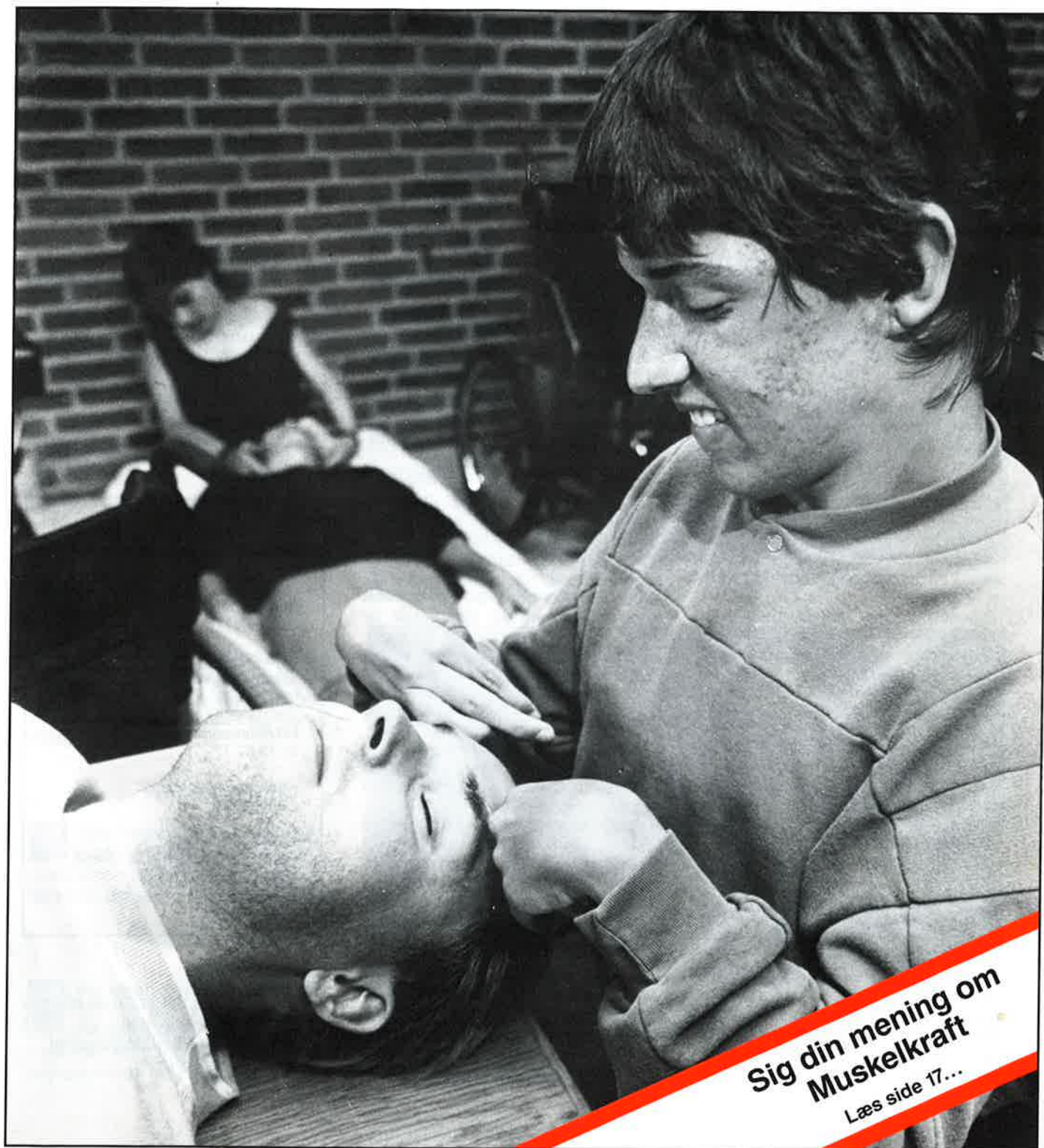


MUSKELKRAFT

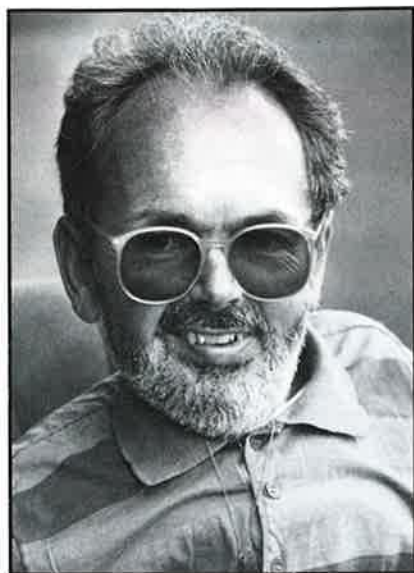
Nyt fra Muskelsvindfonden

Nr. 6 • 1988 • 16. årgang



**Sig din mening om
Muskelkraft**
Læs side 17...

Mellem venner



Af landsformand
Evald Krog

Meningen med interesseorganisationer er — som navnet siger — at varetage en bestemt gruppe menneskers interesser. Det er det, som bl. a. Muskelsvindfonden gør, og som tusindvis af andre interesseorganisationer også gør. Derfor falder det mig ikke svært at tage hatten af for de organisationer, der varetager deres medlemmers interesser på en dygtig måde. Godt håndværk er al ære værd!

Senest har jeg haft lejlighed til at tage hatten af for Danske Fysioterapeuter, der — efter seks år uden overenskomst — nu igen har en landsoverenskomst med den offentlige sygesikring om behandling for fysioterapi.

»Danske Fysioterapeuter« er en velgitsindet organisation. Men den er som nævnt primært en organisation, der skal varetage fysioterapeuters interesser. Og ikke en interesseorganisation for fysisk handicappede eller for andre »kunder«. Det er der ikke noget underligt i.

Vi blev ikke genoprettet

Frem til 1983 betalte sygesikringen 80% af regningen for fysioterapi. Men så kom firkloverregeringens genopretningsplan, og da det ikke primært var os, der skulle »genoprettes« nedsattes tilskuddet til 60%. På samme tid var forhandlingerne om en ny overenskomst brudt sammen, så den daværende socialminister, Palle Simonsen, bereg-

nede, at de 60% udgjorde 22 kr. pr. behandlingsenhed. Derfor udsendte han et cirkulære om, at tilskuddet ikke udgjorde en fast procent, men derimod — 22 kr.!

Dette beløb er ikke reguleret siden da. Men det er derimod den samlede pris for fysioterapi. Derfor er det ren hovedregning at forstå, at *tilskudsprocenten* løbende er faldet siden 1983. Faktisk var den før den nye overenskomst nået ned på 44%.

Med den nye overenskomst sker det — efter næsten seks år — endelig en ændring af de 22 kr.: Men de sættes ned — til 19,47 kr. Dermed fortsætter faldet i tilskudsprocenten. Den er nu nede på 39%, takket være den nye overenskomst.

Jeg kan fortsat godt tage hatten af for Danske Fysioterapeuter, for de skal jo primært sikre deres medlemmer smør på brødet. Men set gennem brugerbriller er det ikke en god overenskomst. Det er os, der skal betale for smørret. Hvis man har et vedvarende, livslangt behov for fysioterapi, er det ikke ualmindeligt, at man betaler mellem 1.000 og 2.000 kr. selv hver måned.

Det er kun godt et år siden, folketings socialudvalg fastslog, at fysioterapi er nødvendig for os, og at en høj egenbetaling måske hindrer, at vi får den nødvendige behandling. Derfor ville man gennemføre forsøg med afskaffelse af egenbetaling i et par amtskommuner.

Men egenbetalingen på fysioterapi er steget siden da og forudsætningerne for de planlagte forsøg må efterhånden være bortfaldet. I øvrigt er forsøgene ikke kommet i gang endnu. Ja, det er end ikke besluttet, hvor de skal foregå eller hvem der skal betale for dem.

Vi kan ikke i endnu nogle år affinde os med en så høj egenbetaling, og jeg tror heller ikke på, at de politikere, der skrev socialudvalgets beretning, finder situationen holdbar.

Ganske vist er det ikke populært at tale om *bortfald* af egenbetaling, når alle andre diskuterer *indførelse* af egenbetaling på nye områder.

Men det vi beder politikerne om, er ikke at fjerne egenbetalingen på alle former for fysioterapi. Vi er en lille håndfuld mennesker, blandt andet folk med muskelsvind, som livet igennem har brug for vedvarende fysioterapeutiske behandlinger — hvis vi skal kunne leve og fungere rimeligt med vort handicap. Og vi glæder os til at tage hatten af for den minister eller det folketingsflertal, der finder en hurtig løsning på et alvorligt problem. Vi vil se handling. Fjern egenbetalingen på fysioterapi for vores gruppe.

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

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

Redigering og lay-out:
Marianne Frederiksen

Tryk:

Rounborgs grafiske hus,
Holstebro
Oplag: 2.700
Redaktionen afsluttet
d. 18/9-1988
Deadline for næste nummer af
Muskeltkraft d. 13/10-1988

Muskelsvindfonden

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

Muskelsvindfonden
Vestervang 41, 8000 Århus C
Giro 901 11 10

Sekretariat:
06 13 97 77

Vejlednings- og
behandlingscentret:
06 19 18 44

Udviklingscentret:
06 13 97 77

Klinik for fysioterapi:
06 19 10 23

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

Forsidefoto:

Kropsmassage var en af de mange utraditionelle aktiviteter på årets Handicamp på Pindstrupcentret. Foto: Mogens Laier.

Indhold

4 Det bliver dyrere. Muskelkraft har kigget nærmere på den helt nye overenskomst mellem Danske Fysioterapeuter og Sygesikringen. Det er første gang i seks år, der er overenskomst på området. Men den bliver dyrere for brugerne.

5 Nu sidder tøjet som det skal. Lene Thomsen fra Odense har fået rettet ryggen ud. Men først har hun været igennem en stor operation på Rigshospitalet i København. Lene og hendes forældre beretter om de begivenhedsrige måneder.

9 Kampen for det varme vand. Vi har »taget temperaturen« på en række varmt-vandsbassiner landet over. Der er godt nyt fra den front.

11 Kvindetræf med store forventninger. I sommerens løb mødte nordens kvinder hinanden i Oslo. Janne Sander Knudsen fra Muskelsvindfonden var også til stede.

16 Nyt og Noter. Denne gang blandt andet om et nyt spændende teaterstykke, der får premiere på Tåstrup Teater i oktober måned.

17 Hvad synes du om Muskelkraft? Vi vil gerne gøre Muskelkraft endnu bedre og ber' derfor læserne om et kvarter af deres tid.

23 Vor egen verden. Blandt andet om en international lejr, der satte fokus på kroppen. Et interview med en igangsætter og en rejsebeskrivelse fra England.



Varmt vand er et godt tilbud til fysisk handicappede. Foto: Mogens Laier.



