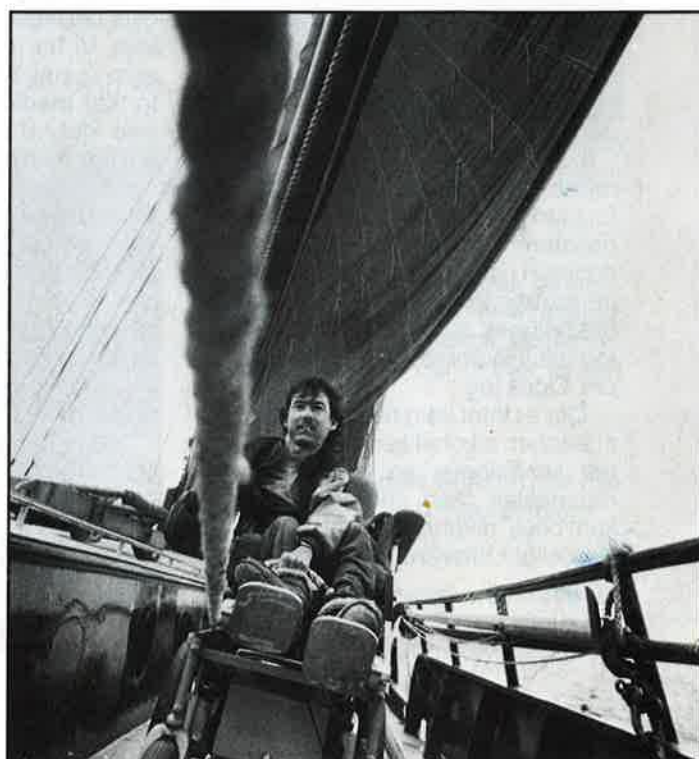
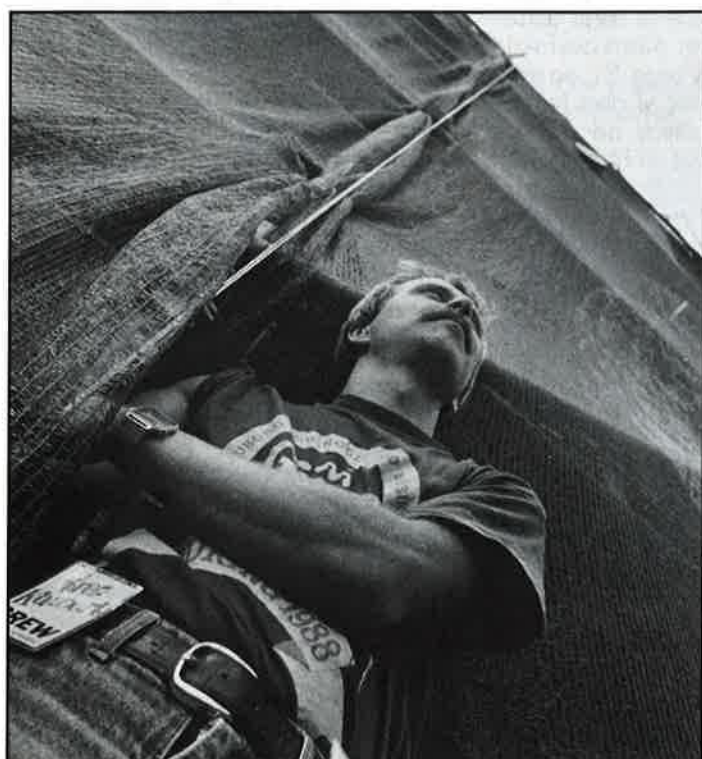


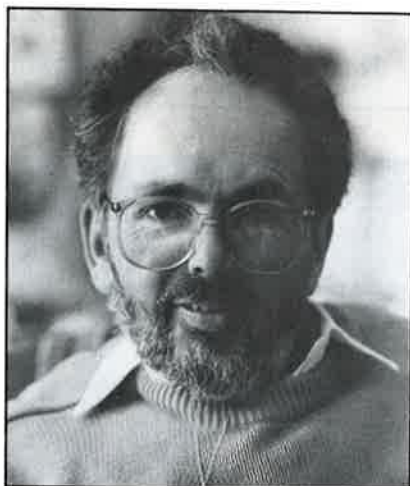
MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

Nr. 5 • 1988 • 16. årgang



Lige til øllet



Af landsformand
Evald Krog

Jeg ser altid med spænding frem til den årlige agurkehøst. Agurker udmærker sig som bekendt ved at bestå af 95% vand. De feder på ingen måde, idet der kun er ca. 15 kalorier pr. 100 g. Til gengæld er næringsværdien også yderst begrænset. Danske agurker fås sædvanligvis fra april til oktober, men pressen begrænser sin agurketid til et par af de politisk mindst interessante måneder.

I år handlede en af diskussionerne om, hvorvidt det er moralsk forsvarligt, at Muskelsvindfonden finansierer en del af sine aktiviteter gennem salg af øl i forbindelse med de grønne koncerter. En enkelt debatdeltager mente nej. Alle andre tog det tilsyneladende mere afslappet. Også jeg.

Der er intet som helst bevis for, at øl skaber alkoholikere. Derimod er det selvfølgelig en kendt sag, at mennesker med andre problemer kan blive alkoholikere og opnå et skadeligt ølforbrug. At diskutere

grønne koncerter i den sammenhæng er at bytte om på årsag og virkning.

Fornuftigt forhold til øl

Den typiske dansker har et meget fornuftigt forhold til øl og spiritus. Det hænger sammen med, at vi fra barnsben lærer at administrere de våde varer. Vi har ingen restriktioner som f.eks. visse andre nordiske lande, og vi har af samme grund heller ikke nogen stor illegal produktion, som unddrages de officielle statistikker over forbruget af øl og spiritus. Danskerne er kendt i udlandet for at nyde drikkevarerne på en yderst civiliseret måde, senest illustreret med de danske roligans' eksemplariske opførsel i Vesttyskland i juni måned. Derimod udeblev de mere sportslige resultater — uden at jeg skal antyde nogen sammenhæng mellem dette og fodboldrenenes ny sponsor...

Jeg har derfor den bedste samvittighed over for de mere end 350.000 danskere, som overværede årets grønne koncerter. Vi har hverken spillet hasard eller drevet bordel (med eller uden offentlig støtte). Vi har givet folk en god musikalsk oplevelse, og vi er stolte over, at ingen døde af tørst undervejs. Vi har fået et pænt overskud, som vi har hårdt brug for, og vi er fortsat medlemmer af den eksklusive klub af danskere, der i tidens løb har nydt godt af ølproduktionen.

Mange gode formål

Her tænker jeg såmænd ikke bare på den lille købmand, der sælger høkerbajere, eller lovydige samfundsborgere som ølkusken, grossisten, bryggeriarbejderen eller den lille radikale husmand, der leverer råvarerne.

Næh, jeg tænker såmænd også på de mange andre veldædige formål, der nyder godt af TUBORGs overskud. TUBORG er som bekendt en del af De Forenede Bryg-

gerier, og aktiemajoriteten ligger i sidste instans hos gamle brygger Jacobsens Carlsbergfond. Formålet med Carlsbergfondet er bl.a. at fremme naturvidenskaberne, matematik, filosofi, historie og sprogvidenskab samt at opretholde Det nationalhistoriske Museum på Frederiksborg Slot, som forresten ligger i den nuværende socialministers valgkreds. Adskillige er de formål, som i tidens løb har opnået støtte fra Carlsbergfondet og Tuborgfondet.

Det er også overskud fra ølproduktion og ølsalg, der gør det muligt at opretholde brygger Jacobsens gamle bolig fra 1852. Her bor til stadighed en anerkendt dansk videnskabsmand, der udpeges af Videnskabskabernes Selskab. Bl.a. har Niels Bohr boet her. Men nok så interessant er det, at den første beboer i æresboligen faktisk var Harald Høffding, fra 1883 professor ved Københavns Universitet i religions- og... moralfilosofi!

En tak til øllet

Og så mangler jeg vist bare at nævne den mest prominente dansker, der har grund til at sende en tak til øllet: Den til enhver tid siddende skatteminister, som hvert år henter ca. 3 mia kr. på øllet. Jeg har ikke fantasi til at forestille mig konsekvenserne for vort sociale niveau, hvis han engang skulle få samvittighedskvaler og undlade at opkræve disse penge. Og de 2 mia. kr. i spiritusafgifter, de 1 mia. kr. i vinafgifter. For slet ikke at tale om de 7 mia kr. i tobaksafgifter — og moms'en af hele molevitten. Det ville være en katastrofe, ikke mindst for mennesker med et handicap. Men heldigvis ser det heller ikke ud til, at vor skatteminister har den slags skruper.

Det har Muskelsvindfonden altså heller ikke, og — ærligt talt: Hvem kan spise 5 agurker under en koncert. Jeg kan ikke.

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

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

Redigering og lay-out:

Marianne Frederiksen
Peter Biisgård

Tryk:

Rounborgs grafiske hus,
Holstebro
Oplag: 2.700
Redaktionen afsluttet
d. 8/8-1988
Deadline for næste nummer af
Muskelkraft d. 10/9-1988

Muskelsvindfonden

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

Muskelsvindfonden
Vestervang 41, 8000 Århus C
Giro 901 11 10

Sekretariat:

06 13 97 77

Vejlednings- og
behandlingscentret:
06 19 18 44

Udviklingscentret:
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

Forsidefotos:

Indtryk fra sommerens mange aktiviteter: Idrætsstævne for svært handicappede, Grøn Koncert og togtet med sejlskibet »Lutgerdina«. Fotos: Mogens Laier og Lasse Jørgensen.

Indhold

5 Nu kan du få en hjælper-vikar. Århus kommune starter forsøg med vikarbureau for handicappede.



Idræt for svært fysisk handicappede.
Foto: Mogens Laier.

8 Masser af idræt for folk med muskelsvind. Internationalt seminar på Vingstedcentret præsenterede nye og fantasifulde idrætter for svært handicappede.

11 Her er de nye idrætter. Gennemgang af de nye idrætter.

12 Svært at få hjælp til at trække vejret. Susanne Amundsen, 29 år, fortæller om problemer med at bruge respirator og få et familieliv til at fungere samtidig.

15 Fra sidelinien. Om børn og seksualitet.

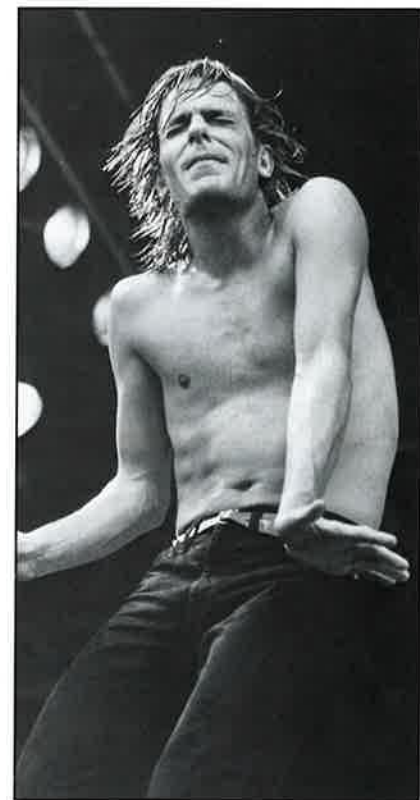


På togt med »Lutgerdina«. Foto: Mogens Laier.

16 Ved fælles hjælp kom sejlet til tops. Stor tekst- og billedreportage fra sommerens togt med sejlskibet »Lutgerdina«.

20 Grøn hygge. På tur i den jydske provins med Muskelsvindfonden og Tuborgs nye musikinitiativ: Grøn Rock.

22 Grøn succes. Tilbageblik på årets gigantsucces: Grøn Koncert 1988.



Peter A. G. Nielsen fra Gnags satte i høj grad sit præg på årets grønne koncerter.

24 Nye film og bøger. Anmeldelser af en novellesamling, en rapport om sexualitet, bøger om handicaphistorie og frivilligt socialt arbejde.

28 Nyt og noter. Bl.a. om den nye vejledning om hjælpemidler.

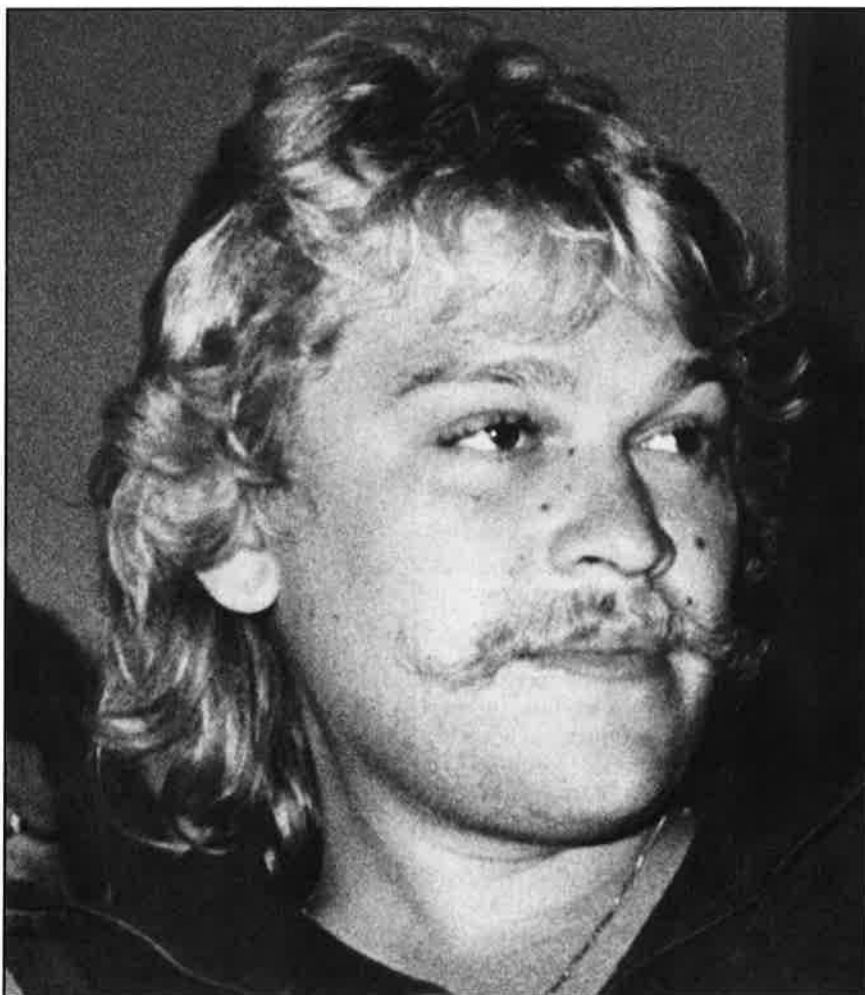
32 Vor egen verden. Indtryk fra sommerens børneleje, nye medlemmer på Færøerne m.m.

Nyt forsøg i Århus kommune:

Nu kan du få en hjælper-vikar

Af Hanne Birgitte Pedersen

I september i år starter Århus Kommune et nyt forsøgsprojekt — et Servicesekretariat for brugere af § 48.3 ordningen. Initiativet kommer fra brugerne selv, og ideen er opstået ud fra ønsket om at løse et af brugerne største problemer: »Hvor skaffer jeg en vikar med meget kort varsel?«



Peter Kjærby: — Det er meget vigtigt for brugerne, at de kan få en vikar med kort varsel. Men ordningen skal også fungere som en egentlig jobformidling. Foto: Mogens Laier.

Servicesekretariatet, der får lokaler hos Muskelsvindfonden, er resultatet af et samarbejde mellem § 48.3-brugerklubben, handicaphjælperklubben, Muskelsvindfonden og Århus Kommune.

Formålet med Servicesekretariatet er først og fremmest at formidle vikarhjælp og faste hjælperansættelser, fortæller Peter Kjærby fra brugerklubben. Han og Søren Caspersen fra hjælperklubben har sammen udarbejdet forslaget til projektet, og dermed hvilke opgaver, Servicesekretariatet skal arbejde med, og hvordan det skal styres og finansieres.

Erstatning for opslagstavlen

— Oprindeligt var det kun meningen at lave et vikarbureau. Det er meget vigtigt for brugerne, at de kan få en vikar med kort varsel. Det er også en fordel for hjælperne, som nu kan melde sig syge uden dårlig samvittighed og uden at belaste kollegerne, siger Peter Kjærby og tilføjer:

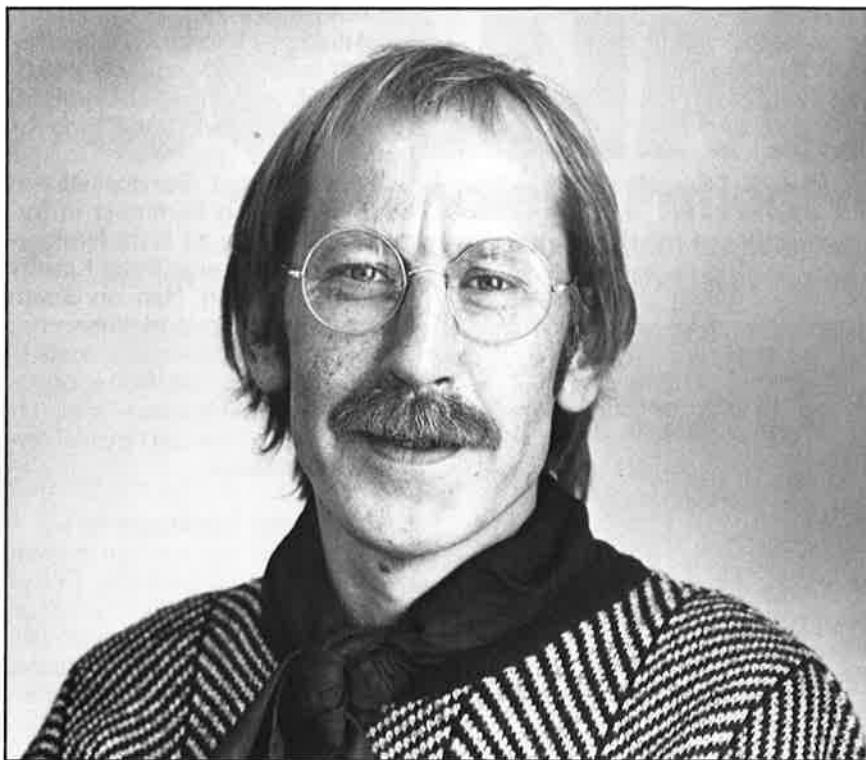
— Men efterhånden som vi arbejdede med ideen, besluttede vi at gøre det til en egentlig jobformidling, som erstatning for opslagstavlen, kan man sige. Det er et tilbud til brugere og hjælpere, der er ingen tvang. Enhver kan fortsat annoncere som han eller hun vil, siger Peter Kjærby.

