

MUSKELKRAFT



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN 

5
91

19. ÅRGANG

"Oh what a wonderful machine you have!"

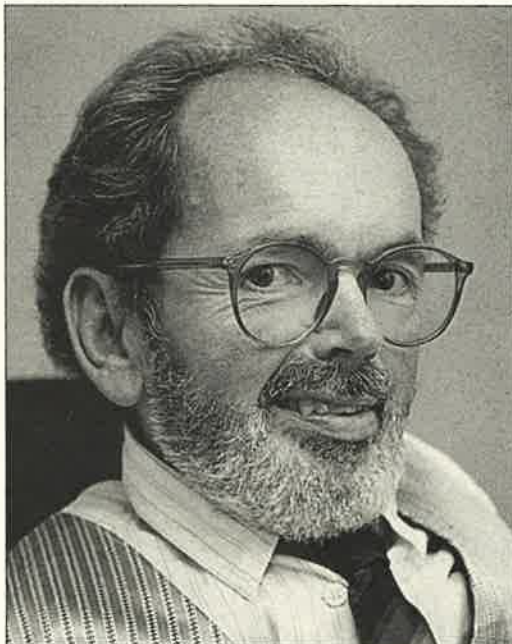
Sådan lød det adskillige gange om dagen på en 44 dages rundrejse i USA og Canada.

Jeg fandt hurtigt ud af, at det ikke var mig, men min Roltec kørestol, der var magneten. Professionelle, handicappede, turister og indfødte faldt på halen for hæve-sænke funktionen, men også for selve designet. Tilsvarende var der også vildt stor interesse for mit Ergonor hæve-sænke badekar (som af naturlige årsager ikke var blandt de 16 stykker bagage, som fulgte os rundt på rejsen; de måtte nøjes med en brochure). På visse områder er man håbløst bagefter på hjælpemiddelområdet på trods af det højteknologiske niveau, man i øvrigt befinder sig på i den del af verden. Vi snakker helt enkelt eksportmuligheder af danske hjælpemidler...

Ranchos los Amigos kalder man et meget kendt hospital i Los Angeles. Det var uhyre spændende at få indblik i, hvordan deres velfungerende klinik for muskelsvind bliver drevet. Læger og faggrupper inden for alle relevante specialer stod til rådighed for cirka 15 brugere ad gangen. Ideen var, at den enkelte bruger fik anvist en kabine, hvor så de aktuelle fagfolk kom ind enkeltvis eller flere ad gangen, alt afhængig af problemets karakter. Det er hensigtsmæssigt i forhold til brugeren, der ikke skal fare rundt fra afdeling til afdeling. Det er rationelt og nyttigt for fagfolkene, der direkte kan kommunikere med hinanden og udveksle ideer og strategier lige på stedet. Man gennemgår i samlet trop de 15 specifikke brugeres problemer hver tirsdag inden selve klinikbesøget, som finder sted hver onsdag året rundt.

Så vidt det positive indtryk som vi bestemt skal arbejde videre med på de hjemlige kanter. Men gik man så videre

MIT LIVS REJSE



Af Ewald Krog, landsformand

over i en sengeafdeling, fik vi lejlighed til at hilse på seks halvgamle drenge med typen Duchennes muskeldystrofi. De ældste var 46 og 44 år, de andre lå i 30'erne, og den sidste var 28. Alle brugte respirator. Den ældste, som var en lun fyr med stor appetit på livet, fortalte, at han selv i 1966 forlangte at få installeret en respirator, da det kneb med at få vejret. Det er selvfølgelig tankevækkende, at man allerede i -66 slog ind på den behandlingsmulighed for folk med muskelsvind. Til det er kun at sige "bedre sent end aldrig" og glæde sig over, at

det nu også i Danmark er blevet mere almindeligt med respiratorbehandling.

Men grotesk forekom det så, at de seks omtalte fyre var tvunget til at bo på hospitalet, hvor den ældste havde 25 års jubilæum i år. 6-sengs stuer og een aften- og nattevagt til deling gjorde, at sengetiden hed kl. 20, og man blev vendt i hold hver anden time natten igennem. Det blev en vane efter nogle år, sagde en spagfærdigt, men vi har valgt at holde fast i livet på trods af de dårlige vilkår.

Grotesk når man tænker på, at Californien hører til blandt verdens rigeste stater. Mere end 40 millioner amerikanere har af forskellige årsager ingen sociale og sundhedsmæssige forsikringer og kender så glimrende melodien "enhver er sin egen lykkes smed". Det var unægtelig dejligt at tænke på Danmark (og dejligt at komme hjem og høre om de vellykkede grønne koncerter).

På denne plads skal kun omtales disse få men ikke tilfældige oplevelser fra Guds eget land, men jeg vil samtidig berette, at det blev mit livs eventyrrejse, hvor besøget i Canada overgik alt, hvad jeg før har oplevet. Og så selvfølgelig min barndomsdrøm med et besøg i New Orleans.

Forresten mødte vi i Edmonton, Canada, en af de største guruer inden for vores område Dr. Michael Brooks. Det var hans formening, at om cirka fem år ville man kunne behandle selve sygdommen hos folk med spinal muskelatrofi type II. Og det kan da nok være jeg spidsede ører og spekulerede på, om jeg til den tid skulle anskaffe mig et par velvalgte stokke i en overgangsfase...

Takket være et stort personligt legat fra statsautoriseret revisor, cand.jur. C.N.M. Christiansens Legat og en håndsrækning fra Dansk Rotarys Hjelpearbejde blev det muligt at gennemføre rejsen.



Lederen af Rigspolitiets færdselsafdeling i Nordjylland, politikommissær Finn Iversen, anklager i dagspressen Muskelsvindfonden for at sætte andres liv og forlighed på spil, fordi publikum ikke kan lade være med at køre spritkørsel fra Grøn Koncert. Politikommissæren har fuldstændig ret! Folk med muskelsvind er i håbløst mindretal og tåler i virkeligheden ikke synet af raske, rørige, unge mennesker.

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktion:

Marius Byriel
Marianne Frederiksen (DJ)
Ann Lisbeth Højberg
Søren Hagen Jensen
Jørgen Jeppesen (DJ)
Evald Krog
Jørgen Lønger
Kirsten Piltoft
Jens Erik Sinnbeck
Kaj Vestergaard

Redigering:

Jørgen Jeppesen (ansvh.)

Lay-out:

Ulla Gotfredsen

Sats:

Datagraf, Auning

Tryk:

Rounborgs grafiske hus, Holstebro
Oplag: 3100
Redaktionen afsluttet 12.8. 1991
Deadline næste nummer 16.9. 1991

Annonceekspedition:

Stjærvej 13
8660 Skanderborg
tlf. 86 95 03 45

Muskelsvindfonden

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

Muskelsvindfonden

Sekretariat:

Vestervang 40 - 41
8000 Århus C.
tlf. 86 13 97 77
telefax. 86 18 80 76
Giro 901 11 10

Vejlednings- og behandlingscenter:

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

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
tlf. 43 43 48 66

Udviklingscenter:

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

Klinik for fysioterapi:

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

Handicaprådgivningen Samliv og Sexualitet:

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

Socialrådgivning:

Onsdag 9.30-14.30, tlf. 43 43 45 60
(kl. 19-21, tlf. 31 67 94 17)
VB-Centret, Brøndby Møllevej 2,
2605 Brøndby.

Forsidefoto:

Jacob Haugaard var igen i år konferencier på Grøn Koncert. Med stil og energi gjorde han koncerterne til en helhed - og fik Muskelsvindfondens navn langt ud over scenekanten.
Foto: Mogens Laier.

FOSTERDIAGNOSTIK PÅ SPINAL MUSKELDYSTROFI - Også fremskridt i udforskningen af muskelsvindsygdommen Charcot-Marie-Tooth.

NU ER DET DOKUMENTERET - Omfattende undersøgelse afdækker uklar lovgivning og mangelfuld kommunal ekspertise i sager om boligændringer.

TRE OPGAVER VENTER - Forslag til en bedre praksis i boligændringssager.

KOMMUNERNE VIL SPARE PÅ BOLIGÆNDRINGER - Der skal ses på "nytteværdien" af boligændringer, mener Kommunernes Landsforening.

GRATIS FYSIOTERAPI HAR FØRT TIL NEDSKÆRINGER - Arbejdsgruppe undersøger amters og kommuners reaktion på loven om gratis fysioterapi for handicappede.

SKÆVE KROPPE GIVER FRIHED - Undervisningsbog om handicap og handicappede.

MIN MOR KOM ALTID MED UNDSKYLDNINGER - Ingerlise Dahl fortæller om et langt liv med muskelsvind. Hun har gjort op med egne og andres fordomme, laver handicappolitik og maler akvareller.

KINA ER ANDET END STORBYER - Dan Brocks tredje og sidste rejsebrev, hvor han drager ud i riget.

GRØNT - GODT OG GRATIS - Reportage i tekst og billeder om sommerens grønne koncerter.



Foto: Lasse Jørgensen

Palle Torp strenger sig an.
4 bands, 320 frivillige og 400.000 danskere i alle aldre skabte igen en gedigen succes. Læs om sommerens grønne koncerter side 24-27.

SOMMERLEJRLIV - Muskelsvindfondens sommerlejre blev igen i år en succes.

TURIST ELLER TIL STEDE? - Per Højholt fra sidelinien.

NYE FILM OG BØGER

NYT OG NOTER

VOR EGEN VERDEN

FOSTERDIAGNOSTIK PÅ SPINAL MUSKELATROFI

Men blodprøver af syge familiemedlemmer er en forudsætning for undersøgelsen.

Af Jørgen Jeppesen

Det kan nu lade sig gøre at undersøge et foster for spinal muskelatrofi type I, II og III.

Ved hjælp af såkaldte marker-gener kan man med 5-10 procents usikkerhed fastslå, om fostret har sygdommen. Et fremskridt, som har stor betydning for familier med sygdommen.

Forskere samarbejder internationalt om at identificere det gen på kromosom 5, der er årsag til spinal muskelatrofi (SMA). Jo nærmere man kommer, des bedre bliver mulighederne for en sikker diagnose, og inden for de seneste måneder har man både herhjemme og i udlandet for alvor indledt fosterdiagnostik på SMA.

I den forbindelse er det afgørende vigtigt at få taget blod- og vævsprøver af det familiemedlem, der har sygdommen. Ellers kan man ikke gennemføre undersøgelsen, siger læge Kirsten Rasmussen, Aarhus Universitet. Hun er arvelighedsforsker og rådgiver familier med arvelige sygdomme.

Der har været enkelte tilfælde, også i den seneste tid, hvor læger har glemt at tage prøver af nyfødte med den dødelige SMA type I. Derfor bliver der nu taget initiativ til at informere de relevante

læger og sygehusafdelinger bedre.

Men Kirsten Rasmussen opfordrer også familier med sygdommen til at prøve at huske lægerne på at få taget de nødvendige prøver i tide.

Ny viden om SMA

Man har nu fastslået, at alle tre typer SMA skyldes den samme defekt på kromosom 5.

Den nyeste viden om sygdommen blev præsenteret for nylig på et seminar i England, hvor Birgit Steffensen fra Muskelsvindfondens Udviklingscenter deltog. Der blev blandt andet orienteret om vævstransplantationer på rotter. Forsøg som måske kan lede til en behandling af mennesker med SMA.

- Den engelske forsker G. Vrbova fortalte om sygdomsmekanismen bag nervocellers død i rygmærven. Hun mente, at en kommende behandling ikke nødvendigvis ville blive en behandling af nervevævet, selv om man ikke er i tvivl om, at SMA er en sygdom i rygmærvens motoriske forhornsceller, siger Birgit Steffensen.

- Man kan ligeså godt tænke sig en behandling af muskelvævet, fordi nervocellers udvikling er helt afhængig af forbindelsen til den muskel, de skal stimulere. Hvis nerve-

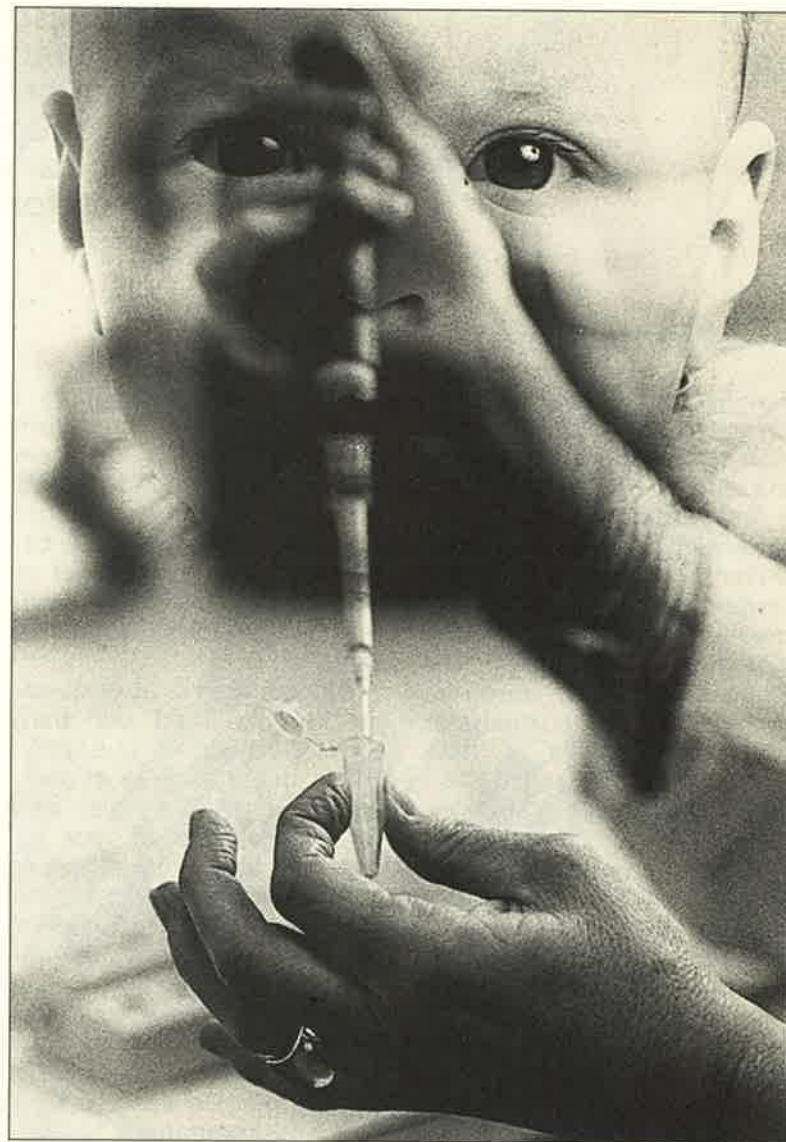


Foto: Mogens Lajer

Det kan nu lade sig gøre at undersøge et foster for spinal muskelatrofi, men kun hvis der er taget blodprøver af et sygt barn i familien.

cellerne mister forbindelsen, inden de er færdigudviklede, dør de. Og det kan tænkes at være en del af sygdomsmekanismen ved SMA, siger hun.

Der vil senere blive skrevet en udførlig rapport om seminaret, som kan lånes på Muskelsvindfondens Udviklingscenter. □

FORSKERE FINDER NY GENDEFEKT

Man ved nu mere om årsagen til den mest udbredte type af de muskelsvindsygdomme, der kaldes Charcot-Marie-Tooth (CMT). Sygdommen skyldes en fordobling af et lille stykke af kromosom 17.

En europæisk og en amerikansk forskergruppe har uafhængigt af hinanden undersøgt et stort antal menne-

sker, der har sygdommen. Alle har den samme fordobling på kromosom 17, mens ingen raske familiemedlemmer har fejlen.

- Den umiddelbare fordel ved opdagelsen bliver forbedret diagnosticering af denne type af CMT, siger professor Alan Emery, Edinburgh.

Han er forskningsleder i

European Neuromuscular Centre under EAMDA, som har støttet forskningen finansielt.

- Det er et nyt skridt mod udforskningen af årsagerne til alle disse typer sygdomme. Skridt som vil åbne døre til eventuelle behandlingsmuligheder i fremtiden, siger Alan Emery.

Christine Van Broeckhoven

fra Antwerpens Universitet er en af de forskere, der har fundet kromosomfejlen. Hun fastslår, at opdagelsen gør det muligt at gå i gang med næste opgave: At isolere og identificere det gen, der er skyld i CMT.

jøj

NU ER DET DOKUMENTERET

Omfattende undersøgelse fra Muskelsvindfondens Udviklingscenter afdækker uklar lovgivning og mangelfuld kommunal ekspertise i sager om boligændringer. Familierne lider under det, og kommunerne anvender uforholdsmæssigt store ressourcer på langvarige sagsforløb.