Nordisk forum 88. Kvinder fra hele Norden mødtes for at diskutere — fik mange spændende oplevelser sammen. Foto: Kirstine Therilgaard.



Unge fra det meste af Europa mødtes på Pindstrup. Og lærte blandt andet noget om kropsmassage. Foto: Mogens Laier.

Prisen stiger igen



Inger Brøndsted, Danske Fysioterapeuter: — Jeg vil gerne være med til at påvirke Sundhedsministeren til at nedsætte den urimeligt høje egenbetaling. Foto: Jesper Hyllemose/RAGNAROK.

Ny overenskomst mellem fysioterapeuterne og sygesikringen bliver et dyrt bekendtskab for brugerne, der nu selv skal betale 61% af prisen på en behandling.

Fra den 1. oktober bliver det dyrere at gå til fysioterapi. I en ny overenskomst mellem Danske Fysioterapeuter og Sygesikringen fjernes nemlig en del af det offentlige tilskud til behandlingen. Kort fortalt skal brugerne nu selv betale 61% af behandlingen mod de 56%, der var gældende før overenskomsten trådte i kraft den 1. oktober i år.

Det lyder måske umiddelbart ikke af så meget, men kigger man et par år tilbage i tiden, ses det tydeligt, at egenbetalingen på fysioterapi er fanget i en hastigt accelererende pris-spiral.

I 1982 udgjorde bruger-andelen 20% af prisen, for to år senere at stige til 40%. Både i 1986, 1987 og 1988 fik bruger-prisen endnu et pænt hak opad, så den alene inden for de to sidste år er vokset med 60,8%.

Humlen i det hele er, at mens fysioterapeuternes takster er steget i den pågældende periode, så har statens tilskud siden 1982 ligget fast på et bestemt beløb: 22 kr. pr. behandlingsenhed (15-20 min.). Ifølge den ny overenskomst fortsætter fysioterapeuterne med uændrede takster efter 1. oktober,

men til gengæld nedsættes statens tilskud til 19,47 kr. pr. enhed. En besparelse som brugerne nu skal betale.

Tilfredse terapeuter

Hos Danske Fysioterapeuter er man ganske godt tilfreds med den nye overenskomst. Den er netop blevet vedtaget af medlemmerne med et flertal på 91% af de afgivne stemmer. En væsentlig grund til fysioterapeuternes tilfredshed er, at aftalen er den første med det offentlige efter seks år uden overenskomst. Samtidig har Danske Fysioterapeuter omsider fået statens blå stempel på de ganske kraftige takst-forhøjelser, som organisationen på egen hånd gennemførte i 1987.

Midt i glæden kan man hos Danske Fysioterapeuter godt se, at den nye overenskomst endnu engang rammer brugerne hårdt på penge-pungen.

—Vi ser med bekymring på den øgede egen-betaling, siger formanden for Danske Fysioterapeuter, Inger Brøndsted. — Men på den anden side mener vi, at det ene og

alene er Sundhedsministerens ansvar. Uanset hvad vi forhandler os til med sygesikringen, kan hun til enhver tid gå ihd og ændre egenbetalingen. Det står udtrykkeligt i loven om offentlig sygesikring.

— Hver gang vi har hævet vores takster, har vi spurgt den ansvarlige minister, om der ikke skulle gøres noget ved den høje egenbetaling. Og hver gang har vi fået et nej med den begrundelse, at der ikke var overenskomst på området. Nu har vi omsider en overenskomst, og så ville det efter vores opfattelse være rimeligt, at bruger-betalingen kom ned på de 40% af prisen, den tidligere har været.

— Hos Danske Fysioterapeuter vil vi gerne være med til at gøre noget aktivt ved den urimeligt høje brugerpris, fortsætter Inger Brøndsted. — Inden længe tager jeg kontakt med de berørte handicap-organisationer, så vi i fællesskab kan gøre Sundhedsministeren, Socialministeren og folketingets socialudvalg opmærksom på skævhederne.

Inger Brøndsted mener dog ikke, at den nye overenskomst er den rene elendighed set fra et bruger-synspunkt. Der er også forbedringer. Blandt andet fremhæver hun, at der nu kan gives behandlinger af ubegrænset varighed. En forbedring, der især er til glæde for mennesker med tungere handicaps.

Dertil kommer, at det nu er blevet tilladt for en enkelt fysioterapeut, at undervise et helt hold af brugere. Ordningen vil ikke mindst være til gavn for folk, der dyrker svømning/genoptræning i varmtvands-bassiner.

For at vende tilbage til den øgede egenbetaling, skal det lige nævnes, at overenskomsten indeholder en lille »krølle«, der kan gå hen og gøre det endnu dyrere for brugerne at få fysioterapi: Et økonomisk loft hvorefter sygesikringens årlige udgifter ikke må overstige 132 mill. kr. Overskrides dette loft, kan Sygesikringen gå ind og ændre refusionen, således at brugerudgifterne får endnu et hak opad. Hos Danske Fysioterapeuter forventer man dog ikke, at det vil blive aktuelt, idet overenskomsten samtidig tager højde for takststigninger, nye arbejdsopgaver og ansættelse af flere fysioterapeuter.

De 132 mill. kr. var niveauet i 1986. I 1987 var Sygesikringens udgifter til fysioterapi steget til godt 140 mill. kr.

—bis.

Foto: Geert Mørk.



Nu sidder tøjet, som det skal

Ni måneders usikker ventetid. Seks timer på operationsbordet. Syv uger på hospitalet, heraf tre dage på intensivafdelingen. 1987 var et svært år at komme igennem for den nu 12-årige Lene Thomsen og hendes forældre Anette og Jørgen. Efter at have ventet siden marts, blev Lene kort før jul indlagt på Rigshospitalet, for at få indopereret to stål-stænger i ryggen.

Idag er de glade for, at de stod tiden igennem. Lene er sluppet af med sin voldsomme rygskevhed, og inden længe kan hun smide det snærende korset for altid.

— Nu er jeg i stand til at sidde ordentligt op i kørestolen. Og mit tøj hænger ikke på mig som før. Det er dejligt, siger hun.

— Der er ingen, der skal skære i mig.

12-årige Lene Thomsen var ikke et sekund i tvivl, da hun i 1986 for første gang fik tilbuddet om en rygooperation. Hun var dengang en tur på Rigshospitalet for at få taget mål til et nyt korset. Lene stod fast på sit nej, og hendes forældre, lærer Anette og Jørgen Thomsen, begge lærere, bakkede op. For vel var Lenes ryg blevet meget skæv i løbet af de sidste par år. Men en rygooperation, som den Rigshospitalet anbefalede, var alligevel efter forældre-

— Jeg sad ikke så godt, korsettet trykkede på ribbenene og det gjorde faktisk temmelig ondt. Når jeg ikke havde korsettet på, faldt jeg helt sammen, husker Lene.

Kort tid efter var det, at lægerne på Rigshospitalet tilbød hende en rygooperation for første gang.

Skævere og skævere

Men på trods af det nye korset, Lene fik i 1986, fortsatte hendes ryg med at vokse sig skæv.



— Nu kan jeg endelig holde ud at se mig selv i spejlet igen, siger Lene. Foto: Geert Mørk.

nes opfattelse for voldsomt et indgreb: To stålstænger placeres på hver sin side af rygsøjlen. Ryggen rettes op, til gengæld stopper væksten, og rygsøjlen forbliver totalt stiv fra bækken til brystvirvler.

I stedet for at lade Lene komme på operationsbordet, tog den lille familie hjem til parcelhuset i Odense og håbede. Et af deres håb var, at det nye T-korset ville standse den hastige udvikling af Lenes rygskevhed. Lene, der har spinal muskeldystrofi, havde indtil sit sjette leveår ikke haft problemer med ryggen. Men fra seks års alderen begyndte hun lige så langsomt at synke sammen i kørestolen. Hun fik korset, men ryggen blev alligevel skævere og skævere. Og efter et par år tog det for alvor fart. Ni et halvt år gammel fik hun målt en skævhed på over 50 grader.

— Det er svært at sige, hvad der var årsagen til Lenes voldsomme skævhed i ryggen, forklarer Anette Thomsen. — Måske var det fordi hun for alvor begyndte at vokse omkring seks års alderen. Dertil kommer, at hun tilsyneladende var stærkere i den ene end i den anden side af kroppen. Og når ryghvirvlerne først er blevet skæve, vokser de sig automatisk skævere sammen med ryggens vækst. Det er da muligt, vi er kommet for sent med korsettet. På den anden side er et korset i sig selv ikke tilstrækkeligt til at rette op på ryggen. Men havde Lene slet ikke fået korset, var hendes ryg blevet meget hurtigt skævere, end tilfældet var.

Jørgen Thomsen: — Hvis vi skal være realistiske, må vi nok indse, at et korset ikke havde holdt i Lenes tilfælde. Uanset hvornår vi var startet.

Pinefuld ventetid

Familien Thomsens håb om at Lenes skæve rygvækst kunne stabiliseres svandt i takt med at 1986 gik på hæld. De var så småt begyndt at indstille sig på, at en rygooperation måske alligevel kunne blive aktuelt.

I marts 1987 var Lene igen til kontrol på Rigshospitalet. Undersøgelsen viste, at ryggen i det forgangne år var blevet 30 grader skævere.

— Så var der ikke nogen vej tilbage. De sagde »rygooperation«, og vi sagde »ja tak!«, fortæller Anette Thomsen.

— På det tidspunkt var jeg meget træt af at se på mig selv i vinduer og spejle. Jeg sank mere og mere sammen, skuldrene var ikke i den samme højde og jakken gled ned. Det irriterede mig til sidst. Så min mor havde ikke så svært ved at overtale mig til operation, fortæller Lene Thomsen.

Anette: — Og så kunne jeg jo lokke lidt med, at du ville slippe for korsettet.

Selvom Jørgen, Anette og Lene således var rimeligt afklarede, da de ankom til Rigshospitalets børneortopædiske ambulatorium, var der alligevel en ting, de ikke var forbedret på: Ventetid. Afdelingen foretager kun en rygooperation om ugen, så der er konstant en lang liste med ventende patienter.

»Der går sandsynligvis et halvt til et helt år, før vi er klar til at operere«, var den beklagelige besked fra overlæge Jørgen Kjølbye til Lene og hendes forældre.

— Det slog os lidt ud, fortæller Anette Thomsen. — Det er rent ud sagt ganske forfærdeligt at vente, når man først har taget en så alvorlig beslutning.

Ikke mindst for Lene. De ni måneder, der kom til at gå, var en meget pinefuld tid for hende at komme igennem.

— Jeg tænkte på operationen næsten hele tiden, husker Lene. — Og jeg var bange. Bange for at lægerne skulle lave en fejl, eller at jeg efter operationen ville komme til at sidde ret op og ned som en pind, der kun kunne stirre stift ud i luften.