Derudover er det tanken, at det nye sekretariat skal formidle information om § 48.3 til brugere og hjælpere, og man håber på, at der også vil blive mulighed for på længere sigt at afholde kurser for brugere og hjælpere. Men på kort sigt vil man satse på individuel rådgivning og vejledning. Peter Kjærby:

— Det er ingen hemmelighed, at især nye brugere har problemer med at administrere ordningen. Det kan dreje sig om vanskeligheder med at tilrettelægge arbejdet, med at finde sin rolle som arbejdsgiver eller problemer med lønregnskaber. Måske tør de ikke henvende sig til socialforvaltningen for at få hjælp — af frygt for at miste ordningen. Dem vil vi gerne hjælpe og yde service. Derfor hedder det Servicesekretariatet, siger han smilende.

Bevis for behov

Forsøgsprojektet løber over 12 måneder, og i den periode skal behovet for sekretariatet bevises eller afkræftes. Hvis det viser sig, at der er et reelt behov — hvilket man vil måle ud fra brugernes anvendelse



Søren Caspersen fra handicap hjælper-klubben: — Vi er gået med i samarbejdet om Servicesekretariatet for at komme i kontakt med så mange hjælpere som muligt. Ud af 1500 hjælpere i Århus kommune er kun 150 med i fagforening. Foto: Hans Otto.

af servicen — bliver Servicesekretariatet gjort permanent.

Sekretariatet skal være selvstyrende og ledes af et råd på fem medlemmer, deraf to udpeget af brugerklubben, to fra hjælperklubben og een fra Muskelsvindfonden. Rådet bliver samtidig nærmeste overordnede for det personale, der skal klare det daglige arbejde. I løbet af august måned bliver der ansat tre personer i beskyttede stillinger, og man regner med at ansætte brugere af ordningen. Ifølge Peter Kjærby ville man gerne ansætte en hjælper i en af stillingerne, men det lader sig ikke gøre på grund af sekretariatets skrabede budget, der er på 23.104 kr. til både etablering og drift i forsøgsperioden.

I begge ender

Hjælperklubben er imidlertid sikret indflydelse på Servicesekretariatet via de to pladser i rådet. Nogle af de ting, man skal diskutere, er, hvilke oplysninger om hjælperne, der skal stå i det kartotek, man vil oprette.

— Det, vi er bange for, er, at hjælperne skal registreres i begge ender, og at brugerne går fri. Men det skal vi nok finde ud af, siger Søren Caspersen fra handicap hjælper-klubben i Husligt Arbejderforbund.

— Vi vil gerne i kontakt med så mange hjælpere som muligt, derfor er vi gået ind i samarbejdet om Servicesekretariatet. Det at være hjælper er for de fleste et midlertidigt job, og derfor lader de sig ikke organisere. Ud af ca. 1000 hjælpere i Århus Kommune er kun 150 medlemmer af en fagforening. Det gør det svært at få en god overenskomst.

— Vi har ikke ret til 39 timer om ugen, lønninger på lige fod med andre lignende ansatte eller sikkerheds- og tillidsrepræsentanter, hvad der ellers er gængse arbejdsforhold. I det mindste vil vi gerne sikre os, at hjælperne får en ansættelseskontrakt, forklarer Søren Caspersen og tilføjer:

— Servicesekretariatet er en god idé, og vi vil gerne henvise folk, der søger job, til det. Men det skal ikke være et rådgivningscenter for hjælpere, det har vi fagforeningen til.

Aldrig truet

Sagsbehandler Anne Marie Rasmussen fra Socialafdelingen i Århus Kommune er glad for, at hjælperklubben deltager i Servicesekretariatet. Det betyder, at hun har et sted at sende utilfredse hjælpere hen.

— Hjælpere ringer tit til os og kla-

ger over utilfredshed med arbejdsgiveren. Det første, vi spørger om, er, om de er medlemmer af en fagforening, og alt for ofte er svaret nej. Med hjælperklubbens deltagelse i Servicesekretariatet håber vi på, at der bliver gjort noget ved de arbejdsgivere, som er for dårlige.

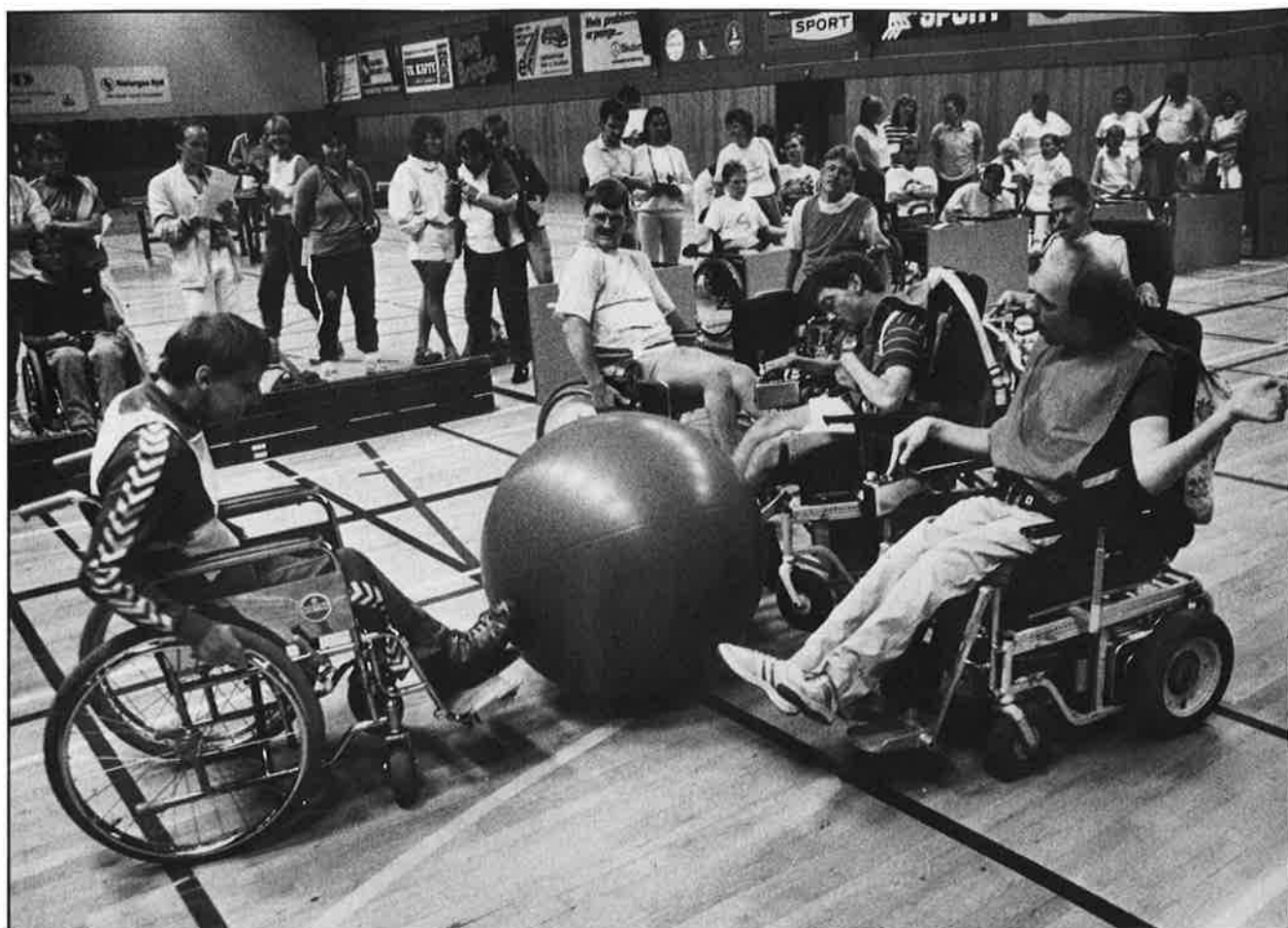
— Vi ville også gerne hjælpe brugerne med råd og vejledning, men jeg tror ikke, de opfatter os som en neutral instans, eftersom vi er med til at bestemme bevillingerne om § 48.3-ordningen. Vi har aldrig truet nogen med at tage bevillingen fra dem, men måske mangler der alligevel tryghed. Det håber vi, at Servicesekretariatet kan give dem, siger Anne Marie Rasmussen.

Ved redaktionens afslutning var startdatoen for Servicesekretariatet endnu ikke bestemt, men det ligger fast, at dørene lukkes op i begyndelsen af september. Sekretariatet får en åbningstid fra kl. 6 til 12 fra mandag til fredag og fra kl. 8-12 i week-ender. Adressen er:

Servicesekretariatet
Muskelsvindfonden
Vestervang 41
8000 Århus C
Tlf. 06 18 90 18



Sagsbehandler Anne Marie Rasmussen: — Jeg er glad for at hjælperklubben er med. Så får vi et sted at sende de utilfredse hjælpere hen. Foto: Hans Otto



Der blev tacklet igennem under præsentationen af kørestolsfodbold på Vingstedcentret. En sportsgren for både el- og håndstolsbrugere. Foto: Mogens Laier.

Masser af idræt for folk med muskelsvind

Af Peter Blisgård

Der blev præsenteret masser af nye, brugbare og — ikke mindst — fantasifulde idrætter og aktiviteter for folk med muskelsvind under et seminar på Vingstedcentret i juni. Under temaet »Idræts- og fritidsaktiviteter for svært fysisk handicappede« afprøvede og diskuterede 70 deltagere fra ialt 10 forskellige lande de nyeste ideer på det ellers så forsumte område. Seminaret var det første af sin art i Europa.

Når det gælder handicapidræt, har folk med muskelsvind — med få undtagelser — været diskvalificerede på forhånd. Groft sagt stiller de typiske handicap-idrætter alt for store krav til ben- eller arm-kræfter.

Af samme grund har Dansk Handicap Idræts-Forbund forsvindende få mennesker med muskelsvind blandt sine medlemmer. Men det skulle være slut nu.

I juni stod DHIF nemlig bag et

stort anlagt seminar om idræt for svært fysisk handicappede på Vingstedcentret ved Vejle. Her blev 60 deltagere og 10 instruktører fra 10 forskellige lande præsenteret for et væld af nye idrætter, som netop tager udgangspunkt i svært fysisk handicappedes evner og behov.

Blandt de mange nye ideer, der kom frem, kan nævnes: Hockey for el-kørestole. Orienteringsløb, hvor det ikke er hastigheden, men evnen til at læse kort, der tæller. Kørestolsfodbold med terapi-bold, shift-tennis, bordtennis for kørestolsbrugere. Billard og bowling med ramper til afskydning af ball og kugle plus et utal af lege og aktiviteter i svømmebassin.

Enkelhed og fantasi

Fælles for mange af de nye idrætter var enkelhed og fantasi. Et par stolper og et par vindueshasper på et bordtennisbord, og der var gjort klar til »shift-tennis« — en slags bordtennis, hvor selv folk næsten uden bevægelighed i arme og hænder kan være med.

Lene Pedersen fra ungdomsgruppen og Rasmus Dahl fra Muskelsvindfondens sekretariat var med i Vingsted. Og de vendte begge begejstrede hjem igen. Efter deres opfattelse er mange af de nye ideer direkte anvendelige for folk med muskelsvind. Og de håber ikke mindst, at seminaret kan blive et springbræt for — omsider — at få gang i idrætten blandt fondens medlemmer.

— Seminaret i Vingsted viste os, at man i princippet kan udvikle uendelig mange spil og lege. Blot man bruger lidt fantasi og ikke lader reglerne styre. Reglerne i den form for handicapidræt skal tilpasses deltagerne, mener Rasmus Dahl.

— En anden positiv ting var, at man havde droppet klassifikationssystemet. Alle kunne være med — næsten uanset forudsætninger. Det så vi for eksempel i kørestol-hockey, hvor folk i el-stole og håndstole stillede op i samme kamp. Og det fungerede glimrende.

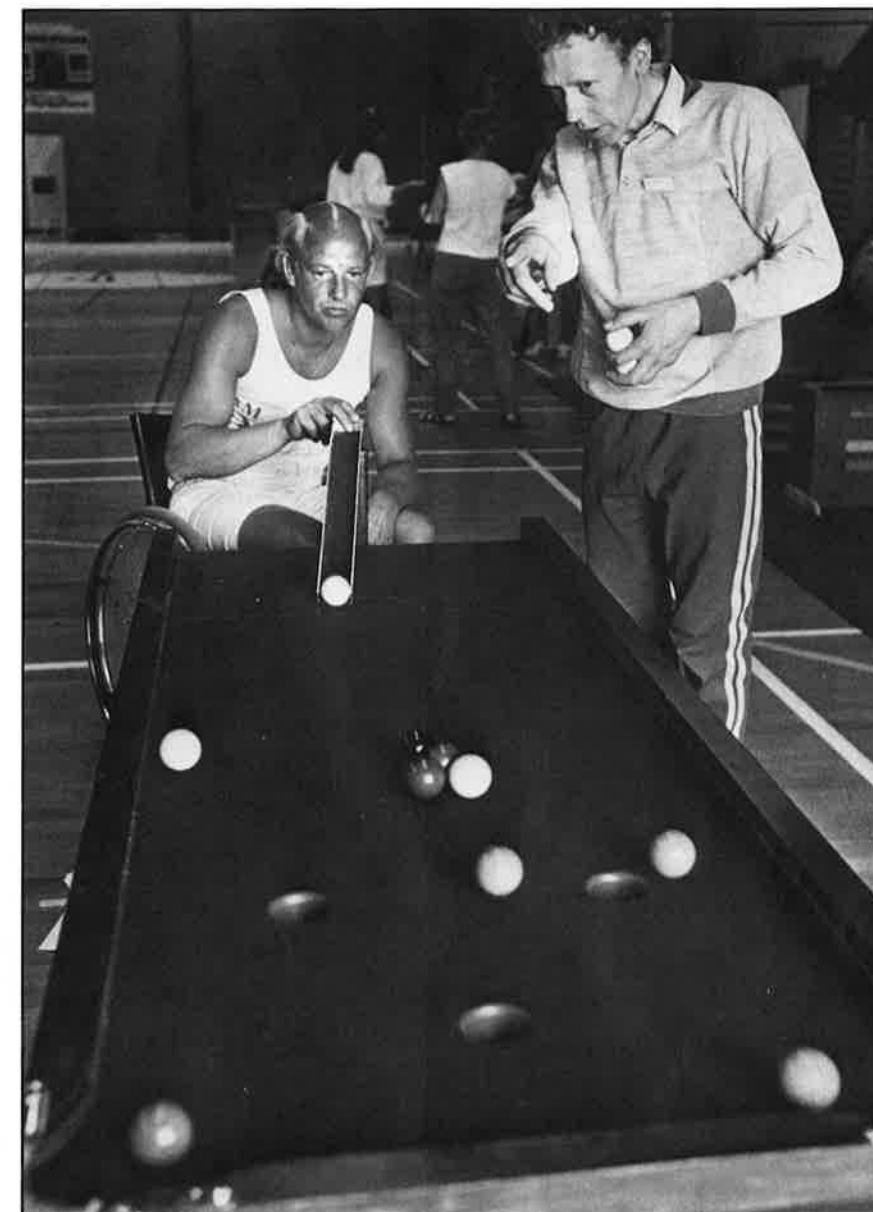
— Nu gælder det om at få samlet erfaringerne, få vist medlemmerne de mange muligheder. Det kan for eksempel ske på familiekurser, via VB-centret, o.s.v., fortsætter han. — På den måde håber vi, at folk får lyst til at starte nogle aktiviteter op i deres eget lokalområde.

Få det bedre med din krop

Lene Pedersen og Ungdomsgruppen har allerede et initiativ klar på den front: Et stævne i efterårsferien, hvor medlemmerne kan få lejlighed til at prøve en del af de nye Vingsted-aktiviteter på egen krop. De »fem alternative dage«, som idræts-efterårsferien kaldes, har været på vej længe før seminaret i Vingsted fandt sted. Det er stort set de samme aktiviteter, der præsenteres. Og de gode oplevelser på det europæiske seminar, har da også kun givet Lene Pedersen endnu mere mod på ungdomsgruppens stævne.

— De nye idrætter giver folk en mulighed for at afprøve deres grænser, forklarer Lene Pedersen. — Når det gælder idræt, giver alt for mange af vores medlemmer op på forhånd. Men man kan faktisk meget mere, end man tror. Det har vi ikke mindst oplevet på Vingstedseminaret.

Rasmus Dahl, der i mange år har spillet bordtennis på landsholdsplan i Lavia, Århus, er heller ikke i tvivl om perspektiverne i de nye idrætter for svært fysisk handicap-



I stedet for at bruge en kø, sender spilleren billard-kuglen afsted via en flytbar rampe. Spillet kræver derfor næsten ingen armkræfter. På billedet demonstreres »Snooker«, en engelsk udgave af billard. Foto: Mogens Laier.

pede:

— Idræt er en utrolig god måde at få det godt med sin krop på. Når du har muskelsvind, er du vant til at din krop først og fremmest er et objekt for læger og fysioterapeuter. Du oplever groft sagt, at din krop i sig selv intet kan. Men når du dyrker idræt, får du nogle »jeg kan« oplevelser. Du får det meget bedre med dig selv, samtidig med at du har det skide sjovt sammen med andre. Ikke mindst det sidste er en vigtig side af idrætten: Fællesskabet.