Af Jørgen Jeppesen

Familier med et stærkt handicappet barn løber ofte ind i store problemer, når boligen må ændres eller skiftes ud.

Det dokumenterer et omfattende projekt, som Muskelsvindfondens Udviklingscenter nu har gjort færdigt med udarbejdelsen af den 320 sider store rapport "Om at bo med et barn med muskelsvind. En undersøgelse af boligændringssager, boligens indretning, sagens forløb, økonomi og lovgivning."

Boligsagerne hos 44 familier med en dreng, der har Duchennes muskeldystrofi, gennemgås detaljeret i rapporten, som udmærker sig ved ikke kun at behandle spørgsmål om boligens indretning og funktion, men i lige så høj grad at fokusere på selve sagsforløbet. Det beskrives nøje, hvordan såvel familien som det offentlige sagsbehandlere har ageret i de forskellige faser fra igangsætning til afslutning af boligændringen.

På den baggrund dokumenterer rapporten: At der er betydelige uklarheder i lovgivningen, at kommunerne mangler erfaring og kvalificerede medarbejdere på området, at økonomi og finansiering er svært gennemskuelig. En kombination, som ofte resulterer i meget langvarige sagsforløb præget af usikkerhed, fejl, og forsinkelser.

Rapporten munder ud i et konkret forslag til, hvordan familien og dens sagsbehandlere bedst muligt planlægger en boligændring. Og til slut diskuteres nogle muligheder for generelt at bedre praksis på området.

Også andre handicapgrupper

Projektet blev sat i gang i 1988, fordi familier med børn med muskelsvind gennem årene samstemmende havde givet udtryk for den meget store psykiske og fysiske belastning, det havde været at gennemføre en større ændring af boligen, eventuelt flytte.

Man valgte da at undersøge familier med et barn med Duchennes muskeldystrofi; dels for at få et sammenligneligt materiale, dels for at analysere en type sager, der - fordi sygdommen er meget invaliderende - rummer langt de fleste aspekter ved at bo med et svært handicappet barn.

Derfor er analysen formentlig i stort omfang også anvendelig for andre handicapgrupper. Og den kan selv sagt give kommunale sagsbehandlere, ergo- og fysioterapeuter, arkitekter og andre grupper, der beskæftiger sig med boligændringssager, et bedre grundlag for deres arbejde.

Indretning og funktion

Rapportens første del undersøger boligens indretning og funktion, før og efter ændring. Illustreret med plantegninger beskrives detaljeret rum- og adgangsforhold, inventar og hjælpemidler i 22 udvalgte sager. Byggeomkostningerne er også anført.

Det konkluderes, at boligændringen næsten altid resulterer i en større og mere velfungerende bolig end før, men kun i ganske få tilfælde opfyldes samtlige funktionskrav. Ideelle løsninger er undertagelsen.

De fleste familier må, selv om boligarealet udvides, fin-

de sig i, at for eksempel gæste-, arbejds-, og hobbyrum inddrages. Og udvidelserne foretages typisk i de "funktionstunge" rum som badeværelse, det handicappede barns værelse og entre. De mere "sociale" rum som køkken og stue samt søskendes værelser nedprioriteres.

Det er i øvrigt typisk, at plads til hjælpemidler undervurderes.

Undersøgelsen viser klart, at der vanskeligt kan opstilles generelle normer og krav, som kan bruges i stort set alle sager. Behov, livsform og prioritering er forskellig fra familie til familie, og derfor må man analysere og vurdere hver sag for sig.

Sagsforløbene

Rapportens anden del analyserer sagsforløbene meget grundigt. Både set fra den enkelte families synsvinkel og fra de bevilgende myndigheders.

Samtidig med at familierne må bruge meget tid på planlægning og også konkrete arbejds/byggeopgaver, er de generelt udsat for et stort psykisk pres. En belastning som først og fremmest skyldes den usikkerhed, der følger af mangelfuld rådgivning, planlægning og koordinering. De fleste familier er nogenlunde tilfredse med resultatet, når det langt om længe foreligger, men hele den komplicerede proces, der går forud, opleves generelt som utilfredsstillende og meget belastende.

Typisk involveres der mange faggrupper og mange personer herfra i de enkelte sager, og det er karakteristisk, at de enkelte medarbejdere ofte har en ubetydelig erfaring på området. Familierne

fortæller om frustration over rådgivernes manglende viden, erfaring og handlekraft, og de savner en person, som er "deres mand".

Blandt rådgiverne indbyrdes er der frustration over en manglende gensidig ansvarlighed, og mange rådgivere beretter om dårlig koordinering.

Dyrt og langvarigt

Analysen af sagsforløbene dokumenterer, at der hersker meget stor usikkerhed om lovgivningen. Paragrafferne 59 og 48 i bistsandsloven er for upræcise, og der findes ingen vejledning til paragraf 59.

Og mens lovgivningen vægter ombygninger tungest, viser det sig i praksis, at omkring en tredjedel af sagerne ender med boligsæft. Samtidig er vejledningen om støttemulighederne ved skift af bolig helt utilstrækkelig.

En hidtil gældende antagelse om, at en boligændringssag varer cirka et år, gennemhulles. De undersøgte sager har gennemsnitligt taget 21 måneder.

Og det viser sig også, at de økonomiske omkostninger er høje. Højere end man måske almindeligvis har troet. Håndværkerudgifterne i om- og tilbygningssagerne beløber sig i gennemsnit til 427.000 kr (incl. moms). Her til kommer udgifter til teknisk rådgivning, som afhængigt af projekteringsniveau varierer mellem fem og 21 procent af håndværkerudgifterne. Plus udgifter til hjælpemidler.

Oveni kan så lægges familiens egne udgifter, som ofte er betydelige. Blandt andet i form af højere løbende driftsudgifter.

Økonomien i forbindelse med boligsift giver i særlig grad anledning til problemer. Familiens udgifter i den nye bolig bliver ofte betydeligt højere end forventet, og der kompenseres ikke for dette i den offentlige støtte, fordi kommunen sjældent lægger det samlede kapitalbehov til grund for udmålingen. Men i de fleste tilfælde alene ser på de merudgifter, der isoleret kan henregnes til det ekstra kvadratmeterbehov.

Forsøg med konsulent

Rapporten konkluderer, at der er et stort behov for at få skabt udførlige vejledninger i, hvordan boligændringssager tilrettelægges og gennemføres. Sagsforløbene er i dag præget af mange møder, mange involverede, gentagne politiske behandlinger og beslutninger. Den manglende erfaring udløser dermed et unødvendigt stort forbrug af ressourcer.

Som en del af projektet har man afprøvet en boligkonsulent-funktion, hvor en person med stor erfaring på området har fungeret som "familiens mand" og samtidig været den koordinerende gennem hele sagsforløbet.

Erfaringerne hermed viste, at sagen blev bedre tilrettelagt, det samlede forbrug af ressourcer blev reduceret, og der blev generelt skabt større tryk hos alle parter.

Værdifuld arbejdsrapport

"Om at bo med et barn med muskelsvind" er ikke nogen håndbog. Det er en arbejdsrapport, som identificerer og dokumenterer de store problemer, der gør sig gældende på et kompliceret område. Rapporten er ikke godnatlæs-



En undersøgelse fra Muskelsvindfondens Udviklingscenter dokumenterer, at sager om boligændringer som regel udvikler sig til en voldsom psykisk og fysisk belastning for familien. Og kommunerne spilder ressourcer på langvarige sagsforløb, fordi de mangler viden og erfaring. Rapporten kan bestilles på Muskelsvindfonden, tlf. 86 13 97 77. Pris 170 kr.

ning, men en indsamling og bearbejdning af fakta, som må have stor værdi for alle, der beskæftiger sig med området.

Og selv om den er lang og detaljeret, er den ikke kedelig. Et væld af plantegninger

illustrerer afsnittene om indretning, og gennem det meste af rapporten er der indsat korte og meget sigende citater fra interviewede familier og rådgivere.

De, der vil fordybe sig yderligere i emnet, kan an-

vende de 44 sider bilag, som afslutter rapporten. Her er litteraturliste, lovgrundlag og henvisninger til de spørgeskemaer mv., der er anvendt ved indsamling af data.

▷

TRE OPGAVER VENTER

Nina Bindslev, der står bag undersøgelsen og rapporten om boligændringssagerne, anviser muligheder for en bedre praksis.

En håndbog. En konsulenttjeneste. En revision af lovgivningen.

Det er de tre vigtigste opgaver, der forestår, hvis omfattende boligændringer skal gennemføres mere smidigt, end tilfældet er nu.

Det mener ergoterapeut Nina Bindslev, som for Mus-

kelsvindfondens Udviklingscenter har undersøgt forløbet af 44 omfattende boligændringssager.

håndbog, der indeholder relevante oplysninger og eksempler. En håndbog, som bør stå i alle kommuners socialforvaltninger.

Den samling af fakta og erfaringer, der nu foreligger med rapporten, kan danne en del af baggrunden for udarbejdelsen af en sådan hånd-

Boligkonsulenter

Som et forsøg i projektet fungerede Nina Bindslev i en række sager som boligkonsulent, hvor hun dels optrådte som "familiens mand", dels som koordinator mellem de mange involverede parter. De sager blev gennemført hurtigere og nemmere og var mindre belastende for familien.

På vegne af Muskelsvindfonden har Nina Bindslev nu skitseret et forslag til en boligkonsulentordning, som på forsøgsbasis foreslås etableret i et samarbejde mellem en række handicaporganisationer. Ordningen tænkes finansieret gennem tilskud fra de deltagende organisationer, fondsmidler og brugerbetaling; dvs. at kommuner, der bruger ordningen, betaler et honorar.

Nina Bindslev foreslår, at en ergoterapeut og en arkitekt med særlig viden på området sammen danner et konsulentteam, der efter behov kan trække på andre eksperter, for eksempel jurister og ejendomsmæglere.

Ved siden af den direkte rådgivning skal konsulenterne stå for en systematisk indsamling af erfaringer, der kan bruges til at udbygge informationsmateriale og tilbyde kurser.

- Etablering af en sådan konsulenttjeneste kræver naturligvis først en mere præcis afklaring af behovet og derefter stillingtagen til hvilket regi, den skal ligge i, siger Nina Bindslev.

Men hun understreger, at ordningen bør opbygges og administreres af de handicappe organisationer. Familierne har brug for en instans, der er på "deres side". Hvis ordningen udelukkende bliver et offentligt anliggende, vil konsulenterne uundgåeligt i alt for høj grad skulle "tjene to herrer", siger hun.

De vil ikke kunne udfylde den meget vigtige funktion at være "familiens mand".

Muskelsvindfonden har sendt forslaget til Bolig-, Motor- og Hjælpemiddeludvalget (BMH), hvor det i øjeblikket ligger til vurdering.

Bedre regelsæt

Nina Bindslev efterlyser en mere præcis ministeriel vejledning til kommunerne. En vejledning, som også bør anbefale kommunerne at inddrage kvalificeret rådgivning i større boligændringssager. Sådan som praksis er i bilsager, hvor PTU yder specialrådgivning.

Hun er klar over, at der kan være en risiko ved at kræve mere præcise regler på området. Som det er nu, er der åbent for brede fortolkninger. En præcisering kunne tiderne taget i betragtning føre til indskrænkning af bevillingsmulighederne.

- Jeg ved godt, at Socialministeriet gentagne gange har sagt, at piller man ved lovgivningen, vil det medføre strammere regler.

- Men prisen for den uklare lovgivning betales af familierne, som udsættes for et belastende sagsforløb, konstaterer Nina Bindslev og erkender samtidig, at det ikke er nogen let sag at opstille præcise regler og udførlige vejledninger. Det vil altid være vanskeligt at vurdere den enkelte families behov.

- Men lovgivningen skal tydeliggøres. Specielt bør der formuleres klarere regler i forbindelse med boligskift, siger Nina Bindslev.

Hun opfordrer derfor til nedsættelse af en arbejdsgruppe, der kan forberede en lovrevision. En arbejdsgruppe, der naturligvis skal have repræsentanter for brugerorganisationerne.

jøj

Foto: Jørn Kjær Nielsen



Der bør laves en håndbog, et forsøg med boligkonsulenter og en revision af lovgrundlaget, mener Nina Bindslev, der for Muskelsvindfondens Udviklingscenter har undersøgt forløbet af 44 omfattende boligændringssager.

kelsvindfondens Udviklingscenter har gennemført den store undersøgelse, der ligger bag rapporten "Om at bo med et barn med muskelsvind. En undersøgelse af boligændringssager, boligens indretning, sagsens forløb, økonomi og lovgivning."

- Tidligere undersøgelser og de mange eksisterende vejledninger om handicappede byggeri handler ikke om sagsforløbet, men beskriver først og fremmest boligens indretning og funktion, siger Nina Bindslev, der til daglig er leder af Vestsjællands amts hjælpemiddelcentral.

Hun mener, at rapportens konklusioner peger på et meget stort behov for en

bog. Også selv om den foreliggende rapport kun bygger på boligændringssager i familier med et barn med muskelsvind.

- Der er de samme problemer med sagsforløbene i andre familier, siger Nina Bindslev, som i sit arbejde beskæftiger sig med omfattende boligændringssager. Hun nævner handicapgrupper som børn med cerebral parese og rygmarvsbrok, voksne med sclerose, ulykkesramte og i begrænset omfang gigtpatienter.

- Der er nu brug for at få taget et initiativ til en håndbog. Eventuelt i samarbejde med andre handicaporganisationer, siger hun.

KOMMUNERNE VIL SPARE PÅ BOLIGÆNDRINGER

Der skal ses grundigt på "nytteværdien" af eventuelle boligændringer, mener Kommunernes Landsforening, som har fået Socialministeriet til at nedsætte et udvalg om sagen. Uden repræsentanter fra handicaporganisationerne.

Af Jørgen Jeppesen

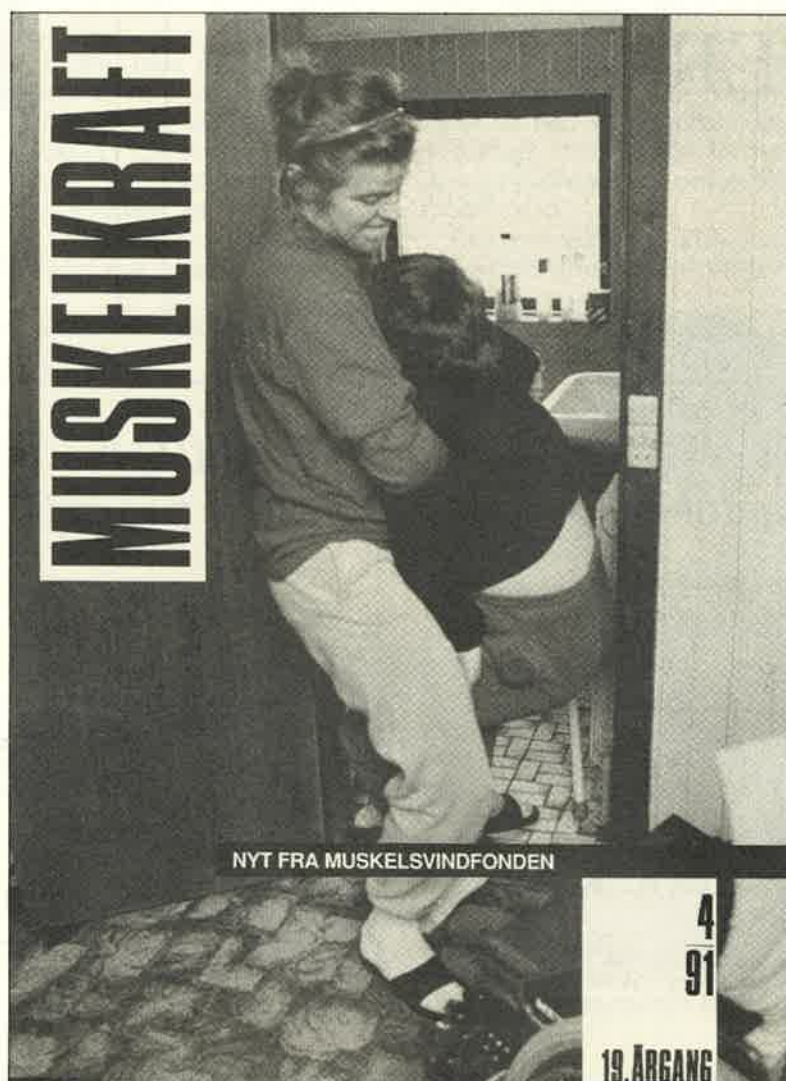
Efter opfordring fra Kommunernes Landsforening (KL) har Socialministeriet nedsat et udvalg, der skal vurdere, om der er behov for en præcisering af de regler, der gælder for støtte til boligændringer. Handicaporganisationerne er ikke blevet bedt om at deltage.