Anette: — I perioder kaldte Lene på os cirka hver anden aften, når hun var kommet i seng. Hun græd, og ville have os til at snakke om, hvad der skulle ske. En overgang overvejede vi at få fat i en psykolog til hende.

Jørgen: — Vi var da selv meget usikre. Når vi havde snakket med

Lene sådan en aften, måtte vi ofte sætte os ind i stuen og åbne en flaske rødvin for at få styr på tankerne.

— Dertil kom, at vi intet kunne planlægge det år, fortsætter Anette. — Vi måtte hele tiden være klar, hvis vi skulle blive kaldt til operation før planlagt.

Lungerne for svage

I august måned kom der besked fra Rigshospitalets afdeling U3113: Vi kan tilbyde en juleoperation. Lene, Jørgen og Anette var ikke i tvivl.

— Det betød godt nok, at vi skulle tilbringe både jul og nytår på hospitalet. Men når man har ventet så længe, tager man altså imod den slags tilbud med kyshånd, understreger Anette.

Anette Thomsen fik uden problemer orlov fra sit lærerjob, og blev derefter book'et ind på et værelse i en af Rigshospitalets vagtboliger, så hun kunne være sammen med sin datter under hele indlæggelsen. Planen var, at Jørgen skulle rejse frem og tilbage mellem Odense og København og besøge Lene og Anette, så tit han kunne få fri. Her sprang Odense kommunes socialforvaltning til med en hjælpende hånd, og dækkede uden større formaliteter udgifterne til Anettes ophold og Jørgens mange ture over Storebælt.

Kort før operationen meldte der sig et nyt problem: Målinger viste, at Lenes lungekapacitet var så lille, at det kunne give problemer at klare den lange narkose.

— Vi overvejede at droppe operationen, fortæller Anette. — Men på det tidspunkt var Lene så indstillet på at gennemføre, at vi i stedet gik i gang med at optræne hendes lunger.

Ved at trække vejret igennem en såkaldt »Peep-maske«, med modstand på ind- og ud-ånding, blev hendes lungekapacitet langsomt bedre.

Mor måtte i gulvet

Lene blev indlagt den 1. december. Den 10. var hendes lunger blevet så gode, at man besluttede sig for at operere den 15. december.

Så indtraf endnu en »krise«.

— De to sidste dagen inden operationen skulle jeg udelukkende leve af suppe. Jeg som elsker god mad. Det var rædselsfuldt, siger Lene med himmelvendte øjne. Om morgenen den 15. december fik Lene en bedøvende sprøjte af sygeplejersken. Hun nåede lige at



Idag er Lene, Anette og Jørgen glade for at de tog den svære beslutning om operation. Foto: Geert Mørk.

indvende et spagt »jeg-vil-ikke-alligevel«, inden hun døde hen. Kl. 8.30 blev hun kørt på operationsstuen.

— Det var en frygtelig lang dag, husker Jørgen Thomsen. — Anette og jeg gik en enkelt lille tur for at fordrive ventetiden. Men intet hjalp. Tiden slæbte sig afsted. Forinden havde vi fået oplyst, at vi tidligst kl. 14 kunne få noget at vide om operationen.

— Heldigvis var personalet på afdelingen fantastisk forstående og hjælpsomme, fortsætter han. — Og det var de i samtlige syv uger, Lene var indlagt. Vi kunne spørge dem om alt, og de tog sig virkelig god tid til at snakke med os eller give et knus, hvis det var det, man så ud til at trænge til. Gik det helt galt, tog de »forældremedicinen« — en flaske Gammel Dansk — frem. Jeg har

kun ros tilovers for læger og sygeplejersker. Uden deres indsats og omsorg havde vi ikke været så trygge, som vi trods alt var, under hele Lenes ophold.

Kl. 16 fik Anette og Jørgen besked om, at de kunne komme ned og se til deres datter på »opvågnningen«. Operationen var forløbet, som den skulle.

— Og så måtte jeg en tur i gulvet, fortæller Anette Thomsen. — Jeg besvimede simpelthen, da jeg så hende ligge der lille og tynd med slanger ud af hele kroppen.

Ved 20-tiden var Lene blevet så vågen, at forældrene kunne fremtvinge et lille smil på hendes læber. Jørgen og Anette befandt sig bedre og bedre ved situationen.

Men kl. 22 vendte billedet totalt. Jørgen og Anette fik en kortfattet besked om, at »Lene vil gerne se

sin mor og far på intensivafdelingen«. Det viste sig, at Lene havde problemer med iltoptagelsen på grund af slim på lungerne.

Jørgen: — Da jeg kom ned på intensiv og så en stor flok læger og sygeplejersker stå bøjet over Lenes seng, så blev jeg dårlig. Igen måtte Lene arbejde med maske for at styrke lungerne. For at løsne slimet brugte hun c-pap og hostede hver anden time.

Rank og flot

I de tre dage Lene lå på intensiv, skiftedes Jørgen og Anette til at tage sig af hende med fire timers mellemrum.

— Men det var sådan sent fint. For så skete der da trods alt noget, fortæller Anette.

Lene kan tydeligt huske, da hun omsider blev frisk igen.

— Det var en fredag, så det passede lige med, at jeg kunne se tegnefilm i fjernsynet, smiler hun.

De næste par uger måtte Lene tilbringe på ryggen i sengen. Først den 5. januar var hendes støttkorset klar, så hun kunne komme op at sidde rigtigt.

— Jeg husker tydeligt, da jeg så hende sidde op første gang, fortæller Jørgen. — Jeg var lige ankommet til Rigshospitalet, da Lene kom kørende imod mig i sin kørestol. Hun sad rank og flot. Et fantastisk syn, som med et slag tog brodden af alle de problemer, vi havde været igennem.

Skæbnen ville dog, at Lene, Jørgen og Anette skulle igennem endnu et par problemer, inden de

for alvor kunne glæde sig over den vellykkede operation.

Kort tid før hun skulle være udskrevet, sprang fire centimeter af operationssåret op, og forlængede på den måde opholdet med et par trøelse og smertefulde uger.

Men den 18. januar kunne en glad og rask Lene Thomsen omsider stige ombord i et ambulancefly med kurs mod Odense.

— Det var skønt at komme hjem og se sig selv i spejlet. Ryggen var lige, og tøjet sad, som det skulle, fortæller Lene.

Tre uger efter hjemkomsten fik Lene lungebetændelse og røg 12 dage på Odense Sygehus.

— Det var næsten mere end jeg kunne klare. Men til gengæld har jeg haft det godt lige siden, fortæller Lene.

Fik en hund

Lenes rygoperation har været vellykket på flere måder: Hun har fået en flot og rank ryg, som ovenikøbet er blevet syv cm længere af at blive rettet ud. Hun slipper inden længe for at gå med korset. Og sidst, men ikke mindst: Hun har omsider fået den hund, hun i så mange år forgæves har bedt forældrene om.

— Hun fangede mig på et blødt punkt, næsten umiddelbart efter operationen, forklarer Jørgen og sender sin datter et skævt smil henover sofaen. — Jeg har altid været modstander af at få hund i huset, men nu er vi alle tre meget glade for lille »Wimsey«.

— Ja, der har faktisk kun været fordele ved operationen, indskyder

Anette. — Lene har fået det meget bedre med sig selv, hun kan passe sit tøj og gøre præcis de samme ting som før. Og især det med tøjet betyder jo meget for en pige i hendes alder.

— I starten var vi lidt nervøse for, om hun nu kunne tåle at køre i bil med den stive ryg. Men det kan hun sagtens. Inden længe skal hun af med korsettet, og om et års tid skulle den knoglemasse, som er lagt ind mellem stålstængerne og rygsøjlen være vokset fast. Så skulle ryggen være fuldstændig stabil.

— Jeg vil ikke uden videre anbefale rygoperation til andre med lignende problemer. Men i Lenes tilfælde var det heldigvis det rigtige, siger Jørgen. — Men det er en svær beslutning. Den er jo uigenkaldelig næsten uanset hvad du gør. Havde vi ventet, var Lenes lunger måske blevet så dårlige, at hun slet ikke kunne opereres.

Den 17. oktober er det planen, at Lene skal have det korset af, som hun nu siden januar har båret 24 timer i døgnet. Det åbner helt nye muligheder for hende. Hun kan komme til at svømme, tage solbad og hun kan omsider få noget smertefri undertøj end det uldne hun har været tvunget til at gå med under korsettet.

Lene har allerede planlagt, hvad hun skal foretage sig den 17. oktober.

— Jeg vil under bruseren i timevis. Det er over ni måneder siden, jeg sidst har været rigtigt i bad, siger hun.

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

FABRIKANTION & UDVIKLING: Hjemmemarked/Eksport.

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

FORHANDLING/SERVICE/RESERVEDELE:

Vest for Storebælt.

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

AGENTURA/SERVICE/RESERVEDELE:

Øst for Storebælt.

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



Kampen for det varme vand



Foto: Richard Sylvestersen.

Af Peter Biisgård

Varmt vand er en god ting. Ikke mindst når man har muskelsvind. Sammen med fysioterapi kan en svømmetur i et varmtvands-bassin være den eneste behandlings-mulighed for folk med muskelsvind. For ikke at glemme den dejlige oplevelse det er at folde kroppen ud i 34-38 grader varmt vand.

Det ville dog være en overdrivelse at påstå, at Danmark ligefrem svømmer i muligheder for en ekstra varm dukkert. Men de findes. Og trods økonomisk stramme tider dukker der stadig flere af dem op på landkortet.

Muskelkraft har taget temperaturen på fire steder, hvor der netop nu sker noget på varmtvands-fronten: Silkeborg, Nyborg, Aalborg og i Stevnstrup ved Randers.

Nyborg:

Terapibassin i nyt Badeland

Vi lever i en badelands-tid. Overalt i det danske landskab skyder disse glasoverdækkede luxus-svømmehaller op. Små isolerede tropiske pletter med spa-bade, vandrukshebaner, helsecentre, eksotiske planter og ikke mindst et klima, som vi danskere plejer at rejse sydpå for at opleve.

Et oplagt sted at placere et 34 grader varmt terapibassin. Sådan tænkte bygherren bag det kommende Nyborg Badeland også. I udkastet til det østfynske vand-eldorado blev derfor indtegnet et 3 x 6 meter stort varmtvands-bassin.

Muskelsvindfondens kommunale kontaktperson i Nyborg, Anni Wintner Christensen, fik gennem sin fysioterapeut et tip om disse planer — og så kom der for alvor gang i sagerne. Sammen med repræsentanter fra byens andre handicaporganisationer henvendte hun sig til bygherren, og blev straks inviteret med til byggemøderne.

