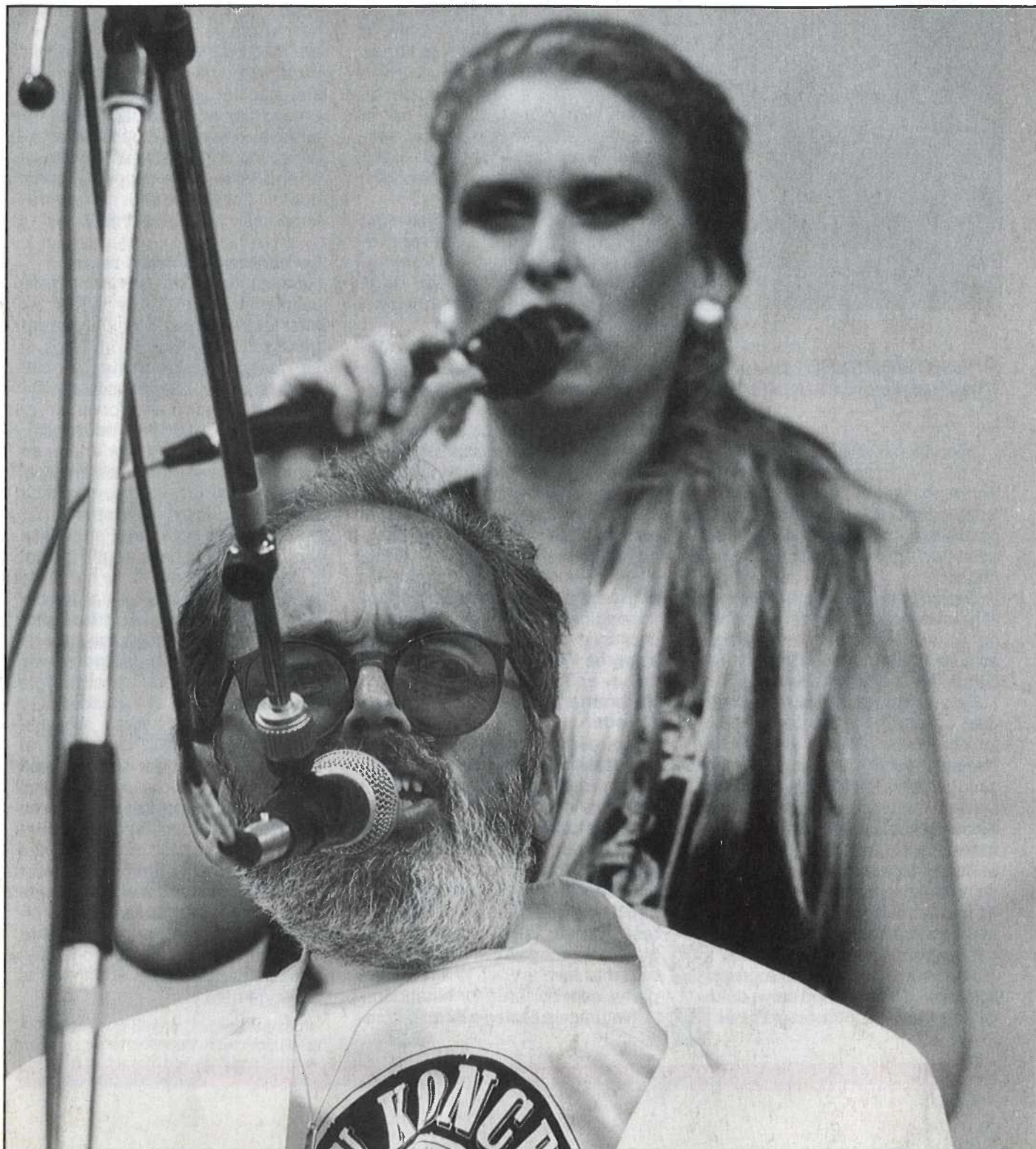


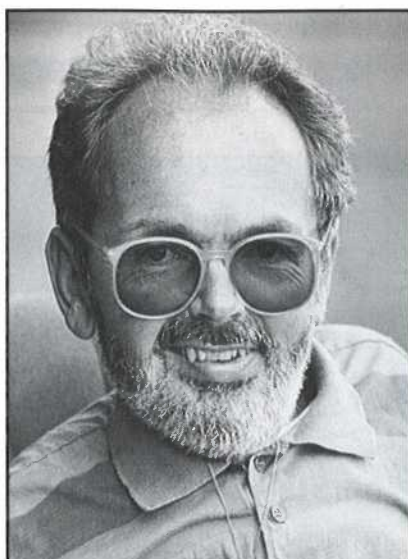
MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

Nr. 5 • 1989 • 17. ÅRGANG



Myten om de stærke politikere og de svage vælgere



Af landsformand
Evald Krog

Kommunalvalget plejer at give anledning til en opblussen i den lokalpolitiske debat, og sådan går det uden tvivl også i de kommende måneder.

Det er meget vigtigt, at folk med et handicap tager del i denne debat, og at vi bruger kommunalvalget som en kærvkommen lejlighed til at blande os i den lokale debat.

Det siges, at politikerne lover guld og grønne skove før valget – for derefter at løbe fra alle løfterne bagefter. Der er måske et gran af sandhed heri, men heller ikke mere. De ved nemlig godt, at de bliver gennemskuet, hvis de lover en masse, som der alligevel ikke er penge til. Men nogle valgløfter giver de naturligvis, og det kan godt være en fordel for os, at vi efter valget kan henvise til, hvad de sagde før valget.

Men det vigtigste er ikke de mulige løfter, men derimod selve deltagelsen i valgkampen.

For det første synliggør vi, at vi findes, og at vi ligesom alle andre borgere har vore behov og ønsker i kommunalpolitikken, ikke alene i forhold til de handicappolitiske beslutninger, men også i forhold til alle andre beslutninger. Den fordom, at mennesker med et handicap kun er interesseret i handicappolitik, trives i bedste velgående og fastholder os i »den svages rolle«. Men vi har jo nøjagtig samme interesse for skolerne, daginstitutionerne, de kommunale takster og byplanlægningen som alle andre.

For det andet er kommunalvalget en god lejlighed til at stifte venskaber og skabe kontakter til kommunalpolitikkerne, som både de og vi senere kan bruge til gensidig gavn og glæde.

Fra højre til venstre er det glædeligvis meget vanskeligt at opdrive bare en enkelt politiker med en negativ holdning til mennesker med et handicap. Når beslutningerne alligevel bliver dårlige ind i mellem, skyldes det derfor ikke ond vilje, men manglende evne til at sætte sig ind i en tilværelse, som de af gode grunde ikke har nogen baggrund for at vide så meget om. Politikkerne – og administrationen for den sags skyld – har sjældent forudsætninger for at føre en handicapvenlig politik, uanset at de nok så gerne ville.

Vi kommer ikke med hatten i hånden

Når vi derfor tager del i den kommunalpolitiske debat, er det ikke som »svage« borgere, der kommer med hatten i hånden. Tværtimod: Vi deltager, fordi vi som andre borgere har en interesse i de lokale beslutninger, og fordi vi kan hjælpe kommunalpolitikkerne til at træffe de bedst mulige beslutninger til færrest mulige penge, og de kan hjælpe os med at gøre kommunen bedre at leve i. Vi er to ligestillede parter, som har brug for hinanden.

Naturligvis skal vi afkræve kom-

munalpolitikkerne de løfter, vi kan få. Men hvis vi kan skabe forståelse for, at vi er nødvendige for kommunalpolitikken, vil det være det allerbedste. For så vil der stå en dør åben hos kommunalpolitikkerne, hvor vi kan gå ind og give vores besyv med i det daglige. Ikke kun, når vi bliver spurgt – for det bliver vi ofte kun, når det er indlysende klart, at en sag har en handicappolitisk interesse – men også når vi ikke bliver spurgt, for det sker alt for ofte, at en sag har en handicappolitisk side, uden at politikerne eller administrationen selv har fået øje på den.

De har brug for vores svar

Handicappolitikken kan inddrages i valgkampen på mange måder, alt efter lokale forhold. Men det gælder generelt, at politikerne inviteres til så mange vælgermøder – ofte uden tilhørere – og stilles så mange spørgsmål, som alle forventer et godt svar på, at de ikke nødvendigvis bliver begejstrede for endnu en invitation til endnu et vælgermøde, hvor de skal give endnu en stribe svar på endnu en serie spørgsmål, som både de og vi ved, at de ikke kan forventes at have nogen indsigt i! Dertil kommer så, at de har mere brug for vores svar – end vi for deres! Mange politikere foretrækker det omvendte vælgermøde, hvor de stiller spørgsmål til vælgerne, og hvor »panelet« består af f.eks. nogle mennesker med et handicap. Og dybest set er det bedre i overensstemmelse med vort demokrati, at det er politikerne, der spørger vælgerne!

På en måde har vi og politikerne et fælles problem: Fordomme placerer os som svage, som man intet kan forvente af. Fordomme placerer dem som stærke, der skal kunne alting. Begge dele er løgn. Men fordommene kan aflives, hvis vi fokuserer på vore stærke sider og deres svage sider. Heldigvis er der nok af – begge dele.

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

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

Redigering og lay-out:

Mikael Mølgaard

Tryk:

Rounborgs grafiske hus,
Holstebro
Oplag: 2.700
Redaktionen afsluttet
d. 7/8-1989
Deadline for næste nummer af
Muskelsvindkraft d. 8/9-1989

Muskelsvindfonden

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

Muskelsvindfonden

Sekretariat:

Vestervang 41
8000 Århus C
86 13 97 77
Giro 901 11 10

Vejlednings- og behandlingscenter:

Udviklingscentret:
Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
86 13 97 77

Klinik for fysioterapi:

86 19 10 23

Vejlednings- og behandlingscentret Sjælland:

Høje Gladsaxe Torv 4
2860 Søborg
31 56 48 66

Forsidefoto:

Muskelsvindfondens landsformand Evald Krog blev inviteret på scenen under Grøn Koncert i Århus, hvor han sammen med Sanne Salomonsen agerede korpige for Anne Linnet med Band i nummeret »Jeg har tabt mit hjerte«. Foto: Lasse Jørgensen.

Indhold

4 HT handicap-kørsel kvæles af succes. Conny Dideriksen fra HT frygter at udgifterne til handicapkørsel vil vokse til det tredobbelte.

6 Henriks go-kart. Henrik Knudsen fra Roskilde har fået verdens første go-kart, der styres med to joy-sticks. Muskelkraft har besøgt go-kartklubben Viadukten, hvor Henrik kører.



Henrik Knudsen i verdens første go-kart, som styres med to joy-sticks. Foto: Nana Reimers/2. Maj.

10 Livsfarlig bedøvelse. Århuslæge advarer mod brug af stoffet Suaxamethon, når mennesker med muskelsvind skal i nar-kose.

12 Rejsen til Amerika. Peter Johansen fra Skærbæk har besøgt Disneyland – og det fortæller han om i Muskelkraft.

14 Millioner sætter gang i forskningen. Muskelsvindfonden har fået 2,1 mill. kr. fra den såkaldte sygehuspulje på finansloven. Muskelkraft fortæller hvad pengene skal bruges til.

17 Minister fjerner loft over fysioterapi. 1. august blev den såkaldte limiteringsregel, der satte loft over hvor megen gratis fysioterapi fysisk handicappede kunne få, fjernet.

19 Al hjælp indstilles ved udlandsrejser. Handicappede har ikke mulighed for at tage deres hjælper med til udlandet, med mindre de selv betaler.

20 Handicap – en ekstra effekt. 10 handicappede og ikke-handicappede laver børneteater om pinlighed og fantasi.

22 Rekord i Danmark – minus i Malmø. Det er resultatet af Grøn koncert 1989 – meget kort fortalt.

29 Jeg vil godt bruge farver og store bevægelser, siger socialminister Aase Olesen i en kommentar til Evald Krogs leder.

31 Nye film og bøger.

37 Vor egen verden – denne gang 6 sider.

33 Nyt og noter.

48 Hørt i farten.



27. juni lukkede HT for tilgangen til selskabets handicapkørsel. 4. august var der 130 på venteliste. Foto: Sonja Iskov/2. Maj.

HT handicap-kørsel kvæles af succes

– Vi frygter, at udgiften vil vokse til det to-tre dobbelte, siger formanden for HT's bestyrelse, Conny Dideriksen.

Af Magnus Brandstrup og Mikael Mølgaard

Den 27. juni i år slog Hovedstadens Trafikselskab (HT) bremserne i for selskabets handicapkørsel. Alle nye ansøgere blev fra det tidspunkt sat på venteliste, og listen talte pr. 4. august 130 ansøgere.

Årsagen til det drastiske skridt er ifølge kontorchef i HT's handicapkørsel, Boris Damsgaard, at ordningen maksimalt kan tage 4650, hvis budgettet på 52 mill. kr. for 1989 skal holdes. Og den 27. juni var der 4768 tilmeldt ordningen.

Boris Damsgaard fortæller, at etableringen af ventelisten skete for at give HT's bestyrelse en tænkepause.

Formanden, Conny Dideriksen, siger, at man risikerer et boom af tilmeldinger de kommende år, idet mange plejehjemsbeboere som noget nyt kan optages i ordningen. Det skyldes, at flere kommuner benytter sig af bistandslovens nye mulighed for at udbetale social pension til plejehjemsbeboere i stedet for lommepenge. Hvis udviklingen på dette område bliver, som HT's handicapkørsel forventer, stiger udgifterne i 1991 til 100-150 mill. kr.

Allerede i løbet af 1990 vil ca. 1400 af de 15.000 plejehjemsbeboere i hovedstadsområdet blive berettiget til optagelse i handicapkørslen, og heraf er godt 1000 fra Københavns kommune.

Hvis der ikke kan skaffes flere penge, vil ordningen altså nødvendigvis blive forringet, eller det bliver vanskeligere at blive optaget. Det kan blive aktuelt med en nedsættelse af det maksimale antal ture fra de nuværende 34 pr. kvartal. Og det kan evt. kombineres med en betaling for ekstrature. Ifølge Conny Dideriksen, vil det gå mest ud over de yngre handicappede, der benytter ordningen mest. Men de har også flest penge, siger hun.

I gennemsnit kører de tilmeldte ca. 13 ture i kvartalet, og kun 5 pro-

cent udnytter ordningen fuldt ud. En reduktion af det maksimale antal ture skal således være ganske kraftig, for at det får nogen effekt.

Men Conny Dideriksen håber ikke, det bliver nødvendigt med forringelser. Hun vil nemlig foreslå, at handicapkørslen udskilles fra HT og betales af kommunerne i forhold til, hvor meget deres indbyggere benytter ordningen. Det vil hun drøfte med de 50 kommuner i HT's område.

– I forbindelse med indførelse af social pension har vi overtaget kørslen med beboere på plejehjem, og det er en klar besparelse for kommunerne, siger Dideriksen og tilføjer:

– Jeg føler, handicapkørslen er ved at blive en kombineret social- og trafikopgave, og det har aldrig været meningen. Det er en fritidskørsel, og HT må ikke påtage sig sociale opgaver.

HT's underskud og dermed handicapkørslen betales af Frederiksborg amt, Roskilde amt, Københavns amt, Københavns kommune og Frederiksborg kommune.

Hvis kommunerne skal betale handicapkørslen vil det specielt for Københavns kommune indebære ekstraudgifter. På grund af kommunens specielle dobbelte status, som både kommune og amt, er man her med til at betale HT's underskud. Betalingen fordeles i forhold til befolkningstal, hvor Københavns kommune udgør ca. 27 procent.

Men København har forholds-mæssigt flere handicappede og ældre, end de øvrige kommuner. 40 procent af plejehjemspladserne i hovedstadsområdet ligger i Københavns kommune. Og 45 procent af dem, der i dag benytter sig af handicapkørslen bor i Københavns kommune.

Pelle Jarmer siger nej

Hvis HT's bestyrelse skal have kommunerne til at betale ordningen, er det altså afgørende, hvordan Københavns kommune stiller sig. Og umiddelbart er der ikke meget hjælp at hente:

– Jeg kan ikke forestille mig, at

Københavns kommune vil være med til at udskille dele af HT-fællesskabet og gøre det til genstand for betaling i forhold til forbrug, siger socialborgmester i København, Pelle Jarmer. Han fremhæver tværtimod det positive i, at HT er et fællesskab, hvor for eksempel København også betaler for en bedre trafikdækning i yderkommunerne.

– Det vil være uacceptabelt, hvis fællesskabet omkring HT forsvinder, fastslår Pelle Jarmer.

I stedet foreslår han, at HT øger sit budget til handicapkørslen og søger at dække underskuddet ved at opkræve mere fra de involverede amter – i forhold til den fordelingsnøgle, der allerede findes.

Denne mulighed finder kontorchef Boris Damsgaard ikke realistisk, da det er et massivt politisk krav, at HT skal køre som en forretning.

– Der er blevet skåret kraftigt i alle afdelinger de sidste par år. Kun handicapkørslen er sluppet for nedskæringerne, siger han. □



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

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

Agentur/service: Nordjylland
Leif Munkholm
98 56 19 51

U-B-Let PERSONTRANSPORTERE

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



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

FABRIKATION & UDVIKLING
Hjemmemarked/export

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

REVISIONSFIRMAET
S. M. WENNICKÉ
statsaut. revisor

Kindhestegade 6 • 4700 Næstved • Telefon 53 72 22 58
Statsaut. revisor Søren Michael Wennicke

Henriks go-kart

Den 16-årige Henrik Knudsen fra Roskilde har fået verdens første go-kart, der styres med to joy-sticks. For to år siden måtte han opgive kartingsporten som følge af sin muskelsvindsygdom. Men med den nye specialfremstillede kart er Henrik atter på banen.

Af Mikael Mølgaard

Henrik sveder bravt under styrthjelmens pleksiglasvisir. I sin nyvaskede hvide køredragt sidder han nedsænket i det sorte formstøbte sæde og ved ikke rigtig, om han skal smile til fotografen, der har beordret go-karten placeret i det solbeskinnede hjørne af banen.

Der er allerede taget det meste af to film, mens Henrik tålmodigt har gennemkørt den lille bane — rundt og rundt og rundt. Men der mangler et godt nærbillede, som viser, hvordan karten styres. Der er nemlig intet rat og pedaler på Henriks go-kart. Det hele klares ved hjælp af to joy-sticks — eller styrepinde, som det vel hedder på dansk. En på hver side af karten. Og det er den første af sin slags i verden, så vidt konstruktørerne er underrettet.

Henrik puster befriet, da visiret bliver slået op, og lidt luft fra den svage sommerbrise finder vej under den tætsiddende full-face hjelm. Men straks efter klager han over ondt i hoved og mave og beder om at komme tilbage til den store kølige værkstedshal.

Asfalt i fyraftenslæs

Den 400 meter lange bane, der ligger i tilknytning til junior- og ungdomsklubben Viadukten, er i virkeligheden heller ikke beregnet til Henriks 85 cm³ kart. Banen giver en abrupt og ujævn kørsel, der let fremkalder køresyge. Banens dimensioner passer bedre til de min-

dre 50 cm³ maskiner, som de fleste go-kart interesserede drenge og piger i Viadukten råder over, selvom de også kan finde på at brokke sig over den ujævne bane, forklarer Otto Jensen, der er leder af klubben.