KL har over for Socialministeriet blandt andet begrundet opfordringen med et behov for at se på de "bekostelige boligændringssager", oplyser fuldmægtig Peter Sanderhof, Socialministeriet. KL mener, at mange boligændringer er for dyre i forhold til hvor meget, de hjælper, siger han.

KL har brugt en sag om ventilationsanlæg som konkret anledning til at rejse spørgsmålet. Med den begrundelse at der ikke er bevis for, at ventilationsanlæg hjælper, omstødte Den Sociale Ankestyrelse en afgørelse fra et amtsankenævn, der pålagde en kommune at betale for anlægget.

KL mener blandt andet derfor, at Socialministeriets retningslinier for bevilling af boligændringer efter bistandslovens paragraf 59 er utidssvarende. Og man ønsker generelt et grundlag for at kunne vurdere "nytteværdien" af boligændringer.

Det nedsatte udvalg har repræsentanter fra Sundhedsstyrelsen, Den Sociale Ankestyrelse, KL, Amtsråds-



Kommunerne mener, det er nødvendigt med en strammere bevillingspraksis i sager om boligændringer. Den opfattelse deler de berørte familier næppe. Muskelkraft beskrev i sidste nummer, hvordan familien Andersen ved Skjern måtte leve under utålelige forhold, fordi kommunen smølede med sagen i årevis.

foreningen og Socialministeriet. Men altså ikke fra handicaporganisationerne.

Måske nyt udvalg
Fuldmægtig Peter Sanderhof

tvivler dog på, at udvalget i første omgang og med dets nuværende sammensætning vil give sig af med at foreslå større ændringer på området.

- Det er udvalget næppe sammensat til. I givet fald skal der nok et nyt og noget bredere udvalg til, siger han og mener i øvrigt, at det ville være meget uheldigt, hvis man gav sig til at udfærdige en slags positiv/negativ-liste for bevillinger til boligændringer.

- Der er aldrig to sager, der er ens.

- Og enhver tydeliggørelse vil have een retning: Indskrænkning, siger han.

Han mener, at kommunerne skal satse på at have meget veluddannede medarbejdere til at tage sig af de mere omfattende boligændringssager. De kan desuden støtte sig til Socialministeriets specialkonsulenter for personer med handicap, tilføjer han.

Stabile udgifter

Peter Sanderhof gør i øvrigt opmærksom på, at såvel antal bevillinger som de samlede udgifter efter bistandslovens paragraf 59 er "forbavsende stabile".

Antallet af bevillinger har det seneste årti været omkring 20.000 årligt. Og udgifterne cirka 100 millioner kroner pr. år.

Med hensyn til bevillinger og udgifter efter bistandslovens paragraf 48, stk. 1, som anvendes ved boligskift, råder Socialministeriet ikke over oplysninger herom. Heller ikke i Danmarks Statistik har man nogen opgørelser herpå. □

GRATIS FYSIOTERAPI HAR FØRT TIL NEDSKÆRINGER

Amternes og kommunernes reaktion på loven om gratis fysioterapi for handicappede skal undersøges af arbejdsgruppe under Sundhedsministeriet.

Af Jørgen Jeppesen

To skridt frem og et tilbage.

Sådan har loven om gratis fysioterapi for handicappede tilsyneladende virket.

På den ene side er godt 11.000 brugere sluppet af med en dyr egenbetaling, siden loven trådte i kraft 1. april 1989. På den anden side har amter og kommuner benyttet lejligheden til at fjerne særlige fysio- og ergoterapeutiske tilbud til handicappede, specielt til børn.

Samtidig har amterne i strid med Folketingets hensigt tjent millioner på ordningen ved at slippe for at betale deres hidtidige andel. En arbejdsgruppe under Sundhedsministeriet vil nu se nærmere på sagen.

De faglige organisationer Danske Fysioterapeuter og Ergoterapeutforeningen har indsamlet materiale, der viser de uheldige virkninger af loven. Et notat fra Danske Fysioterapeuter refererer således en række eksempler på "hyppige tilfælde af overførsel af behandlingskrævende børn og unge fra (amts)kommunalt regi til den vederlagsfri behandling i privat praksis."

Handicappede børn har brug for det, der kaldes en *helhedsorienteret* fysioterapi med grundig og vedvarende vejledning af forældre, pædagoger og andre omkring barnet. Men det er der i reglen ikke mulighed for i privat fysioterapipraksis.

Notatet konkluderer: "Amtskommunale og kommunale forslag og beslutninger om ændring af behandlingsregi har således ofte en ren finansieringsmæssig begrundelse."

Hvor er de 8 mio. kr.?

Ved indførelsen af gratis fysioterapi blev det besluttet at anvende 8 millioner kroner årligt af den samlede bevil-

ling til at dække særlige behov for fysioterapi, som de praktiserende klinikker ikke kunne klare, for eksempel på grund af dårlige adgangsforhold eller manglende ekspertise. Men amterne, som har fået disse penge forlods i øget bloktilskud, synes heller ikke på dette område at have levet op til forventningerne.

I 1990 blev der samlet anvendt cirka 2,5 millioner kroner af denne pulje, i 1991 vil beløbet formentlig nå omkring 5,5 millioner kroner. Det fremgår af et rundspørge, som Amtsrådsforeningen internt har foretaget.

der lå til grund for lovens vedtagelse, anslog man, at de årlige merudgifter for staten ville beløbe sig til 36,4 millioner kroner. Det har omtrent holdt stik for 1990. Der blev sidste år brugt i alt 61,6 millioner på ordningen; 61 procent af 61,7 millioner kroner er 37,6 millioner. Et merforbrug på 1,2 millioner kroner.

Det er korrekt, at ordningen har overskredet budgettet på finansloven. Men det er fordi, man ikke har regnet med amternes (sygesikrings) hidtidige andel på 39 procent. Bevillingsteknisk skulle den samlede udgift være opført på finansloven, hvorefter man skulle foretage en modregning i amternes bloktilskud.

Det er imidlertid ikke sket, så i virkeligheden har amter-

Flere har behov

Sundhedsministeriet har nu nedsat en arbejdsgruppe, som skal vurdere de kommunale og amtskommunale reaktioner på ordningen.

Gruppen skal også overveje, om andre grupper af handicappede, som med de gældende retningslinier ikke kan få gratis fysioterapi, skal omfattes af ordningen. Der er formentlig personer inden for sygdomsgrupper som slidgigt, tetraplegi, apopleksi, Parkinson, hemiplegi med flere, der har lige så stort behov for fysioterapi, som folk med muskelsvind, sclerose osv.

Problemet er, at der næppe vil blive bevilget flere penge til ordningen. Men hvis amter og kommuner i strid med lovens hensigt har benyttet lejligheden til at spare



Amter og kommuner har fjernet særlige fysio- og ergoterapeutiske behandlingstilbud til handicappede, specielt til børn.

Ikke dyrere end forudset

Fra flere sider er det hævdet, at ordningen med gratis fysioterapi er blevet langt dyrere end forudset. Det er næppe korrekt.

Det var Folketingets erklærede hensigt med loven, at den statslige bevilling alene skulle dække den hidtidige egenbetaling, som var på 61 procent af fysioterapeuthonoraret. Og i de beregninger,

ne haft et mindreforbrug på adskillige millioner kroner som følge af loven om gratis fysioterapi. Fordi de er sluppet for at betale deres hidtidige andel på 39 procent og heller ikke har fået nedsat bloktilskuddet tilsvarende.

Jørgen Lenger, handicappolitisk konsulent i Muskel-svindfonden, anslår amternes fortjeneste til mere end 20 millioner kroner i 1989-90.

penge, kunne man måske ad den vej finde plads til en udvidelse.

Arbejdsgruppen forventer at gøre sit arbejde færdigt i løbet af efteråret. Handicaporganisationerne er repræsenteret i gruppen af Niels Arthur Hansen, næstformand i Scleroseforeningen og i De Samvirkende Invalideorganisationer.

□

SKÆVE KROPPE GIVER FRIHED

Lone Barsøe har skrevet en provokerende undervisningsbog om handicap og handicappede. En lærer anmelder her bogen, som hun kalder livsbekræftende og et længe savnet, fremragende undervisningsmateriale.

Af Lise Hedegaard

Er det virkelig muligt, spørger man?

Lone Barsøe forklarer, at mange bevægelseshandicapede i erkendelse af, at de umuligt kan leve op til normen, forsøger at gøre sig uafhængig af den. Det giver en frihed til at leve anderledes, også når det gælder kærlighed og sex.

Hvor mange af vi andre, der er for tykke, tynde, bumse eller i besiddelse af andre skævheder, kan ikke lære af dette? Vi kan heller ikke leve op til billedet af det perfekte menneske, som reklamen vil pådutte os.

"Skæve kroppe" indeholder en grundig beskrivelse af de forskellige former for bevægelseshandicaps. Beskrivelsen suppleres med et minilex bag i bogen. Vanskelige emner som holdninger, fordomme og fosterdiagnostik tages op i varieret form; som interviews, små livshistorier, historiske oversigter og forfatternes og andres digte.

Seksualitet, som normalt er tabubelagt, behandles meget direkte og åbent: Sådan kan man gøre, og disse hjælpemidler kan man benytte sig af.

I afsnittet "Fysiske barrierer" beskriver Lone Barsøe, hvorledes forhindringer, som er skabt af ubetænksomme ikke-handicappede, skaber

mindreværd og øger psykiske barrierer hos den handicappede.

Humor er for afvigere et befriende middel mod andres medlidenhed. Bogen giver en række eksempler på mere eller mindre barske handicapvittigheder.

Fremragende

"Skæve kroppe" er en undervisningsbog, der henvender sig til folkeskolens ældste elever. Til hvert afsnit er der knyttet arbejdsopgaver, der ofte provokerende tvinger eleverne til at tage stilling. Nogle af opgaverne er praktiske: Man skal låne kørestole og "lege handicapet", dyrke handicapsport eller spille rollespil.

Bogen er et fremragende undervisningsmateriale, som længe har været savnet.

Alle bør dog unde sig glæden at læse denne meget livsbekræftende bog, som jeg varmt kan anbefale.

"Et samfunds menneskesyn kendes på dets holdning til sine afvigere," siger Lone Barsøe. Jeg håber, at "Skæve kroppe" vil blive læst af rigtig mange og således kan bidrage til en ændring af holdninger.

Skæve kroppe.

Af Lone Barsøe

Forlaget Modtryk 1991

120 sider. Pris 77 kr.



"Skæve kroppe" indeholder en stribe stærke og sigende fotografier taget af Lotte Pehrsson. Her er to af dem gengivet.

- MIN MOR KOM ALTID MED UNDSKYLDNINGER



Foto: Mogens Løier

- Det skulle altid gemmes, at jeg havde tynde arme.

Muskelsvind.

Mobbet i skolen. Skamfulde forældre. Besvær med at klare jobbet.

Ingerlise Dahl, 63 år, kunne have grunde nok til at føle sig mindre værd.

Men hun har gjort op med egne og andres fordomme. Senest har hun etableret et aktivt handicapråd i hjembyen Silkeborg.

Af Jørgen Jeppesen

Man kan godt mærke, at hun husker det, som var det i går. Selv om det er mere end 50 år siden.

Der er frikvarter, og børnene flokkes i skolegården. Så sker det for syvogtyvende gang, for Ingerlise er et dejligt let offer: Hun væltes om-

kuld og må kravle på alle fire hen til nærmeste træ for at rejse sig op...

- Jo, du kan tro, jeg blev mobbet i skolen. Og den slags skaber mindreværdige eksemplarer af racen, siger Ingerlise Dahl.

Hun har muskelsvind, er 63 år og kan nu ubesværet fortælle om de sår, tiden har

lægt. Også arrene efter forældrenes skam over et handicappet barn.

- Det skulle altid gemmes, at jeg havde tynde arme, og min mor kom altid med undskyldninger. Det var lidt af en skam at have muskelsvind dengang. Ja, nærmest et uarigtigt ord. Syntes min mor i hvert fald.

Men selv om der, som hun siger, er sket "enormt meget i synet på handicappede", er det langt fra alene tiden, der har mildnet og glattet ud.

Ingerlise Dahl har med årene selv gjort rollen som et "mindreværdigt eksemplar" grundigt til skamme.

Først gennemførte hun en lang uddannelse til magister i zoologi. Fødte derpå to sønner (med samme sygdom som

hun selv). Arbejdede en årække i Miljøstyrelsens Forureningslaboratorium og har i de senere år etableret et meget aktivt handicapråd i hjembyen Silkeborg.

Nu vil hun gerne sætte alle kræfter ind på at blive en endnu dygtigere maler, selv om hendes akvareller allerede har hængt på flere åbne udstillinger og en enkelt censureret.

Kontraster

Ingerlise Dahl bor i Sejs lidt uden for Silkeborg sammen med sin mand Jørgen Dahl, der også er uddannet zoolog og indtil sin pensionering var leder af Ferskvandsfiskerilaboratoriet. Det siger sig selv, at de to blandt andet har mange fælles naturinteresser, >

men "uden en fantastisk støtte og opbakning fra min mand ville tilværelsen ikke være så positiv", bemærker Ingerlise Dahl.

Gensidig opbakning og støtte har i det hele taget præget en familie, hvor tre af fire har muskelsvind.

- Mine to voksne sønner og jeg er alle tre begavet med muskelsvind. Men det har vi vænnet os til fra barnsben af og faktisk altid kunnet støtte hinanden, siger hun.

Parret har for nylig været på en længere rejse til Spanien, hvor hun hentede inspiration til maleriet. I et land med "kontraster, hvor der i Danmark er så grønt over det hele," siger hun og springer i tankerne fra natur, landskab og maleri til handicap.

- Jeg kan ikke lade være med at tænke på de enorme forskelle i levevilkår mellem Sydeuropa og Danmark. For eksempel alle de gigtinvalid-der, der slæber sig af sted uden hjælpemidler. Alligevel er de venligheden selv, og slet ikke misundelige på en som mig, når jeg kører omkring på min minicrosser.

- Herhjemme er vi sådan lidt småsure allesammen. Det er svært at forstå.

Bange for at miste jobbet

Ingerlise Dahl tog sin afsked fra jobbet i 1977. Hun var ikke i stand til i samme omfang som kollegerne at gå ud i felten og tage prøver.

- Jeg gik stille med dørene og var egentlig bange for mit job. Det endte med, at jeg altid blev sat til det kedelige, fortæller hun.

I dag ville hun have handlet anderledes. Ville have krævet den nødvendige hjælp for at kunne bestride jobbet på lige fod med de andre ansatte. Men hun turde ikke slå i bordet, og holdningen til handicappede i job var også mindre positiv dengang.

- Nej, i dag havde jeg ikke behøvet at putte mig, siger hun en anelse ærgerligt.

Muskelsvindfonden blev et vendepunkt for Ingerlise Dahl. Dens måde at gribe tin-

gene an på, gav hende lyst og mod til selv at gøre op med egne og andres fordomme og tilvante forestillinger om et liv med handicap.

- Jeg kom ud af det ved at høre på Evald og de andre i fonden. De viste en vej frem, og deres facon har gjort meget. Fondens har virkelig betydet meget for mig, siger hun.

Med tiden og øvelsen

For nogle år siden blev Ingerlise Dahl kommunal kontaktperson i Muskelsvindfonden. Egentlig lidt modvilligt, for hun har aldrig holdt af at træde frem offentligt.

- Men med tiden og øvelsen glemmer man sig selv. Og finder ud af hvor mange ting, der er at gøre for handicappede, siger hun.

Arbejdet som kommunal kontaktperson gav stødet til andre handicappolitiske aktiviteter. Hun tog kontakt til turistforeningen i Silkeborg for sammen med den og en række andre lokale handicapforeninger at undersøge graden af handicapvenlige adgangsforhold i kommunen.

Resultaterne blev blandt andet indføjet i den lokale telefonnøgle, hvori - i parentes bemærket - berettigelsen af initiativet tydeligt fremgår, når man ser, at sølle tre af byens 20 praktiserende læger har handicapegnede adgangsforhold...

Næste opgave blev dannelsen af et handicapråd. Der var efterhånden skabt en god kontakt mellem en halv snes handicapforeninger i kommunen, og Ingerlise Dahl foreslog, at man etablerede et handicapråd i samarbejde med Silkeborg kommune.

I marts 1990 godkendte byrådet Det vejledende Handicapråd i Silkeborg Kommune, og Ingerlise Dahl blev valgt til formand; eller koordinator, som rådet kalder den post.

Aktivt handicapråd

Og man har ikke ligget på den lade side i den forløbne tid. Årsberetningen for 1990, der kun omfatter trekvart år,

redegør for 11 afsluttede sager af større omfang, som man har været involveret i. Hertil kommer fem igangværende opgaver.