— Lige fra starten har vi mødt en fantastisk velvilje fra Badelandets side, fortæller Anni Wintner Christensen. — Under et af møderne foreslog arkitekten, at man i stedet for at bygge et separat terapi-bassin, inddrog et af de store bassiner og opvarmede det til 34 grader en gang eller to om ugen. Det syntes alle, var en god idé. Og kommunens handicappede kan nu se frem til at få et varmtvandsbassin på 12,5 x 15 meter, når Nyborg Badeland indvies den 13. december i år.

Gik sammen i sportsklub

Det lyder jo enkelt og ligetil. Men historien om det varme vand i badelandet handler også om et langt og sejt arbejde med at skaffe forståelse — og bevillinger — hos myndigheder og fonde. Og der er stadig løse ender, der skal samles, før Nyborgs handicappede uden bekymring kan kaste sig ud i det varme vand.

Kort tid efter at Anni Wintner Christensen var draget ind i arbejdet med varmtvands-bassinet, dannede hun en handicapsportsklub i samarbejde med repræsentanter fra Gigtforeningen, Vanføreforenin-

gen, Foreningen af Polio-, Trafik- og Ulykkesramte, Spastikerforeningen og Det sociale Forbrugerråd. En af foreningens første opgaver var at søge fonde, foreninger, myndigheder og det lokale erhvervsliv om tilskud til bassinleje, ombygning af bassin så det bliver handicap-venligt, ansættelse af fysioterapeuter og indkøb af kørestole, lift og lifts-tole.

Foreløbig er Dansk Handicap Idræts-Forbund gået ind og har støttet et projekt til udvikling af en speciel lift, hvor stolen følger brugeren lige fra omklædningsrum til bassin. Derudover har DHIF lovet at se velvilligt på en ansøgning om en kørestol. Den nystartede sportsklub har endog en chance for at få løst problemet omkring liften ganske gratis. Ejeren af den gamle svømmehal ved siden af Badelandet har tilbudt klubben en loftlift, som indtil videre har gjort tjeneste i den gamle hal. Hvorvidt den kommer i funktion over varmtvandsbassinet i badelandet, afhænger af om loftkonstruktionen kan holde, og om Arbejdstilsynet vil godkende op-hængningen.

Den nystartede handicapsportsklub har endnu ikke fået svar på sine sponsoransøgninger til det lokale erhvervsliv. Her afventer man indtil videre et møde i handelsstandsforeningen.

Da de svømme glade i Nyborg har organiseret sig i en idrætsklub, er der åbnet op for tilskud over fritidsloven. Det skulle i følge Anni Wintner Christensens beregninger give en pris pr. medlem pr. time i



Anni Wintner Christensen: — Lige fra starten har vi mødt en fantastisk velvilje fra Badelandets side. Foto: Mogens Laier.

bassinet på cirka 17 kr. Foreløbig — der kan jo komme andre tilskud til.

Åbnings-dag ligger fast

Men uanset hvordan forhandlinger og bevillinger arter sig, så ligger en ting 100 procent fast: Varmtvandsbassinet står klar til brug den 13. december 1988 sammen med resten af Nyborg Badeland.

— Vi har store forventninger til det nye bassin, fortæller Anni Wintner Christensen. — Et badeland med spa-bad, rutschebane, mulighed for solbadning hele året og hvad der ellers hører til, er helt klart mere attraktivt end et almindeligt terapibassin. Derfor regner vi også med at kunne tiltrække en del børn og unge.

Ideen med at placere terapibassin i et badeland er tilsyneladende så god og billig, at den ikke lader sig begrænse til Nyborg. Et badeland i Oure ved Lundeborg har for nylig gjort noget lignende og folkene bag et kommende badeland i Fåborg har bedt handicapsportsklubben i Nyborg om råd og vejledning i kunsten at kombinere varmtvandsbassin og badeland.

Randers:



Foto: Richard Sylvestersen.

11 års kamp for bassin gav bonus

Handicapcenter Kronjylland kan den 1. november i år indvie sit varmtvandsbassin i Stevnstrup ved Randers. Men forud er gået 11 års stædigt og langsommeligt arbejde med at indsamle penge til ombygning af det tidligere dykkercenter.

Så lykkedes det. Den 1. november kan Handicapcenter Kronjylland slå dørene op til et stort og 36 grader varmt svømmebassin i det tidligere dykkercenter i Stevnstrup ved Randers.

Bag realiseringen ligger 11 års sejt og usædvanligt græsrods-samarbejde med at skaffe forståelse for og penge til det kronjyske varmtvands-initiativ. I skrivende stund mangler endnu et par sponsorer at give endeligt tilsagn, men det betragter centrets bestyrelsesformand, advokat C. E. Engelbrechtsen som et problem i småtingsafdelingen.

— Økonomien skal nok falde på plads. Vi starter under alle omstændigheder den 1. november, lover han.

Handicapcenter Kronjylland har både renoveret og bygget nyt til det tidligere dykkercenter, som foreningen købte i 1986. Fra 1. november kan centret tilbyde følgende: Et stort konkurrencebassin med 28 grader varmt vand, et 70 kvm. terapibassin med en vandtemperatur på 36 grader plus et opholdsrum med tilhørende køkken.

Samarbejde på tværs

Forhistorien er meget kort fortalt, at en gruppe forældre til handicappede børn helt tilbage i 1977 henvender sig til Randers kommune med et ønske om at få etableret et varmtvandsbassin på Bakkeskolen i Randers. Kommunen siger nej til at bevilge pengene. Forældrene giver dog ikke op, via Egmont Fonden indleder de et samarbejde med 10 af byens handicaporganisationer om at skaffe et varmtvandsbassin til alle kommunens handicappede. I 1986 bærer samarbejdet frugt: Forældregruppen og handicaporganisationerne overtager i fællesskab et dykkercenter i Stevnstrup lidt uden for Randers. I centret findes et udmærket svømmebassin, der dog bare har den skavank, at vandet kun kan opvarmes til 26-28 grader. Tagkonstruktionen kan simpelthen ikke tåle den fordampning, som en forhøjelse af temperaturen vil medføre. Den forholdsvis lave vandtemperatur betyder, at ikke alle handicappede er i stand til at bruge bassinet. Gruppen af svært fysisk handicappede — så som folk med mu-

skelsvind — er fortsat henvist til tilskuerpladserne.

Skal skaffe 1 mill. kr.

»Varmtvands-gruppens« løsning på det problem bliver projekt »Handicapcenter Kronjylland«. En tilbygning til centret med et varmtvandsbassin, der kan klare de 36 grader. Forudsætningen for, at det kan lade sig realisere, er, at arbejdsgruppen selv stabler 1 mill. kr. på benene, skaffer sig et fordelagtigt lån og får en aftale med amt og kommuner om at de vil bruge bassinet et fast antal timer om året.

Og så går folkene bag Handicapcenter Kronjylland ellers igang. Det lokale erhvervsliv opfordres til at købe sponsor-mursten, centergruppen arrangerer banko, lotto og salg af litografier og søger desuden en lang række fonde og velgørende institutioner om støtte. Egmont Fonden bevilger 300.000 og Byggeriets Realkreditfond sender en check på 150.000 allerede i starten af kampagnen. Pengene strømmer støt og roligt ind på kontoen. Lidt for roligt, måske.

— Det har været en fantastisk svær og langsommelig proces at indsamle pengene, konstaterer center-formand C. E. Engelbrechtsen.

Godt 500 brugere

Men nu ser det altså omsider ud til, at økonomien er på plads. Byggeriet er under alle omstændigheder i fuld gang, og hele herligheden indvies som fornævnt den 1. november 1988.

Prisen bliver godt 6 mill. kr., som er skaffet på følgende måde: Et kreditforeningslån på 4,5 mill. kr., et rente- og afdragsfrit lån fra Gigtforeningen, Spastikerforeningen og Vanførefonden, inventargaver for 200.000 kr. plus den ene million kroner som indsamlingsgruppen stort set har fået i kassen.

Selve driften kommer til at koste 1 mill. kr. om året. Et vigtigt tilskud hertil kommer fra Århus Amt og Randers og Langå kommune, der tilsammen har lovet at købe sig ind 1.200 timer om året. Det giver 600.000 kr. på årsbasis.

C. E. Engelbrechtsen forventer, at godt 500 mennesker vil være faste brugere af centret.

Eller for at udtrykke det på en anden måde: De handicappede i Kronjylland har fået et godt og populært svømmecenter. Og de har selv skaffet det.

Aalborg:

Brugergruppe låner bassin på sygehuset

Brugergruppen i Aalborg har travlt. Den blev stiftet i april i år og allerede nu ser det ud til, at gruppen er kommet igennem med sin første »sag«. At få adgang til varmtvandsbassinet på sygehuset Aalborg Syd. Endnu mangler de sidste økonomiske brikker at falde på plads, men alt tyder på, at de foreløbig 15-20 interesserede inden længe kan gå i gang med svømning og genoptræning i bassinets 35 grader varme vand.

Primus motor i det nordjyske varmtvands-projekt i Aalborg er Åse Haslund Andersen fra Muskelsvindfonden. Hun fortæller:

— Siden 1984 har jeg gået til fysioterapi på sygehuset. Specielt svømning og øvelserne i varmtvandsbassinet har været en virkelig god hjælp, som har lært mig meget om min egen krop. Da jeg syntes, at andre med muskelsvind også

burde have glæde af faciliteterne, kontaktede jeg sygehuset gennem en læge og overfysioterapeuten på stedet. De bakkede straks op omkring ideen, og anbefalede mig at skrive til sygehusledelsen og søge om et par ugentlige bassintider til brugergruppen. Og i løbet af få dage havde vi grønt lys til at bruge varmtvandsbassinet.

Silkeborg:

Klar til dukkert i 1990

— En overgang var jeg lidt i tvivl, men nu er jeg overbevist om, at vi får et varmtvands-bassin i Silkeborg. For at spare penge udskød byrådet for et stykke tid siden byggeriet af et nyt svømmecenter med varmtvands-bassin. Men nu ligger det heldigvis fast: I foråret 1989 begynder entreprenør-maskinerne at grave. Og en gang i løbet af 1990 skulle i hvert fald varmtvands-bassinet være klar til at tage i brug.

Ingerlise Dahl, Muskelsvindfondens kommunale kontaktperson i Silkeborg er godt tilfreds. Og med god grund. For godt et års tid siden samlede hun byens handicaporganisationer omkring et fælles krav til



Ingerlise Dahl samlede Silkeborgs handicap-organisationer omkring varmtvands-ideen.

kommunen om at få etableret et varmtvandsbassin i området. Og et enigt byråd sagde næsten uden betænkningstid ja til ideen. Af sparehensyn valgte byrådet dog at udskyde startbevillingen på tre mill. kroner et halvt år, så byggeriet først kommer i gang i løbet af 1989 og ikke i år som først planlagt.

