Udviklingscentret skulle tage højde for det problem.

En nødvendig læreproces
Ergoterapeut Jette Møller og fy-

sioterapeut Birgit Steffensen, der har arbejdet på Udviklingscentret fra dets start, mener begge, at den udvikling, centret har gennemlevet de sidste to år, har været en nødvendig læreproces for at nå frem til den nye arbejdsform på Udviklingscentret.

– På nogle punkter er det en lettelse for os at skulle i gang med en ny arbejdsform. Vi har en konstant skyldfølelse over, at vi ikke har været i stand til at gennemføre de store projekter inden for den fastsatte tidsramme, og at vi ikke har kunnet give VB-centret den nødvendige tid. Men samtidig har vi også ment, det var vigtigt at gribe de chancer, der har været for at komme ud med vor viden, når andre har henvendt sig til os, fortæller Jette Møller.

Som eksempel nævner Jette Møller en række artikler til fagbladet »Danske Fysioterapeuter«, som hun og Birgit Steffensen brugte mange arbejdstimer på sidste år.

– I vor arbejdsplan var der ikke afsat tid til at skrive alle disse artikler, men vi syntes det var vigtigt at formidle viden til vore

kolleger, når vi kunne få sider stillet til rådighed i et relevant fagblad. Det gik selvfølgelig ud over et andet projekt. Alternativet ville være at sige til redaktøren, at hun kunne henvende sig igen om et par år, understreger Jette Møller.

Dertil kommer de faglige telefonopringninger fra hospitaler, institutioner, lokale behandlere og andre, der søger gode råd om hjælpemidler og behandling af muskelsvind. Henvendelser, som Udviklingscentret også bruger megen tid på og som er vigtige at besvare kvalificeret.

Jette Møller og Birgit Steffensen ser i øvrigt frem til at få mere tid til at »møde« Muskelsvindfondens medlemmer og være undervisere på den nyetablerede brugeruddannelse.

Kun for muskelsvind

Udviklingscentrets målsætning og det økonomiske grundlag for centrets arbejde blev ligeledes diskuteret på mødet. Det blev slået fast, at målsætningen for Udviklingscentrets funktion fortsat er at indsamle, bearbejde og formidle viden til behandlingssy-

stemet og brugerne.

Den daglige drift skal betales af Muskelsvindfonden, mens der skal søges penge hos fonde til finansiering af de større projekter. Og så blev det i øvrigt besluttet, at Udviklingscentret kun skal »arbejde med muskelsvind«.

Lars Vissing Larsen, som er formand for Muskelsvindfondens forskningsudvalg, mener det er den helt rigtige vej at gå for Udviklingscentret og ser frem til, at der bliver »plads til« at gennemføre nogle flere projekter.

– I øvrigt vil jeg gerne opfordre Muskelsvindfondens medlemmer og andre til at henvende sig til os fra forskningsudvalget eller direkte til Udviklingscentret, hvis man har ideer til, hvad centret burde sætte i gang, siger Lars Vissing Larsen.

Som eksempel på, at Udviklingscentret gerne lytter til medlemmerne, nævner Lars Vissing Larsen, et kursus om unge med muskelsvind, som Udviklingscentret stod for sidste efterår. Kurset kom i stand efter et ønske fra et forældrepar.

mf.

Bedre rådgivning til respirator-brugere

– Vi vil gerne være i stand til at give en bedre rådgivning til de af vore brugere, der står over for at skulle »have hjælp« til at trække vejret, altså respirator. Derfor vil dette første projekt koncentrere sig om de fysiske og psykiske problemer, der opstår før, under og efter, man har fået en respirator, forklarer fysioterapeut Birgit Steffensen fra Muskelsvindfondens Udviklingscenter.

»Helsefonden« har ydet godt 80.000 kroner til projektet, som Birgit Steffensen netop er startet på. I efteråret vil hun følge de af VB-Centrets brugere, der påbegynder en behandling med re-

spirator. Birgit Steffensen forventer at inddrage cirka 10 brugere i projektet – også personer, der allerede lever med en respirator.

Et acceptabelt liv

– I dag ved vi for lidt om, hvad der skal til for at en tilværelse med en respirator er acceptabel, og hvornår en tilværelse bliver uacceptabel. Vi mangler et kendskab til de fysiske og psykiske problemer, der opstår, når man skal i gang med at bruge en respirator. Det betyder, at vi ikke er i stand til at give kommende respirator-brugere en optimal

vejledning, fortæller Birgit Steffensen.

For at finde frem til de problemer, der er generelle for respirator-brugere og de begrænsninger, man oplever i hverdagen, når man skal leve et liv med en respirator, vil Birgit Steffensen følge en »patient«, der i øjeblikket venter på en respirator, meget nøje. En række samtaler og undersøgelser af yderligere 10 brugere skulle give Udviklingscentret de erfaringer, der skal til for lette overgangsfasen for andre muskelsvindramte, der får brug for vejtrækningshjælp.

Birgit Steffensen kender på

▷

forhånd til nogle af de problemer der opstår, når en muskelsvindramt skal i gang med at bruge respirator.