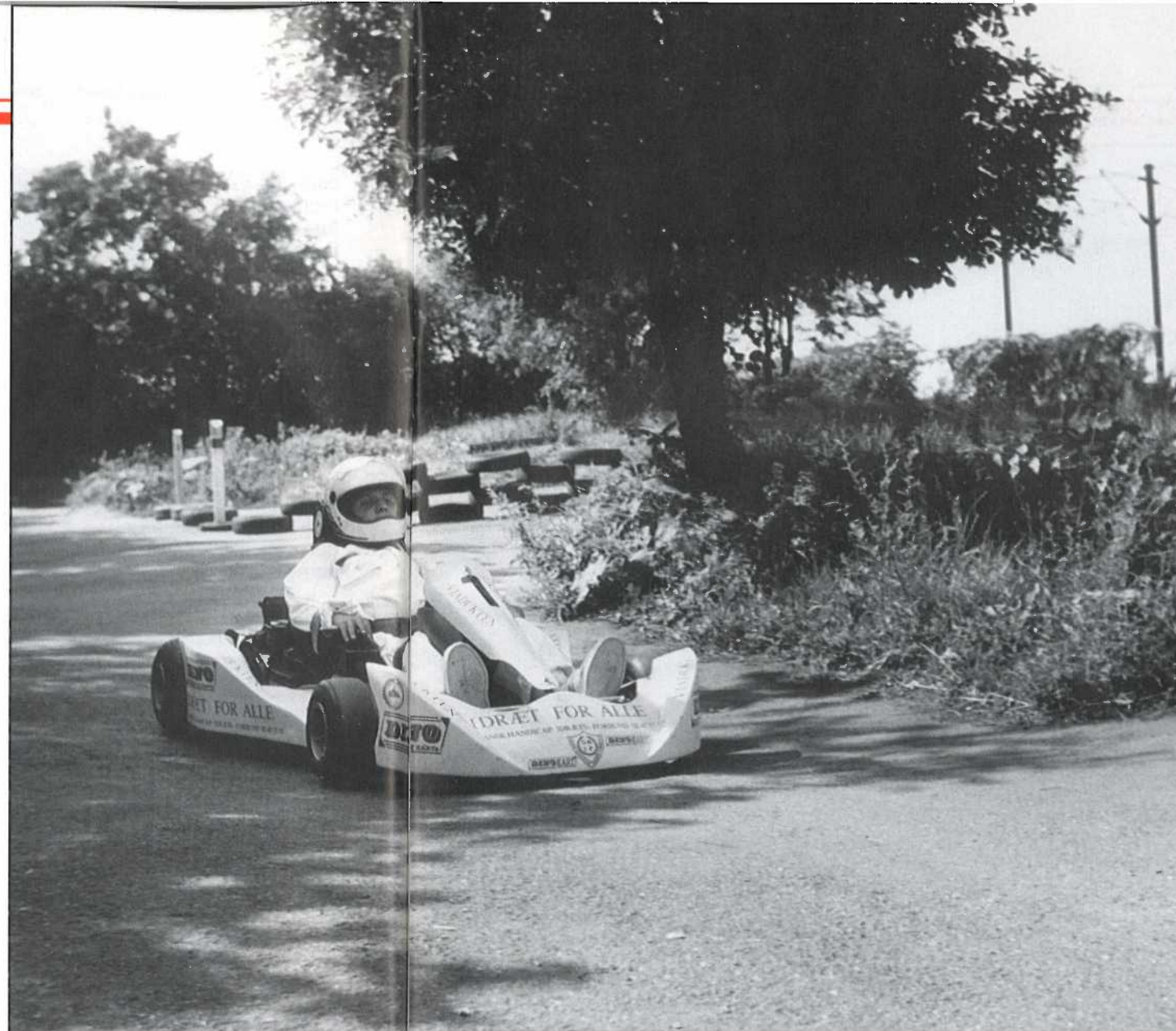
— Til næste forår har vi derfor besluttet at bruge 20.000 kr. på en ny belægning, fortsætter Otto Jensen og får ild i sin uundværlige pibe.

Men der er også brændt megen benzin af og slidt mange dæk i stykker, siden den lille bane blev anlagt på en gammel losseplads i udkanten af Roskilde 1971. Det var dengang, man stadig kunne få asfalt i fyraftenslæs. Hele eller halve læs i vekslende kvalitet — og til en billig pris — som den lokale vognmand læssede af i en bunke. Så gjaldt det om at få lagt asfalten, inden den blev kold og stiv, fortæller Otto Jensen på vej til værkstedet.

På rad og række i jernreolen

I den store mørke værkstedshal bliver Henrik hjulpet ud af karten, mens en af klubbens to fuldtidsansatte mekanikere spørger til køreturen. Henrik brokker sig lidt over banen, mens Otto Jensen fortæller om en nyligt overstået træningslejr i Sverige, som 26 af klubbens unge deltog i. Den foregik i nærheden af Göteborg, hvor Henrik og de andre havde rig mulighed for at slippe hestekræfterne løs på en 1400 meter lang bane.

— Det var noget ganske andet, griner Otto Jensen henvendt til Henrik, der nikker bekræftende.



Med de to joy-sticks manøvrer Henrik Knudsen sin go-kart rundt på Viaduktens lille bane. Foto: Nana Reimers/2. Maj.

Da Henrik er kommet på plads i sin elektriske kørestol, viser han rundt i den 400 m² store værkstedshal, og forsøger at overdøve diskjockeyen fra Radio Roskilde, der via transistorradioen gør opmærksom på de mange favorable tilbud fra den lokale slagter og købmand.

I bunden af hallen står et væld af karts, side ved side, placeret på hver sin hylde i en solid jernreol. Ud for hver cart hænger et plastikcharteque forsynet med en maskinskrevne checkliste.

Og her skal der være krydser ud for alle punkterne, hvis karten skal ud at køre. Styretøjet skal efterspændes, karburatoren rengøres, brændstoffiltret kontrolleres osv., osv. Et eftersyn der let kan tage 3-4 timer, hvis det skal gøres ordentligt. Og det skal det. Hver gang karten har været på banen.

Det er nemlig ikke helt ufarlig at køre de små hidsige maskiner, der for de største typers vedkommende kan opnå en fart på over 200 km i timen på langsiden. Ganske vist ikke på Viaduktens egen bane — her når farten sjældent over 50-60 km i timen. Men ganske ofte tager kørerne til Københavns og Albertslunds go-kartbaner, hvor køreglæden på ganske anden vis kan tilfredsstilles. Og så skal materiellet være i orden.

Det ordner Jason

Hvordan klarer du at holde karten vedlige, spørger Muskelkrafts udsendte?

— Det ordner Jason, siger Henrik. Og da han ikke gør tegn til at uddybe svaret, følger Otto Jensen op.

— I princippet skal de unge selv holde deres karts vedlige. Men da

Henrik af gode grunde ikke selv kan skille og samle sin kart, har vi tilknyttet Jason 10 timer om ugen. Han har til opgave at hjælpe Henrik. Men det betyder nu ikke, at Henrik bare overlader arbejdet til ham. Jeg tror ikke, at der er nogen i klubben, som ved så meget om go-karts og motorer som Henrik. Og det sker ikke sjældent, at de andre går til Henrik, hvis de har problemer med hvordan en motordel skal vende, fortæller Otto Jensen og retter blikket mod Henrik, der tydeligt bliver forelegen ved de rosende ord.

Henriks hjælper hedder for øvrigt Watt til efternavn og er bare en af de mange topkørere, som Viadukten har fostret gennem årene. Jason Watt er tidligere europamester i go-kartklassen 100 cm³/Junior. Den samme klasse som Jan Magnusson — ligeledes fra Viaduk-

ten — blev verdensmester i i 1987 og 1989. Han tilbringer for øvrigt det meste af tiden med at deltage i løb i Portugal, Spanien, Australien m.v. Men det er en ganske anden historie.

Med livet i hænderne

Henrik udpeger sin første go-kart, der står på øverste hylde i jernreolen. En standardkart i 50 cm³-klassen, som han fik som 10-årig. Eller rettere sagt fik rådighedsret over formodet 500 kr. om året. Langt de fleste af de mange karts tilhører nemlig klubben, som så lejer dem ud til medlemmerne.

— Bortset fra friløb på hjulene, der gør styringen lidt lettere, var der ikke ændret noget ved karten, fortæller Henrik, der kørte karten, indtil han var 12-13 år. Så begyndte kræfterne at slippe op. Det kneb med at komme rundt i svingene, og han endte ofte uden for banen.

Men så var det, at Otto fik en idé, siger Henrik og lader elkørestolen trille nogle meter hen langs jernreolen, hvor der står en go-kart med et hjemmelavet formstøbt tvillingesæde. Her kunne Henrik sidde ved siden af køreren — og være co-pilot, som Otto Jensen udtrykker det.

Det blev nu ikke til så mange ture. Henrik syntes megen af fornøjelsen forsvandt som passager, og så var han ikke altid helt tryk ved de mange kammerater, der fandt stor glæde ved at køre karten.

— OK, det var måske også lidt med livet som indsats, griner Otto Jensen og tænder endnu engang den pibe, som det er så svært at holde ild i.

En kart med joy-sticks

Henrik havde faktisk allerede opgivet tanken om at komme til at køre go-kart igen, da ideen om at udstyre en kart med joy-sticks opstod.

Hvem der er ophavsmand til ideen, fortæller sig lidt i glemslens tåge, selvom det kun er godt to år siden, ideen blev undfanget. Sikkest er det imidlertid, at det var kombinationen af, at man i Norge på det tidspunkt havde udviklet en joy-stickstyret bil, og at Henrik ikke længere havde kræfter til at køre go-kart. Da Dansk Handicap Idræts Forbund (DHIF) tillige havde fået stillet 4,5 mill. kr. til rådighed fra Industriministeriet til udvikling af sportshjælpe midler til svært fysisk handicappede, var alle forudsætninger til-

stede. Og det var egentlig bare at gå igang.

Med penge fra DHIF blev der købt en 85 cm³ go-kart med kobling og snoretræk fra firmaet Dino Racing i Middelfart, som er den eneste danske producent af go-karts. Elektronikfirmaet JK Medico A/S i Stenløse, der bl.a. har lavet elektroniken til Ergo Dans børnekørestol, blev bedt om at lave styreenheden. Og Teknologisk Institut i Tåstrup fik til opgave at prøve karten af.

— Og her er så resultatet, siger Otto Jensen og peger på Henriks kart. Den eneste af slagsen i verden, så vidt vi er informeret.

Slyngkoblingen stjæler farten

Ud over de to joy-sticks, der erstatter rat og pedaler, er karten blevet forsynet med en såkaldt slyngkobling, der gør, at den kan holde stille selvom motoren er igang. Det kan normalt ikke lade sig gøre ved go-karts. Slyngkoblingen »stjæler« lidt af motorkraften, så tophastigheden er formentlig 60 km i timen mod omkring 90 for standardkarden.

— Men vi ved ikke præcis, hvor stærkt den kan køre. Henrik har endnu ikke haft mulighed for at trække styrepinden helt i bund, fortæller Otto Jensen.

Endelig er Henriks kart blevet forsynet med såkaldte front- og sidespoilere, som de små glasfiber-skjold foran og på siden af karten kaldes af motorfolket.

— Meningen har hele tiden været at lave så få ændringer som muligt ved standardkarden for at holde udgifterne så langt nede som muligt. Det har kostet omkring 200.000 kr. at udvikle karten. Afhængig af hvor stor interessen bliver for modellen, vil jeg tro at det til sin tid kan lade sig gøre at købe en kart som Henriks for mellem 25-30.000 kr. Men det afhænger som sagt af interessen, siger Otto Jensen, der dog ikke er i tvivl om, at den joy-stickstyrede kart nok skal blive populær i handicapkredse.

Og det tror Gert Nielsen, der er præsident for Dansk Automobil Sports Union, åbenbart også. I hvert fald har han aftalt at mødes med bl.a. Otto Jensen engang først på efteråret for at diskutere mulighederne for at oprette en speciel klasse for joy-stickstyrede go-karts. Sådan som reglerne er nu, har Henrik nemlig ikke mulighed for at deltage i løb.

Det er oplagt bagsiden af medaljen ved at have den eneste kart af sin slags i verden. □



Henrik Knudsen flankeret af Carsten Nielsen, en af Viaduktens to fuldtidsansatte mekanikere, samt Otto Jensen, der er leder af klubben. Foto: Nana Reimers/2. Maj.

Kom frit frem

— Vi vil godt i kontakt med alle handicappede, der er interesseret i at køre go-kart, siger Kristian Jensen fra Dansk Handicap Idræts Forbund (DHIF).

— Vi regner selvfølgelig med, at der er mange handicappede rundt i landet, som har lyst til at køre go-kart. Men det er kun et gæt. Og før vi ved hvor stor interessen er for den joy-stickstyrede kart, kan vi ikke afgøre, om go-karten skal sættes i produktion. Derfor er det vigtigt, at alle interesserede ringer eller skriver til mig, siger Kristian Jensen.

Den joy-stickstyrede go-kart egner sig bedst til handicappede med en god finmotorik — eksempelvis mennesker med muskelsvind. Men Kristian Jensen mener også, at eksempelvis paraplegikere og mennesker med halvsidige lammelser kan gøre sig gældende på go-kartbanerne.

— Der er intet til hinder for, at man kombinerer et joy-stick med eksempelvis en pedal i den ene side. I Sverige har man i flere år lavet go-karts, hvor alle funktioner er lagt »op i hænderne« sådan som man kender det fra mange invalidebiler. Så der er masser af muligheder, siger Kristian Jensen.

Kristian Jensen mener, at det er en god ide at tage kontakt til den lokale go-kartklub, hvis man har ønsker om at komme i gang. — Det er en vigtig forudsætning, at klubben vil lægge bane til, og at der er mulighed for at få hjælp til reparationer og vedligeholdelse af karten. Derfor skal den lokale go-kartklub ind i billedet så hurtigt som muligt.

Ifølge Kristian Jensen skal man være glad for fart og besidde en vis portion vovemod, hvis man skal kaste sig over kartingsporten. Og det kan vel være lidt svært at afgøre, hvis man aldrig har sat sine ben på en go-kartbane.

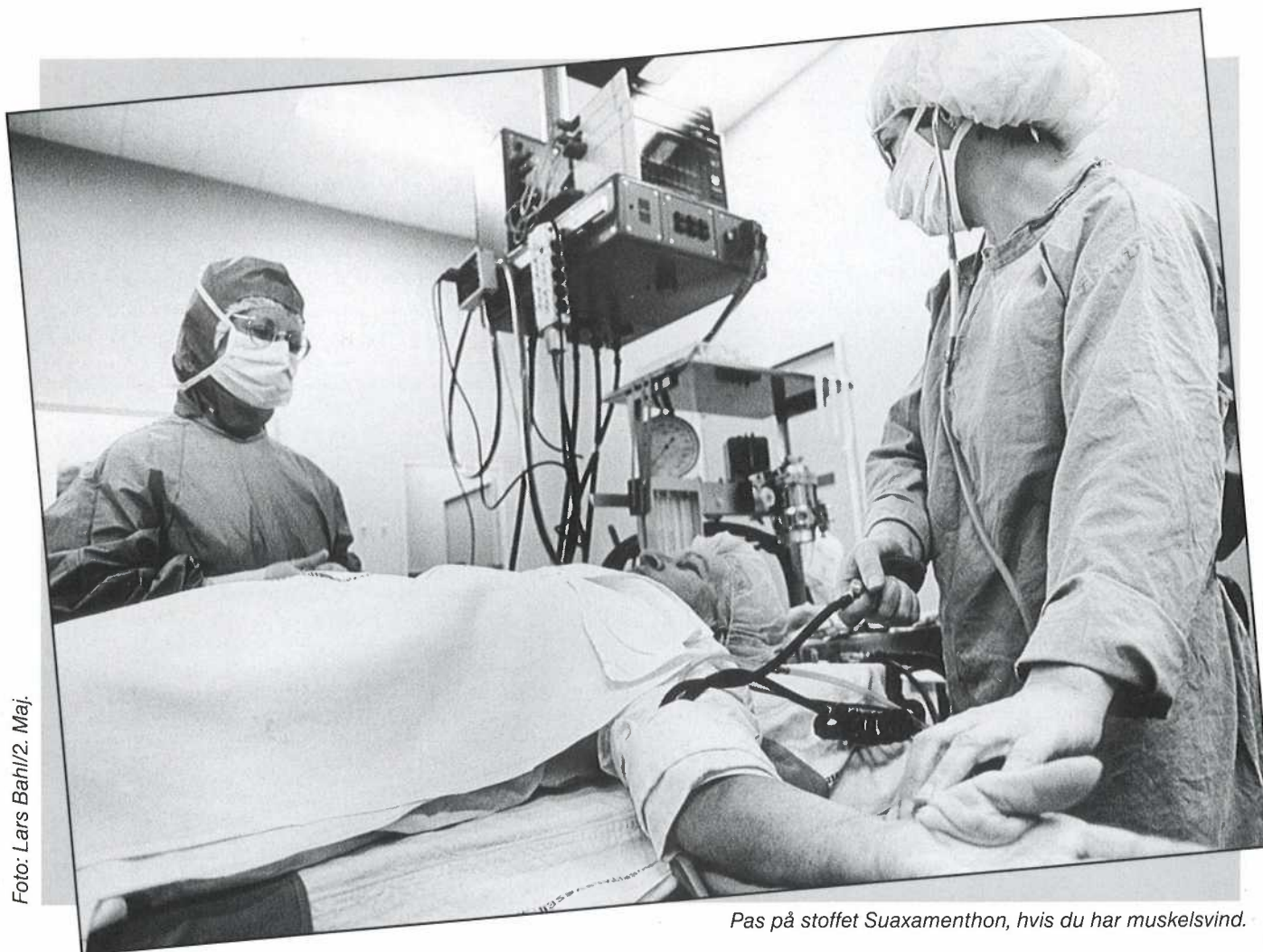
Men så er der heldigvis mulighed for at prøve Henrik Knudsens joy-stickstyrede go-kart. Her er der nemlig en stående invitation til at besøge Junior- og Ungdomsklubben Viadukten i Roskilde.

— Alle handicappede, som har lyst til at køre nogle omgange i Henriks kart, skal være meget velkommen. Det eneste det kræver er, at de ringer i forvejen, så vi kan få aftalt en tid, siger Otto Jensen fra Viadukten.

Interesserede kan henvende sig til: Otto Jensen, Junior- og Ungdomsklubben Viadukten, Præstemarksvej 45, 4000 Roskilde, tlf. 42 35 45 08.

Eller til: Kristian Jensen, Dansk Handicap Idræts Forbund, Idrættens Hus, Brøndby Strand 20, 2605 Brøndby, tlf. 42 45 55 55.

M.M.



Pas på stoffet Suxamethon, hvis du har muskelsvind.

Livsfarlig bedøvelse

Århuslæger advarer mod brug af stoffet Suxamethon, når mennesker med muskelsvind skal i narkose.

Af Magnus Brandstrup

Man kan komme i livsfare under en operation, hvis man har muskelsvind. Og specielt farligt kan det være, når diagnosen er Duchenne's muskeldystrofi. Men der findes måder at gøre risikoen mindre.

Det fortæller Århus-lægen Ulf Thyge Larsen, som sammen med kollegaen Bent Juhl har indsamlet materiale fra hele verden om bedøvelse af muskelsvindramte. Desuden har de lavet en undersøgelse af alle Duchenne-operationer i Jylland gennem de sidste 25 år.

De to er nu i gang med, at viderebringe deres viden til andre læger i Danmark og i udlandet.

— Vi har bl.a. opdaget, at der i tilfælde med alvorlige komplikationer, var benyttet det meget udbredte muskelafslappende stof suxamethon, så der er simpelthen tale om en fejl, hvis dette stof benyttes til muskelsvind-patienter, advarer Ulf Thyge Larsen, og henviser til, at der findes masser af andre og ufarlige stoffer, som kan anvendes i stedet.

Selv opmærksom på faren

Han synes i øvrigt, det er vigtigt, at mennesker med muskelsvind — og specielt Duchennes — og deres pårørende gør narkoselægen opmærksom på, at der er specielle problemer i forbindelse med bedøvelse. Man kan nemlig ikke være sikker på, at alle narkoselæger kender til problemerne. Det hænger

sammen med, at den enkelte læge har patienter med muskelsvind.

— Og i den situation vil der altså være viden til rådighed, således at man kan træffe de nødvendige foranstaltninger, og — ikke mindst — undlade at bruge det farlige stof suxamethon.

Via deres undersøgelser er de to læger endvidere blevet opmærksom på andre problemer i forbindelse med bedøvelse. Men det er også problemer, man kan undgå.

— Naturligvis er der tale om særligt skrøbelige patienter, men risikoen ved bedøvelse kan gøres minimal, hvis man tænker sig om og er ordentlig forberedt, siger Ulf Thyge Larsen.

— De mest almindelige komplikationer er sammenklappede lun-

ger, spytophobning i lungerne med risiko for lungebetændelse og endelig hjerteproblemer under og efter operationen.

De vigtigste forholdsregler, man på hospitalet må gøre for at undgå disse ting, er:

1. At sørge for lungefysioterapi (CPAP)
2. Undersøge om der er begyndende lungebetændelse
3. Tage blodprøver med henblik på måling af kuldioxid
4. Lave hjertekardiogram for måling af evt. svækkelse af hjertemusklens.

Og efter operationen skal man i op til en uge være lige så opmærksom på patienten som under bedøvelsen. Og her er den væsentligste behandling igen lungefysioterapi.

Ulf Thyge Larsen fortæller i øvrigt, at der er eksempler på, at mindre operationer, der kunne være foretaget under lokalbedøvelse, er sket under fuld narkose. Det gør man ofte af psykologiske grunde. Men for mennesker med muskel-

svind bør man undgå narkose, hvis der er andre muligheder.