Helt ny svømmehal

Varmtvandsbassinet kommer til at ligge i et helt nyt svømmecenter,

Søger penge til terapi

Brugergruppe's næste skridt på vejen til det varme vand var at forsøge at finde de nødvendige penge til at ansætte en eller to fysioterapeuter til at lede genoptræningen. Aalborg Sygehus hverken kunne eller ville bevilge pengene, og gruppen er nu gået igang med at undersøge, om problemet kan klares over sygesikringen. Og der hænger sagen — i skrivende stund — og svæver endnu.

— Vi håber på at finde en billig løsning, som andre kan kopiere, forklarer Åse Haslund Andersen. — Bassinet på Aalborg Sygehus er nemlig meget velegnet til formålet. Der er plads til cirka otte personer ad gangen. Vanddybden er 1,5 meter i midten, mens der ude langs siderne er så lavt, at man kan ligge ned. I selve bassinet er der monteret barrer, som man kan støtte sig til under de forskellige øvelser. På længere sigt håber vi desuden at få lov til at bruge det tilknyttede konditorium. Det ville give os virkelig gode muligheder for at tilfredsstille folks behov for fysisk aktivitet og genoptræning, slutter Åse Haslund Andersen.

som opføres i forbindelse med det eksisterende friluftsbad »Nordvestbadet« i byens udkant. Den samlede pris på nybygningen ventes at blive godt 13 mill. kr. For de penge får silkeborgenserne et stort konkurrencebassin og et mindre varmtvandsbassin på 8 x 12,5 meter.

Bassinet bygges med en såkaldt »behandlergrav« ved langsiden, hvor terapeuter og hjælpere kan stå tørskoede og i behagelig arbejds-højde assistere svømmerne. Vandtemperaturen bliver 34 grader, så alle handicap-grupper skulle kunne være med. I forbindelse med bassinet vil der desuden blive etableret lift, handicap-toiletter og omklædningsrum med mulighed for at ligge ned.

— De kommende brugere har i høj grad været draget ind i udformningen af projektet, fortæller Ingerlise Dahl. — Lige fra starten har vi sammen med teknisk forvaltning, socialforvaltningen og det sociale forbrugerråd udarbejdet forslag og siden bearbejdet licitations-materialet.

Varmtvandsbassinet er dimensioneret til at betjene 150 personer i døgnet.

Rejsebrev fra Nordisk Forum:

Kvindetræf med store forventninger

»Snälla flickor kommer til himlen. Andre flickor kan komme hur långt som helst«.

Et års forberedelse pakkes i tasken sammen med regnslag og tøj til både varme og kulde. Det er aldrig til at forudsige vejret i Oslo, skønt det er august måned. Plancher, materialer og toiletforhøjer ligger og vipper ovenpå ramper og kørestol, da vi kører op gennem Sverige i sildende regn. Jeg er på vej. Endelig! Til Norge som er værtsland for den første regionale kvindekonference efter FN's internationale konferencer — sidst i Nairobi. Denne gang er det kun nordiske kvinder, der har sat hinanden stævne for at drøfte

dicap — idag/imorgen« for at markere os fælles på Nordisk Forum. Efter at have forvildet os lidt rundt i Oslo's mange myldrende, ensrettede gader finder jeg hotellet, som ligger bekvemt op ad Karl Johan. Derfra går turen til Akershus Festning, hvor åbningsfesten skal foregå. Kvinder i alle mulige farver og mange i egnsdragter slentrer snakkende omkring. Ofte lyder små glædesudbrud, når gamle bekendte finder hinanden i menneskemyldret. Der bliver omfavnet og præsenteret, grinet og talt alvorligt.

På de 4 forskellige scener, der repræsenterer elementerne vand, ild, jord og luft, optræder skiftevis dansere, musikere, klovner og endog



Artiklens forfatter Janne Sander Knudsen. Foto: Kirstine Theilgaard.



Kvinder til åbningsfesten ved Akerhus Festning. Fredsduerne slippes løs på den store scene med verdens største symfoniorkester. Foto: Kirstine Theilgaard.

vores situation i Norden lige nu. Gøre status og inspirere hinanden til morgendagens aktiviteter.

Jeg har følgeskab af min søster, som skal være handicapphjælper hele den uge konferencen varer. Og oppe i Oslo venter Susanne med hjælper og Tina — vi har tilsammen dannet gruppen »Kvinder med han-

trommedansere fra Grønland. Gro Harlem Brundtland holder en stærk velkomsttale, og Maria Bergman rocker os varme, skønt regnen afbryder hendes nummer. Men hvad gør regn og blæst, når forventningerne er store, og veninderne villigt deler paraply og smil ud til hinanden?

Kuk i datalogien

Oslo Universitet Center danner rammen om den »seriøse« del af konferencen. Det er her, dagtimerne skal henlægges, mens de mange kulturelle tilbud blomstrer rundt om i city ved aftentide. Vi må rende fra den ene kø til den anden, fordi der er kuk i datalogien, og min søsters registrering ikke er til at lokke frem på skærmene. Men alt ordnet sig! Vi får vores Forumpose og vores frokostkuponer, så vi er sikret et varmt måltid mad hver dag i Frederikkes spisehus. Det viser sig meget hurtigt, at det ikke er nogen særlig stor fordel — for der er simpelthen ikke tid til at spise frokost hver dag til noget bestemt tidspunkt. Overfor Frederikke ligger det store toilet, hvor mængder af kvinder står i kø — kun ikke jeg. Jeg kører elegant uden om, og ender nede i bunden, hvor der er et fint kørestolstoilet med en seddel uden på døren: »må kun benyttes af kørestolsbrugere«, og med arrigt tilføjet kuglepen: »altså kun et par gange om året«.

Flere med handicap

Men denne uge kommer profetien ikke til at holde stik — vi er flere kørestolsbrugere og endnu flere kvinder med handicap end jeg har set ved tidligere kvindekonferencer. Og



Den store plads foran Oslo Universitet. Tid til at slappe af mellem de mange aktiviteter. Foto: Kirstine Theilgaard.

det er i sig selv opløftende. Vi er en etableret del af kvindebevægelsen nu — og det har vi været alt for længe om, men nu er vi her, og det er flot flot! Den omvendte diskrimination på toilettet bliver rigeligt opvejet af de ulemper, der er ved at skulle færdes i et terræn fuldt af brosten.

Min bagdel får en ublid massage, når vi halser fra sted til sted. Men iøvrigt er universitetet helt i orden for kørestolsbrugere — vi kan komme ind overalt, og den eneste anke er, at lokalerne er bygget op som auditorier, så vi altid må sidde oppe eller helt nede i hovederne på oplægsholderne.

Jeg sidder ude på den store centrale plads ved springvandet og læser i det omfattende katalog med workshopstilbud. Mere end 800 aktiviteter kan man vælge imellem. Og der er kun en uge! Rundt om mig bliver ivrigt bladret, pustet og stønet, regnet og diskuteret. Hvilke workshops ligger hvor? Kan man nå fra den om lesbiske kvinders mulighed for insemination til den om ligestilling i socialdemokratiet, hvis man gerne vil høre Ulla Ryum fortælle om selverkendelse ind imellem? Jeg bliver skiftevis stemt for den ene aktivitet frem for den an-

den — og det ender med, at jeg går op i gymnastikhallen, der er omdannet til en kæmpe markedsplads med oplysning om alle mulige kvindesammenslutninger.

Søde piger i himlen

Der er foldere, plakater og fantasifulde dekorationer, videofilm og salg af støttematerialer. Fra Sverige sælges med stor succes plakater og nøgleringe med påskriften »snälla flickor kommer till himlen. Andre flickor kan komme hur långt som helst«. Heroppe i vrirnen møder jeg Berit Ås, den norske »kvindesagsmoder«, som sidder i stortinget.

Hun fortæller om en workshop, hvor hun selv er aktiv og vil komme med en feministisk kritik af Brundtlandrapporten: den rapport der ligger til grund for de nordiske landes nye handlingsplan om miljø og udvikling. »Det er ikke en teologisk, teoretisk, anarkistisk, kapitalistisk eller marxistisk kritik«, understreger hun, »det er et stykke arbejde udarbejdet af Center for Kvindeforskning, som nøje følger og aktivt påvirker de politiske udviklingstendenser, der stadigvæk idag i høj grad formuleres og igangsættes af



Gymnastik på plænen. Kreative udfoldelser og sus i skørterne er osse en del af Nordisk Forum. Foto: Kirstine Theilgaard.

mænd«. Jeg får givet hende en lap papir med mit navn og adresse, og hun lover at sende et tidsskrift, hvor kritikken af Brundtlandrapporten indgår. Så iler vi begge videre, alle haster forbi eller står fordybt i samtale — man skal nå så meget som muligt i denne uge — vil gerne det hele.

Dukke-kollage med legetøj

Inden jeg forlader den summende sal, går jeg forbi vores egen stand med en plancheudstilling om den danske bistsandslov, § 48, stk. 3. Vi deler plads med de norske og svenske kvinder, der udstiller henholdsvis fotos af og med kvinder med handicap, og plakater og materialer fra forskellige handicaporganisationer. Vi viser også en videofilm om Bente Madsens hverdag med sine personlige hjælpere.

Som illustration af hjælperhverdagen har vi lavet en dukkekollage med legetøj fra »playmobil« — den har succes! Børnene, og dem er der mange af, står længe og fingerer ved tingene, og imens får mødrene lejlighed til at se vores plancher — smart!

Som dagene skrider frem, er det svært ikke at blive mere kritisk og se på de mangler, Nordisk Forum også har — jeg savner f.eks. mere dynamik og medriven. Stemningen fra Akerhus Festning er lidt sværere

at genfinde på universitetet. Måske skyldes det planlægningen, der har taget højde for snart sagt alt, så alle spontane tiltag er forudset. Måske skyldes det de norske myndigheder, der er meget stive og f.eks. er skyld i, at fredsteltet, der er planlagt til at ligge på den store plads, er henvist til biologibygningen langt fra den centrale del af universitetsområdet. Måske skyldes det, at vi kvinder i Norden har så relativt ens vilkår, at vores kamp for f.eks. ligestilling er så ensartet, og at der mangler store, dybe meningsudvekslinger og perspektiver. Måske er vi nordiske kvinder bare mere af-dæmpede i vores udtryk og mangler den kulturelle baggrund for at stille os op i samlet flok og bare danse eller synge, som jeg så kvinderne gøre på Nairobi-konferencen. Jeg ved det ikke — men der manglede lidt glød i de tiltag, der blev realiseret i ugens løb.

Kvinder stod i kø

Men hvis »nerven« manglede lidt ude på den store plads, var der så meget desto mere intensitet i de mange workshops. Kvinder stod i kø ved de mere populære arrangementer, og mange måtte gå forgæves, da kun et antal deltagere svarende til lokalets størrelse var tilladt af brandmyndighederne. Også vores egen dansk-arrangerede workshop om »Fosterdiagnostik og den ny teknologi« var meget populær.