– Det ser ud som om, at alle vore brugere har fået respiratoren lidt for sent og først, når det har været livsnødvendigt. Da der samtidig er ventetid på levering af en respirator, kan det betyde en unødigt lang hospitalsindlæggelse, fortæller Birgit Steffensen.

Alvorlige symptomer

Symptomerne på en utilstrækkelig vejtrækning er så generende, at det er umuligt for de ramte at have en normal hverdag. Symptomer som træthed, hovedpine, nedsat appetit og dårlig koncentrationsevne, for blot at nævne nogle af følgerne.

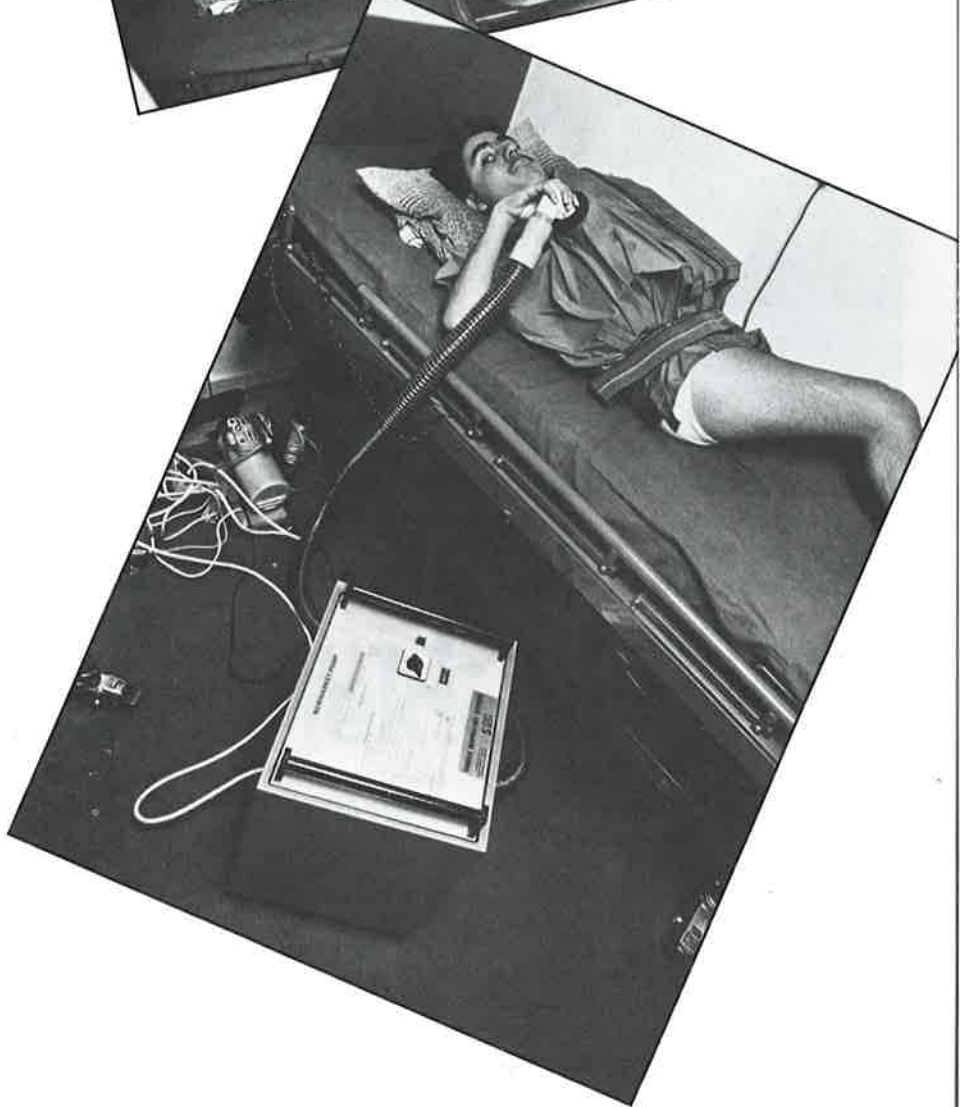
Udviklingscentret skønner, at der i øjeblikket er 10 muskelsvindramte om året, som vil kunne leve et længere og bedre liv med en eller anden slags respirator. Projektet ventes afsluttet i sommeren 88, og den rapport, der vil blive udarbejdet, skal bl.a. danne grundlag for et seminar, som skal finde sted i efteråret 88.

I øvrigt er det udviklingscentrets plan at gennemføre et større projekt med titlen »Etablering af respirator-patienter med muskelsvind i eget hjem«, når dette første pilotprojekt er afsluttet.

I pilotprojektet og i det kommende projekt er formålet at skaffe viden om, hvilken respirator, der er mest hensigtsmæssig at anvende ud fra den muskelsvindramtes fysiske tilstand. Desuden er det spørgsmål som: Hvilken uddannelse er nødvendig for brugeren og hjælperne og hvordan arrangeres den lettest? Hvordan og hvor ofte er det nødvendigt at kontrollere brugeren og hans udstyr? Hvad er brugerens behov for personlig hjælp?