En succes der skal ud i klubberne

Også hos Dansk Handicap Idræts-Forbund, der er initiativtageren bag det europæiske seminar i Vingsted,

venter man sig meget af de nye idrætter for svært fysisk handicappede. Kristian Jensen fra DHIF fortæller:

— Vi har igennem lang tid været klar over, at vores klubber ikke havde ordentlige tilbud til svært handicappede. Specielt folk med svage arme, det vil sige grupperne muskelsvind, sclerose, spastikere og tetraplegikere. Det vi har idag, er for lidt og for stillesiddende, og derfor har vi alt for få medlemmer i de grupper. Vi er så vant til at sige: Her har vi en idræt, den må vi kunne tilpasse de handicappede. I stedet må vi til at tage udgangspunkt i, at vi har nogle medlemmer, der har nogle behov for aktivitet.

— Og på den led har seminaret



Lene Pedersen fra Ungdomsgruppen: — De nye idrætter giver folk en mulighed for at afprøve deres egne grænser. Man kan faktisk meget mere, end man tror. Det har vi ikke mindst oplevet på Vingsted-seminaret. Foto: Mogens Laier.

været en succes. Vi har fået fremvist masser af gode, brugbare idrætter. Samtidig har det også lært os en tankegang: Ved hjælp af lidt fantasi og håndkraft kan man lave sine egne spil og legeredskaber. Og de kan laves billigt. Bare se hvordan man har lavet et bordtennisbord med indstillelige bander ved hjælp af ganske almindelige vindueshasper. Det drejer sig kort og godt om at ændre folks tankegang, at sætte fantasien i sving.

Bred vifte af tilbud

— Vi har høje ambitioner med hensyn til fremtiden for de nye idrætter, fortsætter han. — Vores plan er at få samtlige aktiviteter ud i vores klubber. Der skal virkelig være en bred vifte af tilbud for gruppen af svært handicappede. Nu skal vi først have samlet vores materiale og trykt det hele i en bog, som kan komme ud sammen med en video, vi har optaget på seminaret. og det skal alt sammen følges op af en række kurser, som sætter folk i stand til at undervise i de nye ting. Derudover håber vi også på at kunne komme ind på plejehjems-området. Vi skal

have folk i den offentlige sektor med på den her, slutter en optimistisk Kristian Jensen.

»Idræts- og fritidsaktiviteter for svært fysisk handicappede« blev afviklet med økonomisk støtte fra EF, Kulturministeriet, Augustinusfonden, Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkesskadede. Sideløbende hermed har DHIF fået en bevilling på 4,5 mill. kr. fra Industriministeriet til udvikling af remedier til handicap-idræt. Det sker i samarbejde med Dansk Teknologi Center for Handicappede (DATCH), der via en udstilling på seminaret viste, hvad der findes af idrætsredskaber og hjælpemidler for handicappede på markedet lige nu. Plus to af de udviklingsprojekter, man er igang med: En go-kart hvor alle funktioner er håndbetjent via en styreboks samt en ny, forbedret boccia-bold.

»Shift-tennis« — en slags bordtennis med flytbare bander, så også folk med kort armrækkevidde kan være med. Banderne reguleres af ganske almindelige vindueshasper. Foto: Mogens Laier.



Kørstolshockey. El-stolene påmonteres en vifte af hockey-blade, der sætter spilleren i stand til både at drible og skyde til bolden. Foto: Mogens Laier.

Her er de nye idrætter

Vi har fået Rasmus Dahl, medlem af Muskelsvindfonden og aktiv bordtennisspiller i DHIF, til at udvælge og kommentere en række af de mange idrætter og aktiviteter fra Vingsted-seminaret. Her er hans bud på de mest oplagte idrætstilbud for folk med muskelsvind:

Orienterings-idræt. — Et alletiders redskab til naturoplevelser, fordi det tvinger dig til at se dig omkring, forklarer Rasmus Dahl.

— Konkurrencen drejer sig ikke om tid og hastighed, men om hvor god du er til at læse et kort og finde den rigtige rute. Og selvom du ikke selv er i stand til at transportere dig rundt — jeg blev for eksempel skubbet rundt — så er det dig, der styrer. Hvis vi får etableret et samarbejde med de eksisterende orienteringsklubber omkring kortmateriale og den slags, kan vi meget hurtigt få

noget i gang på lokalt plan.

Engelske kuglespil: Cricket, billard, bowling og roboule, hvor kuglen eller ball'en afskydes fra rampe. — Især billard fungerede fint med en lille flytbar rampe, som kunne placeres overalt på et almindeligt billardbord. Spillet rummede mange af det gængse billard-spils facetter med at dække op og overveje næste oplæg. Et spil med fine udviklings-muligheder. Det eneste minus er den høje pris på billardborde.

Leg og spil i vand. — Jeg tror ikke

på, at folk med muskelsvind vil kunne dyrke svømning på konkurrenceplan. Men vi fik demonstreret, at næsten enhver er i stand til at kunne bevæge sig i vand. Blot man kan holde balancen. Og på det plan har vores medlemmer masser af muligheder. Der var for eksempel en aktivitet, hvor du skal svømme tværs over bassinet med en badebold foran dig. Uden at røre den — du må kun puste, eller sætte den i bevægelse med de bølger, du laver.

Kørstolshockey, hvor el-kørstole får monteret et sæt vinger på fodstøtten, som derefter fungerer som hockeystav. — En god ting med meget store muligheder. Det kræver teknik, men ikke mere end at de fleste vil kunne lære det. Og så er det et holdspil, hvilket der er stor mangel på for vores gruppe. Monteringen af »vinger« på fodstøtten er meget simpel og billig. Man er selvfølgelig nødt til at have en hal med bander, men det skulle nok kunne ordnes.

Kørstolsfodbold med »terapi-bold« på en meter i diameter. — Godt spil, som mageligt kan spilles af en kombination af hånd- og elstolsbrugere. Man skyder blandt andet til bolden ved at dreje kørstolen. Forholdsvis nemt at spille, og man kan uden større besvær få god fart på bolden.

Shift-tennis. Bordtennis uden net og med indstillelige bander på bordet, så folk med begrænset armrækkevidde kan være med. Bolden er en let hockey-bold, som er noget større end de almindelige bordtennisbolde. — Et skægt spil, som kan tilpasses alle, mener Rasmus Dahl. — Og så kan det etableres nemt og billigt overalt hvor du har et bordtennisbord.

Computersport. Spillet med joystick eller »mus«. — Det er selvfølgelig en noget stillesiddende form for sport. Til gengæld er mulighederne uendelige.

Mini-12'eren. Jollen, som det næsten ikke kræver nogen kræfter at manøvrere. — En udmærket aktivitet. Det er fascinerende at være helt alene om en aktivitet. Du har ingen hjælpere med dig. Du bliver placeret i båden, og så er det bare derudad. Og så giver sejlturene masser af frisk luft, hvilket ofte er en mangelvare i handicap-idræt. Men der skal et nyt sæde i båden inden alle kan bruge den. Folk med muskelsvind har en tendens til at glide ned i bunden.





Foto: Find Clausen

Svært at få hjælp til at trække vejret

Af Bente Madsen

Susanne Amundsen er 29 år og har muskelsvind. Hun bor sammen med sin mand, Peter, og deres søn, Henning, på 3½ år, i et hus i Broager ved Sønderborg.

Efter Henning kom til verden ved kejsersnit, fik Susanne vejtrækningsproblemer, og har været gennem mange og lange hospitalsophold, inden hun i oktober 1986 blev tracheostomeret og respiratorbruger.

Jeg mødte Susanne i september 1986 på Intensiv Afdelingen på

Sønderborg Sygehus, hvor hun var indlagt med respirationsproblemer.

Det var Muskelsvindfonden, som havde formidlet kontakten, for at jeg kunne fortælle om mit liv som respiratorbruger.

Under besøget på Intensiv Afdelingen deltog den neurologiske overlæge, som, trods Susannes tydelige symptomer på underventilation og indtrængende ønske om tracheostomi, mente, at hendes tilstand ikke var dårlig nok til et sådant indgreb. Han var bange for, at Susanne skulle blive for afhængig af respiratoren, vel vidende, at hun gennem flere måneder havde tilbragt størstedelen af sin tid på sygehuset, alment dårlig, og bange, på grund af vejtrækningsproblemer.

Senere på måneden blev Susanne imidlertid dårlig nok til at få lavet en tracheostomi, og for et par måneder siden besøgte jeg, sammen med min hjælper, Klaus, hende og familien på deres matrikelnummer i Broager. Denne gang på eget initiativ for at se hvordan det gik, og for at demonstrere en ny respirator.

Symptomer og behandling

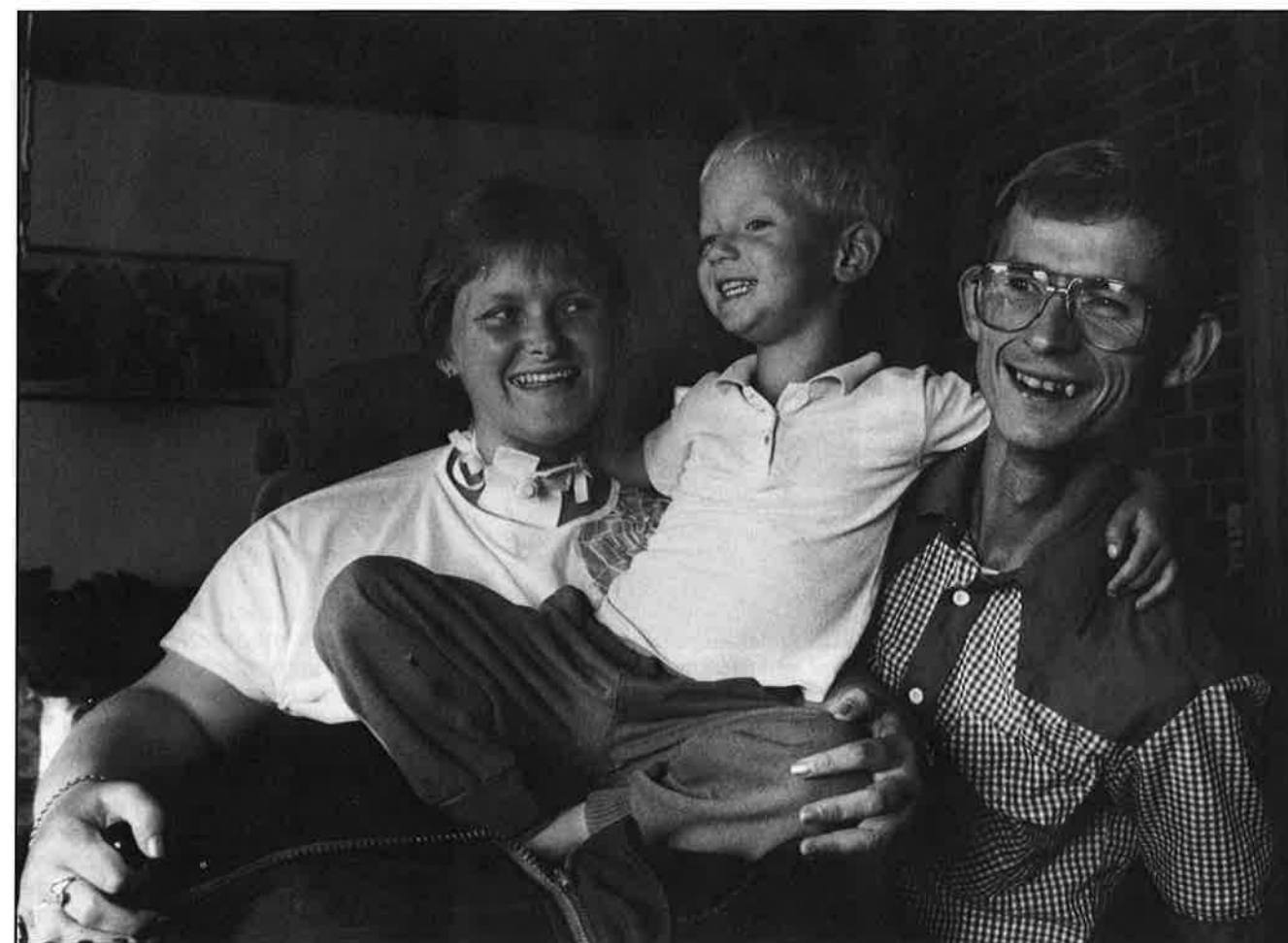
— *Hvornår begyndte du at få vejtrækningsproblemer?*

— Efter Hennings fødsel, som foregik ved kejsersnit, kunne jeg ikke selv trække vejret, og jeg blev derfor behandlet med respirator i fem uger. De første 12 dage lå jeg med et rør, som var ført gennem næsen ned i luftrøret, og resten af tiden var jeg tracheostomeret. Jeg fik trænet min spontane vejtrækning og kom hjem igen. Selvom jeg tit havde lungebetændelse, så gik det da nogenlunde de næste 1½ år.

— Men så begyndte jeg at vågne med kraftig hovedpine. Jeg søgte behandling hos både læger og fysioterapeuter, som alle konstaterede, at jeg ingenting fejlede. I foråret '86 fik jeg en meget alvorlig lungebetændelse, som endte med indlæggelse på Medicinsk Afdeling, hvor min mand, Peter, fandt mig i dyb coma. Jeg blev overført til Intensiv Afdeling, hvor jeg blev tracheostomeret og behandlet med respirator for anden gang.

— Jeg opdagede, at min hovedpine fuldstændig var forsvundet, og jeg spurgte en sygeplejerske, om det kunne have noget at gøre med, at jeg var i respiratorbehandling og fik luft nok, — men den sammen-

→



Susanne Amundsen har fået mere energi og overskud til sig selv og sin familie efter hun fik respirator. Foto: Find Clausen

hæng havde hun aldrig hørt om. Så jeg tænkte, at det nok var mig, der var dum!

Var ikke mig selv

— For anden gang fik jeg trænet min spontane vejtrækning, fik lukket hullet i halsen og kom hjem. Men jeg var slet ikke mig selv! Jeg kunne ikke koncentrere mig, kunne ikke huske, mit hår faldt af, mine menstruationer holdt op og jeg fik lavet fuldstændig om på dag og nat. Mine kinder var altid røde, så alle mennesker syntes, at jeg så dejlig sund og rask ud!

I august måned var jeg igen indlagt med henblik på tracheostomi og respiratorbehandling, men lægerne besluttede først at forsøge med en fugter, som blæste en blanding af atmosfærisk luft og ilt. Lufte kom ned i lungerne gennem en slange med en lille svamp, som sad i det ene næsebord. Det hjalp, og jeg kom hjem igen.

— *Havde du fugteren med hjem?*

— Nej, og intervallerne mellem indlæggelserne, hvor jeg blev behandlet med fugteren, blev kortere og kortere, og til sidst var jeg kun hjemme en dag eller to ad gangen. Det var selvfølgelig en uholdbar situation, og det blev besluttet at lave en tracheostomi for tredje gang og denne gang i lokalbedøvelse.

Tracheostomi

— *Hvorfor?*

— Hvis jeg kom i fuld narkose, var lægerne bange for, at jeg ikke selv kunne trække vejret bagefter. Det var ikke meningen, at jeg skulle bruge respirator, men udelukkende bruge tracheostomien til selv at trække vejret igennem.

— *Hvordan oplevede du operationen?*

— Det tog 3½ time på grund af gammelt arvæv, men det værste var, at det foregik så tæt på, at de rødede helt oppe ved hovedet og jeg lå helt forsvarsløs, — og pludselig kunne jeg heller ikke tale længere.

Men selvom jeg var blevet tracheostomeret, kunne jeg ikke, som forventet, trække vejret selv døgnet rundt, og efter mange tovrækkerier fik jeg min respirator.

— *Hvordan gik det, efter du kom hjem?*

— De første 1½ måned gik fint, men så begyndte jeg at få lungebetændelse og i over et år havde jeg lungebetændelse ca. 1 gang om måneden. Derfor besluttede jeg, sammen med overlægen, at bruge respiratoren, når jeg hvilede midt på dagen. I begyndelsen var jeg meget påpasselig med at overholde de aftalte tidspunkter for at blive koblet til og fra respiratoren, men sådan har jeg det ikke mere. Nu bruger jeg respiratoren efter behov, og selvom jeg kun kan trække vejret selv i ca. 5 timer, så foretrækker jeg den afhængighed frem for angsten for ikke at kunne få luft.

Det er ni måneder siden, jeg har haft lungebetændelse, men jeg ved ikke, om det er fordi jeg bruger respiratoren mere.

→

Hjælp i hverdagen

— Hvem hjælper jer i det daglige?

Jeg har en kombineret hjemme-hjælp og paragraf 48.3 med henholdsvis 10½ og 39 timer om ugen. Det er lige i underkanten, men alting er så nyt endnu, og det fungerer egentligt meget godt. Desuden kommer der en sygeplejerske hver morgen for at rense omkring tracheostomien og skifte serviet. Det er ret irriterende at være afhængig af, dels fordi hun dukker op på forskellige tidspunkter hver dag, dels fordi min hjemmehjælper lige så godt kan ordne disse ting.

— Hvad har du af respirationshjælpemidler?

— Jeg har min respirator, og inden jeg blev udskrevet gav overlægen mig en kort instruktion om, hvordan den fungerer, men jeg skal henvende mig på sygehuset, hvis jeg føler, at der er noget galt. Desuden har jeg mit sug og mine sugekatetere, — ellers har jeg ingenting! Jeg har hverken eksterne batterier til respiratoren, ventilationsballon eller småting som connections og membraner.

— Jeg kunne godt tænke mig nogle sikkerhedsforanstaltninger som connections og membraner, men sygehusets teknikker har bedt mig om ikke at røre maskineriet. Da jeg også kun har en respirator, er jeg nødt til at blive indlagt, hvis den går i stykker og skal repareres. Sidst måtte jeg ligge på sygehuset en hel weekend.

— Vil det sige, at du er blevet sendt hjem med en respirator, du ikke ved hvordan fungerer, som du ikke må røre og uden nødudstyr?