Derfor måtte vi på manges opfordring gentage den senere på ugen. Det blev 2 meget spændende og bevægende oplevelser med vidt forskelligt udfald. Vi havde forbedret et rollespil om 3 forskellige holdninger til at benytte sig af den ny teknologiske muligheder for at fransortere ufødte børn p.g.a. evt. handicap. Vi lagde også op til diskussion af livskvalitet og talte om etik og handel med fostre. De fremmødte bidrog med egne erfaringer, holdninger, spørgsmål og udtrykte stor interesse for emnet. Ved workshop nr. 2 fortalte en kvinde om sin egen situation som gravid — hun ventede muligvis sit andet mongolbarn. Selve valget abort eller ej var næsten ubærligt for hende og hendes beretning var utrolig gribende. Alle deltagere oplevede intense minutter og eksemplet var en virkeliggø-

bevægelsen. Det ville de nu tage til efterretning, og de ville gå hjem og tage konkrete initiativer til et fremtidigt samarbejde. Præcis det er jo en af grundene til, at det er så vigtigt, at kvinder med handicap skal deltage ved sådanne lejligheder. Vi skal gøre os synlige og tage aktivt del også i kvindebevægelsens fortsatte arbejde. Ligestilling mellem mænd og kvinder er det endnu nødvendigt at arbejde for — men vi må ikke glemme ligestillingen mellem handicappede og ikke-handicappede mennesker.

Efter en uge fuld af nye indtryk i et hektisk forrygende tempo, hvor jeg knyttede mange nye kontakter, genopfriskede gamle — og hvor jeg oplevede kvinders energi og blomstring, kunne jeg pakke min taske igen — denne gang fuld af inspiration og nye adresser. Solen skinnede varmt på hele hjemturen, og det er næsten symbolsk for os, der



Stærke, forskellige, sjove og alvorlige kvinder forenet i den fælles oplevelse Nordisk Forum. Foto: Kirstine Theilgaard.

relse af vores intentioner om debat om emnet. En anden workshop, som var et hovedseminar i det fælles nordiske samarbejde, jeg deltog i, samlede mange kvinder med handicap.

Samarbejde i fremtiden

Og et konkret udbytte var, at norske kvinder fra kvindebevægelsen stod op og sagde, at de aldrig tidligere havde set sammenhængen mellem kvinder med handicap og kvinde-

deltog på Nordisk Forum, at vejret og udbyttet var godt blandet, men at oplevelsen efter at være kommet lidt på afstand står tilbage som et varmt og solrigt minde. Og det står derfor helt klart for mig, at der skal afholdes en ny konference med samme tema om 5 år, hvor vi kvinder med handicap møder endnu mere talstærkt op og præger debatterne og indholdet.

Janne Sander Knudsen

Feriehus for handicappede

— Et fint indrettet og velfungerende sommerhus.

Sådan er landsformand Evald Krog's bedømmelse af en helt ny type handicapvenlige feriehus, som efter planen skal skyde op rundt omkring i det danske landskab.

Husene er på 110 kvm. med spisekøkken, bad, terrasse, opholdsstue og 12 sovepladser, heraf seks handicapvenlige. Der er masser af gulvplads, og alt inventar i huset er konstrueret, så det kan anvendes af kørestolsbrugere.



Et af de nye handicap-venlige fritidshuse.

Bag den nye type huse står en initiativgruppe fra Ebeltoft med ejendomshandler Johannes Nygaard i spidsen. Gruppen har netop opført de tre første huse i et naturområde tæt ved Øer Maritime Fe-

rieby. Men flere huse er undervejs. En del af dem skal lejes ud, mens andre bygges med salg for øje.

Yderligere oplysninger: Nygaards Ejendomskontor, tlf. 06 34 22 00.

Flere Londontaxier

De noget klodsede, men rummelige Londontaxier er åbenbart kommet for at blive. I hvert fald har otte danske vognmænd inden for det sidste halve år anskaffet sig hver et eksemplar.

Og i denne sammenhæng er det selvfølgelig værd at gøre opmærksom på, at taxierne er så rummelige, at der er plads til en kørestol mellem bagsædet og føresædet. (I hvert fald en manuel kørestol — for

nogle af de store el-kørestole kan det måske knibe med pladsen).

Det er autoforhandler Lars Bang fra firmaet Auto Bang, der har stået for importen af Londontaxierne. Til PTU-nyt udtaler Lars Bang, at der formentlig vil være ti gange så mange af slagsen inden for et år.

Følgende steder kan der rekvireres en Londontaxi:

Allerød Taxi 02 36 35 35
Amager Taxi 01 50 12 60

Køge Taxi 03 65 35 35
Korsør Taxi 03 57 03 66
Kokkedal og
Hørsholm Taxi 02 86 35 55
Vognmand Thernø
Borup 03 62 70 77
Vognmand Nielsen,
Århus 06 15 67 76

Rav i Vestjylland

Rav kan findes ved Vesterhavet, og er som bekendt smukt at se på. Men man kan også lave rav i den, som jo er noget ganske andet.

Det er denne dobbelthet, som blev slået an i kulturugen for handicappede børn, der fandt sted sidste uge i september i en række vestjyske byer. I løbet af ugen var handicappede børn og unge med til at lave teater, cirkus, akrobatik, folkedans, billedkunst m.m.

Kulturprojektet var arrangeret af Ringkjøbing Amtskommune. Ud over at give deltagerne og tilskuerne en række gode oplevelser, skulle projektet også gerne have flyttet nogle grænser, som Per Juul Martiny, der er formand for undervisnings- og kulturudvalget, udtrykker det.

Der skal skiltes med handicappet

Fremover er det kun bilister, der har fået tildelt det særlige invalideskilt, som må parkere på de afmærkede invalidepladser. Med andre ord, er det ikke længere nok »blot« at have en invalidebil.

Uden det særlige invalideskilt, som kun udleveres til gangbesværede, risikerer man en bøde på 200 kr., hvis man alligevel benytter invalideparkeringspladsen.

Det er bestemmelserne i »Justitsministeriets bekendtgørelse

om vejafmærkning«, der er blevet strammet. Og dermed skulle der være rettet op på en gammel fejl, der stammer helt tilbage fra bekendtgørelsens tilblivelse.

Her havde man glemt at tænke på, at man ikke nødvendigvis behøver at være gangbesværet for at få en invalidevogn, og at det derfor var nødvendigt med en præcisering i reglerne, hvis de afmærkede parkeringspladser skulle forbeholdes gangbesværede.

Hvad synes du om Muskelkraft?

1. Er det første gang, du læser Muskelkraft?

- ☐ ja
☐ nej

Hvis nej, hvor mange år har du læst Muskelkraft?

- ☐ 1 år
☐ 2 år
☐ 3 år

flere, hvor mange? _____

2. Hvor mange personer læser dette nummer (dig selv incl.)?

- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4

Flere, hvor mange? _____ ved ikke _____

3. Hvordan læser du Muskelkraft?

- ☐ På en gang
☐ Over flere gange
☐ Ved ikke

4. Læser du en gang imellem

- ☐ Alt for damerne
☐ Tips-bladet
☐ Familiejournalen

5. Bruger du nogensinde noget du har set eller læst i Muskelkraft i samtale med andre eller i forhold til din egen situation?

- ☐ Ja, ofte
☐ Ja, en gang i mellem
☐ Sjældent
☐ Aldrig
☐ Ved ikke

6. Gemmer du gamle numre af Muskelkraft

- ☐ Ja, altid ☐ Ja, ofte ☐ En gang imellem
☐ Sjældent ☐ Aldrig

Vi vil gerne lave et bedre medlemsblad, men kan ikke gøre det uden din hjælp. Brug et kvarter på os, måske bliver din ulejlighed belønnet med en god flaske vin...
Er Muskelkraft for kedeligt? Er artiklerne for svære at læse eller bare ligegyldige? Er det de rigtige emner, vi behandler eller skulle vi hellere skrive om noget helt andet? Det er nogle af de spørgsmål redaktionen gerne vil have svar på. De bedste til at svare på spørgsmålene er vores midtersiderne ud af bladet. Fold dem efter anvisningen og send »brevet« til Muskelsvindfondens senst 1. november. Som tak for hjælpen trækker vi lod om 10 flasker vin, blandt de indsendte besvarelser.
PS! Selv om du deler bladet med andre, er det kun én læser, der skal besvare skemaet. Hvis du ønsker at være anonym, kan du blot undlade at skrive navn på. Men vi vil gerne have skemaet retur alligevel...

7. Hvad synes du om mængden af følgende emner i Muskelkraft?

	Særdeles godt 1	Godt 2	For sparsomt 3	Ringe 4	Ved ikke 5
Familieartikel/ portrætter	☐	☐	☐	☐	☐
Handicap- politik	☐	☐	☐	☐	☐
Behandling/ forskning	☐	☐	☐	☐	☐
Bog/film- anmeldelser	☐	☐	☐	☐	☐
Nyt og noter/	☐	☐	☐	☐	☐
Vor egen verden	☐	☐	☐	☐	☐

8. Hvilke artikler har du læst i dette blad?
(Skriv numrene fra bladets indholdsfortegnelse)

9. Hvor lang tid vil du i gennemsnit tro, du anvender på at læse Muskelkraft?

- ☐ Under 1 time ☐ Under 1-2 timer
☐ Under 2-3 timer ☐ Mere end 3 timer

10. Hvad synes du generelt om Muskelkraft?

	Særdeles godt 1	Godt 2	Ikke sær- lig godt 3	Ringe 4	Ved ikke 5
Aktualitet	☐	☐	☐	☐	☐
Udseende	☐	☐	☐	☐	☐
Læsbarhed	☐	☐	☐	☐	☐
Længde	☐	☐	☐	☐	☐
Seriøsitet	☐	☐	☐	☐	☐

11. Muskelkraft har ind imellem bragt mange sider om et specielt emne.

- ☐ Er det godt?
☐ Dårligt?
☐ Ved ikke

12. Hvilke emner vil du ønske, Muskelkraft behandler i 1989?

Oplysninger om dig selv og din familie

13. Er du? ☐ kvinde ☐ mand

Alder _____

Antal medlemmer i husstanden: _____

Voksne _____

Børn _____

Bopælskommune _____

Amt _____

14. ☐ Har du selv muskelsvind

☐ Har du selv Myastenia gravis

15. ☐ Er du forælder til barn med muskelsvind?