Den viden, som Udviklingscentret dermed får, skal som tidligere nævnt anvendes til at forbedre informationen til kommende brugere, dels til at forbedre respiratorbehandlingen i eget hjem og endelig til at dygtiggøre de terapeuter, der arbejder med brugerne i deres eget hjem.

mf.



Nikolaj Wilmot var den første som fik en ny type respirator, som indgår i Udviklingscentrets kommende projekt. Foto: Mogens Laier.

Paraplyernes parade

Heldagsregn. Sådan lød meldingerne fra Meteorologisk Institut, da den 2 km lange omfartsvej ved Århus skulle indvies. »Århus Baner Vejen« havde Muskelsvindfonden kaldt dette arrangement, der skulle være en folkelig indvielse af Hasle Ringvej.

Op ca. 12.000 mennesker havde da også trodset vejr og vind for at deltage i festlighederne denne søndag eftermiddag. Men det blev en våd omgang for såvel publikum som de mange kunstnere, der havde givet tilsagn om at optræde uden vederlag. Altsammen til fordel for Muskelsvindfonden.

Formedes 20 kr. kunne århusianerne få muligheden for at tilbagelægge den nye vejstrækning dagen før

den »rigtige« indvielse, hvor borgmesteren skulle klippe snoren over. Og i dagens anledning var der arrangeret underholdning af navne som: Anne Cathrine og Drengene, Jacob Haugegaard og Finn Nørbygaard, Lars Lilholt Band og Theis/Nygaards Jazzband for blot at nævne nogle af kunstnerne.

Men selv om Cleo og Gorm efter 1½ time måtte melde udsolgt i deres frikadellebod, og der var stor interesse for at bese de flotte Jaguar-biler, der var stillet op langs ruten, blev der ikke tale om det store overskud. Dertil var vejret for dårligt og de besøgendes antal for lille. Men så har vi også prøvet at indvie en vejstrækning.



Det var koldt og vådt, da projekt »Århus Baner Vejen« løb af stabelen. Foto: Mogens Laier.

Det fjerde i rækken

Christian Finne Rasmussen er ni år og har muskelsvind – Erik Pedersen er 27 år og har sclerose. De fortalte på bagsiden af magasinet, der blev delt rundt til samtlige husstande i Danmark, hvad pengene fra Drømmelotteriet bliver brugt til. Foto: Mogens Laier.



Så er Drømmelotteriet atter på gaden. Det er fjerde gang, at Muskelsvindfonden og Scleroseforeningen sender et lotterimagasin rundt til samtlige husstande i Danmark.

Drømmelotteriet er Danmarks største frit-valg lotteri. De heldige vindere har selv mulighed for at sam-

mensætte gevinster ud fra lotterimagasinets mange tilbud. Og der er nok at vælge mellem. Lige fra store biler, over rejser jorden rundt til gavekort på dagligvarer fra Brugsen.

Som sidste gang er hovedgevinsten 1 mill. kr. skattefrit – og helt i lotteriets tradition, udtrækkes der

hver dag frem til den 27. september en mellemtrækningsgevinst på de indsendte lodder. Her er gevinsterne gavekort på mellem 10-50.000 kr.

Lotteriet løber frem til 10. oktober – så du kan nå det endnu, hvis du ikke allerede har købt en lodseddel.

Penge-gave



25.192 kr. modtog landsforman Evald Krog fra Tuborgfondet. Pengene er bevilget til indkøb af forskelligt behandlingsudstyr til VB-centret, bl.a. et dynamometer til aflæsning af muskelkraften. Foto: Mogens Laier.



Muskelsvindfondens bod ved torvedagen i Svendborg.

Som i 90'erne

Voksengruppen på Fyn var med på Torvet i Svendborg, da man den 6. august holdt »Torvedag, som i 90'erne«. Vi havde en bod, hvor vi uddelte PR-materialer om Muskelsvindfonden, samt solgte småting og klistermærker. Tombolaen måtte vi ikke have, men vi betalte intet for boden.

Vi prøvede, som det fremgår af billedet, efter bedste evne at se ud som i

»halvfemserne«.

Vera Heldager og hendes familie havde gjort et stort arbejde forud for torvedagen og på selve dagen var de med fra morgenstunden. Heldigvis gav indsatsen et pænt overskud – så vi fik både penge og PR ud af arbejdet.

Med hensyn til det sidste opdagede jeg, at enkelte svarede, at »de ikke havde lyst til at læse om os«, når

jeg spurgte, hvorfor de ikke ville have materiale med hjem. Til gengæld oplevede vi også, at flere kom hen og lagde en pengeseddel i kassen, mens de sagde, at de ikke ville have noget til gengæld.

Efter lukningen kunne vi konstatere, at Svendborg opdagede, at der er noget der hedder Muskelsvindfonden.

Jørgen Suhr

Ungdomsgruppen

»Så er det op på dupperne – der er arbejdsweekend i ungdomsgruppen den 9.-11. oktober på Mariendal«.

Alle »gamle« kontaktpersoner samt andre, der har fået lyst til at arbejde i ungdomsgruppens regi, indbydes.