Viden om narkoseproblemerne har været til rådighed for lægerne i flere år, men i meget spredt form. Men med de to Århuslægers materialeindsamling og undersøgelse og med deres beskrivelse heraf i Ugeskrift for Læger (se note), er det nu lettere at få adgang til denne viden.

Giver for lidt status

Hvis man undrende spørger Ulf Thyge Larsen om, hvorfor en viden, der i flere år har været til rådighed, først nu bliver samlet og gjort tilgængelig på dansk, svarer han med et skævt smil, og nikker bekræftende på det følgende spørgsmål:

— Er det et område, der giver lægerne for lidt status?

— I mange år, supplerer han, har sygehusenes holdning til muskelsvindpatienter været den, at det jo ikke nyttede noget — og der blev sat spørgsmålstejn ved, om der overhovedet kunne være kvaliteter ved et liv med muskelsvind. Men

den holdning er heldigvis ved at ændre sig.

I Ulf Thyge Larsens arbejde som narkoselæge på Ålborg Sygehus er der ikke tid og plads til hans interesse for muskelsvindsygdomme. Hans arbejde i den sag foregår i fritiden. Og det er en fritidsinteresse, der også omhandler vejtrækningsproblemer hos muskelsvindramte. Interessen accelererede i forbindelse med et respirations-seminar, som Muskelsvindfonden holdte. Og det var her han mødte Bent Juhl, som han siden har arbejdet sammen med — altså i fritiden. □

Note: 1. Ulf Thyge Larsen og Bent Juhl. Anæstesi til personer med Duchenne's muskeldystrofi. Ugeskrift for læger 1988; 150. 1965-7.

2. Ulf Thyge Larsen, Bent Juhl, Ole Hein-Sørensen og Bent de Fine Olivarius. Complications during anaesthesia in patients with Duchenne's muscular dystrophy (a retrospective study). Canadian Journal of Anaesthesia 1989; 36.

HANDICAPPEDE BØRN KAN OGSÅ ULYKKEFORSIKRES

Hos **ALKA Forsikring** kan handicappede børn medtages på en familieulykkeforsikring, til helt normal præmie uanset handicappets art.

Børn med medfødte skader, eller med bestående handicap, vil være dækket ganske som andre, ved ulykkestilfælde.

Også ulykkestskader påført børn under benyttelse af kørestol eller deltagelse som amatør i handicap-olympiader og lignende sportsudøvelser er omfattet af forsikringen.

Når barnet fylder 18 år, kan der herefter tegnes fritids- eller heltidsulykkeforsikring til helt normal præmie.

Ring på telefon 31 11 57 10, og spørg efter ulykke-service. Eller aftal et uforpligtende møde med en ALKA assurandør, og få mere at vide om ALKA's familieulykkeforsikring. Du kan også vælge at bruge kuponen.

Jeg vil gerne uforbindende kontaktes af en ALKA assurandør for at få mere at vide om Familieulykkeforsikring hvor handicappede børn medtages til normal præmie.

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr.: _____ By: _____

Telefon: _____ mellem kl. _____ og _____

Indsend kuponen til

ALKA forsikring · Gothersgade 45, 1002 København K.



ALKA forsikring

Rejsen til Amerika

Disneyland havde længe stået øverst på Peter Johnsens ønskeseddel. Så da der dumpede en invitation ind ad døren til at besøge nogle bekendte i USA, var familien Johnsen ikke længe om at betænke sig. I slutningen af april tog hele familien afsted.

Af Karen Johnsen

Ud over Peter, der er 11 år, har muskelsvind og sidder i kørestol, består familien af storesøsteren Christina samt forældrene Jørn og Karen. Inden afrejsen lavede Muskelkraft en aftale om at låne den dagbog, som Karen ville føre på turen. Nedenstående følger uddrag fra dagbogen.

27. april

I dag startede vores ferie så. Vi skal besøge Dorthe og Harry i Los Angeles. Dorthe er Peters gudmor og gamle barnepige. Men for 7 år siden rejste hun til USA, og er siden blevet gift med Harry.

De sidste par dage har været travle. Der har været meget at pakke, og så alle de praktiske ting vedrørende Peters kørestol, som vi har skullet finde ud af. Vi har snakket med SAS mindst 5 gange. Om hvad vi skulle stille op med batterierne, om transporten ud til flyveren, og om hvor langt fremskreden Peters sygdom var. For hvis der var brug for hjælp i flyveren, skulle det også arrangeres. Men det var nu ikke nødvendigt, kunne vi fortælle.

Klokken 12.25 præcis startede vi fra Kastrup Lufthavn med retning mod L.A., som Los Angeles kaldes. Flyveturen var en fantastisk oplevelse og ikke anstrengende, selv om den varer 11 timer. Da vi fløj over Grønland kunne vi se de vældige isbjerge, og Peter var sikker på, at han så isbjørne. Christina tænkte mest på, at vi skulle over »Bermuda Trekanten« og var lidt bange for, at flyveren skulle forsvinde. Peter var ude at se cockpittet og så fik han kyllingelår til middag, som er hans livret. Det havde SAS sørget for.

Da flyet landede blev vi fulgt hele vejen gennem lufthavnen ad en

speciel rute, så vi undgik at stå i kø i tolden og ved bagageudleveringen. Dorthe tog imod os i ankomsthallen. Hun skulle arbejde endnu en time, inden hun havde fri, så vi fordrev tiden med at gå en lille tur og drikke kaffe og cola.

Det tog en time at køre fra lufthavnen til Monte Bello, hvor Dorthe og Harry bor. Ved huset ventede lille Robert, der er Dorthe og Harrys søn, sammen med Ellen (deres au-pair pige fra Århus) og bød os velkommen med dannebrogslag. Da Harry kom hjem fra arbejde et par timer senere, kunne vi næsten ikke hænge sammen mere. Men da havde vi heller ikke sovet i 26 timer.

28. april

I dag har vi bare sluppet af. Vi har ikke helt vænnet os til tidsforskellen endnu. Jeg har nydt solen i haven, men Jørn, Peter og Christina kan næsten ikke løsrive sig fra fjernsynet. Der er ca. 50 programmer at vælge imellem.

30. april

Queen Mary er et kæmpemæssigt skib, der ligger fortojet ved havnepromenaden i Los Angeles. Skibet har sejlet som luksusliner og hospitalsskib under 2. verdenskrig. I dag er det indrettet som museum. Det er meget flot, og nemt at komme omkring på med en kørestol. Peter var meget optaget af alle de gamle ting. Men mest indtryk gjorde dog et besøg i skibets restaurant. Der var et kæmpemæssigt tag-selv-bord, med alt hvad hjertet kan begære. Og midt mellem maden, placeret oven på bordet, sad en dame i gul kjole og spillede på harpe. Man kunne kun se hendes overkrop og harpen, resten var skjult af maden.

1. maj

I dag var vi på sejltur med Harry. Harry arbejder som livredder ansat af staten. I L.A. er det et fuldtidsjob hele året rundt at være livredder. Og der er god grund til at have livreddere. Det er farligt at bade i havet p.g.a. strømmen, og Harry ville ikke give os lov til at tage ud at bade. Selvom det var diset, da vi kom ud på havet, havde vi en dejlig tur. Jørn styrede båden, Harry og Christiana ordnede sejlene og Peter fiskede.

På parkeringspladsen ved lystbådehavnen holdt nogle gamle ramponerede amerikanske biler læsset med alle mulige ting. Harry fortalte, at der boede mennesker i bilerne. Det var mennesker uden et fast hjem og adresse — og formentlig uden job. Det er ubehageligt at se og tænke på, at nogen mennesker må leve på den måde.

2. maj

Disneyland er så fantastisk, at man næsten ikke kan beskrive det. Peter blev modtaget af alle Disneyfigurerne, der hilste på og omfavnede ham. Vi var inde og så Stjernekrigen, Michael Jackson Show, Dukernes Land og... Ja, jeg kunne blive ved med at remse op. Og så var servicen helt i top. Vi fik en speciel brochure, der fortalte hvordan man kom rundt i parken og benyttede forlystelserne som kørestolsbruger. Overalt blev Peter lukket ind ad specielle indgange. Vi andre måtte stå i kø, men når vi nåede frem, var der reserveret pladser til os.

Den service kunne de lære noget af i Danmark. Jeg kan ikke lade være med at tænke på, hvor besværligt det hele var, da vi sidst var med Peter i Tivoli i København. I



I Hollywood ligger Universal Studios. Og her mødte Peter Frankenstein. Figuren som Boris Karloff har gjort udødelig.

ske grænse, med Dorthe og Harry. Vi boede på et lækkert handicapvenligt hotel. Vi har set appelsinlunde, citronplantager og jordbærmarker så store, så store. Og så har vi besøgt Sea World — en turistattraktion med delfinshows og meget mere. Vi har kørt langt, og i morgen skal vi bare slappe af.

9. maj

Der var stor opstandelse. Hjulet på Peters kørestol faldt af — det var hjulakslen, der var knækket. Vi troede, at vi bare kunne køre ned på det nærmeste værksted og få det lavet. Men alting er meget specialiseret i USA, fandt vi hurtigt ud af. Dorthe kender nogle mennesker længere oppe ad vejen, som laver køleskabe. De måtte have et svejseværk, mente hun. De kom og kiggede på den knækkede aksel, men kunne ikke reparere den. Men heldigvis kendte de nogle mexicanere, der har et lille værksted uden for byen, som de mente, kunne lave kørestolen til en billig penge.

Næste dag tog sønnen til indehaveren af køleskabsværkstedet fri fra arbejde, for at vise Jørn hvor værkstedet lå. Det tog 2 timer i bil hver vej, og hjulet blev svejset for medelst 10 dollars. Det er utroligt så gæstfrie amerikanerne er. I Danmark var der nok ikke mange, der havde taget fri fra arbejde en hel dag for at vise nogle fremmede, hvor de kunne få lavet en kørestol. Det er ret utroligt.

10. maj

I morgen skal vi hjem. I dag har vi fået pakket og gjort de sidste indkøb. Det har været en stor oplevelse af være i USA. En oplevelse ingen af os ville have været foruden. □

Disneyland er der tilsyneladende tænkt på handicappede, næsten uanset hvad man har lavet. Og sådan synes det generelt at være i USA. Alle de steder vi har været indtil nu, har det været let for Peter at komme omkring med sin kørestol.

Og så vakte Peters Ergo Dan kørestol megen opsigt. Der var flere, som spurgte om de måtte tage billeder af ham og kørestolen eller filme ham med deres videokameraer. De spurgte, hvor vi kom fra, og hvor man kan købe kørestolen. Jørn og jeg var bagefter enige om, at der burde være et marked for kørestolen i USA.

4. maj

I dag gik det for alvor op for os, hvorfor her er så mange biler, og man ikke møder gående mennesker på gaden. Vi skulle egentlig først have

været på indkøb, når Dorthe kom hjem fra arbejde omkring kl. 17.00 (hun er for øvrigt ansat ved SAS), men da det var for varmt at være i haven, besluttede Jørn, jeg og Peter at gå en tur ned til det nærmeste indkøbscenter, der ligger 1½ km. fra huset. Men det tog meget længere tid, end vi havde regnet med p.g.a. alle bakkerne. Og det er vist kun som turist, at man har tid til at bruge 2½ time på en smuttur til det nærmeste indkøbscenter.

Dorthe og Harrys hus ligger i et villakvarter i L.A. Her er fortrinsvis fredeligt, men mange biler. Det er der overalt i L.A. Jeg synes, det er spændende at være her, og klimaet er dejligt. Men jeg tror ikke, at jeg kunne vænne mig til at bo i byen.

7. maj

Vi har været på weekendtur til San Diego, der ligger ved den mexican-

Millioner sætter gang i forskningen

Muskelsvindfondens VB-center har fået 2,1 mio. kr. fra den såkaldte »sygehuspulje« på finansloven. Og pengene skal bruges til at sætte gang i en række forskningsprojekter.

I august lægges der ud med et respirationsprojekt. Projektet har til formål at undersøge, hvilke respiratoriske hjælpemidler, som har størst effekt overfor mennesker med nedsat vejrtrækning som følge af muskelsvind. Ved at sammenligne CPAP med forskellige respiratortyper, regner VB-centret med at få en mere præcis viden om, hvornår og hvordan, der bør sættes ind med respiratoriske hjælpemidler. Projektet løber over to år og laves i samarbejde med Fysiologisk Institut ved Aarhus Universitet. (Se i øvrigt interview med lektor Søren Lyager i Muskelkraft.)

Senere på efteråret sættes projekt cellebank i gang. Projektet har til formål at forbedre den arvebiologiske rådgivning over for familier med Duchennes og Beckers muskeldystrofi. Gennem blodprøver fra de muskelsvindramte drenge, deres søskende, moder og morfar kan arvebiologerne meget præcist gøre rede for sygdommens arvegang i den enkelte familie. Blodprøverne skal opbevares i to cellebanker (frysere), der indkøbes til Institut for Human Genetik ved Aarhus Universitet og Metabolisk Laboratorium ved Rigshospitalet. Muskelsvindfondens bidrag til projektet består først og fremmest i indkøb af det nødvendige apparatur.

Viden, ALS — og en central databank

I løbet af efteråret igangsættes endvidere projekt ALS-team. ALS er en forkortelse for Amyotrofisk Lateralsklerose, der er en hurtigt fremskridende neuromuskulær sygdom. Sygdommen er ret ukendt, og der eksisterer derfor en meget begrænset viden om sygdommens symptomer, forløb, behandling, hjælpemiddelbehov m.v. Ved at ansætte et ALS-team bestående af en ergoterapeut, en fysioterapeut samt en informationsmedarbejder, regner VB-centret med at kunne få beskrevet sygdommen mere præcist samt få opstillet retningslinier for et egentligt behandlingstilbud. ALS-teamet skal dels samle og systematisere tilgængeligt videnskabeligt materiale, og dels besøge en række familier med ALS. Projektet løber over et år.

Endelig skal der inden jul tages hul på arbejdet med at oprette en videnbank. På Muskelsvindfondens Udviklingscenter og VB-center er opsamlet en stor mængde faglig viden i form af notater, artikler, hæfter, bøger m.v. Problemet er imidlertid, at disse materialer ikke er registreret og systematiseret. Ved at tilknytte en bibliotekar i 9 mdr. skal der oprettes en databank, der sætter såvel interne som eksterne fagfolk samt Muskelsvindfondens medlemmer i stand til at trække på VB-centrets og Udviklingscentrets viden. Registret skal oprettes på EDB.

(I takt med de enkelte projekter bliver sat i gang, vil de blive præsenteret nærmere i Muskelkraft.)

I forbindelse med finansloven for 1989 blev der afsat 10 mill. kr. til fordeling blandt handicaporganisationernes specialsygehuse. Det er penge fra denne »sygehuspulje«, der finansierer ovenstående forskningsprojekter. Ud over Muskelsvindfondens VB-center har Gigtforeningen og Scleroseforeningen modtaget penge til deres hospitaler og/eller behandlingsinstitutioner ligesom Foreningen af Polio-, Trafik- og Ulykkesskadede (PTU) har fået del i puljen.

M.M.

Vi ved det virker — men ikke hvorfor

Af Mikael Mølgaard

Læge Søren Lyager har ansvaret for et forskningsprojekt, der skal vise hvilken effekt en række respiratoriske hjælpemidler har på mennesker med muskelsvind. Projektet, der løber over 2 år, er finansieret af penge fra den såkaldte »sygehuspulje« på finansloven.

— Vi ved, at behandling med CPAP og andre respiratoriske hjælpemidler har en effekt på mennesker med muskelsvind. Men vi ved ikke præcis hvordan og hvorfor de virker. Der er nemlig ikke lavet megen forskning på området. Så vi mangler i stort omfang dokumentation for effekten af behandlingen.

Sådan siger Søren Lyager om baggrunden for forskningsprojektet, der foregår som et samarbejde

mellem Muskelsvindfondens Udviklingscenter og Fysiologisk Institut ved Aarhus Universitet, hvor Søren Lyager er ansat som lektor.

Som eksempel på en behandlingsform, som i mange år er blevet benyttet i Danmark, henviser Søren Lyager til CPAP (Continuous Positive Airway Pressure). Behandlingen består i, at den muskelsvindramte trækker vejret gennem en maske, der via en luftslange er for-

Søren Lyager skal lede forskningsprojektet om respiratoriske hjælpemidler. Foto: Claus Haagenzen/Chili.

bundet med en kompressor. Ved indånding presses der luft ned i lungerne, mens der er modstand på udåndingen. En typisk behandling varer 10 minutter og skal foretages 3-4 gange i døgnnet.

Lettere at hoste slim op

— Efter al sandsynlighed har CPAP-behandlingen en slimløsende effekt. Forstået på den måde, at det er lettere at hoste slim op fra lungerne, efter en behandling. Der er også meget, som taler for, at behandlingen kan modvirke sammenfald af lungerne i og med, at luften fra kompressoren spiller lungerne ud. Til gengæld tyder det også på, at behandlingen kan påvirke hjerte og kredsløb i negativ retning. Det er bl.a. disse aspekter omkring CPAP-behandlingen, som vi godt vil undersøge, siger Søren Lyager.

Netop fordi CPAP er det mest udbredte respiratoriske hjælpemiddel i Danmark, vil der blive lagt størst vægt på denne behandlingsform i forskningsprojektet. Men det er også planen at undersøge behandling med positiv-tryk-respirator samt den såkaldte undertryks-respirator (pneumosuit) i løbet af projektet.

Ifølge planen vil projektet blive inddelt i to faser.

En tur i pleksiglaskassen

Fase A skal foregå på Fysiologisk Institut. Her vil Søren Lyager teste forskellige effekter af CPAP-behandlingen på henholdsvis 20 personer med muskelsvind af typerne Duchennes Muskeldystrofi og/eller Spinal Muskelatrofi samt 20 »raske« personer, der skal udgøre kontrolgruppen.

Forsøgspersonen vil blive anbragt i en stor lukket pleksiglaskasse, hvor vedkommende får til opgave at trække vejret igennem et mundstykke, der via en slange er forbundet med CPAP-kompressoren samt et måleapparat. Ved hjælp af måleapparatet samt små elektroder, der hæftes på forsøgspersonens brystkasse, vil Søren Lyager bl.a. være i stand til at måle ilt og kuldioxidindholdet i blodet før, under og efter CPAP-behandlingen.

— Men forsøgsoptstillingen vil

også give os mulighed for at undersøge hvordan CPAP-behandlingen indvirker på forsøgspersonens lungekapacitet. I hvor stort omfang lungerne bliver spilet ud, når kompressoren puster luft ind, og om forsøgspersonen efter behandlingen kan trække vejret dybere end normalt, siger Søren Lyager.

Søren Lyager regner med at seancen i pleksiglaskassen vil tage fra 1/2-1 time alt i alt, og at det vil være nok med en opstilling pr. forsøgsperson. Og så understreger han kraftigt, at der ikke er ubehageligheder ved at deltage i forsøget.

— Der er ingen smertevoldende indgreb forbundet med forsøget. Elektroderne klæbes direkte på huden, og pleksiglaskassen er forsynet med en dør, der lukkes af elektromagneter, som forsøgspersonen selv kan åbne, fortæller Søren Lyager.

Søren Lyager vil koncentrere undersøgelserne blandt familier bosat i Århus og Nordjyllands Amt. De udvalgte familier vil i løbet af efteråret få en skriftlig forespørgsel, om de ønsker at medvirke i forskningsprojektet, ligesom de i detaljer vil blive informeret om det påtænkte forløb.

På besøg hos familierne

Fase B af forskningsprojektet skal foregå hjemme hos de enkelte familier.

— Vi håber på at kunne besøge alle forsøgspersonerne 2-3 gange i løbet af de 2 år, som forskningsprojektet varer. Hvert besøg, regner vi med, vil vare 3-4 timer. Og i løbet af denne periode vil vi måle blodets indhold af ilt og kuldioxid hos forsøgspersonen, samtidig med at vi afprøver de forskellige respiratoriske hjælpemidler, siger Søren Lyager.

Målingerne vil blive foretaget før, under og efter behandling med CPAP, pneumosuit og respirator med maske. Formålet er at undersøge langtidsvirkningen af de forskellige behandlingsformer.

Interesseret i folks sygehistorier

— Men vi vil også benytte lejligheden til at interviewe forsøgspersonerne. Vi er meget interesseret i at høre folks »sygehistorier« og samle alle de erfaringer, som forsøgspersonerne har gjort omkring deres vejtrækningsproblemer. Det være sig alt lige fra de tidligste symptomer på underventilering til forsøgspersonens erfaringer med sund-

hedsvæsenet, fortæller Søren Lyager.