☐ Pårørende til person med muskelsvind

☐ Behandler (eksempelvis fysioterapeut/læge/socialrådgiver)

☐ Embedsmand/politiker

Andet, hvad _____

16. Er du aktiv i Muskelsvindfonden?

☐ Interessegruppe

☐ Lokal kontaktperson

☐ Bruger-gruppe

☐ Kommunal kontaktperson

☐ Deltager i indsamlingsarbejde

☐ Deltager i landsmødet

Aktiv på anden måde, hvilken _____

☐ Ikke aktiv

17. Er du aktiv på andre områder?

☐ Partiarbejde

☐ Fagforening

☐ Græsrodsarbejde

Andre organisationer, hvad _____

18. Hvordan synes du, at du bliver informeret om medlemsaktiviteterne i Muskelsvindfonden?

☐ Særdeles godt ☐ Godt ☐ Acceptabelt

☐ Ringe ☐ Ved ikke

19. Synes du, at antallet af medlemsarrangementer (kurser, møder, o.lign.) du får, er

☐ For stort ☐ Passende ☐ For lille ☐ Ved ikke

20. Synes du, der mangler en eller flere medlemsaktiviteter i dit område?

Ja, ☐ voksengruppe

☐ forældregruppe

☐ ungdomsgruppe

☐ brugergruppe

☐ myasteni-gruppe

☐ andet, hvad _____

☐ nej

21. Synes du, at din kontakt til Muskelsvindfondens sekretariat er?

☐ Særdeles god ☐ God ☐ Acceptabel

☐ Ringe ☐ Ved ikke

22. Hvilken uddannelse har du afsluttet

☐ 7. klasse

☐ 8.-9. klasse

☐ Mellem/real/10. klasse

☐ Hf/gymnasium

☐ Erhvervsuddannelse

☐ Videregående uddannelse

23. Nuværende beskæftigelse

☐ Faglært arbejder

☐ Ufaglært arbejder

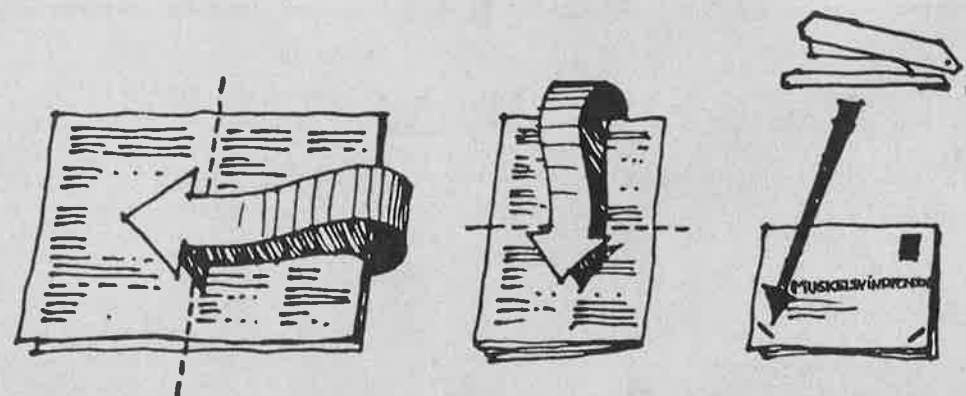
☐ Selvstændig

☐ Funktionær

☐ Arbejdsløs

☐ Uden for arbejdsmarkedet

24. Har du i øvrigt kommentarer, ideer, gode råd, forslag, kritik — så skriv her:



Afsender:

Navn:

Adresse:

Ufrankeret svarforsendelse

Brev

Postbesørges
ufrankeret
(Modtageren
betaler
porto)

274

Muskelsvindfonden

Vestervang 41
8000 Århus C

Nyt og noter



Karin Wedel og Kristian Svendsen i en scene fra »Pigen og danseren«. Foto: Tåstrup Teater.

Pigen og danseren

Teaterstykket hvor mennesker med handicap indgår som en naturlig del af menneskeheden er usæd-

vanlige. Men netop nu på Tåstrup Teater spilles et stykke, »Pigen og danseren«. Stykket er ikke alene

centreret om handicapproblematikken, — men pigen Lene (spillet af Karin Wedel) bruger kørestol. Danseren Tom (spillet af Kristian Svendsen) er køn, charmerende og snakkesalig. Han er elitegymnast og vild med Modern Dance. Han sidder aldrig stille. Lene er også køn og charmerende og mindst lige så fanden i voldsom som Tom — hun sidder altid stille. Hvordan de to mødes, og hvordan dette møde spænder af, skal ikke røbes her — men forestillingen handler om kærlighed, gryende seksualitet og er en hverdagshistorie, der gennem tragik og komik bliver vedkommende. Den handler nok om fysisk handicap, men endnu mere om de handicaps vi skaber i vores forestillings-

evne. Tåstrup Teater er fuldt handicapet, der er plads til ca. 100 kørestolsbrugere ad gangen, så grupper er meget velkomne. Der findes kørestolstoilet. »Pigen og danseren« spilles fra 9.-29. oktober, man-, tir-, fredag kl. 10 og 12. Onsdag kl. 12 og 15. Tors- og søndag kl. 15 og 20. Forestillingen varer ca. 70 minutter. Hvis en gruppe ønsker efterfølgende debat kan aftaler arrangeres på tlf. 02 52 14 30 ml. 9-12. Her kan billetter også bestilles. Tåstrup Teater, Tåstrupgårdsvej 3, 2630 Tåstrup.

Janne Sander Knudsen

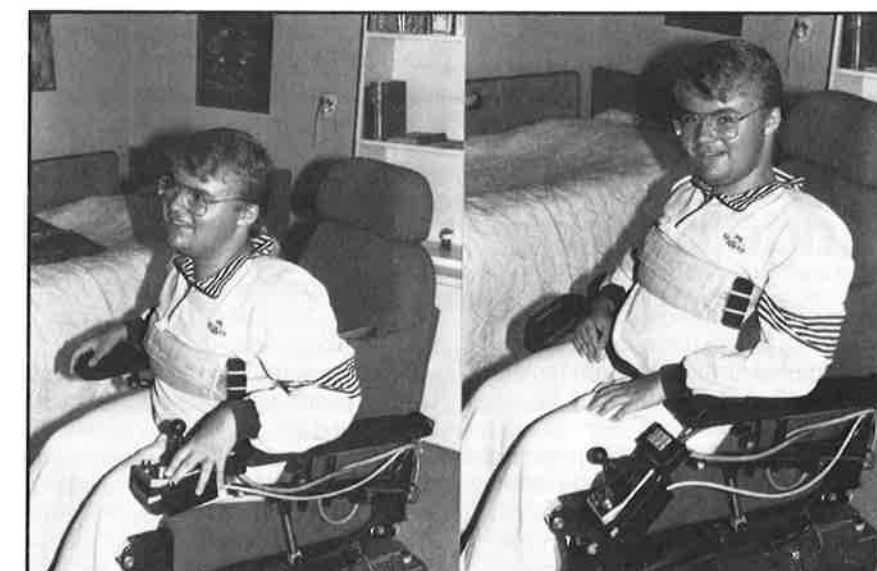
På plads med el-sele

En del kørestols-brugere har svært ved på egen hånd at komme til at sidde ordentligt tilbage i sædet.

Til hjælp for dem har ingeniør Bent Mohr udviklet en elektrisk holdesele, der kan trække brugeren tilbage i sædet. Drivkraften er en ganske almindelig vinduesvisker-motor.

Selen kan slækkes eller strammes efter behov, det kræver blot en aktivering af et par taster ved arm-lænet.

Den nye el-sele er meget velegnet til for eksempel Duchenne-drenge, der ikke selv kan rette sig op til lodret stilling. Men også andre der har behov for at sidde ordent-



Ulrik Rahbek Nielsen viser hvor enkelt det er at komme på plads med den nye el-sele.

ligt, kan have gavn af Bent Mohrs nyeste opfindelse.

Yderligere oplysninger hos Mohr Handicapudstyr: 09 90 11 19.

Nyt og noter

Sporty el-kørestol på vej



Der findes efterhånden en del håndstole til sportsbrug. Nu er turen kommet til el-stolene. Foto: Mogens Laier.

Nu skal brugere af el-kørestole for alvor have en chance for at rulle ind i idrættens verden. Med en samlet præmiesum på 250.000 kr. som lokkemad, har Dansk Handicap Idrætsforbund og Dansk Design Center udskrevet en konkurrence om udvikling af nye redskaber til handicapidræt.

Øverst på ønskesedlen står udvikling af en ny, let, hurtig og manøvreduktig el-kørestol. Blandt de andre ønsker er signal-givere, der sætter blinde i stand til at løbe eller svømme på egen hånd samt forslag til sportsbeklædning for handicappede. Derudover er konkurrencen åben for ideer til alle former for nye

idrætsredskaber til handicappede. Med udviklingen af en ny og sporty el-kørestol tages der nu fat på et bogstaveligt talt »tungt« områdede inden for handicap-idrætten. Brugere af el-kørestole har længe været holdt uden for en stor del af handicapidrætterne, da de gængse stole på området ofte er for klodsede til de krav om bevægelighed, der stilles i en sports-sammenhæng.

Lette og hurtige

Håndstolene har i de senere år gennemgået en produktudvikling, der har resulteret i en række lette, hurtige og meget manøvreduktige sports-modeller. Og det er en lignende udvikling arrangørerne af konkurrencen, håber at kunne fremelske på el-kørestols-området.

Kravene til den nye sports-stol er, at den skal være let, manøvreduktig, sammenklappelig eller nem at skille ad, hurtig (tophastighed ca. 10 km/t.), motor og elektronik skal kunne klare mindst to timers uafbrudt belastning og endelig skal den kunne betjenes via en almindelig joystick eller styrboks.

Konkurrencen er et led i Industriministeriets arbejde med at udvikle nye redskaber til handicapidræt i Danmark. De ialt 4,5 mill. kr., der er afsat til dette arbejde, stammer fra salget af kronprins Frederiks jubilæumsmønt.

Fristen for at indsende forslag til konkurrencen er den 15. december i år. Yderligere oplysninger kan fås hos DHIF (02 45 55 55) eller Dansk Design Center (01 14 66 88).

Teknologiens tunge drenge

Det er nogle af »teknologiens tunge drenge og piger« der samles, når en international conference om ny teknologi og handicap afholdes 12.-16. oktober i Århus.

De omkring 80 deltagere fra USA, Japan, de 12 EF-lande samt Norden skal i fællesskab forsøge at give et bud på, hvor langt man internationalt er nået i bestræbelserne på at bruge de teknologiske landvindinger til at integrere handicappede.

Ud over gennemgangen af en

række konkrete projekter — bl.a. skal deltagerne besøge skoler, institutioner og enkeltpersoner i Århus — skal tiden bruges til at diskutere den politiske vilje til at forske i og udvikle teknologi, der er til gavn for handicappede.

Konferencen er arrangeret af Undervisningsministeriet i samarbejde med EF.

I forbindelse med konferencen, der afholdes på Kongres Hotellet i Århus (ved siden af Vejlbj-Risskov Hallen), vil der torsdag d. 14. oktober fra kl. 20.00-23.00 være en udstilling, hvor en række nye teknologiske hjælpemidler vil blive fremvist. Udstillingen er gratis og åben for alle interesserede.