Der er endnu ikke fastlagt en endelig dagsorden, så har I forslag til dagsordenen, bedes de sendt til: Lene Pedersen, Frederikshave 22 st. th., 3400 Hillerød, inden den 1. oktober.

På Ungdomsgruppens møde den 2. maj blev følgende punkter sat på dagsordenen:

1. Budget.
2. Nye arvtagere.
3. Idræts-sommerlejr 1988.
4. Nye kursussteder.

Tilmelding til weekenden samt yderligere information i forbindelse med weekenden kan fås ved henvendelse til Flemming Larsen på tlf. 06 18 82 20.

MG-træf i Hobro

Knud og Aase Jensen fra Hobro havde denne gang åbnet dørene for dem, som ønskede og havde tid til at møde op til MG-træf søndag den 16. august.

Formålet med træffet var som tidligere, at nye som gamle med myastenia gravis og deres pårørende kunne mødes med hinanden og være med til at bringe gode erfaringer videre. Dagen var holdt i »åbent hus« stil, så folk ikke var bundet af noget bestemt, da der ikke var planlagt noget program udover socialt samvær.

Knud bød velkommen og fortalte kort om, hvad ar-

bejdsgruppen er i gang med, men der kommer snart et nyhedsbrev til alle MG'ere, som står registreret som MG-medlem i Muskelsvindfonden.

Arbejdsgruppen havde de sidste to dage inden træffet holdt arbejds møde, så på nær to var hele gruppen samlet til træffet og deltagerne havde lejlighed til at hilse og snakke med dem fra Sjællands-siden.

Aase meddelte, at flere MG'ere havde skrevet eller ringet og givet udtryk for, at det var et godt initiativ, der her var taget, men desværre var de forhindret i at møde op.

Eftermiddagen forløb med megen snak og hygge. Vejret var med os, og dem, der havde lyst, kunne tage sig en lille svømmetur i bassinet. Efterhånden som folk drog afsted, gav de ud-

tryk for, at de havde haft en god og afslappet dag blandt folk, der forstod hinanden.

På Myastenia-arbejdsgruppens vegne
Else Marie Sværke

Kontaktudvalgene

I weekenden den 13.-15. november afholdes kontaktudvalgsmøde på Farsø Vandrerhjem og kursuscenter. Indbydelse er udsendt til kontaktpersonen i alle aktive medlemsgrup-

per, også brugeruddannelsesgrupperne, og til alle lokale kontaktpersoner. Hvis nogen er blevet »glemt«, kan man få en indbydelse ved at ringe til Claus Nelson på sekretariatet.

Ny forældregruppe

Nu har det sydjyske også fået sin egen forældregruppe. Gruppen mødtes første gang sidst i maj måned og havde ved den lejlighed besøg af Anette Thomsen fra forældregruppen på Fyn. Anette fortalte, at gruppen på Fyn nu har eksisteret i fire år, og at man blandt andet diskutere emner som reparation af kørestole, socialrådgivning og pubertet. På det første møde i Syd-

jylland mødte ti forældrepar op. Man besluttede fra starten at vælge to kontaktpersoner for gruppen, da den dækker et stort geografisk område.

For den sydlige del blev kontaktpersonen: Ole Jørgensen, Hallvej 145, 6100 Haderslev. Tlf. 04 57 13 75, og for den nordlige del: Hans Gert Jacobsen, Øster Gesten Mosevej 1, 6621 Gesten. Tlf. 05 55 71 72.



Anette Thomsen fortalte om forældregruppen på Fyn. Foto: Mogens Laier.

Ny overenskomst til VB-centret

VB-centret er efter mange års forhandlinger på vej til at få en ny overenskomst. En overenskomst, som på nogle punkter er bedre end den driftsoverenskomst centret arbejder under i dag.

Efter flere års forhandlinger med blandt andet Amtsrådsforeningen, overgik sagen sidste efterår til Århus Amtskommunes sygeshusforvaltning.

En række møder med amtet førte frem til en ny skitse til overenskomst. Den indebærer, at det samlede offentlige tilskud til VB-centret bliver udvidet til 2 millioner kroner. Til sammenligning kan nævnes, at det offentlige tilskud i 1986 udgjorde godt 1 million kroner.

Skitsen til den nye overenskomst har i sommerens løb været drøftet på et møde med amternes sygehusholdere. I øjeblikket ligger den nye overenskomst til udtalelse i social- og sundhedssektoren i de enkelte amter.

Problemerne ikke løst

Selv om alt i øjeblikket tyder på, at VB-centret kan gå ind i det nye år med en bedre overenskomst, er det ikke ensbetydende med, at alle VB-centrets problemer er løst. Det vil stadig være enkelte amter, der hver gang skal tage stilling til, om de vil betale for VB-centrets arbejde, altså give

kautioner.

At det offentlige tilskud til driften af VB-centret er øget til 2 millioner, er et udtryk for, hvad det offentlige højst vil betale til VB-centrets arbejde i 1988, men ikke et beløb, der automatisk vil blive udbetalt til VB-centret.