For forskningsprojektet skal ikke alene resultere i mere præcise oplysninger om, hvordan de forskellige behandlingsformer virker, men også meget gerne bringe en række oplysninger for dagen, som kan give et billede af, hvordan tilværelsen opleves, når vejtrækningen svækkes som følge af muskelsvind.

— Og ikke mindst hvordan disse mennesker har oplevet det at få et respiratorisk hjælpemiddel. Såvel nationalt som internationalt er der stor uenighed om hvilke behandlingsmetoder, man bør benytte. Spørgsmålet, der presser sig på, er, om det er etisk forsvarligt at forlænge livet med en respirator hos mennesker med muskelsvind? Vi regner med at få samlet en række interviews, der kan blive et vægtigt indlæg i debatten, siger Søren Lyager.

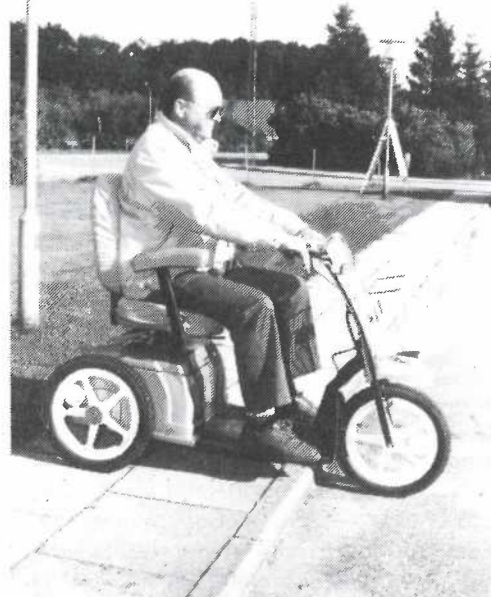
Såvel interviewene som resultaterne af forskningsprojektet vil blive samlet i en rapport, der efterfølgende kan bruges af behandlerne i social- og sundhedssektoren — samt ikke mindst — mennesker med muskelsvind. Rapporten skulle ligge færdig om 2 år. □

Foto: Martin Naucier/Sigma.



Fra 1. august blev den såkaldte limiteringsregel fjernet.

NY MOBILITET - ÅRET RUNDT



Lave og høje kantsten er ikke noget problem på BOOSTER

BOOSTER

- I BY OG PÅ LAND -

- ★ store hjul, lavt tyngdepunkt
 - ★ 3 uafhængige bremsesystemer
 - ★ kompakt og manøvreduktig
 - ★ differentialtræk på baghjulene
 - ★ adskilles nemt for transport
 - ★ fremragende køreegenskaber
 - ★ klarer kantsten op til 15 cm
 - ★ stærk konstruktion - lav egenvægt
 - ★ lys og afviserblink er standardudstyr
 - ★ stor aktionsradius
 - ★ venligst ring på telefon 05 78 23 12
- rekvirér brochuremateriale eller aftal tid for demonstration og afprøvning - overalt i landet.

BEK 
H J Æ L P E M I D L E R

»Lerskovgård«

Gydekrog 11 · Yding · DK-8752 Østbirk
Tlf. 05 78 23 12

Minister fjerner loft over fysioterapi

Så er det slut med de snævre grænser for hvor megen gratis fysioterapi svært fysisk handicappede kan få. Med virkning fra 1. august blev den såkaldte limiteringsregel, der satte loft over den gratis behandling, fjernet.

Af Mikael Mølgaard

Allerede 1. april i år blev fysioterapi til svært fysisk handicappede gratis. Det var en følge af finansloven, hvorpå der var afsat penge til at fjerne egenbetalingen. 22,5 mill. kr. for 1989 og 30 mill. kr. for de efterfølgende år.

Men da retningslinierne fra Sundhedsministeriet blev sendt ud, kort før ordningen skulle træde i kraft, viste det sig, at der var lagt loft over den gratis behandling. Sygesikringens Forhandlingsudvalg og Danske Fysioterapeuter, der havde

forhandlet aftalen, havde nemlig valgt at lave en såkaldt limiteringsregel.

Som fysisk handicappet kunne man højest modtage 3 moduler om ugen — svarende til 1 times gratis behandling. Og kun i helt særlige tilfælde kunne lægen skrive en henvisning på 6 moduler om ugen — svarende til 2 timers behandling. En sådan henvisning kunne dog højest gælde for en periode på 3 måneder inden for et år.

Al yderligere behandling var forbundet med den almindelige egenbetaling.

Rammer forkert

— Uacceptabelt og ude af trit med intentionerne, kaldte centrumdemokraten Mimi Jakobsen limiteringsreglen. — Vi har hele tiden slået på, at den gratis fysioterapi først og fremmest skal komme de handicappede, som er hårdest ramt, til gavn. Så hjælper det ikke meget at lægge loft over den gratis fysioterapi og dermed ramme den mest behandlingskrævende gruppe økonomisk.

Nogenlunde samme holdning gav de sundhedspolitiske ordførere fra Socialdemokratiet, SF og Kristeligt Folkeparti udtryk for. Sammen med Centrumdemokraterne havde disse partier i sin tid stillet forslaget om at fjerne egenbetaling.

— Det var simpelthen nødvendigt med en øvre grænse for hvor mange gratis behandlinger den enkelte kan få, hvis vi ikke skal bruge flere penge, end der er afsat, forsvarede Sundhedsminister Elsebeth Kock-Petersen sig.

Men i samme åndedrag åbnede hun mulighed for efterfølgende at ændre ved ordningen, hvis den viste sig ikke at fungere efter hensigterne.

Og det må ordningen åbenbart ikke have gjort efter ministerens skøn. I hvert fald blev Sygesikrings Forhandlingsudvalg og Danske Fysioterapeuter på et møde 29. juli enige om at fjerne den såkaldte limiteringsbestemmelse efter henstilling fra Sundhedsministeren, der i sommerens løb havde haft travlt med at besvare breve fra forskellige handicaporganisationer og afholde møder med repræsentanter fra de fire partier, der i sin tid stillede forslaget om gratis fysioterapi.

Fysioterapi på plejehjem og dagcentre

Men hvordan ser aftalen så ud?

Som tidligere nævnt er der afsat 30 mill. kr. på årsbasis, der skal dække udgifterne ved at gøre fysioterapi gratis. 22 mill. kr. skal bruges til at dække de udgifter, der er forbundet med at give gratis fysioterapi hos de praktiserende fysioterapeuter, mens amterne samt København og Frederiksberg kommune får stillet 8 mill. kr. til rådighed.

Som noget nyt giver aftalen mulighed for, at amterne kan tilbyde gratis fysioterapi på plejehjem, dagcentre, hospitaler m.v., hvis der i lo-

kalområdet ikke findes praktiserende fysioterapeuter, der er i stand til at behandle svært fysisk handicappede. Disse merudgifter skal de 8 mill. kr. dække.

For at kunne få gratis fysioterapi skal man have et af nedenstående handicaps:

- spastisk lammelse
- muskelsvind
- dissemineret sklerose
- paraplegi
- kronisk leddegigt
- cystisk fibrose
- rygmarsbrok
- Spielmeyer-Vogt's sygdom
- Osteogenesis imperfecta
- polio
- vidtgående fysiske handicap som følge af ulykker eller amputation

Der findes ikke nogen præcis opgørelse over hvor mange mennesker i Danmark, der har et af ovenstående handicaps, og som har behov for fysioterapi. Men ifølge et notat, der er udarbejdet på baggrund af indberetninger fra en række handicaporganisationer, skønnes gruppen at omfatte 12.700 mennesker, hvoraf 6.900 forventes at gøre brug af tilbudet om gratis fysioterapi. □



Janne tager til USA

Janne Poulsen er 16 år og fra Birkelse ved Åbybro. Hun har muskelsvind og er kørestolsbruger. Og så er hun taget til Minnesota, USA, hvor hun i et år skal bo hos en amerikansk familie og gå på High School.

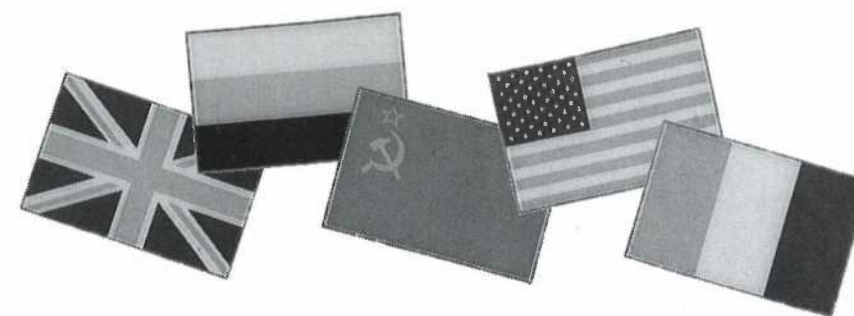
Det er efterhånden ikke usædvanligt, at handicappede får mulighed for at komme på disse udvekslingsrejser, men det er så vidt vides første gang, en handicapet er blevet udvekslet sammen med sin hjælper.

På turen til Minnesota har Janne Poulsen sin 19-årige hjælper Tina Christensen fra Ålborg med — og de to skal bo sammen og gå på samme skole.

Janne Poulsen fortæller til Muskelkraft, at hun gennem længere tid har forsøgt at finde en organisation, som kunne udveksle både hende og Tina. Men det var ikke let. Hun fik flere tilbud om selv at komme af sted, men det var hun ikke interesseret i, da hun var bange for, det ville medføre for stor afhængighed af værtsfamilien, hvis hun kom af sted uden hjælper.

Det var først, da hun kontaktede Dansk ICYE, at det lykkedes for hende at få sit ønske imødekommet. Dansk ICYE er en international kristen organisation for udveksling af unge. Organisationens ide er gennem udveksling af unge at skabe fred og forståelse i verden. De unge deltager enten i socialt arbejde eller — hvis de er under 18 — går på High School.

ICYE har tidligere udvekslet handicappede, men med Janne er det første gang man udveksler både den handicappede og hendes hjælper.



Al hjælp indstilles ved udlandsrejser

Handicappede mister retten til hjælp, hvis de opholder sig i udlandet i en længere periode. Men måske er der en ændring på vej.

Af Magnus Brandstrup

Man er meget dårligt stillet, hvis man som handicapet ønsker at deltage i en udvekslingsrejse på lige fod med andre unge. Det er Janne Poulsen fra Birkelse et eksempel på.

Hun fik mulighed for at komme på udvekslingsrejse et år til Minnesota i USA — og organisationen ICYE tilbød at udveksle hende sammen med hendes hjælper.

Men før Janne kunne tage af sted, havde hun et stort arbejde med at skaffe penge til turen. Foruden beløbet på 31.000 kr., som var prisen for rejse og lommepenge til hende selv, måtte hun skaffe et tilsvarende beløb til sin hjælper, samt penge til leje af kørestol i USA og til fysioterapi.

Åbybro Kommune afslog hendes ansøgninger om hjælp, men det lykkedes hende at skaffe godt 40.000 kr. fra forskellige fonde.

Årsagen til kommunens afslag var ifølge Peter Veng fra socialforvaltningen i Åbybro, at kommunen i henhold til bistandsloven ikke kan yde hjælp, når man opholder sig i udlandet i mere end tre måneder.

I Socialstyrelsen bekræfter fuldmægtig Simon Thorbek, at der i Bistandslovens generelle bestemmelser i paragraf 1 er fastlagt, at der kun kan ydes hjælp til folk, der opholder sig i Danmark. Der er dog sket den opblødning af paragraffen, at børns anbringelse uden for hjemmet delvis må bestå af et udlandsophold. Der er endvidere den undtagelse, at der kan gives hjælp, hvis der er tale om en uddannelse, som kun kan tages i udlandet.

— Men der er formentlig en opblødning på vej på dette felt, siger Simon Thorbek, idet han henviser til undervisningsminister Bertel Haarders planer om, at det skal være muligt at bevare sin uddannelsesstøtte i forbindelse med ophold i udlandet — uanset uddannelsens karakter.

— Og hvis det bliver en realitet, må det få afsmittende virkning på bistandsloven, siger han.

På spørgsmålet om, hvorvidt Åbybro Kommune kunne give støtte til Janne Poulsens udvekslingsrejse uden at overtræde loven, siger han:

— Det ville være en overtrædelse af loven, men konsekvensen ville i værste fald være en revisionsmæssig næse.

For Åbybro Kommune er der i Jannes tilfælde naturligvis tale om besparelser i forbindelse med hendes rejse. Man sparer både lønnen til Jannes hjælper og udgiften til fysioterapi. □

SCANDIAOVNEN AS

LYNGBYOVNEN AS
Rypevang 6
DK-3450 Allerød
Danmark
Telefon (02) 27 40 04
Telex:
40657 scanki dk

SCANDIAOVNEN A/S har gennem mere end 25 år leveret ca. 15000 ovne til skoler og institutioner i hele Europa.

KERAMIK

STENTØJ

PORCELÆN

EMALIE

NYE ENERGIVENLIGE OVNE
SCANDIAOVNEN A/S har udviklet 2 ovnserier, som er specielt velegnede til brug på skoler og institutioner.

- ISOWATT 1 60-500 liter
- TOP 1 40-100 liter

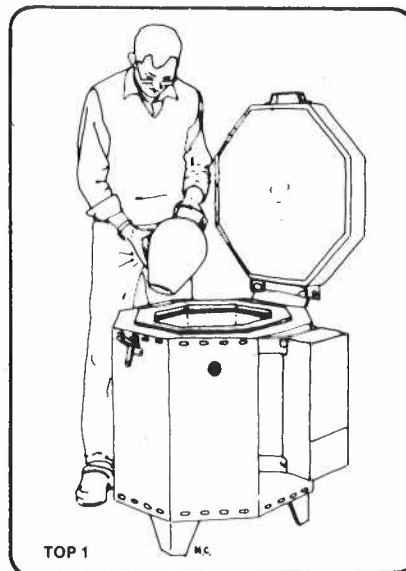
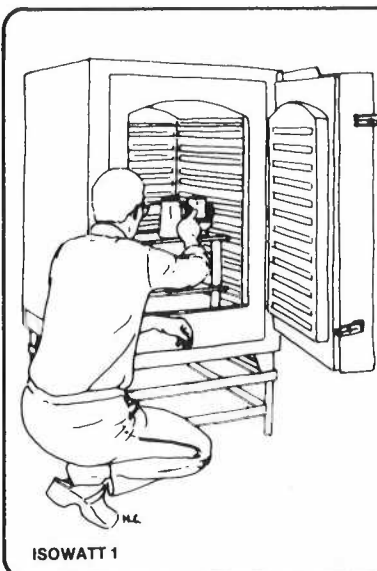
Begge ovntyper er opbygget af højisolerede sten og keramiske fibre og er særdeles økonomiske. Yderkappen er forsynet med konvektionskanaler, og ovnens overfladetemperatur er meget lav i forhold til traditionelle ovne.

- Flere typer fuldautomatiske styretavler.
- Over 100 andre ovntyper til keramik, emalie, varmebehandling m.m.
- Landsdækkende service.
- Ring og spørg!

SCANDIAOVNEN AS

Rypevang 6 - 3450 Allerød
Telefon (02) 27 40 04

EFFEKTIV SERVICE





— Når man først har overskredet sine egne grænser for, hvad man tør, så giver arbejdet med teater muligheder for at bruge kroppen på helt nye måder, siger Lise-Lotte Bundgaard og Bolette Jensen.



Efter forestillingen har børnepublikummet mulighed for at kigge nærmere på forestillingens »effekter«. Forestillingen og samværet bagefter kan gøre børnene mere afslappede i forhold til handicappede. Når man selv har prøvet en kørestol, er det pludselig noget velkendt...

Der er rige muligheder for at udvikle et kropssprog som handicappet. Hos de medvirkende i forestillingen »Servietten« er det i hvert fald ikke graden af handicap, der betyder noget for evnen til at fremstille en rolle og bruge kroppen.



Handicap — en ekstra effekt

Af Magnus Brandstrup

10 handicappede og ikke-handicappede laver børneteater om pinlighed og fantasi.

— Vi fandt ud af, at pinlighed er en stor del af børns liv, og samtidig kan det opleves som pinligt at have et handicap og pinligt at møde en handicappet.

Fortæller Lise-Lotte Bundgaard og Bolette Jensen, der sammen med 8 andre medlemmer af Ungdomskredsen under Dansk Handicap Forbund spiller børneteaterforestillingen »Servietten«, der handler om pinlighed og fantasi.

Det er først i august, og vi er i Børnenes Hus i Saltholmsgade i Århus, hvor teatergruppen opfører fem forestillinger, inden de skal videre til Valby Medborgerhus. Gruppen, der består af både handicappede og ikke-handicappede, er samlet omkring denne forestilling, og de har ikke umiddelbart planer om flere forestillinger.

Bolette og Lise-Lotte fremhæver, at deres udgangspunkt for at lave børneteater ikke er at vise, at handicappede godt kan lave teater, men derimod en fælles lyst til at lave teater for børn.

— Det er nemlig sjovt at lave teater for børn, for de reagerer meget mere spontant, men dermed er ikke sagt, at det er lettere eller stiller mindre krav end voksenteater.

At der er handicappede med i forestillingen spiller dog en væsentlig rolle for børnenes oplevelse.

— Det giver os mulighed for nogle nye effekter, og dem benytter vi os naturligvis af, siger Bolette.

For eksempel sluger det en del opmærksomhed, når Lise-Lotte Bundgaard, der har muskelsvind, spiller forestillingens prinsesse iført sin store sorte kørestol og lyserødt

tyl. Og det er da også hende børnene flokkes om efter forestillingen. Nogle vil røre ved hendes kjole og smykker, mens andre skal have demonstreret, hvad kørestolen kan.

— Hvad er den knap til? Hvor stærkt kan den køre? Kan den køre på trapper? osv.

Og Lise-Lotte demonstrerer alle stolens tekniske finesser — en kontakt er skabt og nogle grænser brudt.

En flok drenge drøner rundt i håndstole, mens to piger bryder genertheden ved at lege nogle scener fra forestillingen. De medbragte pædagoger kan næsten ikke drive børnene ud.

Overskrider grænser

— Jeg tror, vi overskrider nogle grænser hos børnene med forestillingens emne pinlighed, og samtidig er vi med til at afmystificere det at være handicappet, siger Bolette.

— Men, fortsætter hun, for mig har processen med at skabe forestillingen været nok så vigtig. Det har også været grænseoverskridende for mig at lave teater sammen med handicappede.

Om muligheden for at lave teater som handicappet, siger Lise-Lotte, at den største begrænsning ikke er handicappet, men selve det at turde.

— Men når man først har taget springet, så oplever man nogle nye måder at bruge kroppen på, og man lærer at bruge sine begrænsninger som effekter i forestillingen, slutter prinsessen højt hævet på sin elektriske køretrone. □

Grøn koncert 1989:

Der var sol, varme og rekord-tilstrømning til årets grønne koncerter i Danmark. Det samme kan desværre ikke siges om turneens enlige Sveriges-koncert. Udlandspremieren i Malmø druknede i regn, kulde, blæst – og underskud. Grøn koncert 1989 gav dog et samlet overskud på 3,1 mill. kr. til Muskelsvindfonden.

Af Peter Biisgård

Første halvdel af Grøn Koncert 1989 ramlede direkte ind i juli måneds tørke og hedebylge. Men trods varmegrader omkring de 30, kunne Hanne Boel, Anne Linnet og Sanne Salomonsen, Dodo & The Dodo's og Hans Otto Bisgaard sagtens konkurrere med strandliv og andre sommerfristelser.

Publikum strømmede til de grønne koncerter som aldrig før. 35.000 mennesker mødte op til premieren i Blokhush. Lige så mange i Herning. 60.000 i Odense og 80.000 i Århus.

Og de købte mad og drikkevarer i Muskelsvindfondens boder i en sådan grad, at de frivillige havde svært ved at følge med. Alene i Århus blev der omsat for 2,6 mill. kr., hvilket er langt mere end under sidste års rekordkoncert med 130.000 tilskuere i Valbyparken.

Succesen fortsatte på anden halvdel af turen.

35.000 tilskuere i både Vejle og Næstved.

Men så kom Malmø.

Få timer efter at de 250 frivillige havde fået scene og boder stillet op på pladsen ud til Øresund, slog et par uvenlige vejrguder til og sendte regn og blæst ind over den grønne lejr.