De fleste sager drejer sig om trafik- og adgangsforhold samt indretning af både bestående og nye byggerier. Men også spørgsmål om etablering af naturstier for kørestolsbrugere og offentlige handicaptolletter er taget op.

For eksempel da det viste sig, at kommunen uden videre ville nedlægge det eneste offentlige handicaptollet i Silkeborgs centrum i mere end to år på grund af et større byggeri i området. Handicaprådet skrev til kommunen og spurgte, om man ikke havde tænkt sig at gøre noget ved det problem. Det havde man ikke...

- Så tog vi kontakt til turistforeningen og handelsstandsforeningen, og sammen fik vi ordnet den sag, sådan at der nu i byggeperioden er opstillet et transportabelt handicaptollet, fortæller Ingerlise Dahl.

Hun er ikke i tvivl om, at der vil være masser af opgaver at tage fat på. Og at man må gå på kompromis i mange tilfælde. For eksempel er byens politistation praktisk taget utilgængelig for kørestolsbrugere. Nu har man installeret en ringeklokke, så den slags kunder kan ekspederes ved døren.

- Det er selvfølgelig et slags fremskridt, men det er faktisk nedværdigende at skulle sidde derude i al slags vejr, siger Ingerlise Dahl og nævner også byens medborgerhus, hvor der blandt andet er retshjælp og en kunstskele. Heller ikke her er der adgang for kørestolsbrugere, den eneste løsning vil være en udvendig elevator.

Målet

Der har generelt været stor lydhørhed over for handicaprådets henstillinger. Men det har været og er karakteristisk, at rådet selv må være udfarende.

- Vores mål er naturligvis, at kommunen og private i høj

grad selv henvender sig til os. Det har vi ikke nået endnu, men det er på vej, siger Ingerlise Dahl.

Kommunen støtter ikke rådet direkte med en pose penge, men yder dog sekretærbistand. Der er fire faste medlemmer af handicaprådet; alle udpeget af handicaporganisationerne, som også i et vist omfang stiller ekspertise til rådighed.

Det lave antal rådsmedlemmer giver en del arbejde til den enkelte, men betyder samtidig, at man kan arbejde hurtigt og smidigt, siger Ingerlise Dahl og fortæller, at det er vigtigt at følge grundigt med i den lokale presse. På den måde kan man tage mange problemer i opløbet.

Hvad får man ud af det?

Hun er glad for arbejdet i handicaprådet, endda meget glad. Alligevel er hun begyndt at se sig om efter en afløser, fordi hun nu er 63 år og samtidig gerne vil hellige sig maleriet fuldt ud.

- Hvad får man ud af at lægge en masse kræfter i sådan et frivilligt arbejde?

- Det er en stor personlig tilfredsstillelse at få nogle ting igennem. Og så lærer man en masse dejlige mennesker at kende gennem sådan et arbejde. Det har betydet meget for mig.

- Mere højtideligt sagt så kan man være med til at gøre den grå handicapmasse synlig. Vise at handicappede har værdier, som alle andre. Værdier, som nogle fysiske barrierer kan spærre for, siger hun.

Og vender derpå tingene på hovedet. Ser det særligt positive i at være handicappet!

- Når man har et handicap, får man flere udfordringer end andre, siger hun. □

- Når man har et handicap, får man flere udfordringer end andre, siger Ingerlise Dahl og mener det positivt. Hun er 63 og har brugt årene som zoolog, mor og handicappolitiker. Nu vil hun gerne hellige sig maleriet.



KINA ER ANDET END STORBYER

Dan Brock har i to foregående rejsebreve underholdt Muskelkrafts læsere med beretninger om Shanghai, den kinesiske hverdag og sine oplevelser som studerende ved Fudan Universitetet. Her følger hans tredje og sidste artikel, hvor han drager ud i riget.

Af Dan R. Brock

Jeg hører en høj, skinger lyd, da dampen fra togets maskine bliver presset ud gennem togfløjten og få sekunder efter sætter toget i bevægelse med den karakteristiske lyd af hjulene, der slår mod banelegemet.

De næste to og et halvt døgn tilbrin-

ger jeg i vores firekøjes kupé. Jeg benytter tiden til at få ajourført min dagbog, læse i en god bog, sludre, spise og sove. Vinduet er møgbeskidt, så det er umuligt for mig at se noget af landskabet.

Med det samme vi kommer uden for Kunmings banegård, er der en flok af taxi-chauffører og nysgerrige, der danner en kreds rundt om os. Det er umuligt

at blive enige med chaufførerne om en nogenlunde rimelig pris for at køre os til et af byens hoteller. Det ender med, at vi går rundt, indtil vi finder et hotel, hvor receptionisten ikke giver os de to mest benyttede ord i Kina: "mei you" (det har vi ikke) på vores forespørgsel om værelse, men derimod det enkelte ord "you" (det har vi). ▷



Landskab ved Dali.

Foto: Karsten B. Jakobsen

Foråret har allerede fået godt fat i træer og buske. Træerne langs med de få store hovedgader har spredt deres lysgrønne blade ud, så de danner tilpas skygge for de små buske og blomster, som er ved at springe ud i røde og gule nuancer.

Ud for de større hoteller står små flokke af Yunnans mange minoriteter. Det er fantastisk smukke kvinder i meget farvestrålende dragter. Stærke farver er ikke noget, vi er forvænt med i det øvrige Kina.

Pekingopera i det fri

Det er blevet søndag, og Jens og jeg er taget ind til byens park. Solen er forlængst brudt gennem skylaget og står nu højest på himlen. Vi stopper op ved en lille pavillon, hvor en lille flok af ældre sidder og småludrer. Blandt dem sidder to ældre kvinder og et midaldrende par i færd med at lægge masker af tyk teatersminke. På forunderlig vis ændrer deres furede ansigter sig til figurer fra Peking-operaen.

Under den timelange sminkning er

En lille pige med kanin-maske. Og ved siden af mig sidder en gammel kone, som blotter en tandløs mund hver gang hun trækker mundvigene op til et grin. Der er en vidunderlig atmosfære af afslapethed og samhørighed, som jeg ikke tror kan findes i det fortravlede Shanghai.

Mennesker som ressource

Det lykkes os at skaffe billetter til bussen, der går videre nordpå til Dali, selv om der pludselig ikke er flere billetter, da det går op for dem, at kørestolen skal med. Ved at betale ekstra for stolen er der på forunderlig vis atter plads i bussen.

Efter store anstrengelser og ved hjælp af stor stædighed bliver stolen kilet fast på et af bussens klapsæder, så jeg til alt held kan blive siddende i den.

Allerede en lille time efter at vi har forladt Kunming, begynder det at blive bjergkørsel. Desværre er mange af bjergsiderne et sørgeligt syn, da det er tydeligt, at kineserne har drevet rovdrift på de enorme skovarealer, der engang lå her. Mange af bjergsiderne ligger helt golde, og hvor der er genplantet træer, er det hurtigt voksende nåletræer, som snart kan fældes igen.

Overalt hvor vi kommer, bliver der lavet tegl- og mursten. De fleste af stene bliver brændt, men enkelte presses hårdt, hvorefter de soltørres. Deres farve varierer fra grålige over brunlige til rødlige farver, alt afhængig af jordbundens farve i området. Derfor har husene også forskellig farve, som kan skifte fra landsby til landsby.

Ind imellem landsbyerne ligger der store, flotte, gule rapsmarker. Alle steder ser jeg folk slæbe og arbejde hårdt. Folk kommer slæbende på læs, der næsten er større end dem selv. Nogle går og luger de store marker. Andre sidder med små hakker og udbedrer skaderne på den dårlige vej. Det er sjældent at se maskiner udføre arbejde, som mennesker kan gøre. I Kina er mennesker en ressource, der skal udnyttes.

Vesten er kommet til Dali

Efter omtrent ni timers bjergkørsel når vi Dali, der ligger i 2.200 meters højde.

Det er en lille by, som dels beboes af Han-kinesere, men stadig også af en del af de folkeslag, som oprindeligt boede i området, før det blev indlemmet i det kinesiske storrige. Først i begyndelsen af firserne blev byen åbnet for udenlandske rejsende, hvilket tydeligvis har præget byen. Der er skudt den ene vestligt prægede restaurant/café op efter den anden langs med hovedgaden. Steder, hvor den rygsækrejsende kan slappe af fra det øvrige Kina og mødes med lige-sindede, mens en hamburger eller pizza glider ned.

Uden for hver af disse "hang-arounds" står en gruppe af kvinder fra en af minoriteterne og forsøger at sælge de-



Smykkesælgerske i Dali.

Skalkeskjul

Kvinderne forsøger at sælge deres flotte håndlavede tasker og punge. Det viser sig hurtigt, at deres småhandler er et skalkeskjul for at veksle penge. Her i Kina er der to pengesystemer. De eftertragtede og værdifulde FEC eller udlændingepengene og Folkets penge, Renminbi. Officielt er kursen den samme, men på det sorte marked er kursen 110. Det er selvfølgelig en ulovlig ombytning, og fjernsynets nyhedsudsendelser viser også jævnligt politiets fangst af sortbørshajere.

Så snart vi har forladt hovedgaden og er kommet ind på en af de små gader, er det slet ikke til at fatte, at vi faktisk befinder os i en provinshovedstad. Der er næsten ingen biler, og livet foregår på gaden. Mange af forretningerne er udvidet med en lille bod på fortovet. Slagteren er således flyttet udenfor for at foretage den endelige partering af sin specialitet, som han skilter med ved at lade et hestehoved stå på disken og et par hestehaler hænge ned fra markisen.

mange kommet til. Vi har efterhånden dannet en hel ring, der markerer scenen. Det lader til, at det er en tilbagevendende begivenhed, da nogle åbenbart kender aktørerne og selv har medbragt små taburetter. Manden har nu iført sig kostumer fra Peking-operaen og startet stykket med en høj og stigende stemme. Han bliver lidt senere akkompagneret af én af de ældre kvinder. Ganske vist er kostumerne ikke så prangende, sangen ikke så klar, og spillet ikke så professionelt som på den etablerede scene i hovedstaden, men stemningen er helt i top. Alle klapper og ler højlødt, efterhånden som handlingen skridder frem.

Og alle er mødt op. Der er den gamle, gråhårede mand med hvidt skæg i sin blå Mao-jakke, som allermest ligner en af de gamle kinesiske filosoffer. En gammel, blind kvinde, som sidder og rokker på sin taburet. Nogle Yi-kvinder, som har bundet deres lange, kulsorte hår op med røde og gule bånd, der hænger ned over deres farvestrålende dragter.

res utroligt kunstfærdige, håndlavede sølvsmykker og batik-ting. Jeg kan ikke undgå at tænke, at det er trist, at deres tilværelse er blevet reduceret til gadesælgersker, men håber samtidig at de få, udenlandske penge de tjener, kan medvirke til at de kan blive boende i deres eget område uden at skulle flytte til en stor kinesisk industriby.

Det er et fantastisk område. Mod vest ligger de store bjerge, som endnu ikke helt har smidt den hvide vintertophue. Og mod øst den store ferskvandssø. Rundt om søen ligger der små fiskerlandsbyer. Jeg kan hele tiden se fiskerbåde, som ligger og vugger i det blå vand, medens kvinderne og pigerne har travlt ved bredden med at vaske tøj, og frække knægte med snottet løbende fra næsen står og stirrer på os fremmede.

Naxi-folket trues

Selvom Dali har en rar, venlig og varm atmosfære, og naturen omkring byen er meget storslået, så driver nysgerrigheden mig alligevel efter en uges tid yderligere seks timers buskørsel nordpå til byen Lijiang.

I den gamle bydel er der næsten udelukkende træhuse med en stueetage, der ofte er indrettet til forretning, mens førstesalen bliver benyttet til beboelse. Bag nogle af husene kan jeg skimte små gårdhaver, hvor forårsblomster står i fuldt flor.

Byen gennemskæres af en flod, der deler sig i mindre kanaler, som flittigt bliver brugt til at klargøre aftensmaden. Kyllinger og grøntsager bliver rengjort i det kolde, krystallklare smeltevand, som løber i kanalerne langs de stenbelagte gader.

Denne del af byen beboes overvejende af Naxi minoriteten, som engang var et stort folkeslag med egen religion og eget skriftsprog. Selvom de stadig forsøger at bevare mange af deres traditioner og skikke, så er det vanskeligt at fastholde deres gamle livsmønster med den massive kinesiske påvirkning, de bliver udsat for.

Medens jeg får rystet nyrerne på plads hen over de ujævne sten, tager jeg mig til hagen og opdager, at skægget er vokset en del. I samme øjeblik ser jeg barberens salon og begiver mig straks derhen. Jeg får dog alvorlige betænkeligheder, da jeg ser barberens blodbestænkede kittel. Men ti minutter senere sidder jeg atter ude på gaden, glatbarberet og 50 øre fattigere.

Reservetanken tømmes

Vi har været af sted i næsten fire uger, og det er tid at tage hjem til Shanghai.

Med feber og hoste forsøger jeg at holde mig nogenlunde oprejst på det hårde bussæde. Det er dog helt umuligt, da chaufføren mener, at ethvert hårnålesving skal tages med absolut højeste hastighed. I samtlige ti timer vi kører, inden vi holder hvil for et aftensmåltid,

spænder jeg mine muskler, alt hvad jeg formår, hvilket ikke er meget. Det har ikke den store effekt, da jeg ustandselig føler, at hovedet er ved at trække halshvirvlerne fra hinanden, når det kastes til en side for i næste sekund at skifte til modsatte retning.

Til vores store overraskelse viser det sig, at bussen ikke kun holder en kort pause, men først fortsætter næste morgen. Vi finder en, som kender en, som har en lille pick-up lastbil med overdækket lad. Vi kan lige akkurat presses ind

på ladet sammen med al vores baggage. De næste fem timer kører vi rystende og hoppende ud ad den ujævne bjergvej, som ligger oplyst af den lysende måne i den kolde natteluft.

Da vi ankommer til Kunming, er jeg lykkelig for at kunne få lov til at sove på sofaen i hotellets lobby. Jeg har de sidste mange timer kørt på reservetanken, som nu også er helt tømt, og jeg falder straks i dyb søvn.

Næste dag sidder jeg i toget på vej mod Shanghai. □

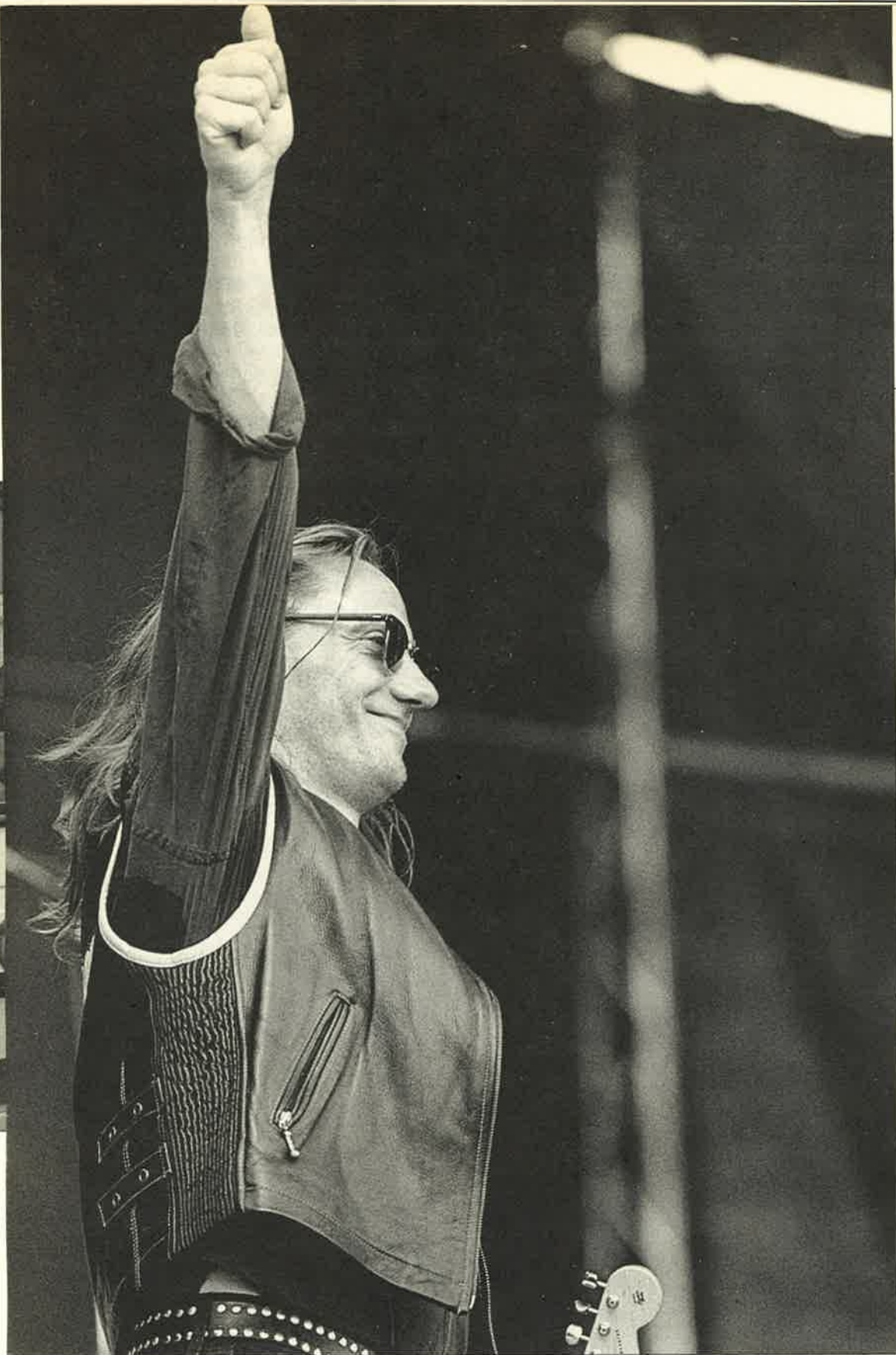


Marked i Lijiang.