— Ja!

Da strømmen gik

— Har du nogensinde været bange?

— Ja, det var engang i efteråret, hvor jeg havde en lille lungebetændelse, og strømmen pludselig gik i over ½ time. Det var en meget ubehagelig oplevelse, fordi jeg, på grund af lungebetændelsen, havde svært ved at trække vejret selv. Da savnede jeg virkelig at have enten batterier eller en ventilationsballon i nærheden.

Uden batterier til respiratoren er jeg helt afhængig af en stikkontakt. Det betyder, for det første, at jeg må blive inden døre, mens jeg er tilkob-



Efter Hennings fødsel, som foregik ved kejsersnit, fik Susanne Amundsen brug for respirator. Foto: Find Clausen

let respiratoren og, for det andet, at jeg ikke tør køre ret langt i bilen, når jeg ikke har mulighed for at få luft undervejs. Men endnu er det altså ikke lykkedes, at få installeret en omformer i bilen eller få eksterne batterier. Jeg tror, det er fordi, at lægerne mener, jeg kan trække vejret i længere tid, end jeg selv føler, jeg kan. Men jeg håber, der snart kommer en løsning på problemet.

— Går du til kontrol?

— Jeg går til kontrol en gang om måneden, hvor respiratoren bliver efterset, og jeg snakker med en overlæge. Det er også en læge, som skifter tuben i halsen, men jeg bestemmer selv, hvornår det er nødvendigt.

— Hvor meget luft får du?

— Det ved jeg ikke! Lægerne har indstillet respiratoren, og der er ikke rørt ved den siden.

Et liv med respirator

— Hvad har været den største forandring på godt og ondt?

— At jeg har fået mere energi, er blevet gladere og har fået mere overskud til min familie. Jeg kan faktisk ikke sige noget, der er blevet dårligere! Den tid jeg var syg, var en hård belastning for vores parforhold, men det går meget bedre nu, og selvom jeg mistede mit job på grund af sygdom, kan jeg nemt få tiden til at gå. Jeg fører regnska-

berne for Peter, som har et lille firma, hvor han handler med frugt og grønt, og så har vi jo Henning, som skal passes!

Efter en dejlig dag i Broager tog vi tilbage til Middelfart, hvor vi havde lejet et hus for weekenden.

Det var naturligvis en meget positiv oplevelse, at Susanne var blevet glad for sin tracheostomi og respirator, men jeg blev ked af endnu en gang at måtte konstatere, at nye brugere under sygdomsforløbet, bliver fejl/misinformeret om deres sygdom og prognose, og at de bliver sendt hjem med en meget mangelfuld viden om deres situation som respiratorbruger og deres respirationshjælpemidler.

Uden institution

Hensigten med paragraf 48.3-ordningen var, at af-institutionalisere brugerne. Hvis denne hensigt også gælder for respirationshandicappede, så må lægerne forstå, at også denne brugergruppe kan påtage sig ansvaret for deres eget liv.

For at behandlingen med respirationshjælpemidler ikke skal blive angstfremkaldende og isolerende, mener jeg, det er vigtigt, at man, som bruger, ikke er fremmedgjort overfor sine hjælpemidler. Åndedrættet er, som bekendt, en basal funktion og svigter den, bliver alle mennesker bange. Derfor er det vigtigt, at man er tryk, at man ved hvordan tingene fungerer, hvad der kan gå galt og hvad man skal gøre.

Hvis man gang på gang skal hentes med »blå blink«, indlægges mens respiratoren bliver repareret eller strømmen svigter, hvis der skal en sygeplejerske hjem hver dag, for at rense omkring tracheostomien og skifte serviet, hvis kun sygehusets teknikker, eller læge, kan skifte f.eks. en våd membran i udåndingsventilen og man ikke tør bevæge sig mere end en times kørsel væk fra sit hjem, så er man, efter min mening, ikke af-institutionaliseret. ■

Fra sidelinien

Børn og seksualitet

Foto: Hans Otto



Af Jenny Moberg

Efter flere på hinanden følgende spage forsøg på debat om temaet seksualitet i Muskelkraft, vil jeg med dette indlæg bidrage til debattens udbredelse, og fremføre dels nogle facts dels nogle private overvejelser vedrørende børn og seksualitet.

Med udgangspunkt i symposiet »Børn og Sexualitet«, der blev afholdt i Stockholm i nov. 1987, vil jeg ridse nogle facts op, som kan vise noget om, hvor vigtigt det er at være opmærksom på, at børnene får en naturlig sexuel udvikling.

Den norske psykolog Thore Langfeldt (T.L.), som sammen med psykolog Gertrud Aigner fra Sverige stod for symposiet, har udgivet bogen »Det må du godt!« Symposiets grundprincipper var udpluk fra bogen, og Thore Langfeldt indledte med at stille nogle spørgsmål.

Hvorfor er nogle børn aggressive?

Hvorfor bliver nogle mennesker blottere?

Hvorfor får nogle kvinder menstruationssmerter/kroniske underlivsproblemer?

Hvorfor begynder nogle at hyperonanere?

Det skal understreges, at det straks ved symposiets start blev fremført, at der under symposiet ikke ville blive nævnt noget særskilt om børn med handicap; men at det, der ville blive omtalt, gjaldt i ligeså høj grad for børn, der havde handicaps, som for de, der er foruden.

På symposiet blev der ligeledes berettet om, hvordan der i daginstitutionerne de seneste år er opstået en tiltagende diskussion om, hvorvidt børnene skal have lov til at have et rum, hvor de kan »bolle«.

Da det er umiddelbart synligt at små børn allerede fra 2-3 årsalderen leger på en måde, hvor de bevæger sig som i samlejesituationen, må det være tegn på, at de allerede da besidder seksuelle lyster og drifter. Af den grund må det være naturligt, at børnene har et sted, hvor de i fred og ro kan lege, så de rimeligt uforstyrret kan færdes med eller uden tøj efter deres eget ønske.

Mange variationer

De seksuelle udtryksformer hos det voksne menneske varierer til det uendelige. T.L. nævnte forskellige former, som kunne henføres til barndommens oplevelse af seksualitet: Fetichisme, pyromani, sado-masochisme, aggression, fiksering.

Det er naturligvis ikke på forhånd givet, at børn udvikler nogen af de her fremhævede seksuelle udtryksformer, hvis udviklingen af deres seksuelle identitet af en eller anden grund bliver forstyrret. Men der er grund til at tro, at jo mindre børn får at vide om sex, jo mere fremmede og usikre vil de stå over for det, når de møder det.

En manglende viden vil kunne skabe forvirring og måske forskrække. Ligeledes vil manglende viden kunne føre til ekstraordinær nysgerrighed og bevirke en dragning mod det ukendte, som netop kan føre til en fiksering. Det vil sige, at den enkelte er så optaget af sex, at intet andet har betydning.

Aggression almindelig

Aggressionen, som sexuel udtryksform, kan være særdeles almindelig hos mennesker, der har et handicap. Når man er afskåret fra at tilfredsstille sig selv, og hvis man er uvant med at tilkendegive sine seksuelle behov som noget naturligt, kan der opstå spændinger. Hvis disse spændinger ikke bliver udløst, har den pågældende en slags opladning i kroppen, som må aflades. Det kan udmærket ske ved en aggressiv reaktion, men i sådanne tilfælde kommer det, der oprindeligt var en følelse af seksualitet, ud i en forvansket form. Det vil næppe give den tilfredsstillende afslapning, som en naturlig udlevelse af seksualitet ville; men vil nærmere skabe en slags frustration. Denne kan igen føre til aggressivitet hvorved en ring kan sluttes, som kan blokere for den reelle følelse af seksualitet.

Mærkelige følelser

Hvis en person ikke får påkrævet viden om sin seksualitet, kan det som sagt føre til forskrækkelse. Således havde en 34-årig kvinde med handicap afslået at modtage yderligere kropsmassage, da hun havde oplevet nogle »ubehagelige følelser«. På intet tidspunkt havde nogen fortalt hende om seksualitet, og det er sandsynligt, at de »ubehagelige følelser« er blevet oplevet som sådan, fordi de har været ukendte og uforklarlige på grund af manglende viden. Kvinden er blevet forskrækket og på grund af den tabuisering om seksualitet, hun er opvokset med, har det været svært for hende at snakke med nogen om det. Endelig har hendes uvidenhed fuldstændig afholdt hende fra at relatere følelserne til seksualitet.

Det vil blive for omfattende at beskrive hver af de nævnte seksuelle udtryksformer detaljeret; men de omtalte er gode eksempler på, hvad en forstyrret sexuel identitetsudvikling kan medføre.

Jenny Moberg er socialrådgiver og aktiv i Handicap-rådgivningen i samliv og seksualitet.

Ved fælles hjælp kommer sejlet til tops



Af Hanne Birgitte Pedersen

— Så er vi klar, træk skødet til! råber rorsmanden. Med tovendens forsvarligt bundet til sin elektriske kørestol bakker dæksdrengen mod forstævnen. Der arbejdes intenst, og manøvreren lykkes. Sejlene fanger vinden fra den rigtige side, og skibet skifter retning.

Rorsmanden hedder Birger Grønfelt og er blind. Hans makker på vagtholdet, dæksdrengen Dan Brock har muskelsvind. De var om bord på det hollandske skib »Lutgerdina«, der sejlede tre krydstogter mellem de danske øer i juni måned. Det første togt startede fra Hønnørkajen i Århus Havn en solrig lørdag og lagde til ved Finlands-kajen i Odense Havn fem dage senere.

Bortset fra de professionelle er halvdelen om bord handicappede, resten er hjælpere og familie. Det er ikke en besætning man umiddelbart forbinder med gamle sejlskibe. Ved første øjekast ser »Lutgerdina« da også ud til at have bevaret sin oprindelige skikkelse, fra det blev bygget som sejlførende lastskib i 1897.

Men skibet er nænsomt ombyg-



get og indrettet specielt med sejlskibet med fysisk handicappede for øje. Under dæk er de brede gange forsynet med støttegælbændere, alle dørtrin er fjernet, der er handicap-toiletter og bad. Kørestolsbrugere kan tage elevatoren op fra den rummelige kabys til dækket.



Alle tager en tørn

Spastikere, lamme og muskelsvindramte er med til at sætte sejl, styre



skibet og sørge for forplejningen. På dækket er der installeret hjælpemidler, så spil til skøder og fald kan håndteres med få kræfter og lidt opfindsomhed. Blinde og svagtseende kan styre skibet ved hjælp af et lydkompass, der via hovedtelefoner giver besked om selv den mindste afvigelse fra kursen.

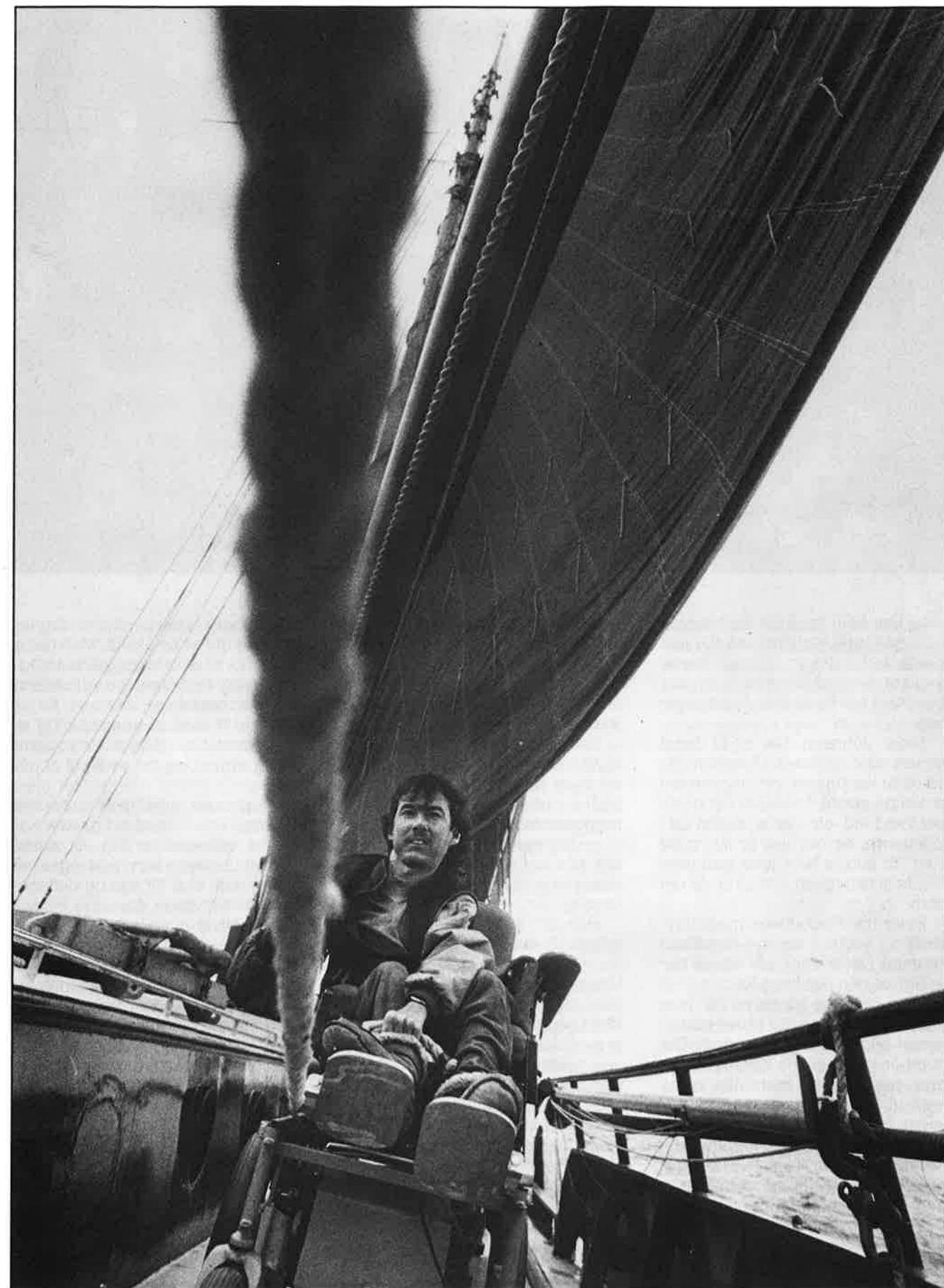
Alle er med på et søvaghold, der er sammensat af lige mange handicappede og ikke-handicappede. De arbejder fem timer ad gangen og skiftes til at være udkig, rorsmand, bøjevagt og dæksvagt.

Arbejdet gøres efter instruktion fra den professionelle hollandske tre-mands besætning, der har en engleagtig tålmodighed med de ukyndige landkrabber. Hollænderne har mange års sejlerfaring og manøvrerer sikkert det 33 meter lange skib, der har 450 kvadratmeter sejl.

— De kunne såmænd vende skuden i en balje med vand på en pløjemark, erklærer een, og de andre nikker samtykkende.

Hurtigkørsel under dæk

Der er mange vigtige opgaver på skibet, og ni-årige Peter Johnsen fra Skærbæk deltager i det hele. Han fortæller, at man som udkigsmand blandt andet skal holde øje med koster og bøjler og med andre skibe.



Det kræver både fantasi og opfindsomhed, når man med få kræfter skal få de store sejl på »Lutgerdina« til vejrs. Fotos: Mogens Laier



— Der kom to skibe fra hver sin side, bølgerne var store, og det plaskede forfærdeligt. Skipper havde ikke set dem, så vi råbte skib ohøj. Der skete heldigvis ikke noget, siger han.

Peter Johnsen har også taget tønnen som bøjevagt. Opgaven går ud på at kontrollere, om tingene er i orden på skibet, f.eks. om der drypper vand ind, om der er skyllet ud i toiletterne, og om der er ild noget sted. To gange hver time skal man melde til kaptajnen, om alt er vel om bord.

Peter har Duchennes muskeldystrofi og sidder i sin nye elektriske kørestol. Det er især, når han er bøjevagt, at han har brug for den til at komme omkring på sin runde. Han afprøver, hvad den dur til ved hurtigkørsel både på og under dæk. Det bumper ind imellem, når han kører over nogle tæer, men alle nøjes med at ryste overbærende på hovedet. Han trives godt om bord og har fået sig en god kammerat i Nanna på syv år fra Århus. Det generer ikke Peter at bo så tæt sammen med fremmede, tværtimod. — Det er helt hyggeligt, siger han.

Dejligt når det plasker

Under hele sejladsen står der en erfaren sejler ved siden af den, der er rorsmand.

— Og så er det såmænd ikke så

svært at styre skibet, siger Peter. Man skal bare dreje til styrbord eller til bagbord, og de siger, hvornår man skal gøre det. Jeg var ved roret en hel time en dag, og jeg blev slet ikke træt.

Peter er en ung mand, der ved, hvad han vil. Og det, han allerhelst vil, er at sejle i »mand over bord«-båden, en gummibåd med påhængsmotor.

— Jeg kan godt lide at høre vandet plaske, og man tager ingen skade af at få lidt vand i hovedet, siger han.

Han kan især godt lide den fart, båden skyder. Da han ser, at båden bliver sat i vandet igen, vil han med. Hans far forklarer ham, at det ikke kan lade sig gøre. Peter har allerede fået to ture, og Nanna har slet ikke prøvet, så nu er det hendes tur.

— Jamen sådan noget gider piger slet ikke, svarer Peter med sin mest overbevisende stemme.

Men Nanna gad godt. Imidlertid viser det sig, at der også er plads til Peter. Begge børnene får en redningsvest på og bliver forsigtigt løftet ud over rælingen og ned i gummiflåden.

— Kan du se, at jeg godt kan lide at sejle, råber han med et stort grin.

Silende regn

Under hele turen skiftede vejret fra dag til dag. Da skibet står ind i

Svendborg Havn, silede regnen ned, og det er småkoldt. Men det er ikke nok til at ødelægge den gode stemning. Iført regntøj og glade smil er alle mand på dækket for at hjælpe til med at lægge til kaj og fortøje skibet. Kørestolsramperne bliver sat op, og det er tid til at gå i land.