I øvrigt skal pengene ikke længere alene komme fra amternes sygeshussektor. Den nye overenskomst lægger op til, at amternes socialsektor også skal betale for VB-centrets arbejde. Det kan f.eks. være til familiekurserne, som det i dag er svært at få tilskud til fra sygehushæsenet.

Den nye overenskomst indebærer også, at Muskelsvindfonden fremover skal støtte VB-centrets drift med 500.000 kroner om året.

Lang ventetid

Man skal stadig vente alt for længe på at få besøg af VB-centrets terapeuter. Det kunne medlemmerne af Muskelsvindfondens repræsentantskab hurtigt blive enige om, da man i forbindelse med Muskelsvindfondens ordinære landsmøde, diskuterede ventelister på VB-centret.

Repræsentantskabet tog det fulde ansvar for ventelisterne, men pålagde samtidig VB-centrets bestyrelse og det strukturudvalg, der har arbejdet med en ny behandlings- og målsætningsplan for centret, at ar-



Strukturudvalget har arbejdet med den nye målsætning for VB-centret. Foto: Mogens Laier.

bejde videre med problemerne og komme med forslag til en løsning. Repræsentantskabet vil på mødet i november måned igen diskutere VB-centrets problemer.

I dag er der 650 familier, som bruger VB-centret, og der er ansat seks terapeuter. Da VB-centret havde det halve antal brugere, var der fire terapeuter. Det siger sig selv, at det giver mindre tid til de enkelte brugere, men også at det er nødvendigt at finde en ny arbejdsform i VB-centret.

Som konsulenter

En arbejdsform, som blandt andet er beskrevet i den førnævnte handlings- og målsætningsplan. Fra at

tage sig af alle sider af en sag, er det hensigten, at VB-centrets terapeuter i dag skal fungere som konsulenter i forhold til de lokale behandlere, som er ansat i kommunerne. Det vil f.eks. sige at rådgive den lokale ergoterapeut i, hvilke hjælpemidler, der er mest egnet til et barn med muskelsvind.

VB-centrets terapeuter har siden landsmødet sidste år arbejdet efter handlings- og målsætningsplanen. Men da der stadig kommer flere brugere til VB-centret og det naturligt tager tid at vænne både de lokale behandlere og brugere til de nye arbejdsform, er der endnu ventetid på et hjemmebesøg fra VB-centret. Mf.

Kursus for kommunale kontaktpersoner

Den 12.-14. juni var Frøsløvejren ved den dansk-tyske grænse rammen om det andet kursus for Muskelsvindfondens kommunale kontaktpersoner.

Ideen med at have kommunale kontaktpersoner i muskelsvindfonden er, at skabe et slagkraftigt net af lokale ambassadører, der kan arbejde i lokalsamfundene for at forbedre vilkårene for mennesker med muskelsvind og andre fysisk handicappede.

Der er i øjeblikket ca. 35 kommunale kontaktpersoner i Muskelsvindfonden og godt en tredjedel af dem, var mødt frem.

Ingerlise Dahl, som er kommunal kontaktperson i Silkeborg, fortalte om hvordan hun arbejder. Dels med at oplyse om Muskelsvindfonden og dels med konkrete sager, der kan forbedre forholdene for handicappede.

Det oplysende arbejde består i at dele foldere ud og i at holde foredrag for interesserede, senest for en hjemmehjælperklub. Ingerlise Dahl har også holdt møde med socialforvaltningen i Silkeborg Kommune og orienteret om Muskelsvindfonden og VB-centret, hvilket ryddede nogle misforståelser af vejen hos forvaltningen.

Et handicapvenligt medborgerhus

Ingerlise Dahl fortalte hvordan hun arbejder for at gøre kommunens medborgerhus handicapvenligt. Medborgerhuset i Silkeborg er et samlingspunkt for aften-skole- og foreningsaktivitet, men desværre er det forsynet med en masse trapper, der afskærer fysisk handicappede fra at deltage i disse aktiviteter. Ved at henvende sig til medborgerhusets leder og ved at skabe debat i den lokale avis, har Ingerlise Dahl nu fået Silkeborg Kommune til at overveje, hvad den kan gøre ved sagen.

Knud Jensen, som er kommunal kontaktperson i Hobro, fortalte hvordan arbejdet kan gribes an: Knud



... Det var et godt spørgsmål... hvad skal jeg nu svare på det... Jørgen Kock, Evald Krog og Jørgen Lenger »fanget» på weekenden for kommunale kontaktpersoner.

Jensen er også aktiv i for søget på at gøre landets medborgerhuse handicapvenlige. Han sidder i bestyrelsen for Hobros medborgerhus og er med i et planlægningsudvalg, der arbejder med et nyt medborgerhus. Knud Jensen har bl.a. været med til at få bevilget 125.000 kr. til det nye hus, så der kan laves slidsker mellem to etager.

Kursets største program-punkt var et panel med Evald Krog og Muskelsvindfondens to konsulenter Jørgen Kock og Jørgen

Lenger. Oplægget til panel-deltagerne var, at de ud fra græsrodens, embedsmændens og politikerens synsvinkel skulle sige noget om, hvordan man som kommunal kontaktperson kan bære sig ad med at arbejde for bedre forhold for fysisk handicappede.