Butik i Lijiang.

GR GODT O



Mats Ronander med sit Low Budget Blues Band fik hver dag Grøn Koncert flyvende fra start.

Af Marianne Frederiksen

Det er svært at vælge en dag, en koncert, en oplevelse, et arrangement, en enkelt lille time frem for en anden, når man skal berette om sommerens mange dage på landevejene. Dagene er altid mættede med oplevelser - intense og varme.

I år var der ekstra mange af dem. Først fem dage med Grøn Rock, så en enkelt dag til Århus Open Air og en til Sankt Hans aften på Bellevue. Derfra videre til Roskildefestival i fire dage med mudder i knæhøjde. Og til sidst sommerens største succes - Grøn Koncert.

Når man er på landevejen sammen med 325 frivillige, er det svært ikke at blive fanget ind af stemningen og atmosfæren. Dag og nat flyder hurtigt ud i et. Fornemmelsen af tid og sted forsvinder. Besøgte vi Herning i går, eller var det Odense, vi kom fra? Hvor skal vi hen i morgen? Byernes navne og geografiske placering på landkortet bliver lidt ligegyldige. Det, der betyder noget lige her og nu, er at få dagens koncert til at lykkes.

Genial scene

I år har vi en ny scene med. En genial indretning, som blandt andet gør det



muligt at samle hele scenens overbygning "nede på jorden". Nu skal det være slut med at have 10-15 frivillige hængende i 12 meters højde for at rigge presseninger og lys til. Når scenens overbygning er samlet på grundscenen, bliver den ved hjælp af motorer kørt til tops i de 12 scenemaster. Og så er scenen næsten færdig.



Efter et par dage fungerede scenen perfekt.

De første dage tog det bare lidt længere tid end beregnet. Med voksende bekymring så "scenemesteren" - til daglig sekretariatsleder Marius Byriel på Muskelsvindfonden - den i forvejen meget stramme tidsplan blive presset til det yderste. Efter den første koncert i Herning var han parat til at opgive den nye scene og foretage "et ekstra sceneskift" på overligger-dagene (de dage,

ØNT G GRATIS



hvor de frivillige "hviler ud og drikker igennem", og hvor man en tidlig morgenstund efter en stor og flot fest kan høre en frivilligs allerstørste ønske: To kroppe! Den ene til at lade op, den anden i arbejde).



Men *det* sceneskift blev der ikke brug for. Den nye scene viste efter et par dages tilvænning sine kvaliteter. Og på de sidste koncertdage lykkedes det at få scenen op på bare fire timer.

Fra succes til succes

Alle de andre "sceneskifter" tog årets konferencier Jacob Haugaard sig af. Med sin fanden-i-voldskhed og utrolige energi, formåede han igen i år at gøre Grøn Koncert til en helhed og få Muskelsvindfondens navn helt ud over scenekanten.

Hvem kan ellers få et kæmpestort rockpublikum til at synge med på en sang om muskelsvind?

Vi rejste fra succes til succes. Når dagens koncert var overstået, kunne vi "sole os i tallene": Større omsætning end sidste år, flere tilskuere end sidste år - bortset fra København. Der var vejret halvdårligt, og Carlsbergs nyeste reklamebrag "Fri Rock" havde gæstet Valby-parken aftenen før.

Inden vi gik på landevejen med Grøn Koncert, var der ellers grund til en smule bekymring. "Gratis koncerter" dukkede som begreb op i de danske medier. Musikerne var trætte af at spille til ar-



Anne Linnet har ikke haft succes med sin sidste plade - men hun leverede hver gang et flot show.

rangementer, hvor der ikke blev "sat pris" på deres musik, men alene på øl, sodavand og pølser. Sagde nogle. Enkelte kunstnere tog sågar ordet boykot i deres mund - efter de havde sikret sig et godt honorar for at medvirke på Grøn Koncert.

Gratis kritik

En række musikarrangører langede ud efter Grøn Koncert og ikke mindst efter Fri Rock. 18 "næsten-gratis koncerter" med store udenlandske navne - fordelt på kun fire byer - ødelægger musikmiljøet herhjemme, mente kritikerne.

Platindrengene Sko/Torp gik lige ind med deres californiske slow-rock stil.



Selv en professionel roadie kan blive grebet af stemningen på Grøn Koncert. Bjarne kom som gæst til Odense, inden dagen var omme, trak han i arbejdstøjet.

På de pressemøder, der blev afviklet i tilknytning til koncerterne, svarede Muskelsvindfonden: - Vi kommer kun een gang hvert spillested. Vi stopper arrangementet først på aftenen, så det lokale musik- og værtshusmiljø også kan få del i omsætningen. Og i øvrigt er det niende gang, vi er på landevejen med Grøn Koncert, som er en vigtig indtægtskilde for Muskelsvindfonden.

Om kritikerne har ret i at gratis-koncerter ødelægger det danske musikmiljø, er der ingen, der kan svare troværdigt på endnu. Men både musikere, festival-arrangører, koncert-arrangører (også af gratis-koncerter) vil gerne vide det. Derfor indbyder et udvalg med repræsentanter fra blandt andet Roskilde-festivalen til en konference i efteråret om problematikken.

Også fra scenen på Grøn Koncert blev emnet gratis koncerter behandlet, men Jacob Haugaard gjorde det på sin helt egen facon. Til 80.000 jublende, glade koncertgængere i alle aldre stillede han spørgsmålet: "Kan I li' gratis-koncerter???"

Svaret gav sig selv. □

Grønne penge

Ved redaktionens slutning var der endnu ikke et endeligt regnskab for de mange sommer-arrangementer. De følgende tal er derfor med et lille forbehold. Men det ser ud til, at Grøn Koncert giver et nettooverskud på 2,8 - 3 millioner kroner. Grøn Rock ca. 450.000 kr., Århus Open Air ca. 600.000, Roskildefestivalen 250.000 kr. - og Bellevue 0 kr.

DER SKAL OGSÅ VÆRE TID.....



Foto: Helene Bagger

Af Lars Rossen

Hvert år omkring den 10. juli begynder det at krible i fingrene på de mere end 300 frivillige, der har valgt at bruge en del af sommerferien på årets grønne koncerter.

Mange udenforstående har tit undret sig over det. Her sidder vi - en stor flok gamle, garvede, grønne hjælpere og glæder os til de næste 10 dage. Glæder os til 10 dage med hårdt arbejde og næsten ingen søvn. Og så får vi oven i købet ingen løn for det - kun kost, logi og rejsen rundt i Danmark. Hvorfor gør vi det egentlig - glæder os altså? Og hvad er det, der får os til år efter år at bruge en del af sommerferien på at hjælpe Muskelsvindfonden?

Svaret er egentlig ganske simpelt. Fællesskabet og hyggen. Selv om arbejdet før, under og efter koncerten kan

Lars Rossen er til daglig journalist på Århus Stiftstidende. I år var han med som frivillig på Grøn Koncert for niende gang. I 1983, da det hele startede, var der bare 40 frivillige på landevejen, nu er tallet vokset til 325. Hvorfor de år efter år trækker i arbejdstøjet for Muskelsvindfonden, fortæller Lars Rossen her.

være hårdt, så har vi det hyggeligt med hinanden. Både som samlet flok på 300 mand, der rejser fra by til by. Og i de små arbejdsgrupper, der hver især har fået tildelt en daglig arbejdsopgave, for eksempel at indrette bagsceneområdet.

Det er nu ikke bare fællesskabet og hyggen, der trækker. Det at være med til at sætte en sand folkefest "i scene" by efter by - det er fascinerende. Sådan er det også at opleve, hvordan en knoldet mark som Vestereng i Århus på ganske få timer forvandles til en stor festivalplads, hvor 75.000 mennesker i alle aldre (næsten) boltrer sig med øl, vand, pølser og fed musik.

Og hvordan vi 300 kort efter koncerten piller det hele ned på rekordtid. Det kan jeg glædes ved år efter år. At bestræbelserne samtidig giver penge til et godt formål, er kun ekstra befordrende for arbejdsindsatsen.

Kamp om madrasser

Årets første koncert fandt sted i Herning, og herefter rullede turnéen videre mod Odense og Århus efterfulgt af tre dages pause, inden Blokhus, Vejle, Næstved og Valby stod klar til at tage imod.

Premieredagens koncert i uldgydebyen forløb helt forrygende. Et dejligt publikum skabte den bedst tænkelige premiere - og hvad der var endnu vigtigere - omsætningen var helt i top, hvilket betød ekstra penge til arbejdet med de muskelsvindramte.

Jo, der var god grund til at feste, da vi ved midnatstid nåede frem til vores faste overnatningssted - Bråskovgård ved Juelsminde. Kampen om de bløde madrasser blev hård, for de næste syv nætter skulle tilbringes på den gamle gård - søvn fik vi ikke meget af, men hvis vi nu en enkelt nat skulle være smarte at gå tidligt i seng, så var det da rart med en god soveplads.

-Skååå! Festen fortsætter på Bråskovgård efter årets første koncert i Herning. Klokken er ved at være to, og vi fejrer fortsat gensynet med vennerne samt det gode resultat. Det er altid rart at se, når ens arbejde har båret frugt.

Apropos arbejde, så er de 35 frivillige fra opstillingsholdet så småt begyndt at vågne - endnu inden vi andre er gået i

seng. Der er afgang for dem mod næste koncertsted - Odense - om knap en halv time med forventet ankomst klokken fire lørdag morgen. God arbejdslyst.

Vi andre bliver først vækket klokken halvtotte næste morgen. Nogen trækker den lidt længere, men så er det ellers også bare om at komme ud af fjerene og afsted. Nok skal der være plads til at feste. Men det ventes af os, at vi gør vores arbejde hver dag - ikke noget med at sove over sig. Det koster en flaske whisky eller Gammel Dansk til resten af holdet, siger en uskreven regel.

Klokken ni når vi koncertpladsen. De frivillige på opstillingsholdet har nu knoklet i fem timer og er ved at være færdige. Så kan sceneholdet tage over. Men først venter morgenmaden.

Planlagt i detaljer

Jeg mødes med mit hold - bagsceneholdet - over et par rundstykker og en kop the. Vi planlægger kort dagens arbejde, inden vi går i gang med at pakke bilen ud.

Ganske som på de andre hold har vi en "chef". Det vil sige en frivillig, der har ansvaret for at arbejdet bliver gjort hurtigt og effektivt. Det kan kun lade sig gøre, fordi de fleste af "cheferne" indtil flere gange i løbet af foråret har mødtes for at planlægge turneen.

Klokken 10 er vi i fuld gang med dagens arbejde. Mens de øvrige hold kører ud på den tomme plads for at opstille pita- og pølseboder, øl-barer, tombolaer og lignende, går vi 10 mand på bagsceneholdet i lag med at indrette området bag scenen. Musikertelte, pressetelt, køkkentelt og gæstetelt skal stilles op og rigges til med bænke og borde.

Når det er gjort, er der tid til en lille pause, inden den formidable middag, som vores medbragte kokke har kreeret i to medbragte vogne.

Klokken allersenest kvart i to går vi over til vores respektive boder. Den plads, der for bare fire timer siden lå øde hen, er nu fyldt med liv. Det store, fascinerende rykind er begyndt, og inden længe er pladsen fyldt til bristepunktet og salget i boderne i fuld sving. På vejen over pladsen møder vi humørsprederen Jacob Hugaard - en ægte guldklump at have med på turen. Hver



Foto: Lasse Jørgensen

TIL EN LILLE PAUSE

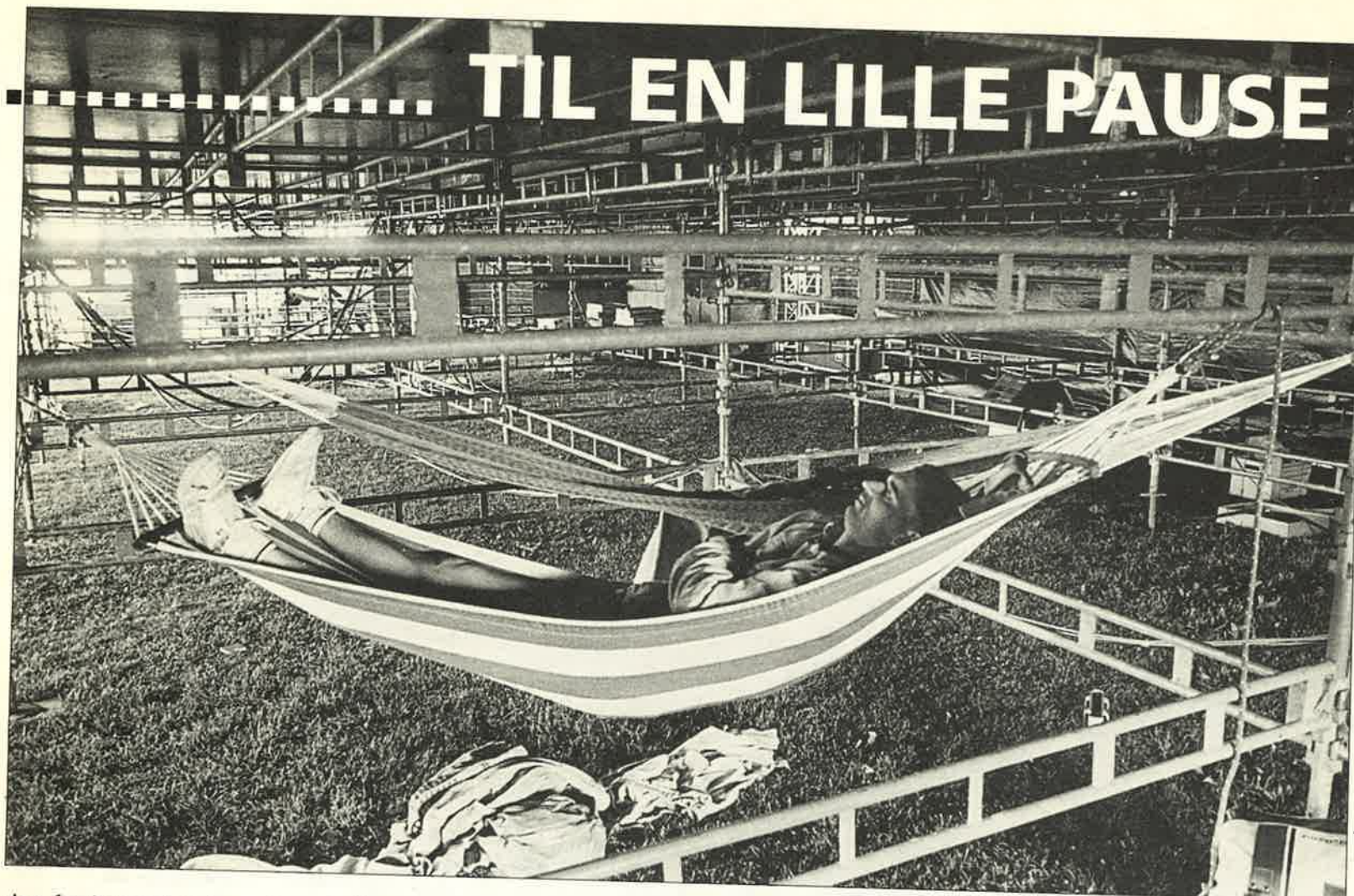


Foto: Mogens Løier

dag før koncerten tager han sig lige en rundtur til de forskellige boder for at hilse på - og som regel falder der en lille hyggelig bemærkning af på vejen. Det er en god humørindsprøjtning at få, før

fløjten. Hvordan systemet med pauser fungerer, skifter fra bar til bar, men som regel er det i sidste ende ens egen samvittighed, der styrer længden. Det er klart, at på en rigtig travl dag har man sværere ved at tage sig en pause for at lytte til musikken end på en dag, hvor der ikke rigtig er noget at lave. I år var der travlt alle steder bortset fra Valby, men vi hyggede os alligevel - og fik hørt den musik, vi gerne ville.

ganske som vi selv. Hjemme på "gården" venter endnu en fest for dem, der har overskud til det. Jeg tror lige, jeg tager et par timer, inden sønnen kalder - fire timer kan det vist lige blive til i nat.