10.000 seje svenskere trodsede dog det efterårsagtige vejr og mødte paraply-bevæbnede op for at høre, hvad de danske rock-piger havde at byde på. Og de blev da heller ikke skuffede. Hanne, Sanne, Anne og Dodo plus bands gav, hvad de havde i sig og fik hurtigt publikum spillet i rockhumør. Halvvejs inde i koncerten forbarmede vejrguderne sig endda over de udholdende svenskere og lod solen bryde igennem.

Men uanset hvor seje svenskerne var, så er 10.000 mennesker til en Grøn Koncert alt for lidt til blot at redde de faste omkostninger i

land. Det dårlige resultat i Malmø blev selvfølgelig ikke bedre af, at lyst øl var den stærkeste drik, der måtte sælges på pladsen.

Klart minus i Malmø.

På plussiden skal det dog nævnes, at Malmø-koncerten blev optaget af et tv-hold.

Publikumsmæssigt gik det – traditionen tro – betydeligt bedre i Valbyparken, København. Nul regn, men masser af sol og glade mennesker. Omkring 100.000 af slagsen for at være næsten præcis. Endnu en flot afslutning på en omgang Grøn Koncert i sommerlandet. Også selvom vi ikke slog rekorden fra sidste år med 130.000 tilskuere.

Til gengæld slog Grøn Koncert 1989 alle tidligere rekorder på omsætningssiden: 3,1 mill. kr. i rent overskud til Muskelsvindfonden, hvilket er 400.000 kr. mere end i 1988.

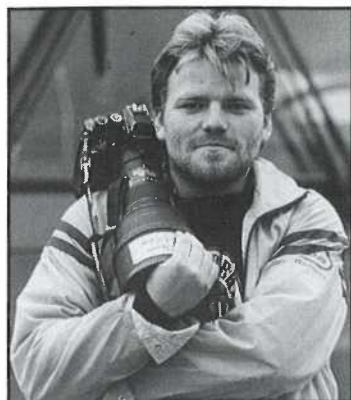
Tilbage står Muskelsvindfonden med et ubesvaret spørgsmål: Hvordan får vi Grøn Koncert til at køre uden for Danmarks grænser?

Malmø-koncerten var som bekendt udset til at være springbrædt for en større Sveriges-turne i 1990.

Marius Byriel, sekretariatschef i Muskelsvindfonden, siger:

— Koncerten i Malmø gav et meget grimset resultat. Det er svært at måle koncertens gennemslagskraft, når vejrliget i den grad er os imod. Men det er da helt klart, at hverken publikumstilstrømningen eller omsætningen står mål med vores ambitioner. Til gengæld kan vi konstatere, at svenskerne betragter koncerten som en mediemæssigt meget interessant begivenhed. Her tænker jeg ikke mindst på tv-dækningen i Malmø.

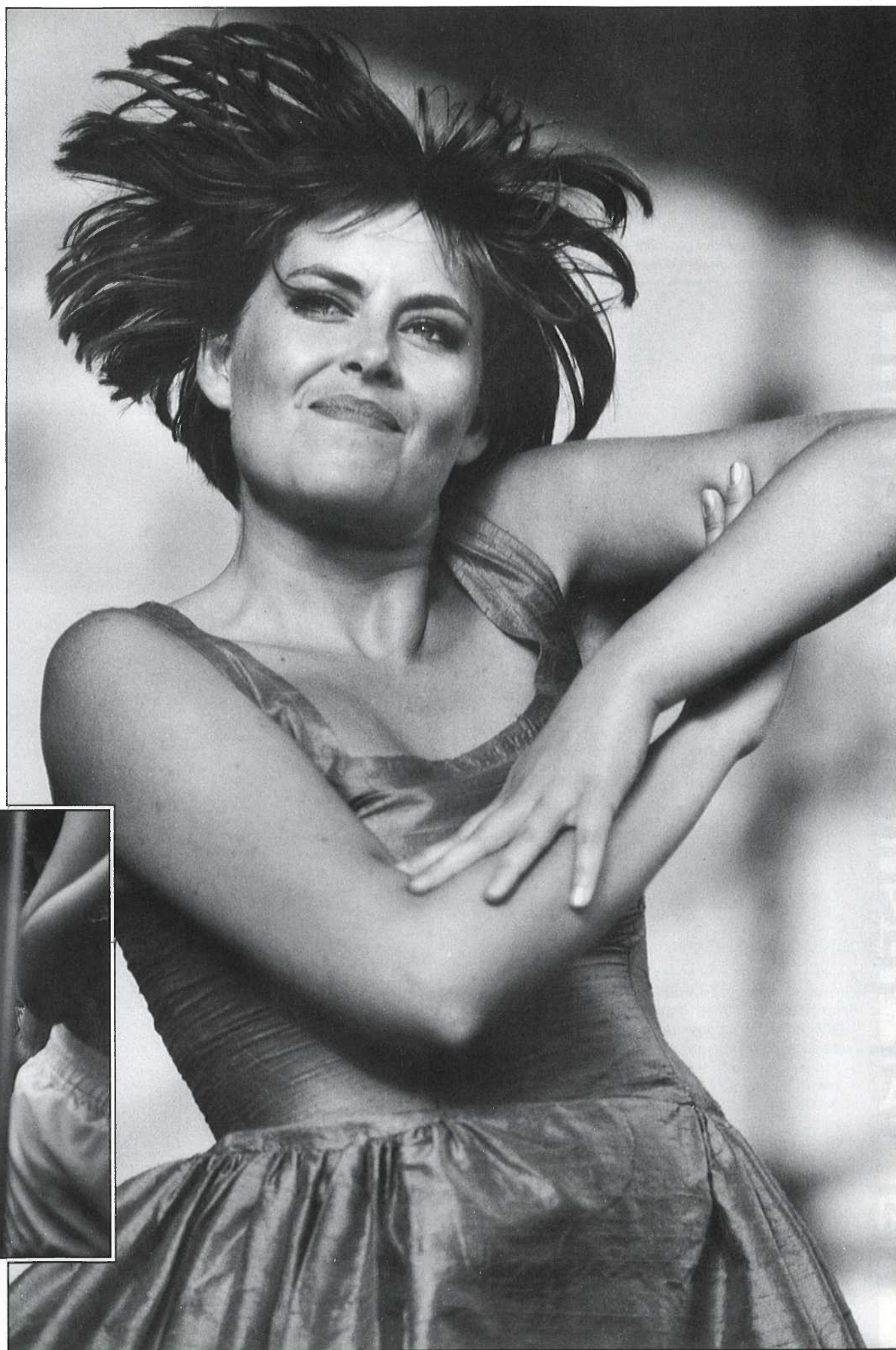
— Hvordan fremtiden for Grøn Koncert Udland kommer til at forme sig, kan jeg af gode grunde ikke sige noget om endnu, fortsætter Marius Byriel. — Nu skal vi først have gennemdiskuteret erfaringerne fra Malmø. □



Fotos: Lasse Jørgensen.

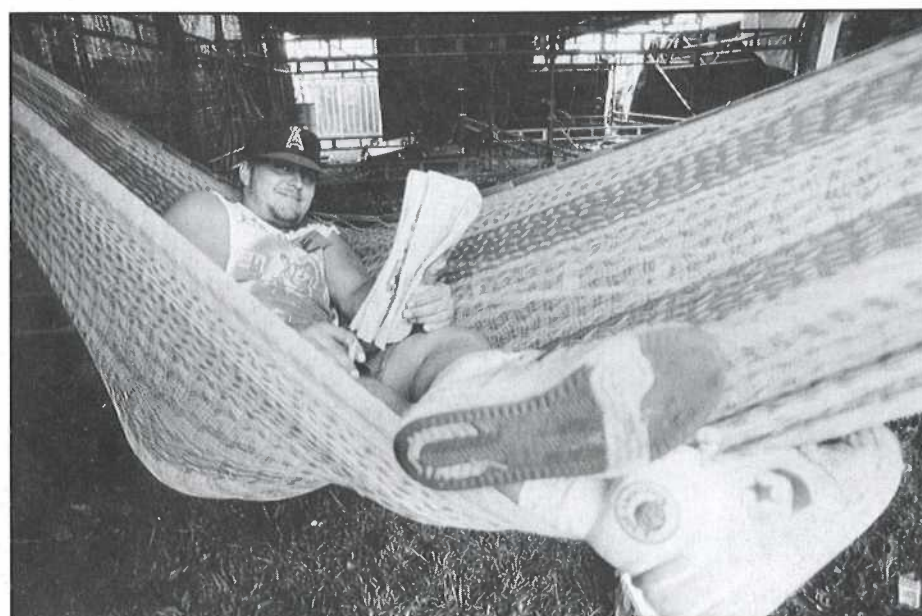
Dodo & The Dodo's havde til opgave at slutte de grønne koncerter. Og det kunne de. Når Dodo gav sin »Sømand af verden« sang og gyngede hele pladsen med som et enormt, bølgende menneskehav...

...Og det gjaldt publikum i alle aldre. For Grøn Koncert er hele familien Danmarks koncert, hvis nogen skulle være i tvivl.



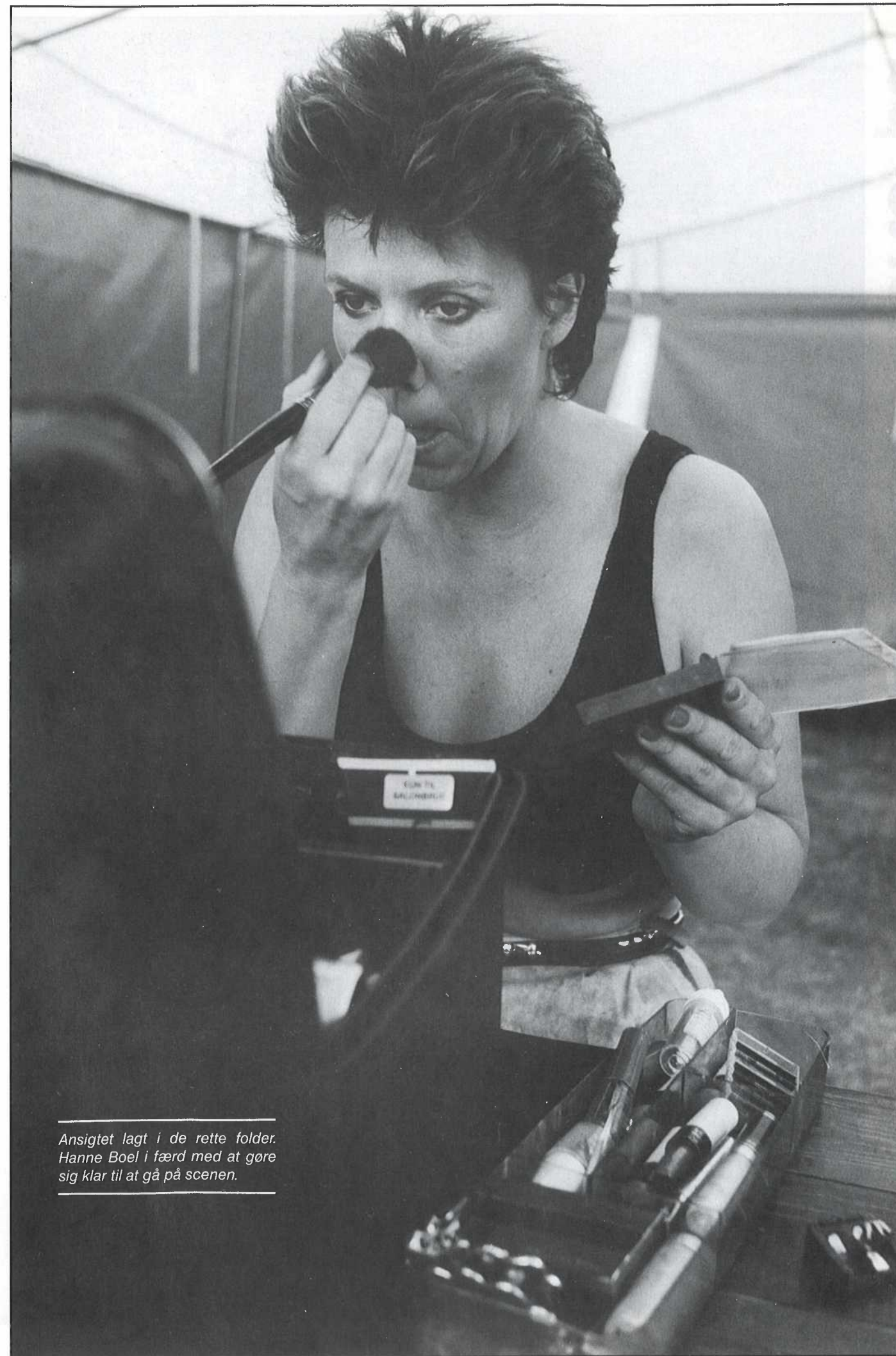
det var resultatet af Grøn Koncert

»Den jeg elsker.« Grøn Koncert veteranerne Sanne Salomonsen og Anne Linnet delte til publikums store jubel gavmildt ud af deres store syngende repertoire.



Råhygge i hængekøjen. Når koncerterne var igang, kunne de hårdtarbejdende scenefolk få tid til et hvil. Selvfølgelig under scenen hvor der var skygge og en lille smule fred for musikken.

Grøn Koncert går i dybden. Hver formiddag skulle der graves en 50-100 meter lang rende til at beskytte kablerne, der forbandt scenen med lydmixer-tårnet ude blandt publikum. Blot en af de hundredvis af nødvendige opgaver, som de 250 frivillige skulle klare inden rockfesten kunne starte.



Ansigtet lagt i de rette folder. Hanne Boel i færd med at gøre sig klar til at gå på scenen.

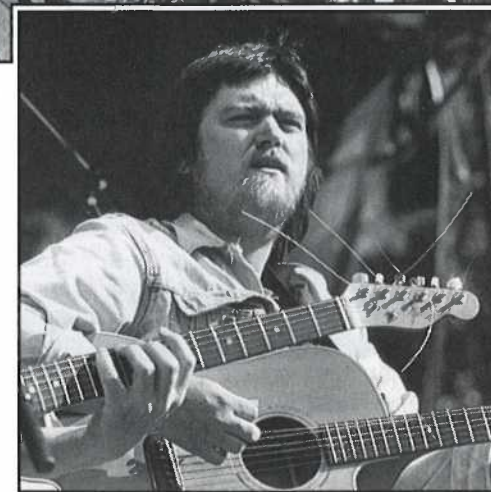


Så er der publikum. Omkring 80.000 mennesker valgte at tilbringe en søndag eftermiddag på Kirstinemindes flyveplads i Skejby ved Århus.



Høj himmel, Lilholt Band og masser af solskin og glade mennesker til Grøn Rock premieren i Viborg. Foto: Mogens Laier.

Jyderne trak læsset på Grøn Rock



Solskin eller ej. Johnny Madsen var upåvirkelig og gik på scenen i sin velkendte cowboyjakke. Og så gav han og bandet ellers det, som publikum ventede på. Uforfalsket vestjysk blues-rock. Foto: Mogens Laier.

Uden jyderne — ingen Grøn Rock

Så groft kan resultatet (næsten) trækkes op efter Muskelsvindfondens lille musikalske rundtur til Viborg, Holbæk, Helsingør, Fredericia, Esbjerg og Slagelse i midten af juni.

Showet i sig selv kunne stort set ikke blive mere jysk: Johnny Madsen med orkester og Lars Lilholt med sit band. Dertil de to århusianske konferenciens Stig Ibb og Hit-Vagn med deres aldeles sort-humoristiske optræden.

Og havde det ikke været for publikum i de tre jyske Grøn Rock byer, var turneen aldrig gået hjem rent

økonomisk. I gennemsnit kom der 10-15.000 mennesker til hver af de jyske koncerter, mens publikumstallet i det sjællandske var helt nede under 5.000 pr. koncert.

Alt i alt var der underskud på sjællands-delen af turen. Til gengæld gik de jyske koncerter så godt, at det samlede resultat for Grøn Rock 1989 giver et overskud til Muskelsvindfonden på omkring 100.000 kr.

Rent musikalsk kunne der dog ikke sættes nogen fingre på de seks grønne rockarrangementer. Flot og varmt solskinsvejr og et veloplagt publikum, der sang og gyn-

gede med til de to meget stærkt spillende bands.

Tilbage står så spørgsmålet, om det er besværet værd for Muskelsvindfonden og de 70 frivillige, at sende mere Grøn Rock på landevejen, når fortjenesten ikke er større end cirka 100.000 kr.

— Lige nu er det svært at forudse, hvorvidt Grøn Rock kommer igen i 1990. Nu skal vi foreløbig have diskuteret erfaringerne fra 1989 grundigt igennem i løbet af efteråret, forklarer Muskelsvindfondens sekretariatschef, Marius Byriel.

Bis.

Jeg vil godt bruge farver og store bevægelser



Foto: Lars Bahl/2. Maj.

Af Aase Olesen

Som reaktion på Evald Krogs leder i sidste nummer af Muskelkraft har redaktionen modtaget følgende indlæg fra socialminister Aase Olesen.

Lotz-3-udvalget, der netop har skrevet betænkning, var et embedsmandsudvalg, der blev nedsat i forbindelse med regeringens planer om forenkling og afbureaukratisering af den offentlige sektor, og som især skulle se på opgavefordelingen mellem amtskommuner og kommuner.

Udvalget har stillet forslag om overførsel til kommunerne af de fleste af amtskommunernes sociale opgaver, og det har stillet forslag om visse ændringer af ankesystemet.

Betænkningen opstiller fire forudsætninger for en udlægning af amtskommunernes sociale opgaver, nemlig:

- fortsat kvalitet og udvikling,
- ingen ansvarsforflygtigelse i forhold til de svage grupper,
- fortsat specialbistand og vejledning til rådighed også for de små kommuner og

— fornødne retssikkerhedsgarantier og hensyn til ligebehandling.

Jeg behøver vel ikke tilføje, at jeg er helt enig i disse forudsætninger.

Evald Krog henviser i sin leder i Muskelkraft nr. 4/89 til, at man bør spørge handicaporganisationerne, hvis man endelig ønsker at afbureaukratisere. Det er også min plan: Lotz-udvalgets forslag på det sociale område er et oplæg til en bred debat, som blandt andet indebærer en inddragelse af brugerorganisationerne — også af Muskelsvindfonden.

Brugerorganisationerne skal høres

På en konference i slutningen af oktober inviteres de bruger- og fagorganisationer, som har ytret sig i debatten.

Det er så tanken, at den brede debat skal opsummeres i en redegørelse til Folketinget i næste samling. Først på baggrund af Folketingets debat af redegørelsen vil jeg vurdere, hvilke forslag, jeg vil fremsætte om udlægning: det vil sige, hvor meget der skal lægges ud; hvornår og hvordan det skal ske. Lotz-udvalget har også stillet en del forslag om ankesystemet, herunder flere der drejer sig om det sociale område.

Det er rigtigt, at der har været kommunale ønsker om begrænsning af ankeadgangen. Især har der været ønsker om, at fjerne adgangen til at klage over det kommunale skøn. Hverken en SFI-undersøgelse af amtsankenævnenes praksis, som jeg lod igangsætte, eller en rundspørge blandt sociale udvalg, der er foretaget af Sammenslutningen af Sociale Udvalg, kan imidlertid bekræfte at kommunerne generelt skulle ønske at fjerne klageadgangen vedrørende kommunale afgørelser.

Udvalget har i sin betænkning *ikke* stillet forslag om at fjerne adgangen til at anke skønnet. Jeg har heller ikke planer om at skulle stille et sådant forslag. Udvalget har dog foreslået, at det i forretningsordenen for amtsankenævnene og Den Sociale Ankestyrelse præciseres, at kommunale skøn kun kan omgøres, hvis de er ulovlige eller åbenbart urimelige. Der er derudover en række forslag om mindre ændringer i ankesystemet, som har til formål blandt andet at forbedre samarbejdet mellem kommuner og amtsankenævn, men som efter mit bedste skøn *ikke* vil forringe borgernes retssikkerhed.

De svage grupper skal sikres

Der er, som Evald Krog skriver, sket en række forbedringer på handicapområdet i de senere år. Det er *ikke* tanken at »svække systemet, så forbedringerne alligevel bliver ubrugelige«. Kommunerne har store økonomiske problemer i disse år, og der er ingen tvivl om,



at en tilpasning af det kommunale serviceniveau er nødvendig mange steder. Men i den tilpasning er det helt nødvendigt at sikre de svageste grupper, herunder de, der har et svært handicap. Det lover jeg en fortsat positiv medvirken til.