Seriøsitet et varemærke

Evald Krog betonedede i sit indlæg vigtigheden af at være seriøs. Seriøsitet bør være Muskelsvindfondens og dens kontaktpersons varemærke. Det er vigtigt

for at vi får vores ideer igennem at de er gennemarbejdede. Selv om man ikke får sine forslag igen, kan man regne med at blive taget alvorligt i senere sager, hvis man altid har gjort et grundigt forarbejde.

Evald betonedede også vigtigheden af at være positivt indstillet og rose folk for den indsats de gør – også selvom man kunne ønske sig, at den var større. Starter man med at brokke sig over de urimeligheder, der er, så opnår man som oftest at folk ikke gider høre på de ideer man har.

Jørgen Kock talte i sit indlæg om vigtigheden af at have lagt en strategi før man henvender sig til de offentlige forvaltninger: »Lad aldrig påvirkningen af embedsvælden være af tilfældig karakter. Tænk altid igennem om form og indhold er i orden.»

Jørgen Kock advarede direkte mod brug af trusler. Truslen om at gå til pressen, hvis ikke... kan ganske vist give resultater af og til, men samtidig ødelægger den ofte det fremtidige samarbejdsklima.

Jørgen Lenger opfordrede de nye kommunale kontaktpersoner til at starte med at gøre sig kendte i deres lokalområde. Det kan man bl.a. blive ved at lade sig optage i lokalvejviseren som Muskelsvindfondens kontaktperson. Det er også en god ide, at starte med en »let lille sag«, og her er kommuneplanerne et godt sted at tage fat. De offentliggøres hvert andet år og kan altid bruges som udgangspunkt for en debat i de lokale medier om kommunens forhold til handicappede.

Den personlige stil

De tre paneldeltagere var enige om, at der ikke gives nogen patentopskrift på, hvordan det kommunale kontaktpersonsarbejde skal gribes an. Den kommunale kontaktperson skal finde sin egen personlige stil og forskellige sager skal gribes forskelligt an, alt efter de lokalt forhold



Knud Jensen fortalte om arbejdet i Hobro. Foto: Mogens Laier.

Kurset sluttede med en fælles beslutning om, at det er sekretariatet, der udpeger de kommunale kontaktpersoner, og det blev gjort klart hvilken service sekretariatet skal yde de kommunale kontaktpersoner. I løbet af kort tid er sekretariatet klar til at udsende en nylavet »Håndbog for kommunale kontaktpersoner« og den vil indeholde en stor del af de oplysninger og tips til arbejdet, der er brug for.

Deltagerne på kurset var enige om, at det havde været godt, men hårdt kursus, der havde skabt en betydelig klarhed over, hvad jobbet som kommunal kontaktperson indebærer, og hvordan arbejdet kan gribes an fremover. Rasmus

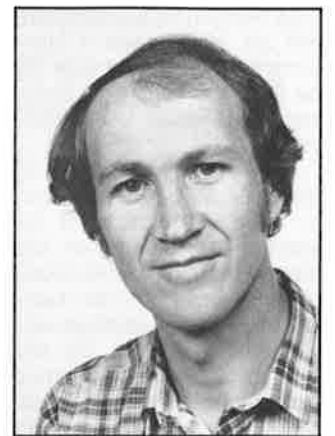
Brugeruddannelsen

De nye brugergrupper på Fyn er kommet godt i gang med at arbejde. De to voksengrupper mødes fast hver anden fredag i måneden og forældregruppen holder fast ved deres gamle mødedag, den sidste onsdag i hver måned.

Den første tema-dag under den nye brugeruddannelse er allerede planlagt. Den finder sted lørdag den 3. oktober i Odense. Emnet for dagen er neuromuskulære sygdomme. Neurolog Niels Ole Jensen fra Odense Sygehus vil fortælle om de neuromuskulære sygdomme.

Fysioterapeut Birgit Steffensen fra Udviklingscentret skal holde oplæg over emnet: »Hvad betyder det for det menneskelige at have en muskelsygdom?« og arvebiolog Peter K.A. Jensen fra Aarhus Universitet skal forklare lidt om arvelighed. Tema-dagen er for deltagere i brugeruddannelsen på Fyn.

Den 22. november er der planlagt endnu en tema-dag. Denne gang for de voksne brugergrupper på Fyn. Emnet for dagen bliver hjælpemidler.



Peter K.A. Jensen holder oplæg på brugeruddannelsen.

Budget for 1988

Husk at 1. oktober i år er sidste frist for indsendelse af budgetter for forventede udgifter i 1988. Et budget skal opstilles og indsendes af alle aktive medlemmer, som regner med i 1988 at få udgifter, som forventes dækket af Muskelsvindfonden. Det drejer sig bl.a. om lokale kontaktpersoner,

kommunale kontaktpersoner, lokalgrupper, interessegrupper og brugeruddannelsesgrupper.