Nogle skal ringe hjem, andre skal fouragere — købe cigaretter og andre nødvendige ting. Et enkelt værtshusbesøg kan man også nå, inden man skal tilbage og deltage i festen i kabyssen.

Det bliver sent, inden der er nogenlunde ro på skibet. En fyr vil gerne tørne ind og forsøger længe forgæves at vække sin hjælper. Fra en anden kahyt kan man høre nogen trække i et tovværksspil, et hiv ohøj og av! av! — efterfulgt af et grin. Det er ikke et sejl, der skal til vejrs, men derimod Lone, der bliver løftet fra kørestolen over i køjen. Stilheden sænker sig for en kort stund, men så er der nogle, der står tidligt op. De skal tilberede morgenmaden.

Riggen er tung

På vej gennem Storebælt løjer vinden af, og skibet står og hugger. Mesansejlet over agterenden skal sættes, for at man bedre kan udnytte den smule vind, der er. Det er hårdt arbejde at sætte sejl, for rig-

gen på det gamle træskib er meget tung.

Den hollandske skipper giver instrukserne på engelsk. En sejlkyndig muskelsvindramt sidder ved roret og oversætter samtidig for spastikeren, der må rejse sig fra kørestolen og lægge alle kræfter i at dreje spillet. Ved fælles hjælp lykkes det at få sejlet til vejrs og skuden drejet, så sejlet ikke står og blafrer. Der er tid til en pause, og kaffen og kagen venter.

Søkort at forstå

Blæsten har lagt sig helt og vandet er næsten blikstille. Alligevel sker der noget. Nogle har sat en kajak i vandet, andre benytter sig af lejligheden til at få et stilfærdigt spil skak.

På dækket underviser de sejlkyndige i, hvordan man navigerer. Dan Brock og Birger Grønfelt får af skipper til opgave at lægge kursen mod Fyns Hoved, hvor skibet skal ligge for anker natten over.

— Den ene kan knap holde på en passer, og den anden kan ikke se søkortet. Men lur mig, om de ikke finder ud af det, lyder en kommentar.

Og det gør de. Skipper godkender kursen og fører den ind i logbogen. Opmuntret af den store succes begynder Dan og Birger at diskutere muligheden for at købe en båd

sammen og sejle rundt mellem Stillehavssøerne — eller måske i Det Caribiske Hav.

Den andens styrke

— Ideen med sejladsen er et finde ud af, om der er interesse for et dansk sejlskibsprojekt for handicappede, siger Alf Holter, der selv er kørestolsbruger. Sammen med Søren Hagen fra Muskelsvindfonden har han for egen regning og risiko chartret »Lutgerdina« hos den hollandske handicaporganisation »Stichung Watersport met Gehandicapten«.

— Vi har i flere år arbejdet på at realisere projektet »Modvind er til for at sejle i«. Tanken er at give ulykkesramte og andre handicappede livsmød i samspil med ikke-handicappede. Vi vil gerne være med til at skabe en fælles bevidsthed om, at den enes svaghed er den andens styrke. Handicappede har brug for, at nogen har brug for dem, erklærer Alf Holter.

Hver en krone værd

Turen er slut, og skibet ligger solidt fortøjet ved kajen. Før afmønstring er folk samlet i kabyssen for at snakke om, hvordan turen er gået. Arrangørerne vil gerne have ros og ris, som de kan tage ved lære af på den næste tur.

Hvis man kan bedømme det ud

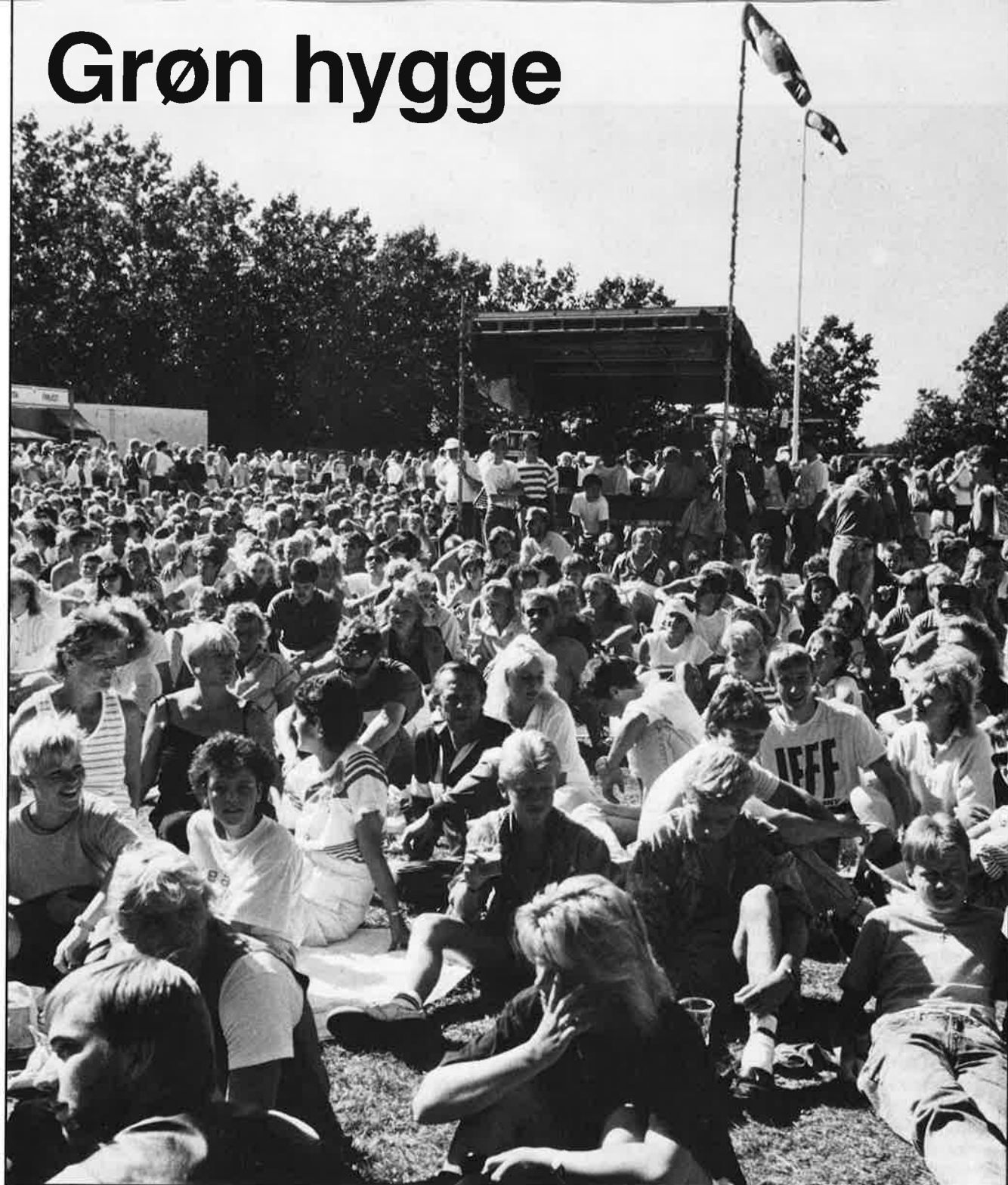
Billedet midt for. Peter Johnsen synes ikke det er svært at arbejde på »Lutgerdina«- Han har været ved roret en hel time en dag uden at blive træt. Her er det Nana og Peter, der »lægger kræfterne sammen«. Fotos: Mogens Laier.

fra den snak, er der bestemt interesse for et dansk sejlskibsprojekt. Alle er enige om, at turen var hver eneste krone værd — 1800,— kr. pr. næse. Alle er lige så enige om, at sejladsen burde vare længere. Så havde man en chance for at bruge det, man havde lært, så mange gange, at usikkerheden i manøvrerne forsvandt.

Man kan også udtrykke sin begejstring på den måde, som een gjorde undervejs:

— Det er hårdere, end jeg havde regnet med. Og hvis jeg havde vidst det på forhånd, var jeg ikke taget med. Så det var godt, jeg ikke vidste det. Det her ville jeg nødt til at være!

Grøn hygge



— Nej, hvor er den sød!

Sådan lød kommentaren fra flere Grøn Koncert veteraner ved synet af den 8 x 8 x 6 m store Grøn Rock-scene.

Og selvom scene og anlæg uden besvær kunne blæse koncertpladserne op, så var der alligevel noget overskueligt og hyggeligt over det show, som Muskelsvindfonden og Tuborg i august i år for første gang nogensinde rullede på landevejen med.

Og det blev da også en hyggelig lille premiere-tur i det grønne. Grøn Rock besøgte Grenå, Fredericia, Frederikshavn og Viborg i dagene den 4. til den 7. august. Med i bagagen var News, Lilholt Band, Nickname og de to hæmningsløse århusianske konferencierer Stig Ibb og Hit-Vagn. For ikke at tale om de godt 60 frivillige, der knoklede løs med gear, grej, mad og drikke i fire — næsten — søvnløse døgn.

Det startede med en regnvåd og tyndt besøgt torsdag i Grenå og endte med en bagende varm og velbesøgt søndag i Viborg. Ind imellem lå et par fine dage med godt vejr i Fredericia og Frederikshavn. I løbet af hele turen nåede omkring 20-25.000 mennesker at få en gang Grøn Rock i øregangene.

Plus det de fik stoppet ned i mavesækken under koncerterne: Da øl-, vand- og mad-kassen var gjort op, lå der et overskud på små 100.000 kr. tilbage til Muskelsvindfonden. Og den slags kan jo også være helt hyggeligt.

Hvorvidt Muskelsvindfonden skal ud og hygge-rocke med den »lille søde scene« til næste år, er der i skrivende stund ingen der tør spå om. Nu skal erfaringerne fra premieren foreløbig vendes og drejes et par gange i luften.

Men indtil da kan vi tage et kig tilbage på de fire grønne rockdage gennem fotograf Lasse Jørgensens billeder.

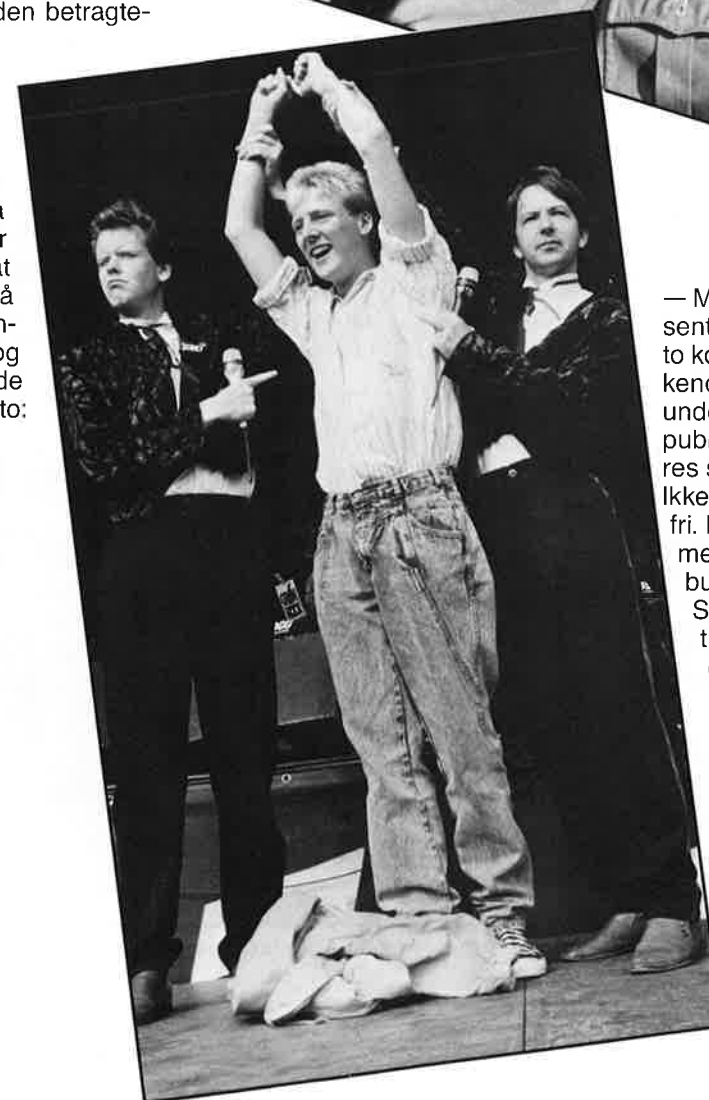
-bis.



△
Nikolaj Steen — Grøn Rocks hjer-teknuser. Det 21-årige sangtalent gik med sit frække og uhøjtidelige sceneshow rent ind i mangelen et teeanage-hjerte. Hvilket blandt andet kunne måles på den betragtelige kødrand af genert frisende autograf-jægere, der belejrede ham efter koncerten. Musikalsk leverede han og »Nickname« en omgang rå og solid rock. »Det er ikke tilfældigt, at Nickname rimer på nosser«, som de to konferencierer, Stig Ibb og Hit-Vagn konstaterede fra scenekanten. Foto: Lasse Jørgensen



Smilende pop. Jette Schandorf (billedet) og resten af News gav publikum hvad publikum var kommet efter: Glad og velklingende musik. Foto: Lasse Jørgensen. ▽



— Mine damer og herrer må vi præsentere »Mr. Wet T-shirt 1988«. De to konferencierer Stig Ibb og Hit-Vagn kendte intet til hæmninger, når de under stor jubel trak sagesløse publikummer op på scenen til deres såkaldte præsentationer.

Ikke engang de lokale politikere gik fri. Borgmestre og byrådsmedlemmer måtte pænt trække i leopardbukser og entertainerjakke, før Stig Ibb og Hit-Vagn ville gå med til at introducere deres velkomsttale. Foto: Lasse Jørgensen



Det var Gnags og der var gang i den. Peter A.G. Nielsen giver stemningen en sjat kultsyre. Foto: Lasse Jørgensen

Godt 350.000 tilskuere og små 3 mill. kr. i overskud. Sådan!

Hvis nogen skulle være i tvivl, så er det Grøn Koncert 1988, det handler om. Den mest succes-rige i de seks år Muskelsvindfonden og Tuborg har spillet op til gratis rock-bal i det danske sommerland. Budgettet havde satset på 1,4 mill. kr. i overskud til Muskelsvindfonden, så her må selv den største jubel-optimists forventninger være overgået med flere decimaler.

På plakaten var Gnags, Sanne Salomonsen, Lis Sørensen og konferencier-duo'en Anne Marie Helger og Peter Larsen. Og det var en kombination, der kunne trække folk af huse. Trods silende regn på den første halvdel af turen, var koncertpladserne proppet med til-

skuere fra starten. Og de 260 frivillige havde rigeligt at se til med at lange mad og drikke-varer over disken.

Ikke mindst under afslutnings-koncerten i Valby Parken, søndag den 17. juli. En mærkedag i dansk rock-historie. Blå himmel og bagende solskin havde lokket 130.000 mennesker ud foran Grøn Koncert scenen. Og det er til dato (der kommer jo også en Grøn Koncert i 1989!) det største antal tilskuere, der nogensinde har overværet en rockkoncert i lille Dannevang.

Så nu kan vi roligt — og uden frygt for jante-loven — slå fast, at Grøn Koncert er blevet en af de helt store institutioner i dansk musikliv.

Vi ses til næste år.

-bis.



Og publikum nød det. Alle 350.000. Foto: Lasse Jørgensen



Tryk på tøsene. Lis Sørensen og rockens nybagte mama, Sanne Salomonsen, gav hvad de havde i sig. Foto: Lasse Jørgensen



Og der var flere, som gav hvad de havde i sig. Dag og nat knoklede godt 260 frivillige en vis legems-del ud af bukserne. Ingen kom sovende til successen — selvom det umiddelbart kan se sådan ud på billedet fra crew-bussen. Foto: Lasse Jørgensen

Et forsvar for frivilligt socialt arbejde

Ulla Habermann: *Det tredje netværk — grundbog om frivilligt socialt arbejde*. 163 sider. Akademisk Forlag. 1988.

Ulla Habermann og Ingrid Parsby: *Myter og realiteter i det frivillige sociale arbejde*. 93 sider. Socialministeriet, 1988.