Foto: Tara Scharff



Lars Rossen (tv) i funktion på bagscenholdet. Her tager han imod "guldklumpen" Jacob Haugaard.

det stressende arbejde i de travle barer begynder.

De sidste ni år har jeg som hjælper hvert år stået i ølbaren. Selv om travlheden til tider slår én helt ud af rytmen, er der nu noget hyggeligt ved at stå dér bag disken og opleve folk more sig på den anden side. Venner dukker op i næsten hver en by, og man får hilst på bekendte, man ellers ikke har set i årevis.

De lange gensynsscener er der dog sjældent tid til. Presset på barerne er simpelthen for stort - især i år, hvor der blev drukket en halv million øl på de syv koncerter.

Pauser har vi dog - trods alt. Det skal der være plads til - ellers går fornøjelsen

Lynhurtig oprydning

Kvart i otte står den på aftensmad for bagscenholdet. Vi forlader pladsen i boderne og sætter kursen mod det velduftende køkkentelt. Endnu engang har kokkene præsteret et ægte festmåltid.

Mens de sidste stykker kød og kartofler forsvinder til en uvis fremtid i mavesækkene, slutter Anne Linnet koncerten - og nedpakningen kan begynde. Rundt på pladsen gøres kasserne op, og barerne pilles ned. Scenen skifter hurtigt karakter. De frivillige myldrer rundt, og inden midnat er den 500 kvadratmeter store scene pakket ned og klar til at blive sendt videre til næste koncertplads.

Vi andre er færdige allerede ved tiden - nogle gange endda før. Og fra den tomme plads går turen i en festfyldt bus tilbage mod vores base på Bråskovgård.

Jeg læner mig tilbage i det bløde sæde, åbner en enkelt øl og lader tonerne fra Doors skylle over den trætte krop.

- Skål allesammen og tillykke med endnu et godt resultat for Muskelsvindfonden. Doors drøner videre derudad

Foto: Tara Scharff



-----SOMMER-----

LEJR ---



Foto: Mogens Laier

Søren Peter Korp Pedersen afdrabler elegant fotografen under 10-kampen på Blåkærgård.

Søren Schneekloth stiger ombord...



Fotos: Kirsten Laursen



Svæveflyvning, gokart-løb og 10-kamp. Udflugter, fester, skæg og ballade.

Jo, Muskelsvindfondens sommerlejr blev igen en succes.

Den første for 8-14 årige fandt sted i juni måned på Blåkærgård ved Viborg: "Søndag kom vi og blev indkvarteret, jeg i nr. 8, men bor nu i nr. 7. Om aftenen kom vi til bålet og bagte snobrød, pølser, hænder og hoveder", fortæller Kim Andersen i sit muntre bidrag til den avis, der var et af mange spændende gøremål i ugens løb.

Om mandagens aktiviteter fortæller Søren Holm: "Det var sjovt at lave løg-stafet, for jeg vandt på 22 sekunder. Det var også nogen gange sjovt at køre ræs, men vildt."

Senere på ugen var der blandt andet skattejagt, udflugter til Legoland og Nordsø-museet og besøg af en tryllekunstner.

Søndag den 21. juli

samledes 16 unge i alderen 15-18 år på SI-Centret ved Rødekro.

Blandt ugens absolutte højdepunkter var i bogstavelig forstand de mavekildrende ture i svævefly fra en nærliggende flyveplads.

Fart på kom der også, da flokken drog til Vojens Gokart Center for at afprøve den nye joystickstyrede gokart. Arrangementet, der nød den lokale presses bevågenhed, var et led i bestræbelserne på at få dannet en sønderjysk gokartklub for handicappede.

Senere på ugen tog man på besøg og indkøb i Tyskland, og lørdag aften festedes på livet løs.

Kongskilde Friluftsgård ved Sorø dannede rammen om den tredje og sidste sommerlejr. 15 børn mellem otte og 14 ankom søndag den 27. juli til en uge, der blandt andet bød på sejlskole i stammebåde, besøg i en gammel-dags smedie og en oplevelsesrig tur til Eks-

LIV

perimentariet i København.

Sammen med deltagerne har en stor gruppe hjælpere lagt sig i selen for at få alt til at glide. De har heller ikke kedet sig, fremgår det denne beskrivelse fra Blåkærgård: "Efter en begivenhedsrig uge med alt hvad hjertet kan begære såsom OL, Legolandsbesøg, skattejagt, kirkebesøg, skri-geri, tryllekunstner, mobning, sure miner, spil, bordtennis, bondegårdsbesøg, video-film, fest, Nordsømu-seet, vandkamp på bade-værelset, maden serve-ret, blå mærker, et minimum af søvn, me-get slik, grine-ture, godt sammenhold og meget mere, har det jo alt i alt været en fan-tastisk lejr, som vi ger-ne vil takke jer alle for, både børn og hjælpere.

Knus og smil fra San-ne og Mille."

jøj

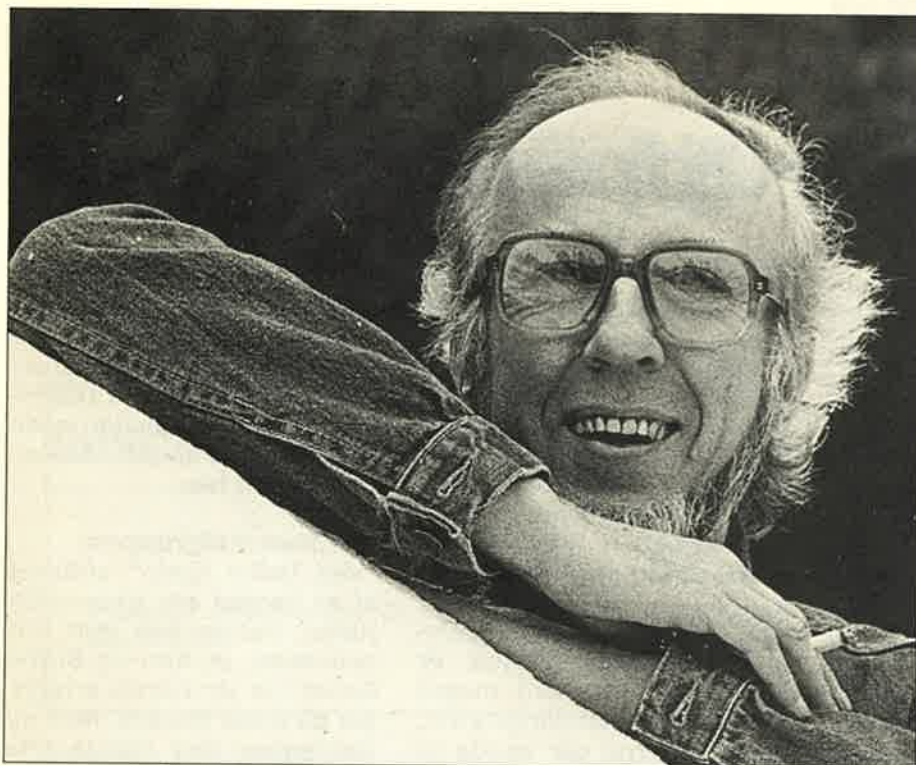


Foto: Mogens Laier

Hånden på joysticken og visiret nede. Søren Vestergård Knudsen ræser på gokartbanen i Vojsen.

...og lander sikkert igen. Svæveflyvningen ved Rødekro blev en uforglemmelig oplevelse.





Turist eller til stede?

Af Per Højholt

For nogle år siden skulle jeg have nyt arbejdsværelse. Det gamle var sømmet sammen af gipsplader med 5 cm rock-wool svøbt udenom, det var fuldt af kuldebroyer, og når man nu har stillesiddende arbejde, så er man nem at ramme for sådan een. Jeg havde ellers været glad for det, snævert som en handske, let at overskue og kun et lille gavlvindue, der sad lavt.

Nu skulle det være større, for jeg havde pludselig tjent penge, så det var noget med høvlede og pløjede brædder helt op i kippen og bjælker på tværs, så taget ikke foldede sig sammen. Seks bjælker, gode at hænge sig i, som en morbid kollega udtrykte sig. Jeg ville have tagvinduer nu, lige op i himlen. "Du vil nok hellere se på stjerner og sår'n", sagde snedkeren og henviste til min profession som digter. Jeg belærte ham om, at stjernerne havde jeg set flere gange og dem hentede jeg ikke meget fra, selv om de var pæne. Næh, jeg ville have tagvinduer for at slippe for at se noget og samtidig få masser af lys.

Egentlig har jeg aldrig kunnet lide vinduer. Det jeg havde i gavlen var mere end nok. Folk kunne se at der var lys og tænke, at nu sad jeg nok deroppe under taget og digtede. Det kunne jeg ikke lide at tænke på. Nu ville jeg have lys og nul udsigt, og frem for alt: jeg ville ikke ses, ikke af andre end Vorherre, og ham kunne det være lige meget med, han var selv en slags skaber, så han ville nok bare nikke bifaldende ned til mine oplyste tagvinduer, hvis han ikke havde andet for.

Men jeg måtte ikke nøjes med tagvinduer, viste det sig. I tilfælde af brand kunne jeg ikke komme ud, og så skulle

jeg have et hul i gavlen til det brug, og det var smartest med et vindue. Jeg slap altså ikke for udsigten alligevel. Så foreslog jeg snedkeren at lave vinduet helt nede ved gulvet, nærmest under knæhøjde, så jeg i hvert fald slap for at se ud. Det havde han godt nok aldrig hørt om, så det ...

Herregud, når man ser i de der parcelhuskvarterer, husene som næsten alle har panoramavinduer, kæmperuder i stuen, med fin udsigt til - naboens panoramavindue eller den plagsomme have. Hvad tror de folk egentlig vinduer er til? Vil de have det hele foræret uden at flytte sig fra sofaen, eller er naturen noget der udspiller sig bag ved termorudens TV-skærm?

Da vi flyttede ind her, i et hus på landet, som det så kønt hedder i byerne, havde vi ikke råd til det man her kalder "københavnervinduer". Det betyder glas i hele gavlen, så udsigten (hvis der er sådan een) kommer brasende ind i stuen, og så forbipasserende kan gå og holde øje med, om man nu sidder ned eller står op, og hvad man ser i fjernsynet. Vi havde ikke råd, og vi anede ikke hvor heldige vi var. Nu blev stuen virkelig et dejligt rum, køligt om sommeren, ingen drivhuseffekt, og lunt om vinteren, ikke store ruder varmen kunne slippe ud ad. Da var vi godt nok heldige.

Den eneste virkelige udsigt er en dør i gavlen med et vindue i. Man skal skimte lidt natur, men ikke mere end man kan leve med. Mit synspunkt er det, at hvis folk vil se natur, så kan de sågu da opsøge den, gøre det stykke arbejde. For den som hele tiden har natur mast ind mod vinduesruden, bliver den nemt en selvfølge, noget man bare skal nyde på af-

stand. Det siger lidt om vores forhold til naturen, tror jeg.

Ork, jeg ved godt, at de fleste mennesker ikke bor med udsigt til natur eller det der ligner, jojo, også jeg har boet på Nørrebro, og hvad så? I den gård, jeg havde udsigt til, skete der i hvert fald noget, jeg kunne sidde i timevis og glo ned, lige tilflyttet fra provinsens parcelhushave. Det var afvekslende, det var underholdende at sidde der og iagttage oppefra.

Derfor tror jeg man skal passe på med at placere folk, der er tvunget til passivitet, i naturherlige områder. Det er kønt for den besøgende, turisten, men man skal da for pokker ikke være turist i sin egen bolig! Eller skal man? Er det omsorg eller tankeløshed? Jeg ved det ikke, men jeg kan nemt forestille mig, at naturen for mange bliver noget kedsommeligt i det lange løb.

Livet er ikke rekreation hele vejen. Trækker man sig tilbage, eller skubbes man ud, eller er man nødt til at sætte sig udenfor, så er livet inden i een så stærkt, så man må have ækvivalenter, der skal være svar fra en omverden. Et vindue er ikke nok - der skal også være noget at se på. Iagttageren deltager også, om ikke med andet, så med sin eftertænksomhed, sit skarpe blik for det, som de omkringfarende ikke altid får øje på! Det er også en slags identitet, og selv om den ikke er den almindelige, har den sin helt selvfølgelig hjemret i ethvert ordentligt samfund.

Per Højholt er 62 år og forfatter.

Om selvhjælpsgrupper

Ved fælles hjælp.
Brugsbog om selvhjælpsgrupper.
Af Ann Gamst og Birthe Gamst
Hans Reitzels Forlag 1991
112 sider. Pris 128 kr.

Ann og Birthe Gamst's bog "Ved fælles hjælp" skriver sig ind midt i en rivende udvikling, hvor der stadig ikke findes meget litteratur på dansk, der opsamler erfaringerne fra de seneste år.

Og forfatterne ved, hvad de skriver om. Socialrådgiver Ann Gamst er projektleder og koordinator for selvhjælpsgrupperne i SR-Bistand, og socialrådgiver Birthe Gamst er leder af Center for Frivilligt Arbejde.

Som titlen angiver, er "Ved fælles hjælp" en *brugsbog*. Den er, helt i selvhjælpstankens ånd, primært rettet mod brugerne (deltagerne) i selvhjælpsgrupper og kan på mange måder betegnes som brugsanvisningen på, hvordan man laver en selvhjælpsgruppe. Samtidig fortælles der ærligt om de muligheder og begrænsninger, der ligger i selvhjælpsgrupperne. Lige-

som de faldgruber, der kan være i selvhjælpsarbejdet, beskrives sammen med forslag til, hvordan de kan undgås.

Som en rigtig brugsbog er "Ved fælles hjælp" udstyret med en meget detaljeret indholdsfortegnelse, en litteraturliste, der opregner den vigtigste danske, engelske og tyske litteratur og en meget fyldig adresseliste, der indeholder selvhjælpsgruppeprojekter og vigtige organisationer i denne forbindelse. Vejvisere til fonde og legater opregnes også. Sluttelig indeholder bogen et meget kortfattet register, der ikke er meget bevendt. Hvis bogen skal bruges som opslagsværk, er den detaljerede indholdsfortegnelse langt at foretrække.

Bogens styrke

"Ved fælles hjælp" er dog ikke større end, at den er hurtigt læst, og det fortjener den at blive. Bogens virkelige styrke ligger i kapitlerne 2-7, hvor faserne i en selvhjælpsgruppes forløb fremstilles i et meget ligefremt og let forståeligt sprog, godt illustreret

af udtalelser fra deltagere i fire forskellige typer selvhjælpsgrupper.

Med gode afstikkere til emner som "muligheder og begrænsninger i selvhjælpsgrupper" og "selvhjælpsgruppen og de professionelle" beskrives livet i selvhjælpsgruppen, de første svære skridt, struktur i gruppen og de problemer, man kan risikere at møde i selvhjælpsarbejdet. Teksten er hele vejen igennem meget konkret og handlingsrettet, og forfatterne går endda så vidt som at foreslå, at når du står i en bestemt situation, så kan du f.eks. sige sådan...

Bogens forord, indledning og første kapitel indeholder nogle mere generelle betragtninger over selvhjælpsgrupper og deres væsen og retter sig på nogle måder måske mere mod mennesker, der beskæftiger sig med selvhjælpsgrupper uden selv at deltage i dem. Sprogligt er de ikke så letlæste som resten af bogen, og på sin vis synes jeg egentlig, de falder udenfor bogens intention om at være brugsbog for selvhjælpsgruppedeltagere.

Hvis man skal skrive om selvhjælpsgrupper som samfundsmæssigt fænomen, skal man gå helt anderledes grundigt til værks, men så skal intentionen og målgruppen også være en anden end forfatterens er her.