Med hensyn til Evald Krogs bemærkninger om de muligheder, den ny teknologi fører med sig, vil jeg sige, at det bestemt ikke kniber med fantasien til at forestille sig, at personer med handicap sættes i stand til at klare sig selv. Jeg tror, at det for den enkelte vil være utrolig værdifuldt at kunne klare sig med en almindelig løn i stedet for pensionen.

Jeg er også enig i, at samfundet bør stille flere krav og udfordringer til mennesker med handicap og vil være opmærksom på dette aspekt fremover.

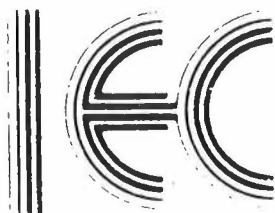
Godt bruge farver og store bevægelser

Jeg vil godt bidrage med mine tanker om fremtidens handicappolitik, og gerne med masser af farver og

store bevægelser, som Evald Krog foreslår. Men tankerne skulle jo gerne svare til de handicappedes ønsker. Så kom frit frem med ideer!

For mig at se ligger der en væsentlig politisk/pædagogisk opgave for både handicaporganisationerne og os politikere i at overbevise arbejdsmarkedets parter — dem begge — om, at fysisk og psykisk handicappede godt kan udføre et lønnet arbejde, selv om de ikke kan løbe helt så hurtigt som de fleste. Ønsket fra de psykisk udviklingshæmmede om at få blot en beskeden løn i stedet for pension for arbejde på beskyttet værksted viser tegn på en selvbevidsthed og en selvtillid, som fortjener opmærksomhed.

Aase Olesen er folketingsmedlem for Det radikale Venstre og socialminister i den siddende VKR-regering.



INTERNATIONAL ELECTRIC CUBICLE

Tavleanlæg - Procesanlæg - PLC-styringer
Skibstavler - Montage af elektriske anlæg
Eksport leverancer og montager
Generatoranlæg - Reparation af elektriske anlæg - skibsinstallationer

Gunnar Clausensvej 37
8260 Viby J. - 86 29 67 77

S. Sørensen & Sønner

traktor- og maskinværksted

Truelsensvej 23 - 7400 Herning
Telefon 97 22 52 55

Ombygning til handicapbiler

Hotel Viking

Bredgade 65
1260 København K.
Telefon 31 12 45 50



Aabenraa

Andelsvaskeri

A.m.b.A. Kemisk Rensning
Industrivej - Aabenraa
TLF. 74 62 14 01

nye film og bøger



Foto: Peter Schandorf/2. Maj.

Jeg husker tydeligt da han klemte mine fingre

Når sorgen bliver synlig — støtte til forældre der mister et barn ved fødslen — Anni Schwartz Hansen — Hans Reitzels forlag. 185 sider. Pris 240 kr.

Bogen starter med et meget smukt digt af Tove Ditlevsen, der skildrer den tomhed, der er tilbage efter det nyfødte barns død.

Digtet følges op af en forældreberetning om Marie — et dødfødt barn. Denne fortælles af Susanne og Jens, Marias forældre, og spænder vidt fra glæden over graviditeten, til en dyb sorg og starten på en krise, da det konstateredes ved en scanning, at fosteret var dødt, og fødslen blev sat igang. Hvordan kan en kvinde klare at komme igennem noget så hårdt som en fødsel — når hun på forhånd ved at barnet er dødt?

De fleste vil nok i den situation vælge at få foretaget et kejsersnit og undlade at se det døde barn. Det ville Susanne i første omgang også, men ved god opbakning fra sin mand, læger og jordmoderen, fik hun styrke til at gennemføre en normal fødsel.

Det var en beslutning Susanne senere blev meget glad for at have truffet.

Efter fødslen startede krisen og sorgen for alvor. Men med god hjælp fra familie og venner og professionel hjælp lykkedes det for denne familie at komme igennem krisen og få tro på livet igen, og således fik de 1½ år senere et sundt og raskt barn. Det er en meget bevægende beretning.

God hjælp til forældre

Ellers handler bogen om kriser og sorg i forbindelse med dødfødte eller nyfødte børn, der dør. Jeg tror den kan være til god hjælp for nogle kriseramte nybagte forældre, der mister barnet.

Den belyser en række af de problemer, man har her og nu, der skal tages stilling til i forbindelse med dødsfaldet. Ting som navngivning/nøddøb, begravelse, barselsorlov/fraværsmelding, parrets indbyrdes forhold og støtte til hinanden, fotografering af barnet, lægelig orientering om årsagen og evt. ny graviditet.

Bogen indeholder endnu en forældreberetning, skrevet af Marianne og Christian, der blev forældre til Jesper i 1984 og Kasper i 1987. Begge børn var

for tidligt fødte, og Kasper havde ydre misdannelser. Begge børn døde i løbet af de første levedøgn.

Citat »Vi holdt Jesper i hånden, og jeg kan tydeligt huske, da han klemte min finger med sin lille hånd — det var utroligt smukt. Han døde efter 25 timer«.

Knap 3 år senere fik parret en ny søn. Citat »Vi fik en dreng, som blev døbt Kasper. Han var grim. Hans hoved var for stort i forhold til resten af kroppen. Han levede kun i 2 timer. Jeg rørte ham slet ikke — jeg kunne ikke. Kasper havde skuffet mig meget. Det var mærkeligt, at han døde. Mon det var fordi, jeg syntes han var grim, eller holdt jeg mere af Jesper«?

Det er også en beretning, man lever sig ind i.

Når man selv har mistet et barn, kan man nikke genkendende til mange af de eksempler forældre har udtalt efter et barns død. F.eks.: »Hvad bærer jeg i mig som dræber? -Det føles så tomt, at man ikke kunne gøre noget for ham, - Vi ville så gerne have haft lidt flere minder at dele, - Vi er glade for den uge, vi havde sammen med vores datter.«

Alt i alt en god bog, der er værd at læse.

Mariann Jensen

Krykkeklubben

William Bell:
»Krykkeklubben«
Munksgaard Forlag
225 s., kr. 185,00.

»Det er forskellen mellem os og de fleste andre mennesker. De sørger for sig selv. Vi sørger for hinanden«. Det er fire unges samlingspunkt - fire unge med hvert sit handicap.

Romanen fortæller i et let tilgængeligt sprog disse fire unges historie. De møder hinanden på skolen, og de søger sammen, fordi de føler, at de har noget til fælles - de skiller sig alle ud fra mængden - de er alle anderledes og bliver betragtet af omverdenen som sådanne. Når de er sammen, kan de slappe af og være sig selv, føler de - så er hver af de fire en del af en helhed og denne følelse hjælper dem meget. Når de er sammen, snakker de om dagligdags ting, de planlægger rejser sam-

men (som de senere gennemfører), de diskuterer dagens gang i skolen, og de hjælper hinanden, hvis én af de fire har fået nogle problemer. Det kan være problemer af enhver slags - dvs. mobning, identitetskriser, følelsen af meningsløshed o.v.s. Men det er ikke blot problemerne, der holder dem sammen - man hører også om deres fælles glæde ved livet, ved deres venskab.

William Bell har med »Krykkeklubben« villet vise, at man trods et handicap godt kan få et indholdsrigt og værdifuldt liv. Men man må selv kæmpe for at få det, og man må vise sig selv og omverdenen, at man er stærk, og at man ikke lader sig kue. - Vise, at man faktisk er helt »normal«.

Jeg synes, at bogen er en god og spændende ungdomsbog (ca. 8.-9. klasse), og at den giver et godt billede af disse fire unge - som man vittelig må beundre for deres gåpåmod ind-

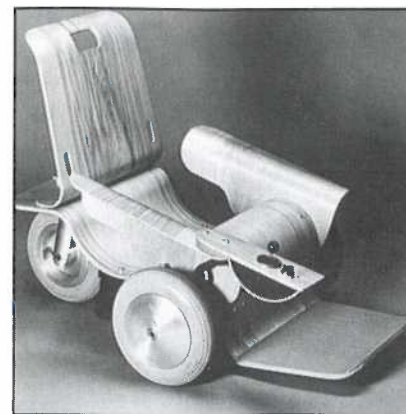
imellem. Men jeg bryder mig ikke om holdningen, at man kan få et godt liv - på trods af et handicap. Derved side-stilles det at være handicappet med noget negativt, som det ikke behøver at være. Jeg mener, at man via et handicap kan blive indviet i nogle andre og måske større dele af det psykologiske aspekt af mennesket, end man måske ellers ville have haft. Denne indsigt kan give en større forståelse og et bedre overblik over andre menneskers - og ens egne - reaktioner, følelsesudbrud og udsagn.

Det, som binder »Krykkeklubben« sammen, er, at de alle har et handicap. Men det er måske først og fremmest, at de alle har en fælles indsigt, en fælles følelse af, at de har noget sammen. At de har været udsat for nogle fælles oplevelser, som har modnet dem og gjort dem psykisk stærke.

Maria Overgaard Hansen



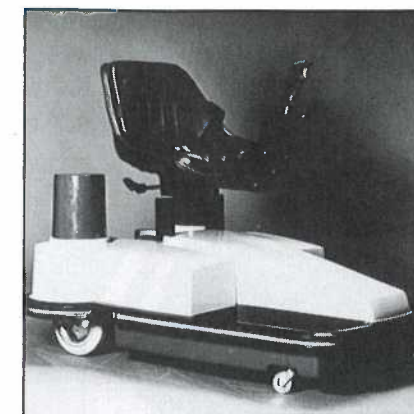
**OTA støtter
Muskelsvindfonden**



1. præmien på 100.000 kr. til Mogens Holm-Rasmussen for hans kørestol i træ, der bl.a. fremhæves for modulopbygningen med optimal siddekomfort, de glimrende køreegenskaber, den lave vægt og en god integration mellem sæde, batteri og joystick-styring. Desuden fremhæves konstruktionens bremsefinesse i fodpladen, der sikrer stabil af- og påstigning, samt detaljer som sikkerhedssele og bærehåndtag i ryggen.



En delt 3. præmie på 35.000 kr. til Carsten Schmidt og Willy Røe for en kørestol, der viser en ny form for røkonstruktion. Forslaget fremhæves for den enkle form med god siddekomfort, gode fendere, der giver en god beskyttelse af brugeren. Affjedringen er elegant integreret i røkonstruktionen med gummibøsninger. Designet er i friske farver, der gør det muligt at skelne kørestolene fra hinanden. Stolens enkelte dele kan let udskiftes efter den enkeltes behov.



En delt 3. præmie på 35.000 kr. til Michael Qvortrup og Kåre Bækgård for denne meget manøvredegytige kørestol, som bl.a. kan køre sidelæns. Styring af alle funktioner er samlet i joystick'et, og der er konstrueret tre forskellige sædetyper: En »sadel« til brugere, der benytter stolen knælende, et fremadhælende sæde med knæstøtte og et traditionelt sæde.

Helt nye perspektiver i handicapidrætten

Tre el-stole fik priser i den design-konkurrence om udstyr til handicap-idræt, som Dansk Handicap Idræts Forbund (DHIF) og Dansk Design Center udskrev i 1988. De tre el-kørestole er alle til indendørs sportsbrug.

Juryen, der foruden repræsentanter fra DHIF tæller designere og arkitekter, har udvalgt fire forslag, som er blevet fremstillet som prototyper. Og heraf er de tre altså el-kørestole. Der kom i alt 99 bidrag til konkurrencen, og heraf var 35-40 forslag til elektriske kørestole til sportsbrug.

Juryen mener, at de indkomne forslag generelt er af høj kvalitet, veldokumenterede og originale i ide og design, og juryen finder, at forslagene såvel designmæssigt som teknisk giver helt nye perspektiver inden for handicap-idrætten med mulighed for skabelsen af nye konkurrence-former. Der er dog ved vurderingen lagt mest vægt på designet, og om stolen kunne bruges i sportsøjemed, mens der er lagt mindre vægt på det teknisk realisable i forslagene.

Kristian Jensen fra DHIF fortæller, at der ikke ligger nogen automatik i, at stolene bliver sat i produktion, selv om de har vundet konkurrencen, men foreløbig er en af de deltagende - men ikke premiede - stole sat i produktion af firmaet APB Technic. Stolen hedder »Mower 75«. Endvidere har et andet firma vist interesse for vinderstolen.

DHIF har rettighederne til de premiede forslag og kan i princippet sætte dem i produktion. Det er man dog ikke interesseret i, men foretrækker at være rådgivende part for hjælpemiddelproducenterne.

Design-konkurrencen er finansieret med 1 mill. kr. fra den pose penge på 4,5 mill. kr., som Dansk Handicap Idræts Forbund sidste år fik fra Industriministeriet til brug for udvikling af hjælpemidler til sportsbrug for svært fysisk handicappede.

Foruden elektriske kørestole omhandlede konkurrencen redskaber til retningsorientering for blinde, sportsbeklædning og andre idrætsredskaber.

Hjælpemidler til børn

En gynge, der støtter i ryggen, en specialhængesøjle til indendørs brug og et bordtennisbord med høje kanter, så bolden bliver på bordet.

Det er blot nogle af de mange ideer til hjælpemidler for børn, som et 200 sider stort katalog fra Dansk Hjælpemiddel Institut indeholder. Kataloget »Børnehjælpemidler« skal »gøre det nemmere for børn med handicap at færdes og udvide deres lege- og kommunikationsmuligheder ude og inde«, som det hedder i kataloget.

Kataloget koster 350 kr. og er først

og fremmest beregnet for fagfolk, som arbejder med handicappede børn. Men mangler man en god ide til et hjælpemiddel, kan det lade sig gøre at kigge i kataloget hos kommunens ergoterapeut, på hjælpemiddelcentralen eller hos VB-centret i Århus.

Skulle nogle af Muskelkrafts læsere selv have ideer til børnehjælpemidler, er de meget velkomne til at sende beskrivelse og illustration til:

Anne Sofie Løwe,
Dansk Hjælpemiddel Institut,
Gregersensvej, 2630 Tåstrup.



Fredericias borgmester J. B. Nielsen demonstrerer det specielle dreje-sæde, der skulle gøre det lettere for handicappede og gangbesværede at køre med taxi i Fredericia. Foto: P. A. Honoré.

Handicap-taxaer i byen for alle

5 taxaer i Fredericia har fået installeret specielle handicapvenlige sæder, men ifølge Taxa-vognmand Hardy Gandø kniber det noget med interessen — også fra de ansatte i kommunen, som bestiller kørsel på kommunens regning.

Installeringen af de specielle sæder er blevet en realitet, fordi Fredericia er udvalgt som »Byen for alle« — et trafikprojekt til 30 mill. kr. betalt af kommunen, trafikministeriet, P&T og DSB.

Ideen, som kom fra en Fredericia-borger, fik førsteprisen i en idekonkurrence, der blev udsendt som start på projektet. Og i maj måned blev sæderne sat i fem af bilerne hos Fredericia Taxa. Vognmændene havde ingen udgifter i den forbindelse, idet pengene i første omgang kom fra projektkassen.

Hardy Gandø mener, at det er tvivlsomt, om det ud fra rent økonomiske betragtninger kan betale sig at sætte de specielle sæder i bilerne, idet hvert sæde står i ca. 20.000 kr. Siden maj har han i sine to biler haft ca. 30 handicappede. Men han forventer dog,

at det bliver bedre, efterhånden som flere får kendskab til tilbuddet.

Kommunaldirektør Jørgen Krab Jørgensen er ikke slet så pessimistisk, selv om han godt kunne ønske en større interesse. Han mener, der skal gå et års tid, inden informationen om den nye mulighed har bredt sig. Blot det at få de kommunalt ansatte til at bestille de specielle taxaer kræver åbenbart et stykke informationsarbejde.

Krab Jørgensen mener også, at der på langt sigt kan blive en fornuftig økonomi for taxa-vognmændene. Samtidig peger han på, at chaufførerne får aflastet deres rygge med drejesæderne.

For kommunen er det også billigere at benytte taxaerne end at køre med de særlige handicapbusser.

— Og allervigtigst, tilføjer Krab Jørgensen, så er det bedre for de handicappede at kunne færdes under så normale betingelser som muligt. Og det er jo præcist det »Byen for alle« -projektet handler om.

Nu skulle den være gratis

Først skulle hjemmehjælpen gøres gratis. Men så var der ikke penge på socialministerens konto, og så blev beslutningen udsendt. Derefter fremkom ministeren med et forslag om, at der skulle betales for de første 3 timer. Men forslaget kunne ikke samle flertal i Fol-

ketinget, da det var til 3. behandling midt i maj. Og så var der ikke andet at gøre, end at ministeren måtte stå ved sit oprindelige løfte om at gøre den varige hjemmehjælp gratis. Det skete med ikrafttrædelse fra 1. juli i år.

Prishop på Mols-linien

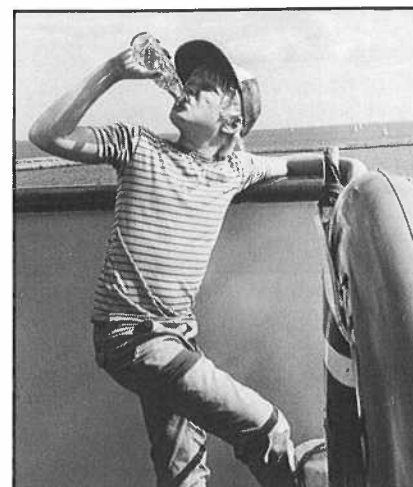


Foto: 2. Maj.

— Vi var ikke klar over, at vores nye prispolitik ville ramme de handicappede, og det er helt utilsigtet.

Således lyder den umiddelbare reaktion fra Mols-Liniens marketingchef Peter Schrøder Jeppesen, efter at Muskelsvindfondens har gjort ham opmærksom på, at færgerutens nye priser i visse situationer betyder en ekstraudgift på 50 procent for handicappede.

Den ændrede prispolitik handler helt enkelt om, at man er gået over til at udregne billetprisen for personbiler efter højde i stedet for efter vægt. Og det betyder, at en enkeltbillet for en bil over 2 meter bliver kr. 315,- mod tidligere kr. 210,-, hvis vægten var under 2500 kr. For almindelige personbiler er prisen fortsat kr. 210,-.

Denne ændrede prispolitik betegner Muskelsvindfondens formand, Evald Krog, som en uretmæssig forskelsbehandling, idet handicappede i kørestol ofte er henvist til at bruge biler, der er over to meter i højden.

Hidtil har Mols-Linien været kendt for en god service over for handicappede, og det vil man i følge Peter Schrøder Jeppesen også satse på fremover. Og han lover at se positivt på Muskelsvindfondens henvendelse, hvor det bl.a. foreslåes, at prisen for overførsel af invalidebiler på over to meter bør være den samme som for personbiler.

Om baggrunden for den ændrede prispolitik, siger marketingchefen, at det efterhånden er blevet et problem, at folk læser f.eks. cykler på taget af deres biler, og det betyder, at man i stigende grad er afskåret fra at bruge færgerne øverste dæk.

— Så vi prøver simpelthen at få folk til at placere cyklerne på en anden måde, siger han.

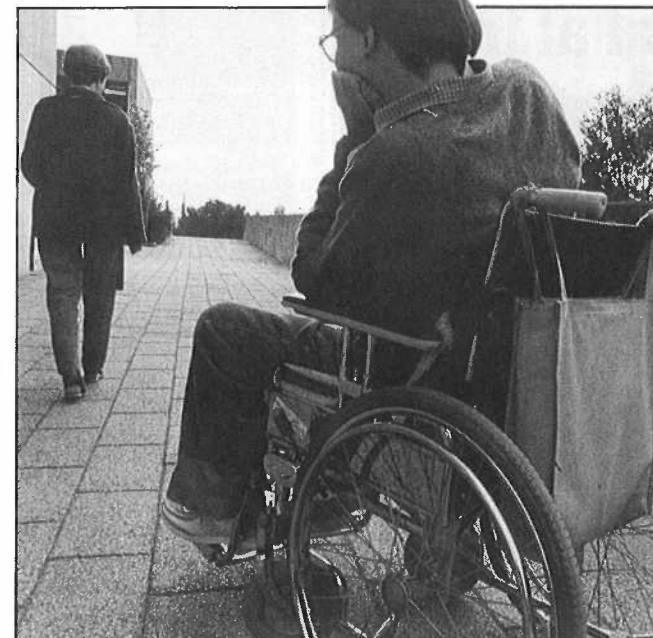
Bliv fortrolig med kørestolen

Hvis man er bange for at færdes i sin kørestol, ender man med at sidde derhjemme for sig selv. Og denne »kørestolsangst« lider alt for mange handicappede af, mener marketingchef Jørgen Edsbo, der selv bruger kørestol efter en trafikulykke.