Vi har udsendt budgetvejledning til kontaktpersonen for alle aktive medlemsgrupper og til en række lokale kontaktpersoner. Hvis ikke du/din gruppe har modtaget budgetmaterialet,

bedes du kontakte Claus Nelson eller Rasmus Dahl på sekretariatet og få det tilsendt.

Alle spørgsmål i forbindelse med opstilling af budgetter bedes også rettet til Claus Nelson eller Rasmus Dahl.

Claus Nelson
Organisationssekretær

En god sæson for tombolaer

Det har været en god sæson for vores tombolavogne. Knud Jensen fra Døstrup, som står for vore vogne, oplyser, at der til dato er omsat for 350.000 kroner. Alt tyder derfor på, at det bliver muligt at nå målet på 450.000 kroner i 1987. Det vil betyde et netto-overskud til Muskelsvindfonden på 300.000 kroner.

Knud Jensen fortæller desuden, at han netop har installeret gasvarme i vognene, inspireret af den kolde sommer. Det er derfor ikke vejret, der skal afholde én fra at få en tombola til byen. Interesserede kan

henvende sig til Knud Jensen på tlf. 08 55 71 86. Tombolaen vil som vanligt blive leveret pakket og klar på stedet.

At det kan være en god og positiv oplevelse at stå i tombola for Muskelsvindfonden, kan Niels Gay Nielsen berette om. Han benyttede det årlige kræmmermarked i gågaden i Esbjerg til at stille tombolavognen op. Efter arrangementet modtog Niels Gay Nielsen et pænt brev fra »Gågadeforeningen« vedlagt en check på 500 kroner til Muskelsvindfondens arbejde.



HI-Messen under telt

Så stod det der. Danmarks – og Nordeuropas – største telt på HI-messen i Herning. 5.000 ekstra kvm. til de 640.000 kvm. som Messecentret råder over i forvejen.

HI-Messen, som løb af stabelen 8.-12. september, er hvert år noget af et tilbudsstykke, så derfor var tilbuddet om at leje Muskelsvindfondens telt en kærkommen lejlighed til at udvide messearealet. Og når teltet indrettes med trægulv og gulvtæpper, udgør de 5.000 kvm. en glimrende ramme om udstillernes maskiner og andet teknologisk »isenkram«.

Det er anden gang i år, at Det grønne Telt er stillet op herhjemme. Første gang var ved Roskildefestivalen, hvor teltet udgjorde een af i



Det grønne telt. Foto: Ann Malmgren/fotogruppen 2. Maj.

alt tre scener.

Men ellers sættes kræfterne ind på at gøre teltet kendt uden for landets

grænser. I øjeblikket er der ved at blive lagt sidste hånd på en ny »salgsbrochure«, der skal introducere

re teltet i Vesttyskland, Sverige og Norge. Og det giver forhåbentlig en række udlejninger næste sommer.

Nye takster for medlemsaktiviteter

Efterhånden som medlemsaktiviteterne i Muskelsvindfonden er steget, har bestyrelsen og repræsentantskabet fundet det nødvendigt at udarbejde faste regler for, hvilke tilskud Muskelsvindfonden kan yde til alle medlemsaktiviteter. Det vil sige, at både interessegrupper, kontaktpersoner, kommunale kontaktpersoner, brugergrupper og andre former for medlemsaktiviteter er omfattet af de nye regler.

Muskelsvindfonden kan fremover til kurser, weekend-arrangementer m.v. yde et tilskud på 160 kroner pr. deltager pr. døgn. Hvis mødet eller kurset afholdes privat, vil dokumenterede udgifter blive dækket.

Statens takster

Hvis man til et møde eller kursus har transportudgifter svarende til mere end 50 kroner, dækker Muskelsvindfonden dokumenterede udgifter f.eks. en togbillet. Ved kørsel i egen bil gælder statens laveste takst. P.t. 1,07 kroner pr. kilometer.

Derudover er det stadig muligt for de forskellige grupper at søge om at få dækket administrationsudgifter (porto, telefon, kontorartikler). Der er ingen fast ramme for beløbet. Gruppen kan søge om det beløb, den skønner nødvendigt.

De nye regler trådte i

kraft den 1. juni, men de aktiviteter, der er planlagt, og hvor der måske allerede er bestilt kursussted, skal naturligvis gennemføres. I tvivlstilfælde kontakt da sekretariatet.

Nu er det jo heldigvis sådan, at alle aktiviteter og ideer ikke kan puttes i firantede kasser. Derfor vil

repræsentantskabet afsætte et beløb til ekstraordinære udgifter, som kan søges i løbet af året efter behov.

Budgetvejledningen, som allerede er sendt ud til interessegrupper, kommunale kontaktpersoner og andre kontaktpersoner, kan rekvireres på sekretariatet.

Mødekalender



Ungdomsgruppen holder arbejdsweekend. Foto: Mogens Laier.

September

- 18.-20. Familiekursus på Pindstrup for børn og unge.
- 19. Møde i Muskelsvindfondens best.
- 22. Handicappolitisk udvalg.
- 25.-27. Familiekursus på Huelsbjerggård. Opfølgning af Duchenné-projektet.