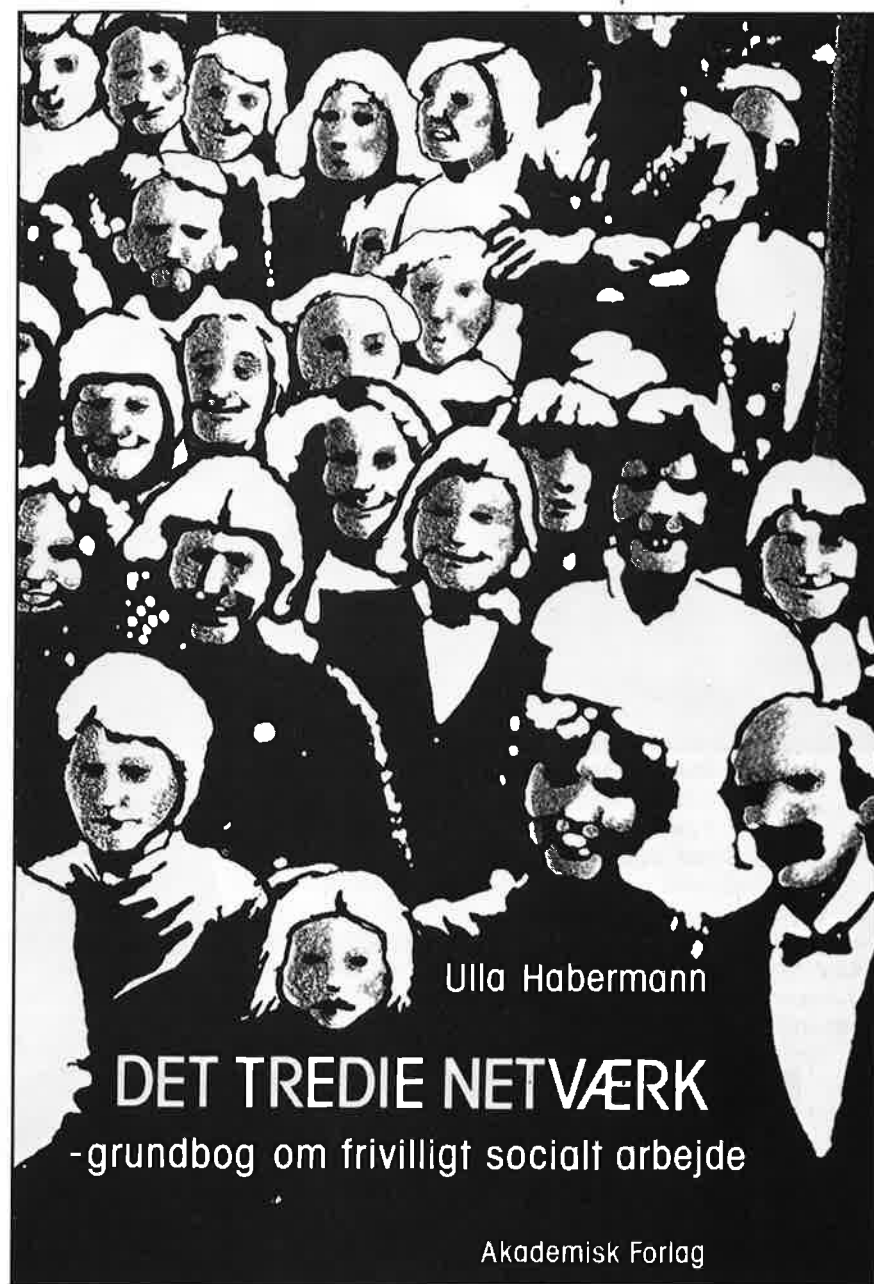
»Det tredje netværk« er et engageret og personligt forsvar for det frivillige sociale hjælpearbejde, som i de sidste 10-20 år er blevet et betydningsfuldt supplement til det offentlige socialarbejde.

Du skall tacka dina gudar om de tvingar dig att gå där du inga fotspår har att låta på.

Karin Boye, 1943.

Det er ordene som indleder bogen. Og citatet dækker fint forfatteren, Ulla Habermanns egen søgen efter farbare veje for et socialt arbejde, der bygger på selvhjælp og frivillighed, snarere end på professionel behandling.

Blandt Ulla Habermanns eget pionerarbejde kan nævnes:



— Oprettelsen af Informationsbutikken på Østerbro i København, en alternativ rådgivning, som arbejder sammen med beboergrupperne i området.

— Ledelsen af Kristeligt Studenter Settlement på Vesterbro i København, — en blanding af beboerhus, værksted og alternativ rådgivning, som idag foruden 10-15 lønnede medarbejdere rummer ca. 70 frivillige.

Ulla Habermann er idag sekretær for Socialministeriets Kontaktudvalg til det frivillige sociale arbejde, og fungerer som konsulent for frivillige og organisationer, der arbejder med igangsætning af selvhjælpsarbejde.

De tre sociale netværk

Bag Ulla Habermanns ønske om støtte

til »sociale netværk« gemmer sig den enkle erfaring, at de fleste almindelige mennesker har en mulighed for at hjælpe sig selv og hinanden med problemerne, — meget mere end det finder sted i dag, hvor de fleste sociale problemer og kriser forventes »behandlet« af det offentlige. Og bogens pointe er, at selvhjælp og hjælp fra frivillige i private hjælpeorganisationer både menneskeligt og ressourcemæssigt er et tiltrængt og forsømt led i det sociale system.

Hvor familien og vennerne kaldes det »første netværk«, og det offentlige sociale system kaldes det »andet netværk«, er det tredje netværk betegnelsen for den hjælp og kontakt, som organiseres uafhængigt af det offentlige, af

frivillige og private, eller af de mennesker selv, som har brug for hjælp. F.eks. samtalegrupper for kræftpatienter, rådgivning for enlige mødre, beboerhuse, besøgstjenester for ældre, støttegrupper for alkoholikere på afvænnings etc.

Selvhjælp til nedskæringer

Det store problem for de, som arbejder med at sætte frivilligt socialt arbejde i gang, er imidlertid, at borgerlige (og socialdemokratiske) politikere tager ideen til sig og bruger det frivillige arbejde som alibi for nedskæringer inden for det offentlige socialsystem. Det frivillige arbejde, som har forsøgt at fylde ud, hvor det offentlige system ikke har slået til, er dermed pludselig blevet et argument for sociale nedskæringer og privatisering, — meget mod de frivilliges eget ønske.

Ulla Habermann mener ikke, at dette misbrug af begreberne skal begrunde en tilbagevenden til offentlig varetagelse af alle sider af socialt hjælpearbejde. Tværtimod tager hun med sin bog debatten op og argumenterer for, at kun en fælles offentlig og privat indsats for alvor kan nå ud til de svageste stillede grupper og erstatte behandlings-hjælp med en støtte, som giver den enkelte mulighed for gennem selvhjælp at tage ansvaret for sit eget liv.

Bogen er skrevet i en personlig og rimelig lettilgængelig form, og kan anbefales til alle, som interesserer sig for selvhjælpsarbejde.

En håndbog over frivilligt arbejde

Ulla Habermann har i samarbejde med Inger Parsby desuden udgivet en mindre håndbog, som fint supplerer bogen *Det tredje netværk*. Den hedder »Myter og realiteter i det frivillige sociale arbejde«, og er en slags hvem, hvad, hvor, suppleret med hvor mange og hvorfor for det frivillige arbejde i Danmark.

Den store frivillige indsats, som Ulla Habermann i *Det tredje netværk* argumenterer for værdien af, er her beskrevet og synliggjort i tal og statistikker.

Publikationen er inspirerende, men også tør i formen, og er vel nok mest henvendt til professionelt interesserede, organisationer m.m.

For Muskelsvindfonden er begge bøger umiddelbart spændende, ikke mindst fordi de indirekte også handler om os selv, og vores måde at arbejde på. VB's familiekurser, hjemmebesøg og brugeruddannelse er jo altsammen, ligesom arbejdet i medlemsgrupperne og blandt kommunale kontaktpersoner, bygget op over princippet hjælp til selvhjælp, hvor professionelle, brugere og frivillige i fællesskab hjælpes ad.

Claus Nelson



Handicaphistorie er spændende læsning. Modelfoto: 2. maj.

De blinde går ram forbi

»Handicaphistorie 1988«

Dansk psykologisk forlag. 160 sider. Pris: 125 kr.

Den anden årbog fra det unge »Historisk Selskab for Handicap og Samfund« er nu udsendt.

Ligesom dens forgænger er det en smuk, rigt illustreret bog med et væld af oplysninger om handicapforhold i tidligere perioder.

Et af tyngdepunkterne i bogen er et stort interview (35 sider!) med en af de store — men også omstridte — skikkelser i nyere dansk handicaphistorie, fhv. forsorgschef N. E. Bank-Mikkelsen.

Han var manden bag den oprustning af åndssvageforsorgen, der fandt sted i slutningen af halvtredserne, og mange interessante oplysninger om Bank-Mikkelsens erfaringer og oplevelser gennem årene kommer frem i det læseværdige interview.

Af andre spændende bidrag til bogen kan nævnes fhv. ledende skolepsykolog Valdemar Påskes artikel: »Den blinde stakkel, det døve spektakel« om det omgivende samfunds holdning til

mennesker med handicap, således som den afspejles i bl.a. litteraturen i videste forstand.

Artiklen er resultatet af et imponerende forarbejde, der har omfattet læsning af tusinder af sider eventyr, folkeviser, skønlitterære værker og sågar ugeblade!

Det viser sig, at de blinde — ene af samtlige handicap-grupper — går ram forbi, når folkeeventyr, ordsprog og ugebladsnoveller gør sig lystige (eller det, der er værre) over de handicappede.

Derudover bringes en række artikler om bl.a. handicapbegrebets udvikling, ordblindhed og specialundervisningen af de ordblinde/læse-staveretarderede i Danmark.

Det er en god bog.

Det er med forventning, de, der enten er handicaphistorisk interesserede, eller som ønsker at se nutidige handicapforhold i historiens lys, kan se frem til kommende årbøger fra Historisk Selskab for Handicap og Samfund.

Jørgen Kock



Foto: 2. maj

Få øje på sexualiteten

»At se sexualiteten.« af sociolog Bo Lewin, Uppsala Universitet 1987. — Kan bestilles på Uppsala Universitet, Sverige.

Det er Sverige, man skal skele til, når man gerne vil lære noget om grundighed og om sans for de rette sammen-

hænge. På Uppsala Universitet har sociologerne Bo Lewin og Gisela Helmius udarbejdet en rapport over de seminarer, der har været afholdt om »Handicap og sex« i forbindelse med seksualforskningsinstituttets projekt. Bo Lewin står som forfatter af rapporten og siger i sin indledning, at rapporten »... har til hen-

sigt at bidrage til vor forståelse af virkeligheden.« Og bidraget må siges at være fortræffeligt.

Ved at sammenholde mennesker, der fra fødslen eller den tidlige barndom har haft svære synsskader og mennesker, der fra fødslen har haft et motorisk handicap med mennesker, der ikke har noget handicap, formår projektmedarbejderne at belyse en lang række forhold, der spiller en væsentlig rolle for projektdeltagernes oplevelser af deres egen sexualitet.

Gi' sig selv lov

Som udgangspunkt fremhæver Bo Lewin vigtigheden af overhovedet at kunne se »det seksuelle perspektiv«, der defineres som: »... processen under hvilken individet giver sig selv lov til at se de seksuelle muligheder i visse situationer, og samtidig til disse situationer lærer sig adækvat opførsel og måder at forholde sig på.« Af de righoldige interviews fremgår det helt klart, at det har været vanskeligt for projektdeltagerne at tilegne sig disse evner op gennem tilværelsen.

Forfatteren påpeger: »... at både plejepersonale og pårørende uden tvivl ofte har oplevet, at det ville være et meget stort (for stort) ansvar aktivt at stimulere den handicappedes seksuelle udvikling. Sjældent tænker man på, at man derved påtager sig et ligeså stort ansvar, når man lader være.« Som følge heraf risikerer mennesker, der har et handicap at blive afsexualiseret, men i rapporten udledes det blot, at der blandt projektdeltagerne højest kan registreres forskellige syndromer.

»Pajalasyndromet« medfører, at indi-

videt er opmærksom på sexualiteten, »ser den«; men tillader sig ikke aktivt at udvise sexualitet, til gengæld ønsker samme individ at opleve et sexalliv. »Udenforsyndromet« medfører, at individet ikke er opmærksom på sexualiteten, og det er svært at afgøre, om pågældende individ ønsker eller kan (er i stand til praktisk) at opleve et sexalliv.

Fuldgyldige væsener

Det understreges i rapporten, at den, der er ramt af »Udenforsyndromet«, ikke kæmper, som den, der er ramt af »Pajalasyndromet«, for at blive accepteret som et fuldgyldigt sexuel væsen. Forfatteren vurderer, at synsskadede, som synes at savne bevidsthed om det seksuelle perspektiv, bliver ramt af »Udenforsyndromet«, medens de, der har et motorisk handicap, ikke synes at adskille sig fra kontrolgruppen af unge uden handicap, hvad angår evnen til at se det seksuelle perspektiv. Trods dette synes mennesker, der har medfødte eller tidligt pådragede motoriske handicaps, dog at være ramt af »Pajalasyndromet«, da de må kæmpe for at blive opfattet som seksuelle væsener.

Det skal forblive uafsløret, hvilket resultat projektmedarbejderne når frem til, ud fra konklusionerne på de af deltagerne besvarede spørgeskemaer og efterfølgende interviews. Spændingsmomentet i bogen er netop udviklingen i beskrivelsen af vurderingerne, ... hvad pokker når de frem til? Ofte kommer der nye og uventede resultater, og nu og da får man en a-ha oplevelse.

Præget af hjertevarme

Rapporten indeholder selvsagt en del skemaer. Samtidig betyder metoden gengivelse af interviewene at bogen bliver virkelighedsnær og troværdig, fordi det eksperterne vurderer og konkluderer på, er det, som de medvirkende i projektet selv har udtalt. Kommentarerne til interviewene er i øvrigt — i modsætning til en del anden litteratur af eksperter — præget af både hjertevarme og humoristisk sans såvel hos deltagerne som hos medarbejderne.

Bogen kan kraftigt anbefales såvel til læreanstalter med tilknytning til social- og sundhedssektoren som til andre, der omgås mennesker, der har et handicap. Den må karakteriseres som noget af det mest grundige og tilmed interessante underholdende, der er udarbejdet de senere år. Dette skyldes hovedsageligt den synsvinkel projektmedarbejderne har anvendt. De tager skarpt afstand fra at tolke besvarelsener af spørgeskemaerne og interviewene ud fra en medicinsk vurdering; men lader netop den social-psykologiske analyse ligge til grund for vurderingerne.

Jenny Moberg



Skæve historier

Lone Barsøe: »Tørre øjne« Forlaget Modtryk, Århus 1988. 102 sider. Pris kr. 145.

Lone Barsøes (LB) skønlitterære debut »Tørre øjne« er mødet med en række stærke, svage, søde eller smukke mennesker, der gennem nogle skæve og sjove historier danner ramme for LB's skitsering af en udvikling fra pige til kvinde.

Det er de selvbiografiske udgangspunkter, og de er næppe tilfældige. LB beskriver ikke *handicappet*, men sine egne og andres blandede følelser overfor handicappedes verden. Fornemmelsen af dyb indsigt og engagement træder tydeligt frem, men heldigvis er bogen ikke et tørt handicapolitisk manifest.

Trods sit alvorlige tema — en verden hvor handicappet sætter sine egne begrænsninger — mestrer LB med fin humor og selvironi, at give læseren fornemmelse af, at det også ind imellem kan være sjovt. Finest vises det i fortællingen om den evigtglade og frodige taxachauffør Rosa og sjovest er »Venner«, der åbnede mine øjne for et begreb som »handicapieraki«.

Frækt og lidt ondt

Bogen kan umiddelbart virke fragmen-

tarisk, men ved lidt eftertænkssomhed fremstår den som et stykke mere helstøbt erkendelsesprosa, hvor LB tydeligt tegner mønstret for udviklingen af en handicappet pige, hvor hun gennem sin egen afsøgning af grænsen mellem de »normale« og handicappede verdener fastsætter betingelser for handicappets begrænsninger og muligheder. Frækt og lidt ondt beskrevet i fortællingen »Tørre øjne«.

Kort sagt, bogen beskriver, hvordan det opleves at vokse fra at være pige til at blive kvinde — dog har hun her et handicap at følges med.

Derfor er bogen bemærkelsesværdig, og jeg tager hatten af for både LB og forlaget Modtryk, for at de sammen har vovet springet med denne udgivelse. LB fordi jeg synes, hun på en befriende måde modigt beskriver sine egne — til tider svære — oplevelser. Og det er nu engang ikke helt så interessant at være handicappet. Specielt ikke i litteraturen.

Modtryk har med bogen tydeligt vist, at bøger skal udgives fordi de er væsentlige og ikke kun fordi, de er gode sællerter. For min skyld må bogen gerne blive udsolgt.

Willy Jacobsen

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.

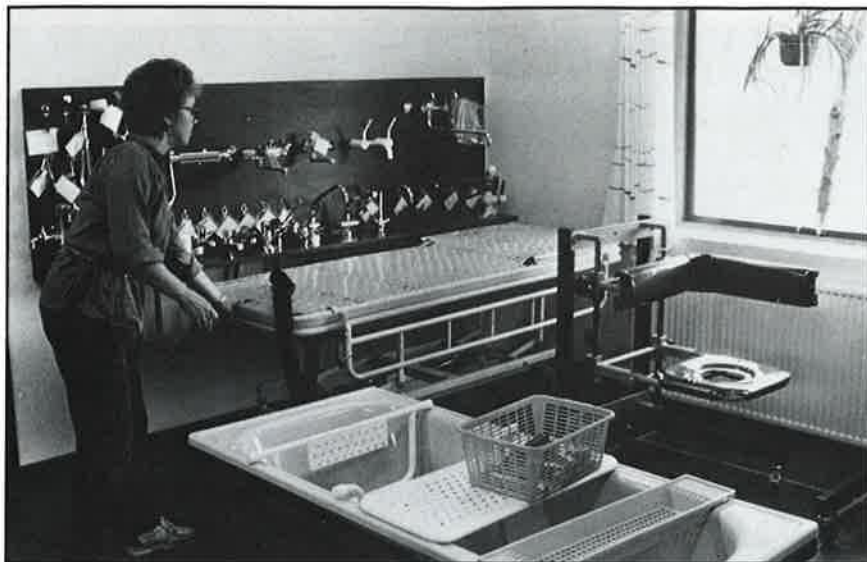
Firmaet: Jørgen Iversen
Hydevadvej nr. 48,
6230 Røde-Kro.
Tlf.: 04 66 92 42.

AGENTURA/SERVICE/RESERVEDELE:

Øst for Storebælt.

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





Der er ikke på forhånd nogle rammer for hvilke hjælpemidler, de nye videoer skal handle om. Foto: Uffe Bølling

Prisopgave om hjælpemidler

Fonden for Hjælpe-middel-informa- tion, der fremstiller videoer om

hjælpemidler til handicappede, har udskrevet en prisopgave om titel og indhold til flere videofilm om hjælpemidler.

Prisopgaven går ud på at udarbejde et idéoplæg til en videofilm på 10-15 minutter om hjælpemidler til handicappede, kronisk/langvarigt syge, samt ældre.

Forslaget skal være maskinskrevet og på maksimalt 10 sider (A4). Blandt besvarelserne uddeles præmier for bedste oplæg. 1. præmien er på 5.000 kr., 2. præmien på 3.000 kr. og 3. præmien på 2.000 kr. Forslag skal indsendes inden den 1. oktober 1988 til Fonden for Hjælpe-middelinformation, c/o Dansk Medicinsk Forlag, Højstrupvej 6, 2665 Vallensbæk Strand.