Derfor har Jørgen Edsbo været med til at lave Kørestolsskolen ved Rørbækcentret, der skal lære handicappede at blive så fortrolige med kørestolen, at de bagefter kan lære andre handicappede at slippe af med deres »kørestolsangst«.

På et tre-ugers kursus lærer kursisterne at beherske kørestolen i alle tænkelige situationer. Kørsel op og ned ad kantsten, på ramper, i smalle rum m.v. ligesom småreparationer og vedligeholdelse af kørestolen indgår i programmet. Da tanken netop er, at kursisterne skal kunne give deres erfaringer videre, lægges der endvidere vægt på at give grundlæggende prædagsogiske værktøjer, der sætter kursisterne i stand til at lære fra sig.

Eller rettere sagt kørestolsinstruktørerne, som Jørgen Edsbo kalder de handicappede, som har gennemgået tre-ugers kurset.



— Jeg forestiller mig, at instruktørerne kan samarbejde med kommunerne i lokalområdet og den regionale hjælpemiddelcentral. Man kan forestille sig, at der laves kørestolsdage på plejehjem, dagcentre, hjælpemiddelcentraler m.v., hvor en instruktør fortæller og viser, hvordan man bruger kørestolen rigtigt. Man kan også forestille sig, at der opslås kurser under fritidslo-

ven, hvor instruktøren underviser andre handicappede. Mulighederne er utallige, og behovet er stort, siger Jørgen Edsbo, der har fået ideen fra Sverige, hvor kørestolsskoler er almindelige.

Ifølge Jørgen Edsbo er det i stort omfang kun de handicappede, der har været så »heldige« at være en tur omkring behandlingsinstitutionerne i Hornbæk og Hald

Ege, der har fået en ordentlig instruktion i brug af kørestolen og har haft lejlighed til at lære stolen at kende i praksis. For langt de fleste er virkeligheden, at kørestolen leveres fra kommunens hjælpemiddeldepot eller hjælpemiddelcentralen, og så må den handicappede selv lære at bruge stolen.

Kørestolsskolen ved Rørbækcentret henvender sig til alle handicappede i kørestol — såvel brugere af manuel som elektrisk kørestol. Af praktiske årsager er kurset henlagt til Handicapidrætscentret i Ranum, hvor faciliteterne er handicapvenlige.

Det koster 7000 kr. at deltage i kurset. Prisen indbefatter ophold, mad, undervisning m.v. I praksis vil langt de fleste af kursusedtagerne kunne få hjemstedskommunen til at betale for kurset, mener Jørgen Edsbo.

Det første kursus blev afholdt i juni og juli måned, og alle 12 kursusedtagere havde fået dækket udgifterne af kommunen. Det næste kursus afholdes i løbet af efteråret, og interesserede kan henvende sig til:

Rørbækcentret, Ågade 52, Rørbæk, 9500 Hobro, tlf. 98 55 77 22.

Invalidebil ved beskyttet job — men ikke ved byrådsarbejde

Det kan godt lade sig gøre, at få bevilget en invalidebil som handicappet ansat i en beskyttet stilling, hvis bilen er forudsætning for, at man kan bestride jobbet. Det har Den Sociale Ankestyrelse afgjort.

En 45-årig mand med polio blev i 1986 ansat som kontorbetjent på en revalideringsinstitution. For at komme på arbejde, skulle manden gå sammenlagt 1000 meter samt køre med bus og tog. Smerte i ben og bækken, som følge af poliosygdommen, fik dog i 1988 manden til at søge om en invalidebil.

Amtets pensions- og revalideringsnæv gav afslag på ansøgningen ud fra en vurdering af, at »mandens evne til at

færdes uden brug af bil ikke er væsentligt forringet«, som det hed. Men ansøgningen var ikke blevet vurderet ud fra et erhvervsmæssigt grundlag. Og det burde nævnet have gjort, mente Den sociale Ankestyrelse, som manden ankede afslaget til.

I styrelsen blev der lagt vægt på, at manden havde fuldtidsarbejde, havde tjent 46.700 kr. i 1988 og at denne indtægt måtte betragtes som et væsentligt bidrag til forsørgelsen. Derefter blev bilen bevilget.

Men det er ikke beløbets størrelse, der alene gør det. Det viser en anden sag, som Den Sociale Ankestyrelse har behandlet. Her var der tale om en

mand, der i 1987 havde fået vederlag for byrådsarbejde på 48.100 kr.

Manden, der har dårligt hjerte og årebetændelse i begge ben, havde søgt amtet om en invalidebil. Amtet vurderede imidlertid, at manden godt kunne benytte de offentlige transportmidler, og at ansøgningen ikke skulle behandles ud fra et erhvervsmæssigt grundlag, da byrådsarbejde er et borgerligt ombud, og at vederlaget for dette arbejde ikke kan sidestilles med erhvervsindtægt.

Denne fortolkning blev efterfølgende tiltrådt af Den Sociale Ankestyrelse.



Opgiv skyggetilværelsen. Returnér spørgeskemaet, og bliv indbudt til mange spændende kurser. Foto: Mogens Laier.

Vi har et godt tilbud til dig

Har du muskelsvind?

Myasthenia Gravis?

eller er du forældre til et barn med muskelsvind?

Så modtog du i begyndelsen af august et brev fra Muskelsvindfondens organisationsafdeling. I brevet lå et spørgeskema, som du blev bedt om at udfylde og returnere senest 28. august.

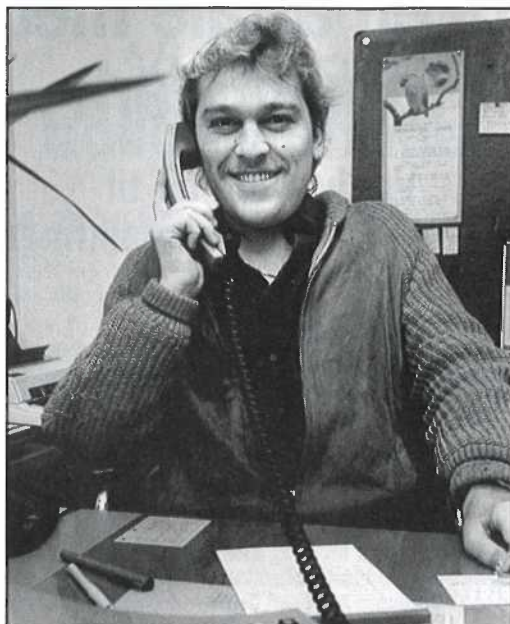
Hvis du har returneret spørgeskemaet, er der for så vidt ingen grund til at læse videre i denne artikel, men har du glemt at sende skemaet, bør du gøre det hurtigst muligt, hvis du ikke vil gå glip af en masse gode tilbud.

For som organisationssekretær Rasmus Dahl siger:

— Vi vil fremover tilbyde en masse spændende kurser, temadage, feriedage, kursus-ferierejser m.v. Og vi vil målrette tilbudene mere end tidligere. Det giver vores nye EDB-udstyr nemlig mulighed for. Men det kræver også, at vi får ført vores medlemsregister ajour. Derfor har vi udsendt spørgeskemaet til de medlemmer, som har muskelsvind, Myasthenia Gravis eller er forældre til børn med muskelsvind.

På baggrund af de returnerede spørgeskemaer, vil det nye medlemsregister blive lavet. Derfor er det vigtigt, at alle returnerer deres skema.

Skulle der være nogle af Muskelkrafts læsere, der tilhører ovennævnte gruppe, og som ikke har modtaget det omtalte skema — eller måske er kommet til at smide skemaet væk — kan et nyt skema rekvireres hos: Bodil Laurson, Muskelsvindfondens organisationsafdeling, Vestervang 41, 8000 Århus C., tlf. 86 13 97 77.



Peter Kjærby gør status efter Strassbourg. Foto: Mogens Laier.

Efter Strassbourg

Jamen, får jeres hjælpere da løn!

Hvem bestemmer, hvem der skal hjælpe dig?

Må du selv fastlægge arbejdstiderne?

Kan man også få en hjælper om aftenen — eller uden for hjemmet?

Hvem passer de »andre«, når du har en hjælper med?

Den slags spørgsmål, der for os i Danmark nærmest virker som udpluk fra en sommerrevy, er ikke usædvanlige ved internationale samlinger, hvor hjælperordninger diskuteres. I marts deltog jeg i et sådant seminar i Strassbourg arrangeret af partiet De Grønne i Vesttyskland.

Selve mødet og den vedtagne resolution er der ikke meget at skrive om. Det spændende var at få indtryk af, hvor store forskelle, der faktisk eksisterer på handicappområdet i Europa. Vi kan roligt prise os lykkelige for at bo i Danmark. I hvert tilfælde når talen falder på social sikkerhed og serviceniveau, mulighed for selvstændig og integreret livsførelse — kort sagt menneskeværdighed/-rettighed.

Ingen hjælp sydpå

Det er rystende og skræmmende at forestille sig, hvordan vores liv ville forme sig,

om vi skulle leve det blot en smule længere sydpå. Hvis der overhovedet findes hjælperordninger i det sydlandske, bygger de på frivillighed/medlidenhed. Jo længere nordpå man bevæger sig, jo mere nærmer man sig hjælperordninger, som vi kender det herhjemme. Nærmer sig på den måde, at militærnægtere kan aftjene værnepligt som hjælpere, og at særlige ledsageordninger findes.

Endelig findes meget spredte forsøgsordninger (f.eks. i England) med egentlig lønnet og brugeradministreret hjælperansættelse.

Således kan man tage hjem fra et internationalt møde med meget blandede følelser. Vi har vores på det tørre. Den tilværelse, som for os er en selvfølge, fremstår samtidig som et nærmest utopisk handicappolitisk mål for f.eks. italienere. Jeg tror på, at internationalt samarbejde og erfaringsudveksling kan føre til, at flere opnår mindst samme standard som vi har i Danmark.

Det, der bekymrer mig, er, om europæisk harmonisering er en farbar vej. På et politisk/ideologisk diskussionsplan er fælles »fodslaw« vældig fint. I praksis bliver det let til dance macabre.

Peter Kjærby



Byen for alle — er Fredericia blevet døbt. Men de gode ideer kan også realiseres i andre byer. Foto: Michael Daugård/2. Maj.

Byen for alle — et tilbud til dig

Lørdag d. 3. juni var ca. 30 repræsentanter fra forbrugerråd, rådgivende handicapudvalg, ansatte i kommuner og forskellige handicaporganisationer samlet i Holbæk til afholdelse af første del af kurset »Byer for alle«.

Formålet med kurset er at give deltagerne en indføring i bygge Lovgivningens bestemmelser vedrørende hensynet til bevægelseshæmmede, når der bygges eller renoveres bygninger.

Hvilke krav kan vi tillade os at stille til byggeri?

Et er, at man kender lovgivningen, et andet er at overføre denne samt vores viden om, hvordan tingene skal være indrettet for at være handicapegnet i praksis, men også denne del af problematikken bliver behandlet på kurset. Dels har vi fået en gennemgang af, hvordan man læser tegninger, højdekoter, måler rampers stigning etc., og dels

har vi som hjemmeopgave til næste del af kurset at lave indsigelser til en lokalplan.

Den anden del af kurset afholdes d. 19. august, hvor vi bl.a. skal se nærmere på, hvordan man kan arbejde videre med den viden, som vi har fået på kurset i vores eget lokalområde. Da tilslutningen til kurset har været meget stor, er der allerede arrangeret et tilsvarende kursus d. 30. september og 11. november 1989 også i Holbæk.

Man er ligeledes på Fyn ved at arrangere et tilsvarende kursus, som forsøges afholdt på Tarup gl. præstegård d. 21. oktober og 2. december 1989.

Såfremt man er interesseret i at høre nærmere om kurset, kan man rette henvendelse til Lena Nielsen, tlf. nr. 53 45 95 86 eller Lene Pedersen tlf. nr. 42 26 76 09.

Lene Pedersen,
Hillerød

Video om boligændringer

Først i det nye år ligger der en ny video klar fra Muskelsvindfonden. Den beskriver en konkret boligsag, hvor en familie i Vejle har fået bevilget og gennemført en større tilbygning til deres parcelhus af hensyn til deres 9-årige dreng, som har Duchennes Muskeldystrofi.

Videoen vil fremstå som et eksempel på, hvordan boligsager kan køres. Den vil beskrive hele processen fra boligsagens start over planlægningsfase til det endelige resultat. Sammen med et medfølgende teksthæfte vil videoen formidle nogle erfaringer, som andre brugere og rådgivere kan få fornøjelse af, hvis de selv skal i gang med boligændringer.

Videoen beskriver altså en helt konkret boligsag, men samtidig vil den være præget af en række andre boligsager, som Muskelsvindfondens Udviklingscenter har undersøgt i forbindelse med det såkaldte »boligprojekt«, der blev gennemført i 1988 og 89.

Dette projekt handler om at undersøge en række større boligændringsager hos familier med et barn med Duchennes Muskeldystrofi. Baggrunden for projektet er mangeårige erfaringer i Muskelsvindfonden om, at netop boligændringsager ofte får et meget vanskeligt forløb, og de opleves som meget belastende af de berørte familier.



Hjælp til dåserne

Man skulle tro, at firmaet Black & Decker har sat sig for at motorisere alle funktioner i hjemmet. Opfindsomheden kender ingen grænser, og det seneste påfund er en elektrisk dåseåbner.

Hvad der for de fleste mennesker kan opleves som overflodsprodukter, kan ved nærmere eftersyn løse nogle pro-

blemer for andre. Det gælder således for den elektriske dåseåbner. Det viser sig nemlig, at den kan være et nyttigt hjælpemiddel for mennesker med muskelsvind.

Yderligere oplysning hos:

Black & Decker A/S
Bidstrupvej 172
3460 Birkerød
Tlf. 42 81 33 22.

Brugeruddannelsen under Muskelsvindfonden tog i juni hul på et nyt emneområde ved et weekendkursus på Pindstrupcentret.

Overskriften for kurset var »Krop — Liv — Sundhed«, og det var hensigten med weekenden at give nogle impulser til at opleve alle de muligheder, kroppen har — i stedet for at fokusere på de begrænsninger en muskelsvindsygdom medfører.

Claus Nelson fra Brugeruddannelsen forklarede det på den måde, at det er vigtigt at få skilt tingene ad, således at man finder ud af, hvilke problemer der hænger sammen med ens handicap, men også hvilke muligheder, man har.

Disse intentioner blev fulgt op af kursets første foredragsholder, Hanne Klitgaard, der selv er et lyslevende bevis på, at en halv krop (hendes egen betegnelse) ikke er en hindring for et helt liv. I hendes foredrag »Kan man være hel, når man er halv« sagde hun bl.a., at vi som handicappede

bilder os ind, at hvis man har sin førlighed, så må man være lykkelig!

— Men hvad bruger ikke handicappede egentlig deres

førlighed til? spurgte hun.

Og resten af weekenden blev der ført rigeligt bevis for, at handicappede trods begrænset førlighed har masser



Hanne Klitgaard, kendt fra Århus Krykensemble, holdt oplæg på weekendkurset. Foto: Kissen Møller Hansen/Ragnarok.

Kan man være hel når man er halv

at bruge deres krop til. Det var et kursus, hvor man kom ud på gulvet ved afprøvningen af de mange tilbud.

Der var afspænding ved afspændingspædagog Annie Lindquist, handicapdræt ved idrætslærer Jens Spanfelt, selvtræning ved fysioterapeut Birgit Steffensen og massage og drømmerejser ved sygeplejerske Lene Hansen.

På de mange positive tilbagemeldinger på weekendkurset er det oplagt, at det ikke bliver sidste gang, kroppen kommer i centrum i Brugeruddannelsen. Specielt skal det fremhæves, at så mange meldte tilbage, at de fik lyst til at arbejde videre derhjemme med de ting, de oplevede på kurset.

Herudover er det også væsentligt at fremhæve, at det var et kursus, hvor ægtefæller og hjælpere kunne deltage på lige fod med deltagere med muskelsvind og myasteni, hvilket samtidig gør det endnu mere nærliggende at arbejde videre derhjemme.

STÆRK RÅDGIVNING GJØR LUFT I ØKONOMIEN.

Få bedre råd. Tal økonomi med Handelsbanken.

HandelsBanken

DANSK BOGSERVICE ANTIKVARIATET

Amager Fællesvej 9, 2300 København S
Tlf. 31 57 10 56 (10-17.30)

Vi har — eller finder den bog DU søger

Andelsbolig til salg

Jesper Hansen fra Frederiksund står for at sælge sin bolig. Og da en af hans venner, der tidligere har arbejdet som handicaphjælper, gør ham opmærksom på, at huset er meget handicapvenligt, får han en ide. Måske har boligen interesse for en ung/ungt par med muskelsvind.

Hvorom alting er, sender han nogle linier om huset til Muskelkraft, der hermed viderebringer oplysningerne.

Boligen er på 95 m² med store lyse rum med brede døre. Ud over stue på 27 m², er der to værelser på omkring 12 m², et køkken/alrum på 15m², bred entré og et rummeligt badeværelse på omkring 10 m². Der er meget skabsplads og lavt siddende vinduer overalt. Til huset hører et redskabsskur på 5 m².

Huset er et 1 år gammelt rækkehus. Husene ligger i klynger på to, således at det er muligt at komme rundt om huset. Haven omkring er jævn

med græsplæne, samt små bede langs huset. Adgang til P-plads via trapper eller køresti. I forbindelse med husene er grønt fællesareal samt fælleshus.

Andel: 190.000 kr.

Månedlig boligudgift: 3645 kr. (incl. fællesudgifter, vand og renovation).

Yderligere oplysninger hos: Jesper Hansen, Kildebakken 43, 3600 Frederiksund, tlf. 47 38 33 78.

Frimærker

Send mig 100 stk. frimærker dit valg og modtag 100 stk. mit valg. Hvis du har særlige ønsker så skriv dem.

Hvis nogen har frimærker liggende uden at samle, så vil jeg gerne modtage nogle.

Venlig hilsen
Lars Lundsgaardvig
Offerlunden 49
9230 Svenstrup J

Hedebølge på Huelsbjerggård

En glad lejrchef, Jens Eric Christiansen fra Lion's Club, Brønshøj, bød mandag d. 3. juli 1989 — for 5. år i træk — 11 familier med muskelsvindramte børn velkommen til 1 uges ophold på Huelsbjerggård ved Tølløse på Sjælland. Mange af familierne kendte hinanden og der var stor gensynsglæde børn og forældre imellem.

Vejrudsigten for ugen lod strålende — og strålende blev det — med årets højeste temperatur, så høj, at inspektørparret Agnes & Bent kunne konstatere, at det aldrig havde været så varmt på Huelsbjerggård — op til 34° — i skyggen.

Om tirsdagen var alle på shoppingtur til Holbæk med efterfølgende stort ta' selv bord på Hotel Strandparken, hvor alle nød både mad og udsigt.

Lejren fik besøg af såvel Berlingske Tidende som ugeavisen (Brønshøj-Husum-Tingbjerg-Høje Gladsaxe) som begge bragte store fyldestgørende reportager/interviews i den følgende uge.

Petanque - et fornøjeligt spil
Sidste år var det kortspillet »Uno« der greb alle, men i år havde Huelsbjerggård fået anlagt en bane, hvor man

kunne spille det franske kuglespil petanque, som er dukket op over hele landet. Petanque dyrkes i sit hjemland, om ikke på hvert gadehjørne så dog på en mængde offentlige arealer. Det er et sjovt og underholdende spil. Regler og udstyr er til at overse.

Spillet blev dyrket daglig af såvel børn som voksne, og der afsluttedes med en »mesterskabskonkurrence«, der blev vundet af Palle Andersen, Rødovre, som fik overrakt mesterskabsflasken — med ret til at drikke samme. Hvad var mere naturligt i hedebølgen end at der blev startet en om sig gribende vandkamp! Den startede beskedent med et par vandballoner, men senere brugtes alt for hånden værende — kander — spande — brandslukningsmateriel — så alle blev dyng våde — dog brød en enkelt el-kørestol sammen, men glædeligvis hos en familie der havde 2 el-stole med — igen et væsentligt argument for at man bør have 2 el-stole! For hvorfor skal børn/unge i kørestole ikke kunne deltage i en vandkamp på lige fod med andre?

Grundet hedebølgen blev værelser og senge ikke misbrugt. Mange sad oppe hele natten og nød solens opgang og den skønne natur.



Et udsnit af de 37 deltagere — forsamlet til ære for fotografen.