Rammer målgruppen

"Ved fælles hjælp" afsluttes af et kapitel om økonomisk støtte. Det er ikke min fornemmelse, at Ann og Birthe Gamst har de største erfaringer på dette område, men de videregiver dog mange små og store tips om, hvordan man kan skaffe midler. Jeg savner dog blot, at forfatterne lidt klarere gør opmærksom på, hvad det kan betyde for det egentlige formål med at deltage i en selvhjælpsgruppe, hvis alt for mange kræfter bruges på at synliggøre sig og skaffe penge.

Temaet om de offentlige besparelser kontra befolkningens behov for selvforvaltning i løsningen af egne problemer, som forfatterne slår an på bogens omslag, tager forfatterne ikke op inde i bogen. Det forbliver en konstatering af vilkårene i det samfund, der for øjeblikket producerer selvhjælpsgrupper på samlebånd. Egentlig hører dette tema heller ikke hjemme i en brugsbog, men det bliver det jo ikke mindre interessant af.

Afslutningsvis må jeg sige, at "Ved fælles hjælp" er en meget anbefalelsesværdig bog, der med sine gode handlingsrettede kapitler meget fint rammer sin målgruppe. Man lærer naturligvis ikke at håndtere sine problemer uden professionelle i en selvhjælpsgruppe blot ved at læse en bog, men "Ved fælles hjælp" kan forhåbentlig give nogen mod på selv at prøve og kan givetvis give nuværende deltagere i selvhjælpsgrupper nogle gode råd til, hvordan de kan få mere ud af deres selvhjælpsgruppe.

Rasmus Dahl



Foto: Mogens Laier

Bogen "Ved fælles hjælp" skriver sig ind midt i en rivende udvikling. Da Muskelsvindfonden i 1987 startede sit selvhjælpsgruppeprojekt Brugeruddannelsen, var selvhjælpsgrupper noget relativt ukendt her i landet. I dag er der cirka 70 selvhjælpscentre fordelt over hele landet, hvor mennesker kan henvende sig om problemer, de gerne vil afhjælpe sammen med andre med de samme problemer - men uden professionelle eksperter.

Jeg vil gå med maner!

At dø med værdighed.
Af Ellen Holst
Borgens Forlag 1991
198 sider. Pris 168 kr.

Jeg vil gå med maner!

Sådan lød Eleonora Christines Ulfeldts berømte udsagn, da hun blev frigivet fra Blå-tårn efter 22 års indespærring, og sådan ønskede Ellen Holst også at forlade denne verden.

I juli 1989 fik Ellen Holst konstateret kræft i det ene bryst, som i løbet af et år bredte sig til lungerne. Lægerne anbefalede kemoterapi, men Ellen Holst besluttede at sige nej til tilbuddet for ikke at sætte livskvaliteten på spil ved et tvivlsomt eksperiment. Som alternative, men ikke nær så sikre, behandlingssmidler valgte hun antiøstrogen-piller, mistelten og et andet præparat, hvoraf de to sidste skulle styrke lungernes funktion og gives som indsprøjtninger.

Ellen Holst vidste, hun var alvorligt syg af kræft og skulle dø. Den sidste tid brugte hun til at tænke sit liv igennem, og "At dø med værdighed" er hendes dagbogsblade fra 23.7.1989 til 4.1.1991, få dage før hendes død som 66-årig. Det er en meget personlig og åben beretning om at forberede sig til at dø med værdighed.

Selv om Ellen Holst var døende, forsøgte hun at leve i nuet og få så meget indhold i

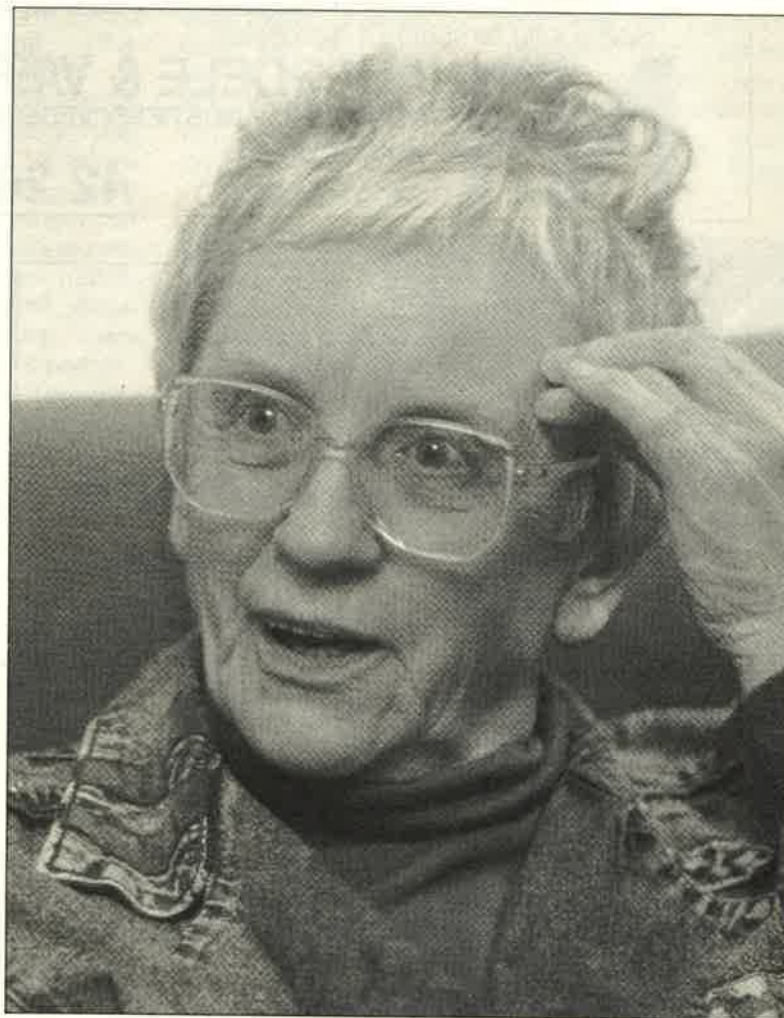
livet som muligt i den tid, der var tilbage. Hun tilpassede hverdagen efter sine kræfter, spiste sund og nærende kost og søgte den nødvendige hjælp og hjælpemidler, efterhånden som sygdommen skred frem.

Livsbekræftende drømme

Efter diagnosen læste Ellen Holst mange bøger om kræft, fordi det var vigtigt for hende at kende den sygdom, hun skulle dø af. Hun sørgede over at skulle forlade livet og følte sig angst, når sygdommen blev mærkbart forværret. Den tilbagegang, andre oplevede over mange år, oplevede hun på få måneder, og som et aspekt i døds kampen følte hun, at lysten og appetitten var usvækket, men evnen mere og mere påvirket af sygdommen.

Ellen Holst følte sig ofte umyndiggjort af hjemmeplejen og andre i behandlergruppen og blev trist, når nogle forsøgte at bagatellisere hendes sygdom og følelser omkring døden.

Drømmene betød meget for Ellen Holst. Også de erotiske drømme, som hun oplevede livsbekræftende, og for ikke at forstyrre drømmemønstret forsøgte hun at undgå sovemedicin. Mange følelser, som før var årsag til utryghed og problemer, blev mindre væsentlige, og hun følte klarhed og ro i kroppen.



Ellen Holst, der døde i januar i år af kræft.

Hendes bog "At dø med værdighed" er en gribende beretning om at kende og leve med en sygdom, man skal dø af. Og den kan varmt anbefales alle, der står i en lignende situation og skal tage stilling til en smertefuld, livsforlængende behandlingsprocedure, skriver Bente Madsen i sin anmeldelse.

Det er en gribende beretning om at kende og leve med en sygdom, man skal dø af. Den kan varmt anbefales til alle, der står i en lignende situation og skal tage stilling

til en smertefuld, livsforlængende behandlingsprocedure med tvivlsom livskvalitet som resultat.

Bente Madsen

Sir Hugo i rullestol

Den groteske.
Af Patrick McGrath
Tiderne Skifter 1991
186 sider. Pris 225 kr.

Af og til tilflyder der Muskelkraft nyudgivelser fra forlagene, der naturligvis sanker efter redaktionel omtale/anmeldelse.

Denne gang skal anledningen alene søges deri, at "Den Groteske"'s hovedperson og fortæller (sir Hugo) er placeret i "rullestol" (ordet forekommer første gang på bogens første side).

Jeg bruger ofte selv denne vending i selvironisk ærinde, men når den forekommer i

oversætterterminologi (Claus Bratt Østergaard) anno 1991, opfatter jeg det mere som udtryk for en uovervejede anakronisme - der burde være undgået.

"Den groteske" har ingen speciel interesse for Muskel-svindfondens medlemmer. Selv smudsomslagets karakteristik af hovedpersonen som "intensiv seksuel fantast" savner hold i romanens fiktion. Værket er derimod et eksem-

pel på storartet underholdning for passionerede ordkløvere og yndere af subtile semantiske sekvenser.

Det er således uden blusel, jeg må indrømme at have haft stor fornøjelse af sommerlæsningen og herunder sommer-højtlesningen af McGraths værk.

Peter Kjærby

DHIF 20 år

Foto: Mogens Laier



Pia Jørgensen, der er blind, viste et program, som hun konkurrerer med ikke-handicappede i.

Dansk Handicap Idræts-Forbund har rundet de 20 år.

Jubilæet blev fejret på det nye, store ride-sportscenter Vilhelmsborg ved Århus samtidig med åbningen af verdensmesterskaberne i dressur for handicappede ryttere. Begivenheden blev overværet af DHIFs protektor, prinsesse Benedikte, som kørte i skinnende, sort karet eskorteret af blå- og rød-klædte gardeshusarer.

DHIFs sponsor Lars Larsen, Jysk Sengetøjs-lager, vakte også op-sigt, da han gjorde sin entre i en specialdesig-net, blå hestevogn for-met som en seng og fyldt til randen med klingende mønt. 100.000 kr. var samlet ind i hans butikker, og Lars Larsen dob-lede op og lod samtidig sit rej-sebureau forære 10.000 kr.

Muskelsvindfonden var repræsenteret af bestyrelsesmedlem Peter Kjærby, som over-rakte DHIF en smart, italiensk styrthjelm på-sat Muskelsvindfon-

dens navn og logo. En gave, der skal anvendes af det voksende antal handicappede, som kører den nye joystickstyrede gokart. - Det er super, det

her. Tak for hjelmen, der bliver god brug for den, sagde DHIFs konsul-ent i Århus amt Jan Johansen, som modtog gaven af Peter Kjærby.



Muskelsvindfonden forærede en styrthjelm. Jan Johansen (tv) takker her Peter Kjærby for jubilæumsgaven.

Psykologvagt

Psykologvagten er navnet på en gratis og anonym rådgivning i København, som er åben for alle, der har brug for at tale med en psykolog. Rådgivningen er bemandet af universitetsuddannede psykologer, der har tavshedspligt og er underlagt Dansk Psykologforenings etiske regler.

Ved siden af den psykologiske vagtordning tilbydes blandt andet undervisning og

etablering af selvhjælpsgrupper, sorg- og krisegrupper og pårørende-grupper.

Psykologvagten er en selvejende institution uden tilknytning til offentlige myndigheder, og den finansieres blandt andet med støtte fra private midler og Københavns kommune. Adressen er Gammeltoftsgade 19, opg. 27, 1. sal. 1355 Kbh. K. Åbent hverdage kl. 16-19. Tlf. 33 38 37 87 kl. 15-16.

Kæp i hjulet!

Er det løgn, når handicappede påstår, at politikerne betragter handicappede som mennesker uden behov for livskvalitet? Når politikerne påstår, at der ikke er råd til forbedringer? Når det påstås, at handicappede stiller urealistiske og egoistiske krav?

Spørgsmålene stilles på en høring med titlen "Kæp i hjulet!" mandag den 7. oktober arrangeret af Dansk Handicap For-

bund (DHF), som vil markere 10-året for FNs Internationale Handicapår 1981. Med høringen, udarbejdelse af et skrift og en række andre aktiviteter ønsker DHF at gøre status over udviklingen og se på de handicap-politiske fremtidsperspektiver.

Høringen vil også sætte fokus på temaer som 'handicappedes ideale og reelle boligforhold' og 'den praktiske bistands betyd-

ning'. Blandt deltagerne er boligminister Sven Erik Hovmand, formanden for Folketingets socialudvalg Flemming Kofod-Svendsen, Kommunernes Landsforening, Preben Wilhjelm og journalist Connie Hedegaard. Høringen afholdes på plejehjemmet Ørbygård i Rødovre med tilmelding senest den 1. oktober til DHF, tlf. 31 29 35 55.

DATCH og DHI samles

Dansk Teknologicerter for Handicappede i Århus skal lægges sammen med Dansk Hjælpemiddelinstitut i Tåstrup.

Det vedtog Amdsrådsforeningens bestyrelse på et møde i forsommeren, hvor man samtidig bevilgede 3,3 millioner kroner til dækning af DATCHs udgifter i resten af 1991.

Beslutningen indebærer, at der skal ansættes en fælles leder. Hovedsædet bliver placeret i DHIs faciliteter i Tåstrup, men begge afdelinger bevares. Dog næppe i uændret form, da fusionen formentlig vil lægge op til bortrationalisering af dobbeltfunktioner.

Første opgave bliver at

ansætte den nye leder. Bestyrelserne for DATCH og DHI indleder drøftelser herom med Amdsrådsforeningen om kort tid. Derefter skal en ny organisations- og ledelsesstruktur forhandles på plads, så den kan træde i kraft fra nytår 1992.

DATCH, der tidligere i år blev tildelt Muskel-svindfondens Handicappris, har kørt som forsøg fra 1987-90 på bevillinger fra Egmont Fonden, Århus Amdskommune og De Samvirkende Invalideorganisationer. Kun i kraft af en ekstraordinær driftsgaranti fra disse organisationer eksisterede DATCH frem til Amdsrådsforeningens vedtagelse.

Professor i handicap

- At studere handicapspørgsmål er at studere de store og interessante samfundsforandringer. Handicappedes vilkår og situation i et samfund tager temperaturen på samfundsklimaet som helhed.

Sådan siger sociologen Mårten Söder til det svenske handicaptidsskrift SHT, nr. 5/91. Og han må vide noget om det, for han er for nylig udnævnt til professor i handicapforskning ved Uppsala Universitet.

Mårten Söder skal udvikle den samfundsorienterede handicapforskning, der blandt andet finder sted i det tværvideenskabelige samarbejdsforum "Centrum för handikappforskning vid Uppsala universitet".

- Man kan let føle sig lidt udenfor og ensom, når man forsker i handicap. Vi er splittede i så mange forskellige emner, lige fra medicin til sociologi. Der sidder een forsker på een institution, en anden på en anden. Derfor er det tværvideenskabelige samarbejde vigtigt for os, siger han til tidsskriftet.

Mårten Söders egen forskning har især drejet sig om at kortlægge og tolke "almindelige menneskers" holdninger til handicap. Men også de holdninger, som er indbygget i selve velfærdssystemet, i den handicappolitiske ideologi.

En af hans vigtige opgaver bliver at rekruttere nye, unge og dygtige forskere til området, siger han.

Møde med fremtiden

PTU i Århus har fået joystick-styret testbil. Helle Østergaard fra Muskelsvindfonden overværede præsentationen.

Endelig kom bilen, mange med længsel har ventet på: En joystick-styret bil. Den er at finde hos PTU i Århus, der har fået en Opel Kadett som testbil og præsenterede køretøjet den 4. juli.

Bilen, som er forsynet med fuldhydraulisk styring og betjenes med en styrestang (joystick), må kun benyttes af personer med speciel tilladelse fra Statens Bilinspektion, og den maksimalt tilladte hastighed er 80 km/t.

Endvidere er bilen indrettet med invalideaggregater, servostyret rat, bremseforstærker, el-lift på taget og meget mere, således at bilen

kan anvendes som testbil og skolevogn for fysisk handicappede.

Det er stadig muligt at køre bilen ved hjælp af et rat, idet man med en elektrisk kontakt kan skifte mellem joystick og servostyring, så andre også er "i stand" til at køre bilen.

Joystick'et kræver meget lille kraft og bevægelse (seks grader eller cirka 35 millimeter til hver side), hvilket betyder, at selv stærkt bevægelseshæmmede, for eksempel muskelsvindlere, nu vil være i stand til selv at køre bil. I øvrigt blev bilen demonstreret af en ung mand med mu-

skelsvind, der som en af de første er ved at søge kommunen om en joystick bil.

Det er jo en dyr sag. Alene et joystick koster cirka 100.000 kroner, så uden økonomisk støtte fra kommune/amtet er det næsten umuligt at anskaffe sig sådan en bil. Problemet kan jo være, at amtet kun bevilger biler til folk, som bliver selvhjulpne ved at få en bil - det vil sige selv kan komme ind og ud af bilen, hvilket jo faktisk er umuligt for svært fysisk handicappede med mindre, de kan køre ind i bilen i el-stol! Og det kan man ikke i en Opel Kadett.