Fonden for Hjælpe-middelinformation har indtil nu produceret fire informationsvideoer om henholdsvis benamputation, inkontinens, sclerose og gigtlidelser. Tre nye videofilm om seksuelle hjælpemidler, hemiplegi og børn med handicap er undervejs.



Måske bliver det fremover lettere at få bevilget en Ergodan-kørestol til børnene. Foto: Mogens Laier.

Hensigten med den nye udformning har blandt andet været at øge mulighederne for smidige og hensigtsmæssige løsninger på hjælpemiddel-området. Og fremover skal man altså lægge vægt på den enkelte brugers situation.

I vejledningen står der direkte, at en afgørelse om bevilling af et hjælpemiddel må træffes på grundlag af en samlet vurdering af ansøgerens situation. Og at man må udforme en »bred beskrivelse af ansøgerens dagligdag og funktionsevne og tage hensyn til, hvordan ansøgeren selv ønsker at indrette sin tilværelse«, før man træffer en afgørelse.

Vejledningen nævner en række aspekter, som kan indgå i den forbindelse:

- ansøgerens handicap
- forhold omkring boligen
- familiemæssige forhold
- fritidsaktiviteter
- erhverv, skole, daginstitution m.v.

Vægt på børn

Ergoterapeut Jette Møller fra Udviklingscentret har haft lejlighed til at læse den nye vejledning og hæfter sig blandt andet ved, at børn med handicap er nævnt.

I vejledningen står der direkte, at det er vigtigt at sætte tidligt ind med hjælpemidler over for børn med handicaps. Det kan betyde, at vi fremover vil få lettere ved at overbevise nogle kommuner om, at selv et barn under tre år kan have behov for hjælpemidler.

Jette Møller fremhæver også, at der som noget nyt i vejledningen står, »at der må lægges vægt på, at et barn i videst muligt omfang og med størst mulig selvstændighed kan udføre aktiviteter som andre børn«.

Det kan betyde, at det bliver lettere at få bevilget en Ergodan-kørestol, som jo netop sikrer, at børnene bliver mere selvstændige end i en »almindelig« kørestol, siger Jette Møller.

Om den nye vejledning og bekendtgørelse på længere sigt vil vise sig at være et fremskridt eller tilbageskridt, er det endnu for tidligt at spå om. Det er stadig de enkelte kommuners socialudvalg, der skal godkende en bevilling på et hjælpemiddel og mange af landets kommuner har som bekendt en betrængt økonomi.

mf.

Hjælpemidler efter behov

Den første juli trådte en ny bekendtgørelse og vejledning om ydelse af hjælpemidler efter bistandslovens paragraf 58 i kraft. I de nye regler er det præciseret, at den enkelte brugers situation er udgangspunktet for tildeling af hjælpemidler.

Det er stadig en betingelse for at få bevilget et hjælpemiddel efter paragraf 58, at der er tale om en varigt nedsat eller manglende funktionsevne hos ansøgeren. Og som der står i vejledningen, »at hjælpemidlet i væsentlig grad afhjælper

de varige følger af den nedsatte funktionsevne og derved i væsentlig grad letter den daglige tilværelse eller er nødvendigt for at ansøgeren kan udføre et erhverv«.

Smidige løsninger

Den nye vejledning og bekendtgørelse er på flere måder forenklet i forhold til tidligere og indeholder til eks. ikke længere en vejledende fortegnelse over hvilke hjælpemidler, man kan få bevilget efter paragraf 58.



God transport god økonomi

Combistellet – et helt nyudviklet understel, der ved montering af et godt autosæde giver den helt ideelle transportstol med høj siddekomfort og god manøvredegtighed. Få eventuelt dobbelt glæde af dit el-stolesæde – det flyttes let mellem combistellet og el-kørestolen. Bomi er en stærk hjælper når det gælder økonomi, kvalitet og funktionel konstruktion. Vi aflægger gerne konsulentbesøg.



BOMI

Viborgvej 7, 7800 Skive, Tlf. 07 52 26 22



APB TECNIC
PLEJEUDSTYR

Herlev Hovedgade 205, 2730 Herlev,
Tlf. 02 94 22 22



Fremover behøver man ikke at tage batteriet af kørestolen, når man skal ud at flyve.
Foto: Kaj Lund Hansen

Batteri til fly

Flyselskabet SAS har efter en år-række fundet og godkendt et så-

kaldt »non-spillable« batteri til el-kørestole til transport med fly. Batte-

riet benævnes også i daglig tale som »gastæt« eller »gelebatteri«.

Batteriet kan transporteres uden at skulle aftappes den væske, som forefindes i batteriet. De eneste regler, der vil være gældende er at:

- Batteriet skal være forsvarligt fastgjort til kørestolen.
 - Batteriforbindelsen skal være afmonteret.
 - Terminalerne skal være isoleret.
- Batteriet hedder Rocket ES-38-12 og sælges i hele Skandinavien. Det er Statens tekniske Prøvenævn, der har testet batteriet for SAS.

Drømme-lotteriet på banen igen

Fra mandag den 19. september og de næste dage frem vil alle landets husstande modtage Drømmelotteriet — Scleroseforeningens og Muskelsvindfondens fælles landslotteri.

Lotteriet har også denne gang 1 million kroner — kontant og skattefrit — som hovedgevinst. Men hvis man er hurtig til at gå på posthuset er der også en chance for at vinde en af de tre spændende mellemtræknings-gevinster: en rejse jorden rundt for 2 personer, en bil eller 200.000 kroner kontant.

Lotteriet er som tidligere et fritvalg — lotteri. Foruden de nævnte gevinster kan man også vinde en række gavekort, som f.eks. kan ombyttes til drømmepelsen, bilen eller et nyt køkken.

Det varer endnu et års tid før Drømmelotteriet får konkurrence af det nye statslotto. Folketingsvalget i maj måned har forsinket planerne om at indføre et statslotto. Først i dette efterår kan lovforslaget om et statslotto blive endelig vedtaget. Det betyder efter al sandsynlighed at statslotto først kommer på gaden i efteråret 1989.

Drømmelotteriet kører frem til 12. november. Det er muligt at rekvirere ekstra lotteri-brochurer på Muskel-svindfondens sekretariat.



Toilet- og badestole

Så er det muligt at vurdere pris, produkt og kvalitet, hvis man står for at skulle anskaffe sig en toilet- eller badestol. I hvert fædd har Dansk Hjælpemiddel Institut udsendt et nyt hæfte — en såkaldt produktinformation — hvor de almindeligste toilet- og badestole gennemgås og vurderes.

I hæftet oplyses resultaterne af prøvning af 16 toiletstole, 16 kombinerede toilet- og badestole samt 3 badestole. Hver stol præsenteres med foto samt produktblad.

Endelig indeholder hæftet oplysninger om mere end 100 forskellige stole, ligesom der findes en oversigt over danske forhandlere.

Hæftet, der er 48 A4 sider, koster kr. 95,- og kan rekvireres hos: Forlaget kommuneinformation, Sommerstedgade 7, 1718 København V, tlf. 01 22 97 25.



Ferie eller kursus i handicapvenlige omgivelser

BYGGECENTRUMS KURSUSCENTER er bygget i et plan — uden dørtrin — og 28 dobbeltværelser er indrettet til gæster i kørestol.

Alle vore 70 værelser har toilet, douche og radio. Højt serviceniveau, roligt og smagfuldt miljø. Mange udflugtsmuligheder fra en af de smukkeste egne i Danmark. Ring til os, så vi kan sende Dem tilbud med vore fordelagtige priser for sommerperioden.

Byggecentrum

Kursuscenter og udvikling
Hindsgavl Allé 2, 5500 Middelfart
Telefon 09 41 14 41

SDR. STENDERUP MASKINSTATION

V. Viggo Langhoff
Gammel Ålbovej 1A
6092 Varmark
Telefon 05-57 11 37

Mini Crosser el-kørestole:

	Længde/Bredde
Mini Crosser	115/60
8 km/t 30 km pr. opladning	
Mini Crosser	125/65
10 km/t 30 km pr. opladning	
Mini Crosser	130/65
15 km/t 35 km pr. opladning	
Mini Crosser	145/65
15 km/t 100 km pr. opladning	

Alle modeller: har trinløs variabel hastighed, omstilling til ganghastighed for indendørs kørsel.
Elektrisk frem/bak gearvælger. Microprocessor-styring.

- Er terrængående, kan klare stigninger op til 40%.
- Kan trække en almindelig personbil.
- Kan køres med én hånd, højre - venstre.
- Har lavt tyngdepunkt, træk på begge baghjul og god frihøjde og stor trækkraft, så den gangbesværede nu kan komme på steder i naturen, hvor kørestole ellers ikke kan færdes.
- Er så lydsvag, så hvis en el-kørestol kører mere lydsvagt end en Mini Crosser, kører den ikke.
- Kan tilpasses den enkeltes behov.
- Mini Crosser 115/60 kan adskilles for transport i bagagerum på almindelig personbil.
- Ring eller skriv til os og rekvirer vor instruktive farvebrochure.

Aftal tid for uforbindende afprøvning af Mini Crosser der, hvor du bor.



Henvendelse til fabrikken eller til vor konsulent:
Hans Jørn Ditlefsen,
tlf. 06 46 34 48, biltlf. 049 561 96

Dansk kvalitet og service.
Fremstillet af:
Heisteel DK ApS, Abildgårdsvej 1, 6920 Videbæk
tlf. 07 17 17 55 · Værksted · tlf. 07 16 13 12

At overleve med en 5'er på lommen, lidt destilleret vand og en ekstra undertrøje



»Jeg har altid ønsket mig at sove på et høloft. Nu har jeg prøvet det — og ønsker det aldrig mere«.

Citat: Henrik Knudsen, deltager på Onsild Efterskole.

Drømmen om høloftet var ikke den eneste, der blev prøvet af, da Muskelsvindfonden to uger i juni måned arrangerede sommerlejr for børn på Onsild Efterskole. I lejren deltog 24 børn og unge i alderen 8 til 17 år. Sommerlejren var af praktiske årsager delt op i to.

Den første uge var helliget de yngste børn og den sidste uge de 15 ældste i gruppen.

Pia Plet og Leon Knudsen stod for lejrens tilrettelæggelse og praktiske afvikling sammen med en række frivillige hjælpere.

»Så når vi til onsdag, alle er mægtig spændt på at høre, hvad der egentlig skal ske. Men vi får blot at vide, at vi skal møde på parkeringspladsen kl. 11 med tøj til resten af dagen — plus en ekstra undertrøje. Vi bliver bedt om at tømme lommerne og aflevere pænt penge, tændstikker,

bånd, kamme m.v. Da vi er godt anbragt i bussen, får vi bind for øjnene, og kører i cirka 20 minutter — hvorefter vi bliver »seende« igen og sat af bussen i et dejligt landskab.

Vi får udleveret en kasse med en dåse sardiner, en liter destilleret vand, en dåse til at koge mad i, en kniv, et antal sugerør og nogle papbægre. Der er også en beskrivelse af nogle planter, vi kan finde i vejgrøften, som kan spises«.

Ovenstående er uddrag fra »En af de overlevende beretter«, en artikel trykt i avisen Lejrnyt, der blev produceret på sommerlejren. Overlevel-

sesturen var en af de mange spændende og forskellige aktiviteter, som børnene og de unge blev præsenteret for i løbet af de to uger.

Desværre satte regnen ind lige den dag, hvor drømmen om at sove på et høloft blev til virkelighed — og det tog modet fra nogle. Men for de, der gennemførte turen, blev det til en god oplevelse.

»Post 4 kan vi simpelthen ikke finde — og det regner stadig. Humøret er ikke i top — men pludselig lyser Henrik, Brian og Claus op — de ser Pia (lejrchefen) komme kørende, og hun fortæller, at sidste post er oppe på gården derhenne. Nu går det hurtigt. Jeg tror, at nu må der på sidste post stå en stor og lækker middag parat, men vor næse bliver nok lidt lang, da vi ser, hvad der står i laden — nemlig vores sengetøj og en hilsen fra Pia og Leon: Godnat og sov godt. Ring når I har spist morgenmad.

Senere opdagede vi en kasse med ørreder, kartofler, og tørt brænde og finder ud af, at vi i hvert fald ikke behøver at gå sultne i seng... Arne fik tændt bål, vi rensede fisk i lange baner, og bagte kartoflerne på bålet, da vi jo skulle bruge vores eneste gryde til forretten — nemlig brændenældesuppe med urter... Klokken var over 24, inden vi var klar til at gå i seng. Vi sov på halmballer og der lød mange sjove kommentarer inden vi faldt i søvn. Alt i alt en virkelig stor oplevelse«.



De yngste deltagere var blandt andet en tur i Djurs Sommerland og svævebanen stod ikke stille den dag. De ældre på sommerlejren beretter i avisen »Lejrnyt« om deres oplevelser.

delse. De forskellige produktioner skulle tage udgangspunkt i samværet med andre handicappede unge og oplevelserne på sommerlejren.

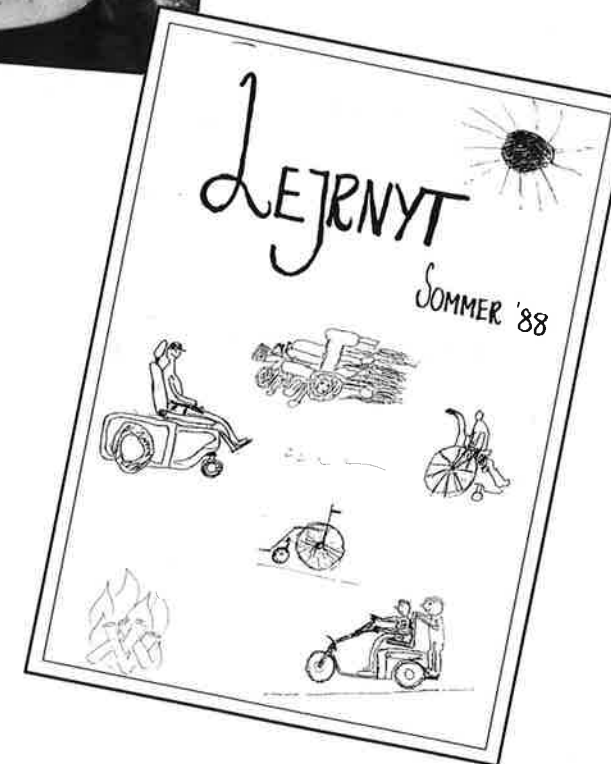
Radioudsendelsen blev i øvrigt sendt ud via Radio Fjord, en lokalradio i området. Og på den måde fik radioens lyttere lejlighed til at høre Evald Krog fortælle om sit daglige arbejde på Muskelsvindfonden. Om hvordan det nogle gange kan være svært »at have tid til« at have muskelsvind. Om hvordan man hele tiden arbejder på at skaffe bedre behandlingsmuligheder for mennesker med muskelsvind og derfor har brug for mange penge.

Lytterne fik desuden et indblik i Onsild skoles historie, der også i hverdagen har handicappede elever, og derfor er et meget velegnet sted at holde sommerlejr.

Må jeg gå til skydning

»Mor, mor må jeg gå til skydning«. Når man ser sin mor igen efter en uge fyldt med gode oplevelser, er det rart med det samme at få bragt det vigtigste emne på bane. Et knus og et kram kan altid udsættes til senere.

Skydning var en af de mange aktiviteter de yngste børn på sommerlejren fik prøvet kræfter med på den handicappede efterskole. For-



uden en spændende udflugt med et veteranbuss fra Mariager, og en tur til Djurs Sommerland, hvor svævebanen blev flittigt benyttet hele dagen, var der også lejlighed til at få erfaringer med noget så jordnært som madlavning.

Og det kan i sig selv være et stort projekt, når aftensmaden først skal hentes ved nogle nærliggende ørreddamme. Når man selv skal rense sine fisk og fjerne de »ulækre tarme« og maden så skal tilberedes på et bål. Men

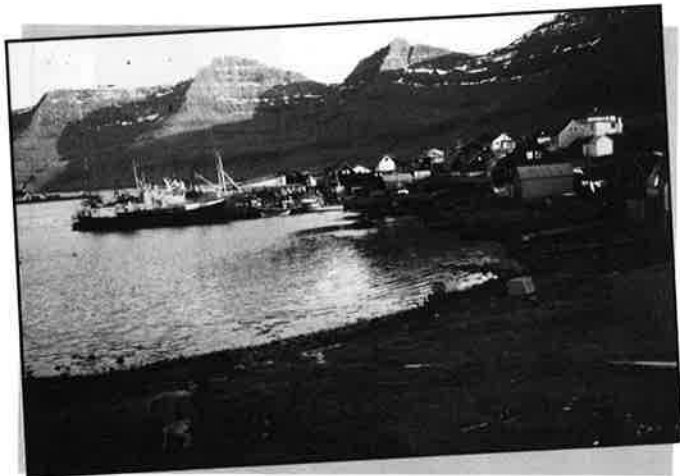
selv en ørred kan smage helt godt, når man selv har måttet bruge mange timer på aftensmaden.

Det var børn og unge mætte af gode oplevelser, der tog afsked med hinanden og de frivillige hjælpere efter ugerne på Onsild Efterskole.

Så lovede »Muskelsvind« at sige en stor tak til hjælperne, foruden hvem, det ikke havde kunnet lade sig gøre at gennemføre en vellykket sommerlejr. Det er hermed gjort. mf.



Til ære for fotografen børnene Bygve, Durita, Eyfinn og John.



De fleste af de færøske huse er i flere etager og derfor ikke særlig handicap-venlige.



Den færøske natur er flot, men ofte »utilnærmelig« i en kørestol.

Stor fremgang på Færøerne

Muskelsvindfonden har i det forløbne halvår oplevet en tredobling af medlemstallet på Færøerne.

Indtil i vinter havde Muskelsvindfonden under 10 medlemmer på Færøerne — i dag har vi 28. Tallene ser ikke store ud, men tager man i betragtning, at der bor knap 50.000 mennesker på Færøerne — altså 1/100 af Danmarks befolkning, så ville det svare til, at vi havde 2800 medlemmer i Danmark. Vi har ca. 1500 medlemmer i Danmark, så forholdsmæssigt er antallet af medlemmer på Færøerne altså meget stort.