Alle hold vandt

Børnene arrangerede selv et orienteringsløb for voksne og børn, hvori alle deltog. Overdommeren Jens Eric Christiansen måtte efter lang voring konstatere, at alle hold vandt! Så blev præmierne uddelt — slik til børnene og sodavand, samt andre drikkelige præmier til de voksne! Hygge, stemning, godt humør, og megen varme kendetegnede Lion's Club, Brønshøjs arrangement for sommerlejren 1989. En stor tak til denne klub for det store arbejde med

indsamlingen af de midler, der kan sprede glæde, samhørighed og give styrke til de muskelsvindramte familier. En uge — der vanligt gik alt for hurtigt — som glædede alle 37 deltagere.

Foruden en tak til inspektørparret på Huelsbjerggård — Agnes og Bent — en stor tak til Susanne & Jens Eric Christiansen for deres umådelig store indsats og medvirken i lejrens afvikling og forhåbentlig »på gensyn« til næste år.

Frantz Neumann

Handicapvenlige campinghytter

Der skal være flere muligheder for, at handicappede kan deltage i campinglivet. Det mener Foreningen af Danske Motorejere (FDM), som har fået opført specielle campinghytter til handicappede på tre af deres campingpladser.

Det handler om pladserne ved Ålbæk Strand i Nordstjylland, Grønhøj Strand i Nordvestjylland og Thurø i det sydfynske. Der er foreløbig bygget to handicaphytter hvert sted.

Det er hensigten med de seks hytter at indhøste erfaringer, som siden kan bruges til at forbedre hytterne samt give erfaringer i forbindelse

med bygning af hytter på foreningens øvrige 25 campingpladser landet over.

De handicapvenlige campinghytter er lidt dyrere at leje end de hytter, campingfolket i dag kender fra flere FDM-pladser. Det første år udlejes de dog til introduktionspris, hvor f.eks. en uge i højsæsonen koster 1.120 kr. Hytterne kan kun lejes ved forhåndsbetaling hos FDM's rejsebuureauer landet over.

Yderligere oplysninger hos FDM's campingafdeling: 31 38 21 12.



Campinghytterne er større end normalt, dørene er bredere og der er flere sovepladser. Soverummet er adskilt fra opholdsrum, og de øverste køjer kan vippe op. Der er direkte adgang fra hytten til et stisystem via en rampe fra husets terrasse. Endelig er hytterne placeret tæt på toiletbygningerne, hvor der er tre handicaptoiletter.



Fire flotte fyre (Jacob, Jens-Peter, Henrik og Michael) fremviser nyindkøbte hovedprydelser. Foto: Lykke Hansen.



Tungen lige i munden und gerade aus. (Carsten, Martin og Bo.) Foto: Lykke Hansen.

Holland — here we comes

Vi var 43 personer, fordelt på tre busser, der lørdag d. 1. juli tidligt om morgenen satte kursen mod Zeewalde i Holland. Helt præcis 15 uget med muskelsvind, 22 hjælpere, 1 læge, 1 fysioterapeut, 2 kursusledere og 2 chauffører.

Klokken var godt 23.00 samme aften, inden vi nåede vores bestemmelsessted — men da havde der også været ikke så få tissepauser undervejs. Og efter mange og lange forklaringer lykkedes det os at få udleveret nøglerne til de 7 bungalower, som vi havde lejet, så vi kunne få fordelt folk i de forskellige huse. Dog

først efter at have indtaget en yderst »delikat« gullaschsuppe (ægte Knorr fra dåse) samt diverse sandwiches.

Søndag var hviledag. Og dagen startede med at hvile og vente. Klokken 10 stillede én fra hver bungalow foran campingpladsens butik for at købe ind. Men søndag blev der først lukket op klokken 11 — så det blev til en solid brunch den dag.

Mandag gik turen til byen Harderwijk, der rummer Europas eneste dyrepark med havpattedyr. Her så vi flere flotte shows. Eftermiddagen gik med shopping i nogle hyggelige gader bag byens æld-

gamle bymure med de flotte byporte.

De letpåkledte — og nysgerrige damer

Tirsdag var Amsterdam-dag. (Campingpladsen ligger kun 60 km. fra Amsterdam). Og det blev en dejlig dag med masser af sol, slendren langs de hyggelige kanaler, Van Gogh Museet, butikker, fortorvscafeer. Og så fandt en del frem til et specielt kvarter med utroligt letpåkledte piger, der var så nysgerrige, at de absolut skulle sidde helt fremme i vinduerne. Dagen sluttede med middag uden dørs på restauranten Rum Runners.

Onsdag stillede alle turens kloge hoveder op til turnering i det berømte spil Trivial Pursuit. Vi havde 5 brætter igang med ialt 10 hold. Oven på hjernecellernes anstrengelser kom så et skrap orienteringsløb, med adskillige vanvittige opgaver. Til nogle af deltagerne store ærgrelse over, at det ikke altid var de dygtigste, der fik flest point. Så nogle af drengene udviste et voldsomt temperament.

Om aftenen var der diskotek efter middagen. Med en temperatur på omkring de 40 grader i lokalet og masser af gang i både ben og hjul, krævede det en del Heineken Beers denne aften. Resultatet

var, at afgang til Evaluen Museet næste dag blev lidt forsinket. Men klokken 12 var vi der, og havde et par spændende timer. En forlystelsespark nåede vi også på hjemvejen. (Desværre kunne vi kun være der et par timer — vi kunne godt have brugt en hel dag.)

Torsdag aften samledes vi alle i den lumre sommeraften, og drengene kom med et oplæg om skole, fritid og kammerater. Det resulterede i en god og spændende diskussion, hvor vi kom vidt omkring.

Fredag dystede de superkloge (eller måske nærmere de heldige?) finale i Trivial Pursuit turneringen. Takket være en hård, men retfærdig dommer, vandt de rigtige.

Tidlig lørdag morgen forlod vi Zeewalde, og efter en ufri-villig pause på 2 timer ved den hollandsk/tyske grænse som følge af en utæt vand-slange på en af busserne, gik det hurtigt gennem Vesttyskland. Allerede klokken 19 kunne vi i Vejle tage en tårevædet afsked med de første.

Inden vi skiltes, aftalte vi at arrangere en fælleslørdag i Århus i september. Mange af deltagerne ytrede ønske om et sådant arrangement — og det må kunne stå som en af de bedste anbefalinger for turen.

Lykke Hansen

Husk skemaet

Som vi fortalte i sidste nummer af Muskelkraft, har Ingerlise Dahl fra Silkeborg lavet et skema, som hun godt vil have, at man udfylder, hvis man har kendskab til et handicapvenligt sommerhus eller feriebolig. Det bedste er selvfølgelig, at skemaet tages med på ferie sammen med et målebånd, så man er istand til at give præcise mål på dørebrede, badeværelse m.v. Men glemte man skemaet i farten, er der ikke noget i vejen for at det udfyldes efterfølgende på baggrund af de ting, man kan huske om sommerhuset. Skemaerne skal bruges til at lave et kartotek over handicapvenlige sommerboliger. Såvel i Danmark som i udlandet. Skemaet kan rekvireres hos Ingerlise Dahl, Sortbævej 16, Sejs, 8600 Silkeborg, tlf. 86 84 69 49 eller på Muskelsvindfondens sekretariat.

Det var ikke kvikke replikker, det skortede på, da der blev afholdt børnesommerlej. Heller ikke når det kom an på vand og sæbe.

17 drenge med muskelsvind i alderen 8-14 år og 22 hjælpere fra hele landet var i perioden 25. juli - 1. august på sommerlej på Huelsbjerggård ved Roskilde. Med et fantastisk vejr og højt humør kunne næsten alt lade sig gøre, og det blev da også en begivenhedsrig uge.

Som start blev der fremstillet frygtindgydende monumenter, der skulle tjene til at holde onde ånder fra dørene — de havde bare ikke kraft nok klokken 7.30 om morgenen, hvor en kraftig hamren forkyndte, at det var tid at stå op.

På T-shirtværkstedet kunne vi dekorere vore egne shirts med alt fra farverige, harmoniske mønstre til ord som »FUCK« skrevet med selvlysende farver.

På et tidligt tidspunkt lærte vi også spillet »kaste gris«, der skulle komme til at huserne på hele lejren. Spillet, hvor flere for første gang kom til at lave bacon med to plastikgrise. Og om aftenen grillede vi (rigtige) svin — 5 kokkehuer til køkkenet.

Olympiadedagen bragte os vidt omkring i idrætsdisciplinerne så som hop på en 65 m² stor luftpude, kørsel på slalombane, diverse faldskærmslege, bordtennis i forskellige variationer osv. osv.

Fredag skulle hvert hus



Ringridning for tapre riddere — en af disciplinerne på olympiadedagen på børnelejren.

Jeg har da fluenet i bukserne

planlægge aktiviteter for alle, og programmet taler næsten for sig selv:

Teaterstykket »Snehvide og de syv små dværge.«

Forhindringsbane med indlagt gys.

Ringridning for tapre riddere

Endelig oprandt dagen,

som alle havde ventet på. En tur i Tivoli. Her fik den alt, hvad den kunne trække med kælorm, veteranbiler, flyvetæpper, båd og baljer, popcorn og balloner og 7 gange rutschebane — alt sammen til musik fra en veloplagt tivoligarde. Og så skulle vi selvfølgelig også lige have fyrværkeriet med.

Da forældrene næste dag kom på besøg, kunne de passende tage over for børnene. Tilsyneladende var der ikke mere »krudt« i mange af børnene, og forældrene kom i stor stil til at bygge drager og efterfølgende flyve himmelen tynd til stor nysgerrighed for mange fugle.

744 kr. sagde kagekonen

Vi, som troede, at vi skulle ud i bakkerne og spise lidt lagskage med en gammel, ensom kagekone, blev hurtigt bragt tilbage til den barske virkelighed. 744 kr. måtte vi betale for et stykke kage. Men der var en flot udsigt ned over Magesø, så det var jo ikke så skidt endda.

Som slut på sommerlejren, blev hele flokken gjort til pirater og sendt ud på skattejagt for at finde den bortførte prinsesse Gyldenkal og den forsvundne skat. Det var en rigtig sørøverhistorie med sølvsten, fægtende pirater, hulkende kvindfolk, blodige drab og endelig... en funklende skattekasse fuld af gulddukater og Grøn Koncert Trøjer.

Tak for en god sommerlej
Birgitte From Jacobsen

En tur i Legoland

Kære unge muskelsvindlere. Er i klar over, at Legoland holder åbent hus for alle handicappede en dag i maj. Det er der dog nogle af jer, der ved, men til jer der ikke ved det, vil jeg sige at I må få jeres forældre ud af røret, så I kan få en dejlig dag dernede. Jeg har nu selv været dernede to år i træk.

Vi startede fra Svenstrup fredag den 19. maj, og når jeg siger vi, mener jeg min mor, søster og selvfølgelig mig

selv. Vi havde god plads i vores bil, for min far var der ikke.

Da vi nåede campingpladsen, ventede min far der, og min søster og jeg gik straks over i Legoland, hvor der ikke var ret mange mennesker, for klokken var omkring seks. Vi nåede kun at prøve fem ting, før parken lukkede. Så gik vi over på campingpladsen. Jeg gik i seng cirka klokken ti, efter at jeg havde spist.

Næste morgen stod jeg op klokken ni, og spiste morgen-

mad. Cirka klokken ti gik vi over i Legoland igen. Vi prøvede meget den dag, men det vi prøvede mest, var nok Kælormen, Træstammerne og Tekopperne, der er de tre ting, jeg synes der er sjovest. Vi gik over på campingpladsen for at spise ved 13-tiden, og gik tilbage til Legoland klokken tre. Efter at vi havde prøvet en masse andre ting var klokken blevet syv, og vi gik over for at spise. Den aften gik jeg også i seng ved ti tiden.

Søndag stod vi tidligt op, fordi vi ville til Tyskland og købe ind, vi lod campingvognen stå. Efter at have købt ind kørte vi tilbage til campingpladsen, som vi forlod ved tre-tiden. Vi var hjemme ved fem-sekstiden.

Jeg vil gerne sige tak til direktionen for Legoland, der gjorde det muligt for mig at få et par så gode dage i parken.

Venlig hilsen
Lars Lundsgaardvig

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. 75 52 89 68

Esbjerg:

Niels Gaj Nielsen,
Enghavevej 28, 6700 Esbjerg
tlf. 75 12 52 59

Fladså:

Kaja Henriksen,
Størtingevej 24, Størtinge,
4731 Brandslev
tlf. 53 76 42 68

Frederiksværk:

Knud Nielsen,
Irisvej 7, 3300 Frederiksværk
tlf. 42 12 59 39

København:

Tina Kirkegaard,
Hvidovregårds Allé 23 F,
2650 Hvidovre
tlf. 42 49 75 75

Næstved:

Familien Harpsøe,
Banetoften 15, 4700 Næstved
tlf. 53 73 29 25

Lolland:

Finn Laursen,
Friheden 24, 4900 Nakskov
tlf. 53 92 70 52

Falster:

Jørgen Estrup,
Ny Skolevej 26, Ørehoved,
4840 Nr. Alslev
tlf. 53 84 60 66

Ungdomsgruppen:

Koordinator:

Flemming Larsen,
Nørreport 29 st., 8000 Århus C
tlf. 86 18 82 20

Sjælland:

Tina Kirkegaard,
Hvidovregårds Allé 23,
2650 Hvidovre
tlf. 31 49 75 75

København:

Kjeld Nielsen,
Gartnertoften 49, 2770 Kastrup
tlf. 32 52 14 19

Sønderjylland:

Gert Riis,
Løngangen 36, st. th., 6400 Sønderborg
tlf. 74 42 72 88

Voksengruppen:

Fyn:

Anni Winther Christensen,
Rådyrvænget 37, 5800 Nyborg
tlf. 65 31 22 77

Kirsten Schmidt Nielsen
Plougårdsvej 5, Brylle
5690 Tommerup

Østjylland:

Peter Kjærby,
Vesterport 8G, 8000 Århus C
tlf. 86 12 11 47

Sjælland:

Frank Steffensen,
Gadekærvej 28, 2500 Valby
tlf. 31 16 85 41

Kvindegruppen:

Janne Sander Knudsen,
Gadekærvej 28, 2500 Valby
tlf. 31 16 85 41

Forældregruppen:

Fyn:

Annette Thomsen,
Løvsangervænget 10, 5210 Odense NV
tlf. 66 16 22 09

Nordjylland:

Flemming Terp,
Søndergade 71A, 9320 Hjøllerup
tlf. 98 28 19 91

Sjælland vest:

Anne og Bent Knudsen
Lærkevej 36, 4000 Roskilde
tlf. 42 36 39 28

København:

Mogens Sørensen,
Gadestævnet 50, 2650 Hvidovre

Vestjylland:

Eva Korsgård,
Valmuevej 79, 7500 Holstebro
tlf. 97 42 52 53

Sønderjylland:

Ellis og Kurt Finne Rasmussen,
Grydevangen 36, 7120 Vejle Ø
tlf. 75 81 49 61

Færøerne:

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

Forældregrp. Lolland-Falster:

Poul Erik Lou
Bangsebro Allé 40, 4800 Nykøbing F
tlf. 53 83 96 91

Myasthenia Gravis:

Sjælland:

Inge Nielsen,
Nyvej 3, 4291 Ruds-Vedby
tlf. 53 56 19 49

Fyn/Sønderjylland

Else Marie Sværke,
Brogårdsvej 58, Bellinge,
5250 Odense SV
tlf. 65 96 19 30

Resten af landet:

Knud Jensen,
Ormhøjen 4, Døstrup, 9500 Hobro
tlf. 98 55 71 86

**HIMMERLANDS VVS
& ISOLERING APS**

V.V.S. Miljø Center

Himmerlandsgade 144 · Aars
Telefon 98 62 19 55 · 98 62 18 10

SUNDSMARKS

mand.-onsd.-torsd.-
fred.-lørd. 10-22
Tirsdag lukket -
Søndag 10-21

TLF. 74 43 09 02 12 —

Sundsmarkvej 61 - 6400 Sønderborg

Grill

MASKIN- & PLASTFABRIK · ApS



PHØNIXVEJ · 8722 HEDENSTED

TLF. 75 89 16 99



Service

Q8 Service

Stenløse Nord
Frederikssundsvej 124 · 3660 Stenløse
Telefon 42 17 10 89

SVEND AGE BACH

NYGARDSVÆNGET 21

8410 RØNDE



Foto: Henrik Saxgren/2. Maj.

På chokoladejagt i Californien

Opfindsomheden er stor, når menneskenes børn skal finde på nye lege. Tag for eksempel den amerikanske dykker, som arbejder på en chokoladefabrik i Californien. Han har fået den strålende ide at kravle rundt på havbunden og gemme chokolade-påskeæg, som han sirligt har nummeret.

Han tager også en runde til de lokale firmaer for at samle præmier til sin årlige dykkerkonkurrence: Chokoladejagten! Her har andre dykkere mulighed for at hente påskeæggene op på land igen og modtager til gengæld en præmie, der svarer til nummeret på æggene.

Hver dykker betaler 15 dollars for at komme med på jagten, og heraf modtager den amerikanske muskelsvindforening 1 dollar. — Hvor mange dollars det er blevet til, melder historien ikke noget om.



Foto: Lasse Jørgensen.

Kunde nr. 100.000

Enhver anledning til lidt fest i gaden bliver naturligvis udnyttet på Grøn Koncert. Her er et af barholdene i færd med at hylde deres kunde nr. 100.000. — Hvilket system de benyttede til at holde tal på kunderne, ønsker de ikke at røbe. Men når dette over-checket barhold siger det — så skal det nok passe!

Muskelsvindfonden har skib på hånden

Planerne om at købe og specialindrette et sejlskib for handicappede er nu så realistiske, at Muskelsvindfonden har skudt 100.000 i projektet. Pengene er stillet som købsgaranti på fragtskibet »Thalata«, som ejeren, Den danske Bank, vil sælge for 365.000 kr.

Når Muskelsvindfonden nu involverer sig økonomisk i projektet, skyldes det flere ting. For det første er en række handicapforeninger positive over for at være med i projektet. For det andet har undersøgelser af »Thalata« vist, at skibet er i acceptabel stand og at det er overskueligt at skaffe de 8-10 mill. kr. til en ombygning. Og endelig tyder et foreløbigt driftsbudget på, at skibet kan løbe rundt.

De interesserede handicapforeninger er foreløbig Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkeskadede (PTU), Muskelsvindfonden, Scleroseforeningen, Spastikerforeningen, Gigtforeningen og Dansk Handicapforbund.

Ideen bag projektet, »Modvind...«, er at skabe et kursus/feriesejlskib for fysisk handicappede til at sejle i. Efter en ombygning vil »Thalata« kunne rumme 28 deltagere foruden en besætning på 6 mand. Tanken er, at handicappede og ikke-handicappede skal kunne deltage i sejladser på lige fod.

De seneste to somre er ideen blevet afprøvet ved sejladser med det hollandske handicapskib »Lutgerdina«. Tilmeldingerne til sejltogterne med »Lutgerdina« viser, at interessen for at sejle er stor blandt handicappede i Danmark.

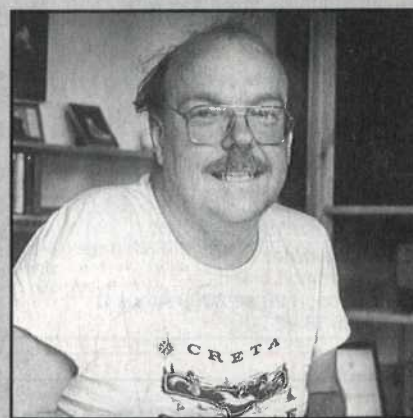


Foto: Mogens Laier.

Uheld med Falck

Det kan være farligt at blive hjulpet af Falck! — Det var det i hvert fald for Jens Sohn fra Århus, da han havde brug for at blive trukket til en tankstation, fordi han var løbet tør for benzin.

Han kom på slæb efter en falckbil, og opdagede til sin rædsel, at han ikke kunne styre bilen. Resultatet blev, at han i et sving kørte op i falckbilen og smadrede sin forskærm.

Problemet var, at hans bil er servo-styret, og servopumpen fungerer kun, når motoren er igang.

FDM's teknikere i København oplyser til Muskelkraft, at der ikke findes tekniske løsninger på problemet, idet servopumpen er koblet tæt sammen med motoren.

Altså: Undgå at blive slæbt eller skubbet, hvis du er afhængig af servo-styringen på din bil. Insister på at få bilen trukket op på falckbilen, da du ikke automatisk kan gå ud fra, at falckredderne er opmærksomme på problemet.



Foto: Mogens Laier.