Så næste skridt må helt klart være at indrette kassevogne med joystick og få dem godkendt af Justitsministeriet, så flere kan være med!

Helle Østergaard



Foto: Kim Haugaard

Førtidspension til kommunerne

Et snævert flertal i Folketinget har vedtaget, at kommunerne fra nytår skal tilkende de socialt betingede førtidspensioner. Samtidig skal et nyt udvalg forberede en gennemgribende revision af hele lovgivningen på området.

Fra 1. januar 1992 skal revaliderings- og pensionsnævne- ne ikke længere tilkende almindelig førtidspension. Kompetencen flyttes til kommunerne.

Samtidig flyttes revaliderings- og pensionsnævne- nes sekretariater fra amtskommunernes forvaltninger til statsamtene.

Og der nedsættes et udvalg, som senest 1. december 1991 skal fremlægge forslag til revision af store dele af førtidspensionslovgivningen.

Det er blevet den foreløbige udgang på regeringens vidtgående forslag om helt at nedlægge revaliderings- og pensionsnævne, indføre et nyt ankesystem og give kommunerne tilkendelseskompetence for alle førtidspensioner. Stærke protester fra handicaporganisationerne og modstand fra især Socialdemokratiet og SF tvang socialminister Else Winther Andersen til at søge et kompromis, som i sidste ende kun

kom til at omfatte regeringspartierne, CD, Det Radikale Venstre og Kristeligt Folkeparti.

S og SF var tilfredse med nedsættelsen af et udvalg (det har de selv foreslået), men kritiserer voldsomt, at man allerede nu gennemfører ændringer, som måske skal ændres igen, når udvalget om et halvt år fremlægger forslag til en omlægning af hele lovgivningen.

Revaliderings- og pensionsnævne afdeler altså fortsat ansøgninger om mellemste og højeste førtidspension, invaliditetsydelse, bistands- og plejetillæg.

Nævne bliver første ankeinstans for de kommunale afgørelser om socialt betingede førtidspensioner. Nævne- nes afgørelser kan som hidtil indbringes for Den Sociale Ankestyrelse.

Men det kan allsammen vise sig at blive midlertidige løsninger. Hvis tidsfristerne overholdes, afleverer udvalget sine forslag til omlægninger senest 1. december i år, og 1. januar 1993 skal den



Foto: Mogens laier

nye lovgivning for hele området efter planen træde i kraft.

Vigtige mål for udvalgsarbejdet er at finde en model, der sikrer pensionsansøgeren en hurtigere afgørelse end hidtil. Samtidig skal afgørelsen træffes så tæt på ansøgeren som muligt. Og retssikkerheden må ikke forringes.

De Samvirkende Invalideorganisationer får to pladser i udvalget.



Regeringen vil nedsætte en socialkommission, der skal forberede en omlægning af store dele af sociallovgivningen.

Statsminister Poul Schlüter annoncerede initiativet i begyndelsen af juli, og socialminister Else Winther Andersen fulgte trop nogle uger senere med en pressemeddelelse om kommissionen, der skal komme med løsninger på "tidens socialpolitiske paradokser".

Socialministeren skriver videre: "Udgangspunktet må være, at det skal være en selvfølge, at der er aktiv plads til alle i samfundet, og at

samfundet til gengæld stiller krav til den enkelte om en aktiv indsats og ikke kun ud-betaler kontanter." Og hun tilføjer: "Kommissionen skal komme med forslag til en omfordeling af de offentlige ydelser. Der bør etableres et mere enkelt og overskueligt system med færre offentlige kasser. Socialkommissionen bør endvidere se på det forhold, at det for mange bedre kan betale sig at være på offentlig, passiv forsørgelse end at arbejde."

Socialdemokratiet hilser statsministerens initiativ velkomment. Partiets socialpolitiske koordinator Jytte Hilden

siger til Jyllands-Posten: "Det lyder godt, at regeringen nu vil have en socialpolitik. Vi har længe ment, at bistandsloven er forældet."

Senest har Venstre markeret sig med tanker om at privatisere bistandshjælpen. Partiets folketingsgruppe diskuterede forleden en plan om at sænke personskatte-trykket med 25 procent i løbet af 10 år ved at privatisere førtidspension, bistandshjælp, efterløn og arbejdsløsheds- og sygedagpenge. Ydelserne skal i stedet finansieres af arbejdsmarkedets parter gennem forsikringsordninger.



Socialkommission

Hockeyklub søger konkurrenter

- Vi har nu spillet i Orient i cirka et år og føler, at vi er klar til nye udfordringer i form af kampe mod andre klubber, og vi vil derfor opfordre andre klubber til at tage denne idrætsgren på programmet.

Kristian Kjærulff og Søren Lund ved København håber med disse ord at sprede deres egen gode ide til resten af landet. For et par år siden blev de to trætte af at spille bordtennis og købte i stedet en hockeystav og bold. Det blev starten på udviklingen af en ny idrætsgren for handicappede: El-kørestolshockey. Nu er

der etableret en afdeling for sporten i idrætsforeningen Orient i Rødovre, hvor 10 el-kørestolsbrugere mødes en gang om ugen.

Spillet minder i hovedtræk om ishockey. Banen er 10x20 meter med bander på alle sider. I hver ende er et mål- og straffeslagsfelt. Hvert hold består af tre markspillere og en målmand. Spilletiden ved turneringer er 2x10 minutter. Alt efter typen af forseelser kan der idømmes straffeslag, frislæg, udvisning, advarsel eller påtale.

- Vi vil med glæde være jer behjælpelige i opstartsfasen. Hvis I synes, det lyder som en god ide, så ring eller skriv til os, inviterer Kristian Kjærulff og Søren Lund.

Kristian Kjærulff
Knud Anchers Vej 93
B, 2610 Rødovre
Tlf. 31 70 68 50

Søren Lund
Fuglehavevej 62
2750 Ballerup
Tlf. 42 65 14 21

Situation fra en opvisningskamp som hockey-spillerne fra Orient gav til bedste på forårets Eurohospital & Rehab messe i Bella Center.

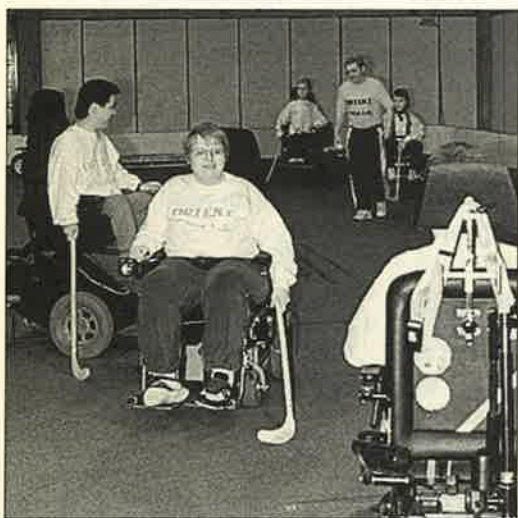


Foto: René Meulengracht

Hurtig tilmelding!

Skak i Venedig

Den italienske muskelsvindorganisation U.I.L.D.M. er i år værter for EAMDAs skakturnering, som finder sted i Venedig den 2.-6. oktober 1991.

De italienske værtsfolk betaler ophold og forplejning for to danske skakspillere og deres hjælpere.

Vi har modtaget indbydelsen fra italienerne meget sent og må derfor sætte en meget kort tilmeldingsfrist.

Hvis du er interesseret i at spille skak for Muskelsvindfonden i Venedig, skal du ringe eller skrive til Bodil Laursen eller Rasmus Dahl inden fredag den 6. september.

Muskelsvindfonden råder over et mindre beløb til hjælp til rejseudgifterne, men alt efter hvordan du ønsker at rejse, må du regne med selv at skulle betale en del af regningen.

Hurtig tilmelding!

Pjece om respirator

"En lang række følelsesmæssige og praktiske problemer vil dukke op, når den endelige beslutning skal tages. Men når det kommer til stykket, er valget måske ikke så svært", står der i en ny pjece fra Muskelsvindfonden med titlen "Kan man leve med en respirator hvis man ikke kan leve uden".

Overvejelser om at få respirator er for de fleste svære, men det er vigtigt at forberede sig grundigt og træffe et valg i god tid. Det kan pjecen hjælpe med til, så nogle af de følelsesmæssige og praktiske problemer måske overvindes lidt lettere.

På otte sider beskriver pjecen i korte træk symptomer på dårlig vejrtrækning, behandlingsmuligheder, åndedrætsfunktionen, trakeostomi, hvordan en respirator fungerer, livet med en respirator og de overvejelser, man må gøre sig, før en beslutning om at få respirator.

Som det bevidnes af en række fotos i pjecen, lever mange respiratorbrugere i dag et aktivt liv med en lille respirator monteret på kørestolen. Erfarne respiratorbrugere fortæller om lettelsen ved ikke at skulle bekymre sig om den næste vejrtrækning. De er sluppet for en konstant angst og har igen fået energi og overskud til at leve livet.

Men som der også står i pjecen: "Man må dog ikke glemme, at det kræver en virkelig stor indsats fra såvel respiratorbrugeren som fra hjælpere og pårørende at komme så langt. Det kræver viden om maskineriet, tålmodighed og overbærenhed fra alle sider.

Teksten er forfattet af fysioterapeut Birgit Steffensen og læge Søren Lyager fra Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter. Pjecen er gratis og kan bestilles på tlf. 86 13 97 77.

Kan man leve med en
RESPIRATOR
hvis man ikke kan leve uden



Muskelsvindfonden 1991

Ergoterapeuter går tæt på Muskelsvindfonden

Ergoterapeutforeningen har besluttet at samarbejde tættere med handicaporganisationerne, herunder Muskelsvindfonden. Blandt andet vil foreningen melde sig ind i fonden.

Som optakt til samarbejdet har fagforeningen udsendt et temanummer om handicaporganisationerne. Formanden Gitten Bryde skriver i en leder, at "vi vil gerne markere, at vi tror på deres (handicaporg., red.) gennemslagskraft og på de resultater, de kan opnå ved deres vedvarende påvirkning af politikere på både centralt og lokalt plan." Om forholdet professionel hjælp kontra

brugerstyring skriver hun: "Det endelige ståsted må være en mellemvej i erkendelse af, at brugerindflydelsen er afgørende, men at styringen bedst foregår i et samspil mellem brugere og medarbejdere." Og Gitten Bryde håber, at det intensiverede samarbejde munder ud i, at "vi bliver bedre til at bruge hinanden."

Temanummeret indeholder også et interview med ergoterapeut Inger Schrøder fra Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenters afdeling i Brøndby. Hun fortæller om sit arbejde: "Mit job giver mig mulighed for at komme tættere på brugeren.

Jeg har den specialviden, som skal til for at skabe bedre forhold der, hvor brugeren lever sin dagligdag, og for at støtte, hvor det offentlige system har givet slip." Hun mener, der i Muskelsvindfonden er gejst, engagement og mennesker, der brænder for sagen, og siger at "kun fantasien og økonomien sætter grænserne for, hvad der kan lade sig gøre."

Det er en stor tilfredsstillelse at fordybe sig i tingene og komme hele vejen rundt, fortsætter hun og siger, at "vi har den store fordel, at vi ser resultaterne af vores arbejde. Vi følger familien fra starten, hvor sygdommen

diagnosticeres, gennem kriserne og ud på den anden side til en dagligdag, der fungerer."

Inger Schrøder slutter med nogle betragtninger over den risiko, der kan være for at engagere sig for stærkt: "Det kan ikke undgås, at de hårdt belastede familier, jeg kommer tæt ind på livet af, fylder i min bevidsthed, også når jeg ikke er på arbejde. Det er en fare, jeg er meget opmærksom på. Jeg forsøger at skabe plads omkring mit arbejde, for selv om det er spændende, må det ikke blive for stor en belastning hverken for mig eller for min familie."

Glæd dig grønt -til halv pris!

Så er chancen der for årets tøjkup. Klæd og glæd dig selv, venner og bekendte, kammerater i skolen eller på arbejdspladsen med et røverkøb fra Grøn Klub. T-shirts og sweatshirts fra årets grønne koncerter sælges nu til halv pris. Ved køb af fem stk. får du en sjette med gratis!

Skynd dig, ellers bliver du grøn af misundelse.



Foto: Mogens Laier

Jeg bestiller:

Grøn Koncert T-shirt kr. 50, medium__antal, x-large__antal

Grøn Rock T-shirt kr. 50, medium__antal, x-large__antal

Grøn Koncert sweatshirt kr. 100, medium__antal, x-large__antal

Jubilæum T-shirt kr. 80, __antal (kun medium)

Ekspeditionsgebyr og forsendelse kr. 20. Kuponen sendes til:

Muskelsvindfonden, Vestervang 41, 8000 Århus C.

Mrk. "Grøn Klub".

Beløbet vedlægges i check eller indbetales på giro 9 01 11 10.

Navn: _____

Adresse: _____

Postnummer: _____ By: _____ Tlf: _____

Nye ansigter

Fotos: Mogens Laier



Eva Hage

Eva Hage er ansat som sekretær på VB-Centret i Århus, hvor hun sammen med sekretær Annemarie Mikkelsen skal styrke kontakten til brugerne, koordinere tværfaglige møder mv.

Hun er 40 år, uddannet som pædagog, merkonom i personaleadministration og har læst dansk på universitetet.

Eva Hage har arbejdet 12 år i socialinstitutioner for børn og unge og senest været beskæftiget med personaleorganisatoriske opgaver.



Pia Hansen

Pia Hansen er ansat som sekretær på VB-Centret i Brøndby, hvor hun sammen med sekretær Charlotte Lübecker skal styrke kontakten til brugerne, koordinere tværfaglige møder mv.

Hun er 37 år, kommunalt uddannet inden for social- og sundhedssektoren og har tidligere arbejdet som sagsbehandler i København og Tåstrup kommuner.

Senest har hun været ansat i personaleadministrationen i Københavns Amts social- og sundhedsforvaltning.



Jørgen Jeppesen

Jørgen Jeppesen er ansat i Muskelsvindfondens oplysningsafdeling, hvor han redigerer Muskelkraft og sammen med journalist Marianne Frederiksen tilrettelægger PR-virksomhed og faglig formidling.

Han er 37 år, uddannet på Danmarks Journalisthøjskole og har tidligere arbejdet på dagblade.

I de senere år som freelance-journalist for en række tidsskrifter og fagblade samt private og offentlige virksomheder.



Lisbeth Kjærgaard

Lisbeth Kjærgaard er ansat som sekretær i Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling, hvor hun løser opgaver i arrangementsvirksomheden og for landsformand Evald Krog.

Hun er 39 år, kontoruddannet og har tidligere arbejdet i blandt andet Den Danske Bank, MD Foods og Århus Kunsthøjskole.

Senest har hun været ansat i Århus kommunes social- og sundhedsforvaltnings specialbistands-afdeling, der bistår fysisk og psykisk handicappede.

Foto: Mogens Laier



Mikael Mølgaard lagde syv års dygtigt arbejde i Muskelsvindfonden.

Farvel og goddag

Vi har fået en ny redaktør på Muskelkraft. Det er ikke noget tilfældigt valg, og mange læsere vil nikke genkendende til Jørgen Jeppesen, som også før sin ansættelse leverede artikler til Muskelkraft. Jørgen er allerede faldet godt til, og vi hilser ham hjertelig velkommen.

Samtidig er det med vemod, at vi tog afsked med den gamle redaktør Mikael Mølgaard, som fra 1. januar valgte at søge nye udfordringer i et lektorat på Danmarks Journalisthøjskole. Syv års dygtigt arbejde lagde Mikael

i Muskelsvindfonden, og han havde et stort ansvar for den stil og det niveau, som udløste Bording-prisen til Muskelkraft i 1990.

I personalegruppen hørte Mikael til blandt de musikalske, og han var et stort aktiv i vores orkester "Lis og drenge". Mikael's sociale egenskaber blev internt værdsat i alle lejre, og personligt vil jeg savne det gode samarbejde.

Vi ønsker Mikael held og lykke med de nye opgaver.

Evald Krog

Hilsen fra socialrådgiveren

Nu da sommerferien er ovre, vil jeg benytte lejligheden til at gøre opmærksom på mit tilbud om rådgivning og vejledning i sociale forhold. Hvis

du har et problem, kan du kontakte mig:

Onsdag kl. 9.30-14.30 på tlf. 43 43 45 60 (Onsdag aften kl. 19-21 på 31 67 94 17).

Uden for træffetid kan du indtale besked på telefonsvarer på 43 43 45 60.

Du kan også skrive til mig på adressen:

Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, Brøndby Møllevej 2, 2605 Brøndby.

Annette Lindeløv