Den store medlemsfremgang skyldes ikke mindst den lokale forældregruppe. I efteråret 1987 dannede tre familier med børn med muskelsvind en forældregruppe, og i foråret 1988 er en fjerde familie kommet med. Det er disse familiers oplysningsarbejde overfor venner, bekendte, familie og de institutioner børnene er i kontakt med, der har resulteret i de mange nye medlemmer.

Det kan være svært

Forældregruppens medlemmer mødes fra tid til anden til hyggeligt samvær, hvor de sidst nyheder omkring boligændringer, kassevogne og børnene i øvrigt, udveksles. Det er aldrig let at få et handicappet barn, og det er godt at kende nogle ligestillede, man kan snakke med om hverdagens problemer. Det gælder for forældre til handicappede børn overalt, men måske især på Færøerne.

Med sine 18 beboede øer, stejle fjelde og dybe fjorde er Færøerne ikke just det mest handicapvenlige sted på jordkloden. Trapper og stejle gader møder man overalt, og færingerne bor traditionelt i enfamiliehuse i mindst to etager (uden elevator selvfølgelig!), så det er ikke særligt let at komme rundt som kørestolsbruger eller gangbesværet. Ydermere er terrænet så kuperet, at det kan være

svært at finde en byggegrund, der er vandret, så man kan bygge sit eget handicapvenlige hus i eet plan.

Den færøske natur er det jo ikke sådan at gøre noget ved, men så må man finde på noget andet for at gøre livet lidt lettere for mennesker med muskelsvind på Færøerne. Derfor er det glædeligt, at så mange har meldt sig ind i Muskelsvindfonden, for jo flere der har kendskab til de muligheder et liv med et handicap giver, jo lettere er det at fjerne nogle af de barrierer, der ind i mellem gør livet lidt surt.

Velkommen til de nye færøske medlemmer af Muskelsvindfonden! RD

Program for MG-seminar

»Findes der nogen styrke i at være handicappet?« Det spørgsmål vil Hanne Klitgaard Larsen besvare i sit oplæg på Myasthenia Gravis-seminariet, der finder sted den 16.-18. september på Hornstrupcentret. Men det er ikke det eneste oplæg, der bliver mulighed for at høre.

Fysioterapeut Susanne Bertelsen vil orientere om fritid og hvordan man som handicappet kan være aktiv bruger af fritidsloven (hensyntagende gymnastik, svømning, yoga m.m.). Neurolog Niels Ole Jensen vil orientere om sygdommen myasthenia gravis, mens læge Finn Somnier vil fortælle om de sidste nye forskningsresultater.

Desuden vil der være lejlighed til at komme med nye ideer til mg-arbejdsgruppen og diskutere fremtiden.

Seminariet er åbent for alle myastenikere med pårørende.

Helikopter, hygge og Huelsbjerggård

For fjerde gang havde Lions Club København-Brønshøj inviteret børn med muskelsvind og deres familier til en ferielejr på Huelsbjerggård ved Tølløse.

Ti forventningsfulde familier — fortrinsvis fra det østlige Danmark — ankom mandag den 25. juli til Huelsbjerggård, hvor de blev modtaget af det populære bestyrerpar Agnes og Bent. For børn såvel som voksne var der ingen problemer med at komme på bølgelængde, og snart krydsede el-kørestole i høj fart over det store område.

Statens konsulent for vanføre Dorte Trier kom tirsdag for at reddegøre for konsulenterne tilhørsforhold og den

mede en overraskelse, som først blev afsløret, da en af Hærens små Hughes helikoptere strøg lavt hen over taget for derefter at lande på fodboldbanen. Store og små strømmede til for at kigge nærmere på helikopteren. Besætningen svarede beredvilligt på spørgsmål — og her var fædrene ikke de mindst spørgende. Mange af børnene blev løftet op i pilotsædet og kunne for en kort stund drømme sig langt bort over trætoppene. Da helikopteren efter en times tid måtte returnere til Værløse for at genoptage sine normale opgaver, gav piloten en fantastisk opvisning på sin og helikopterens formåen. Der blev vist



Fædrene var mindst lige så optaget af helikopteren som børnene.

cialitet ved dette års ferielejr var, at en hidtil ukendt spillelidskab greb ikke mindst de voksne, som forgreb sig på de spil, der egentlig var tænkt som tidsfordriv for børnene. Ordet »uno« vil altid minde deltagerne om lejren på Huelsbjerggård 1988.

skelsvind og deres familier en dejlig ferieuge.

J.E.C.



Sommerlejrens glade deltagere på Huelsbjerggård.

brug, som man kan gøre af dem. Efter at have fortalt eksempler fra sit daglige arbejde, blev det ved den dialog mellem Dorte Trier og familierne, som fulgte, endnu en gang klart, med hvor stor forskel kommunerne administrerer bistasloven.

Fædrene spørger

Programmet onsdag rum-

»myggedans« på himlen, så alle så til med tilbageholdt åndedræt. En virkelig oplevelse af de sjældne.

Spillelystne voksne

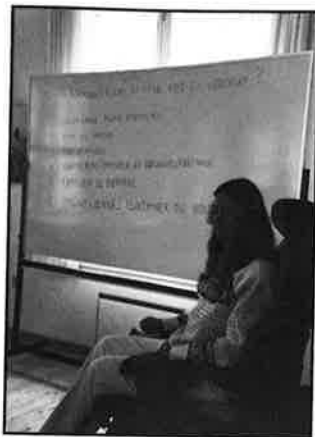
Der var rig lejlighed til at hygge sig sammen, og da vejret i øvrigt var godt næsten hele ugen, kunne man uden problemer nyde de dejlige omgivelser og solen. En spe-

En dejlig uge med fællesskab, hygge og oplevelser gik hurtigt, og deltagerne har al mulig grund til at rette en stor tak til Lions Club København-Brønshøj, som gjorde det muligt at samles. En speciel tak til Jens Eric Christiansen for at have taget sig af det praktiske arrangement med håbet om, at det også i 1989 vil blive muligt at give børn med mu-

Gode ideer efterlyses

Der afholdes kontaktudvalgsmøde den 11.-13. november på Huelsbjerggård for Muskelsvindfondens kontaktpersoner og repræsentanter for medlemsgrupperne. Medlemmer, der har gode ideer til kontaktudvalgsmødets indhold, eller som har lyst til at være med til at arrangere mødet, opfordres til at henvende sig til Rasmus Dahl eller Claus Nelson på sekretariatet. ■

Handicap og livskvalitet



Kursusleder Anita Kruse.

Midt i august måned blev der under Brugeruddannelsen afholdt et kursus på Fyn med titlen »Handicap og livskvalitet«. Kurset var for alle voksne med muskelsvind og deres familier.

Formålet med kurset var at belyse, hvordan handicapet påvirker selvoplevelsen og forholdet til omgivelserne, herunder at belyse hvilke rol-

leskift og kriser et fysisk handicap kan medføre.

Kursets ledere var psykolog Anita Kruse og organisationssekretær Claus Nielson fra Muskelsvindfonden.

Hovedparten af kurset var tilrettelagt med gruppediskussioner, men Anita Kruse startede med en generel indføring i menneskets udviklingsmuligheder og forskellige måder at bearbejde kriser på.

En af overskrifterne på gruppediskussionerne var »Selvooplevelse, roller og identitet«. Grupperne skulle blandt andet beskrive »handicappollen« og forsøge at sætte nogle ord på begrebet. Man skulle diskutere positive og negative erfaringer med rolleskift i familien og finde frem til, hvordan handicapet påvirker den måde, man oplever sig selv på som henholdsvis kvinde og mand.

Med farver og former

Hele kurset var orienteret mod at finde frem til de positive livsmuligheder hos sig



De fleste diskussioner foregik i små grupper.

selv på trods af sygdom. Eller med andre ord »at styrke sit psykiske immunforsvar«.

Op for at nå det mål udførte deltagerne en række øvelser, der alle fokuserede på den enkeltes selvooplevelse. Hjulpet på vej af instrumental-musik skulle hver deltager beskrive sig selv og sin sygdom. Visualiseringen foregik ved hjælp af forskelligt farvet papir.

Ideen med øvelsen var at få deltagerne til kun at opfatte sygdommen som en lille del af den enkeltes personlighed. På den måde understrege at handicapet ikke fylder hele

tilværelsen.

Det var første gang, der under Brugeruddannelsen blev afholdt kursus om livskvalitet. Da kurset var en succes vil der senere blive afviklet lignende kurser andre steder i landet.

mf

Mødekalender

September

- 10. Temakursus i brugeruddannelsen: Om mulighederne i sociallovgivningen. Deltagere: voksne i Nord/Midtjylland. Tid: 9.30. Sted: Hobro.
- 16.-18. MG-gruppen holder seminar for alle myasthenikere på Hornstrupcentret ved Vejle.
- 16.-18. Ungdomsgruppens arbejdsgruppe holder møde i Århus.
- 24. Temakursus i brugeruddannelsen: Om mulighederne i sociallovgivningen. Deltagere: voksne i Nordsjælland/København. Tid: 9.30-20.30. Sted: København.

Oktober

- 1. Temakursus i brugeruddannelsen: Om mulighederne i sociallovgivningen. Deltagere: voksne på Fyn. Sted: Odense.
- 1. Voksengruppen i Midt-, Vest- og Sydjylland holder møde om sagsgangen i paragraf 58-bilsagen. I mødet deltager en sagsbehandler fra kommune og amt. Sted: Kollektivcentret i Tjørring.
- 17.-21. Ungdomsgruppen afholder kursus om Alternativ Idræt på Storbæltscetret i Nyborg.



Socialrådgiver Søren Hagen skal stå for de nye kurser.

Styr på sociallovgivningen

I forbindelse med brugeruddannelsen vil der i efteråret blive arrangeret en række heldags-kurser i sociallovgivningen. Kurserne vil blive ledet af socialrådgiver Søren Hagen, der vil gennemgå den nuværende sociallovgivning og besvare spørgsmål i den forbindelse.

Kurserne starter klokken 9.30 og fortsætter resten af dagen og inkluderer fællesspisning. Tilbuddet gælder voksne med muskelsvind, samt pårørende.

Det første kursus for voksne i Nord/Midtjylland finder sted den 10. september i Hobro.



Brugeruddannelsen har været en succes og der starter stadig nye grupper. Her fra et møde på Fyn. Foto: Poul Ulrik Borgermann

Stadig flere grupper

Vi kunne i sidste nummer af Muskelkraft fortælle, at brugeruddannelsen var blevet udvidet med 4 nye grupper i Nordjylland og på Nordsjælland. Siden er yderligere 3 nye grupper kommet til: I Københavnsområdet, i Nordvestsjælland og i Viborg Amt. Muskelsvindfonden har her ved foreløbig 10 selvhjælpsgrupper spredt over landet.

Hvis projektet viser sig at

give den forventede støtte og information til de, som nu er kommet igang i grupperne, håber vi i de kommende år at kunne give tilbuddet også til brugere i det sydlige Jylland og i Syd- og Vestjylland.

Interesserede, som er bosat i de områder, hvor der allerede er en gruppe, kan endnu nå at komme med ved at kontakte Claus Nelson på sekretariatet, tlf. 06 13 97 77.

Brugergrupper, august 88:

- Grp. 1: Odense
- Grp. 2: Odense
- Grp. 3: Odense
- Grp. 4: Ålborg
- Grp. 5: Ålborg
- Grp. 6: København
- Grp. 7: København
- Grp. 8: Nordsjælland
- Grp. 9: Nordvestsjælland
- Grp. 10: Viborg amt

Nye terapeuter og sekretær

VB-centret, afdeling Sjælland, er fra 1. juni blevet udvidet med tre nye ansatte. Den første juni startede fysioterapeut Ida Fløytrup, ergoterapeut Anette Rohde og sekretær Randi Andersen på centret.

I forbindelse med de nye ansættelser har man samtidig besluttet at opdele centrets geografiske område, så hvert team dækker et antal amter.

Fremover vil Københavns kommune, Københavns Amt, Frederiksberg kommune og Frederiksborg Amt blive dækket af fysioterapeut Ida Fløytrup, ergoterapeut Anette Rohde, team-sekretær Randi Andersen.

Storstrøms Amt, Vestsjællands Amt, Roskilde Amt, Bornholms Amt, Grønland og Færøerne vil blive dækket af fysioterapeut Susanne Bertelsen, ergoterapeut Inger Schrøder, team-sekretær Charlotte Lübecker.

På besøg og til møder vedrørende brugere i Københavns kommune, Frederiksberg kommune, Københavns Amt og Frederiksborg Amt, vil der i starten ud over de nyanstattede terapeuter deltage en af de »gamle« terapeuter.

Handicappede på arbejdsmarkedet

Tommy Skov, som i april var oplægsholder ved Københavns Lokalgruppes arrangement om handicappede på arbejdsmarkedet, stillede sig igen i juni til rådighed ved et lignende møde.

Denne gang var det på Højstrupskolen i Odense, og mødet var arrangeret som en

temadag for deltagerne i brugeruddannelsen på Fyn samt andre interesserede.

Foruden Tommy Skov havde vi inviteret Else Bjerre, som er afdelingsleder i Fyns Amt, og som står for formidling af beskyttede stillinger på Fyn.

Mødet blev en blanding af

»professionelle« oplæg, og fremlæggelse af personlige synspunkter og oplevelser. Ligesom ved mødet i København blev de 22 deltagere på Fyn opfordret til ikke at give op over for problemerne. Ganske vist er handicappede svært stillede på arbejdsmarkedet, men oplægsholderne fortalte også, hvordan mange faktisk har opnået resultaterne ved at være opsøgende og samtidig være åbne over for nye og måske ukendte jobfunktioner.

I forbindelse med udvidelsen af brugeruddannelsen håber vi i det kommende år at kunne arrangere lignende møder om arbejdsmarkedsforhold også andre steder i landet, og det er i så fald tanken, at disse møder skal være åbne for alle interesserede. ■

Ny forældregruppe

Endnu en interessegruppe har føjet sig til de mange Muskelsvindfonden allerede har. Fem familier med nydiagnostiserede børn har efter begynderkurset på Pindstrup-

centret i maj sluttet sig sammen om at lave en forældregruppe i København-området. Gruppen har allerede holdt to møder. Til at begynde med arbejder gruppen med

den nye situation det er, at have et handicappet barn i familien, og indtil videre vil gruppen forsøge at finde sine egne ben, før den åbner sig for nye medlemmer.

Kontaktperson for gruppen er: Mogens Sørensen, Holmelundsvej 12, 2650 Hvidovre. Tlf. 01 75 91 80. RD

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 Brandslev
tlf. 03 76 42 68

Frederiksværk:

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

København:

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

Næstved:

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

Lolland:

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

Falster:

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

Ungdomsgruppen:

Koordinator:

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

Sjælland:

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

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,
Gartnertofte 49, 2770 Kastrup
tlf. 01 52 14 19

København:

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

Fyn:

Birte Malling,
Grævlingeløkken 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,
Rådyrvænget 37, 5800 Nyborg
tlf. 09 31 22 77

Østjylland:

Pelle Rozen,
Gudrunsvvej 72, 6. t.v.
8220 Brabrand
tlf. 06 25 12 53

Syd/Vest/Midtjylland:

Erna Døfler Sørensen,
Søndergårdsvej 26, Hammerum,
7400 Herning
tlf. 07 20 93 39

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 Hjørring
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

København:

Mogens Sørensen,
Holmelundsvej 12, 2650 Hvidovre
tlf. 01 75 91 80

Færøerne:

Søren Christiansen,
Hvarvid 8, Fr - 100 Torshavn,
Færøerne
tlf. 009-298-16775

Myasthenia Gravis:

Sjælland:

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

Fyn/Sønderjylland

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

Resten af landet:

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

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.

Selvfølger er der også reportager fra landsmøder, sommerlejr 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

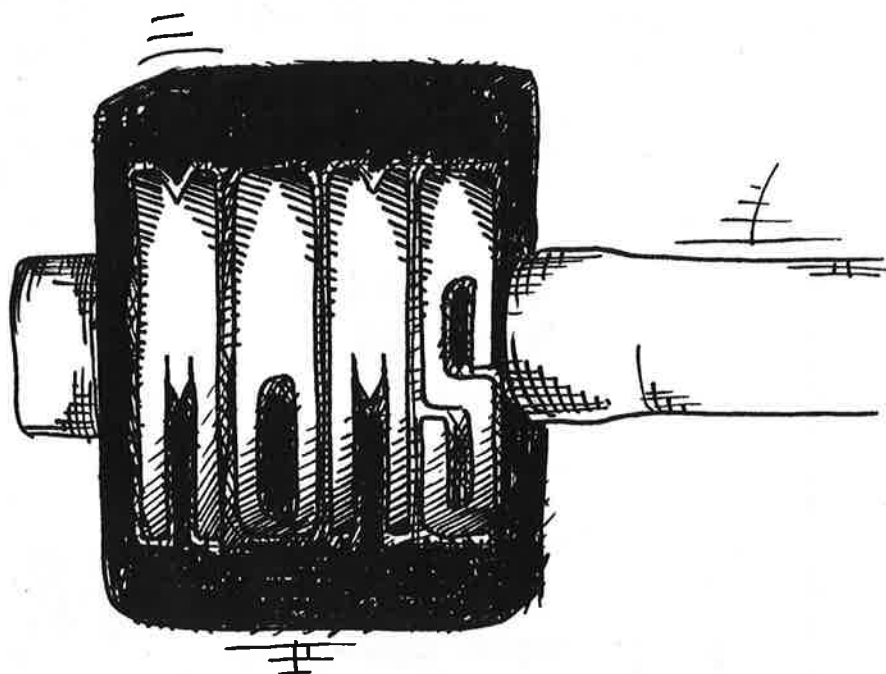
Modtageren
betaler porto

Muskelsvindfonden

Vestervang 41
8000 Århus C



MUSKELKRAFT



Lars
© 1988