Oktober

- 3. Temadag for brugergrupperne på Fyn.
- 9.-11. Repræsentantskabsmøde på Pindstrupcentret. Emne: Institut.
- 9.-11. Ungdomsgruppens arbejdsweekend.



Lokal- og interessegrupper

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

Lokalgrupper

Kolding:

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

Århus:

Hanne Sørensen,
Ristrupvej 5, Mølbalde, 8382 Hinnerup
tlf. 06 98 82 36

Esbjerg

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

Fladså:

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

Frederiksværk:

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

København:

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

Næstved:

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

Lolland:

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

Falster:

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

Ungdomsgruppen

Koordinator:

Flemming Larsen,
Nørreport 24 st., 8000 Århus C.
tlf. 06 18 82 20

Østjylland:

Jan Sørensen,
Sandkåsvej 120, 8210 Århus V.
tlf. 06 15 23 40

Roskilde:

Bo Kristensen,
Parkvænget 15 st. m.f.,
4000 Roskilde
tlf. 02 36 98 38

Sjælland:

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

Sjælland:

Liselotte Bundgård,
Meddelbyvej 2, lejl. 2, 2610 Rødovre
tlf. 01 41 29 67

Nordsjælland:

Lene Maj Pedersen,
Frederikshave 22, st.th.,
3400 Hillerød
tlf. 02 26 76 09

København:

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

København:

Knut Sandvik,
Århusgade 91, 2100 København Ø.
tlf. 01 26 38 42

Fyn:

Birte Malling Nielsen,
Græblingeløkken 36d,
5210 Odense NV
tlf. 09 94 35 27

Voksengruppen

Fyn:

Jørgen Suhr,
Nyvej 20, 5690 Tommerup
tlf. 09 76 14 17

Østfyn:

Anni Winther Christensen,
Kogsbølvej 34A, 5800 Nyborg
tlf. 09 31 22 77

Østjylland:

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

Syd/Vest/Midtjylland:

Ingelise Dahl,
Sortbærvej 16, Sejs, 8600 Silkeborg
tlf. 06 84 69 49

Sjælland:

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

Kvindegruppen:

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

Forældregruppen

Fyn:

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

Nordjylland:

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

Sjælland vest:

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

Vestjylland:

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

Sønderjylland:

Hans Gert Jacobsen,
Øster Gesten Mosevej 1, 6621 Gesten
tlf. 05 55 71 72

Myasthenia Gravis:

Sjælland:

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

Resten af landet:

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

Der er billeder og artikler som vi ikke bringer...

Men vi forsøger at gå tæt på mennesker og begivenheder, der har indflydelse på dagligdagen.

Vi holder læserne ajour med den seneste udvikling på Christiansborg og lader gerne en garvet debattør give et lovforslag et ord med på vejen. Men vi vælger også at lade forældrene til et handicappet barn fortælle om de problemer og kampe, der førte til en skilsmisse.

Vi fortæller historien bag udviklingen af et nyt hjælpemiddel og lader fagfolk vurdere fortrin og gener. Men vi lægger også spalteplass til beretningen om den irske fotograf Gene Lambert og viser hans portrætfotos af mennesker med handicaps.

Og hvis emnet er "sprængfyldt" nok, går vi gerne i dybden.

Vi var de første, som spurgte hvad de nye biomedicinske teknikker ville betyde for fremtidens syn på handicappede. Og for at give næring til debatten, lod vi filosofen Johannes Sløk, arvebiologen Søren Nørby og landsformand Evald Krog vende det store spørgsmål i luften.

Vi gjorde os også den ulejlighed at kigge på hvad samfundet får for de 8-900 mill. kr., der hvert år bruges til indkøb af hjælpemidler i Danmark. Bl.a. pegede vi lidt drilsk på bandagisternes mulighed for selv at bestemme priserne på deres produkter.

Selvfølgelig er der også reportager fra landsmøder, sommerlejre m.v. samt nyt fra interessegrupperne. Vi er Muskelsvindfondens tidsskrift, og disse informationer lægger vi stor vægt på. Men Muskelkraft er mere og andet end et medlemsblad. Derfor tror vi også, at du kan få udbytte af artiklerne.

Med andre ord. Hvorfor ikke tegne et abonnement?

Muskelkraft udkommer 8 gange årligt, og er hver gang på ca. 56 sider. Prisen for et årsabonnement er kr. 175,-.

Eller du kan benytte lejligheden til at blive medlem af Muskelsvindfonden, så vil du også modtage Muskelkraft.

JA, jeg ønsker at tegne
abonnement på tidsskriftet Muskelkraft
☐ kr. 175,-

JA, jeg ønsker at blive medlem af
Muskelsvindfonden og modtage
tidsskriftet Muskelkraft
☐ kr. 175,-

Navn: _____

Gade/vej: _____

Postnr./By: _____

BREV
Ufrankeret
svarforsendelse

274

Sendes
ufrankeret

Modtageren
betaler porto

Muskelsvindfonden

Vestervang 41
8000 Århus C



MUSKELKRAFT