Aktive kørestole

Den 3. og 4. november kan interesserede få indblik i, hvad der i øjeblikket findes af regulerbare håndkørestole på markedet. De to dage afholder hjælpemiddeltjenesten i Århus Amt nemlig en udstilling med titlen »Aktiv-kørestole for voksne«. Godt 20 forskellige modeller vises frem.

Udstillingen finder sted i hjælpemiddeltjenestens lokaler på Chr. X's vej 104 i Viby. Alle er velkomne.

Vor egen verden

International lejr med focus på kroppen



Deltagernes egne kroppe var i centrum under de to ugers Handicamp på Pindstrupcentret. Her er de handicappede og hjælperne igang med at varme op til en omgang gensidig kropsmassage. Foto: Mogens Laier.

Det engelske ord body-games, der bedst kan oversættes med kropslege, var i 14 dage den røde tråd i samværet, da godt 40 unge handicappede og ikke-handicappede mødtes på den internationale Rotary-handicap lejr på Pindstrup-centret i august måned.

Peter Kjærby fra Muskel-svindfonden stod for lejrens tilrettelæggelse. Rotary havde inviteret deltagerne fra ni forskellige lande i Europa og finansierede lejren.

Kommunikationen foregik på engelsk, men da der fra tilrettelæggernes side var lagt vægt på, at samværet i de 14 dage skulle tage udgangspunkt i en række aktiviteter, fremfor i mere teoretiske diskussioner, skabte sprogbarrieren ikke de store problemer.

Som på sommerlejr

Kurset var bygget op om aktiviteter, der alle tog udgangspunkt i kroppen. I den første uge var der tale om »typiske«

lejraktiviteter. Deltagerne blev delt op i grupper og hver gruppe skulle blandt andet producere sit eget flag. Der var planlagt et heldags-tærræn-løb i det grønne og to dage var afsat til lege og idrætsaktiviteter.

Peter Kjærby, der stod for programmet, siger:

— Når man inviterer til internationale lejre eller sammenkomster af den art, har programmet måske vane-mæssigt været bygget op om informations- og erfaringsudveksling. Det kan selvfølgelig være godt nok, men jeg var selv ved at være lidt træt af det. Man mødes jo alene fordi man har et fysisk handicap. Men alligevel taler vi periferet om det.

— Vi prøvede at fokusere på kroppen og finde frem til styrker og svagheder, ikke gennem diskussioner, men gennem aktivt samvær. Uanset hvor man bor, hvilke hjælpemidler man har til rådighed og hvad man iøvrigt har af hjælp, er det primært, at vi har

et fysisk handicap. Sådan er vor krop, og det må vi forholde os til.

Masker og massage

I den anden uge af programmet var aktiviteterne koncentreret endnu mere om kroppen. Blandt andet var der afsat nogle dage til at producere masker i. Alle deltagerne fik først lavet en gips-afstøbning af deres ansigter. Senere blev maskerne malet og udsmykket på forskellig vis. Man kunne således »ændre« på sit eget ansigt og give det et helt andet udtryk.

Ugen sluttede med to dages kursus i kropsmassage og afspænding. To afspændingspædagoger instruerede deltagerne i, hvordan man kan give og modtage massage. Gulvet og enkelte borde blev dækket af madrasser. Massageolien blev fordelt i en række kopper. Til behagelig afdæmpet musik blev først de handicappede deltagere masseret af deres respektive hjælpere. Senere blev rol-

lerne byttet om. Nu var det hjælpernes tur til at slappe af og nyde berøringen.

— Jeg er genert og havde det svært i starten, da vi skulle i gang med at give hinanden massage. Men det var en stor oplevelse for mig, at jeg også kunne give massage og at min hjælper synes det var rart samtidig.

Sådan lød den umiddelbare respons fra en af deltagerne. Mens andre fik nye oplevelser med musikken.

— Da vi sad på stolene, lyttede til musikken og bare skulle bevæge os, som vi havde lyst, havde jeg en underlig oplevelse. Pludselig var der noget inde i mig selv, der styrede mine bevægelser, jeg behøvede slet ikke at »styre min krop selv«.

Andre måder at røre på

— Når man er fysisk handicappet, oplever man ofte, at der er et praktisk formål med den fysiske kontakt. Når man bliver rørt ved, hænger det sammen med ens behov for hjælp. Formålet med de sidste to dages kursus var at vise, at der er andre måder at »røre på«, som ikke har noget at gøre med et behov for hjælp eller ej, fortæller Peter Kjærby.

Og da de enkelte aktiviteter på lejren med vilje ikke blev afsluttet med en diskussion, var aftenerne og nætterne lange på den internationale lejr. Måske var det også en sen aften, at tanken om at klare sig uden hjælpere blev strejft.

En dag blev alle lejrens hjælpere sendt bort med besked om først at indfinde sig flere timer senere.

»Vi sad i receptionen på Pindstrupcentret og kiggede på hinanden, da vi havde sagt farvel til hjælperne. Nu skulle der ske noget. Vi havde bare slet ikke snakket om, hvad vi skulle bruge timerne til, men været så optaget af tanken om at være alene hjemme. Men så var der en, der foreslog, at vi skulle spille fodbold«.

Og selv om der opstod flere uheld undervejs i fodboldkampen, blev det en spændende eftermiddag. Man måtte »nøjes med hjælp« fra hinanden og fandt frem til nye måder at klare sig på.

mf.



Psykolog Nina Brinch Jensen, der i øjeblikket er i fuld sving med at få to brugergrupper til at fungere. Foto: 2. maj.

Selvhjælp er hårdt arbejde

Psykolog Nina Brinch Jensen, Værløse, er igangsætter i to af de nye brugergrupper på Sjælland. — Et spændende projekt, som også rent personligt giver mig en masse, siger hun om sit ulønnede job. — Men det er krævende. Ikke mindst for brugerne, der jo skal være selve drivkraften i arbejdet.

En brugergruppe er til for at blive brugt. Men til hvad?

Det er et af de centrale spørgsmål, som Muskelsvindfondens mange nystartede selv-hjælps-grupper netop nu arbejder med at få afklaret. Deltagerne bestemmer nemlig fuldstændigt selv, om gruppen skal være en tæt samtalegruppe eller en målrettet faglig forening — for nu at tage to af yderpunkterne.

— Især i den ene af de to bruger-grupper, jeg har været med til at sætte igang, har vi brugt meget tid på at diskutere, hvad vores møder skal handle om. Og vi er stadig ikke færdig med diskussionen. Men sådan må det nødvendigvis være, når deltagerne selv sætter dagsordenen, fortæller cand. psyk. Nina Brinch Jensen, Værløse. Siden foråret 1988 har hun fungeret som igangsætter i to

brugergrupper. En i Nordsjælland og en i København — hver især med seks-otte deltagere.

— Min rolle som igangsætter er ikke at fungere som en ekspert, der giver gruppens medlemmer svar på alle de spørgsmål de måtte have omkring muskelsvind. Snarere tværtimod. Jeg skal først og fremmest sørge for at gruppen kommer til at fungere rent praktisk. Skaffe lokaler, finde mødedatoer, forsøge at sætte deltagerne igang med at snakke med hinanden og i det hele taget hjælpe dem med at finde ud af, hvordan de kan bruge gruppen, forklarer Nina Brinch Jensen.

Forskel på grupperne

De to brugergrupper har fungeret meget forskelligt. København-gruppen har primært været interesseret i at få

noget at vide om hjælpemuligheder, mens den nordsjællandske gruppe har valgt at fokusere på de psykiske og sociale sider af at være handicappet. Blandt diskussionsemnerne har været andre menneskers holdning til handicappede, og gruppens egne følelser omkring det at få diagnosen muskelsvind.

— Det har været meget spændende at arbejde med grupperne, og rent personligt har jeg fået en masse ud af diskussionerne. Mange af de problemer, vi har snakket om, kender jeg på en eller anden måde fra mit eget liv, fortæller Nina Brinch Jensen. — Men det er også hårdt arbejde at få grupperne til at fungere. Både for mig og for gruppens medlemmer. Mange har været rådvilde overfor, hvad brugergruppen er for en størrelse. De havde måske forventet noget i stil med et aftenskolekursus, og har først langsomt vænnet sig til, at de selv skulle yde en indsats. Jeg har derfor brugt en del tid på at informere om, hvad ideen med brugergrupperne var — også før vi overhovedet kom igang.

Ligesom de andre igangsættere får Nina Brinch Jensen ingen løn, for det arbejde hun udfører. Hun har ikke tidligere haft tilknytning til Muskelsvindfondens eller folk med muskelsvind, og er udelukkende stået på jobbet ud fra en personlig interesse i at arbejde med selvhjælpsgrupper.

— Mit håb er at kunne hjælpe folk ud af den stemplingsproces, der kan gå igang, hvis man er handicappet. Omgivelserne har en tendens til at overbeskytte den handicappede, så vedkommende efterhånden får en oplevelse af ikke at kunne noget selv. I brugergrupperne arbejder deltagerne på at gøre hinanden stærke. De oplever andre med de samme problemer, de kan støtte hinanden i deres fælles frustrationer og forhåbentlig også nyde godt af hinandens erfaringer. I gruppen fra Nordsjælland har det allerede udviklet sig til personlige venskaber. Flere af deltagerne mødes privat, hvilket falder meget fint i tråd med selvhjælps-ideen.

— Også rent fagligt er opgaven inspirerende, fortsætter Nina Brinch Jensen. —

Som psykolog har jeg arbejdet en del med det, at få en gruppe til at fungere. Og hvis det kan lykkes i brugergrupperne, har min indsats som igangsætter rigeligt været umagen værd. Planen er, at jeg skal gøre mig selv overflødig i løbet af 8-10 møder. Derefter skal gruppen fortsætte sit arbejde helt på egen hånd.

Skal have overskud

Netop evnen til at gøre sig selv overflødig er noget, man fra Muskelsvindfondens side har lagt stor vægt på under udvælgelsen af igangsætterne. Claus Nelson fra Muskelsvindfondens sekretariat forklarer:

— Vi gør os meget umage med at vælge personer, der så at sige har overskud til at gøre sig selv overflødige. De skal ikke blive grebet af, at de arbejder med nogle mennesker, der har brug for hjælp og viden. Det er jo netop det, gruppens medlemmer skal lære at skaffe sig selv. Derfor har vi helt bevidst ikke brugt igangsættere som i forvejen er eksperter i det, gruppen beskæftiger sig med. Eksperter har også en kedelig tendens til at lukke munden på folk. Vi er sådan set ligeglade med, om vores igangsættere er brandmænd eller præster. Blot de har en vis erfaring i at få en gruppe til at fungere. At de er i stand til at tale med andre mennesker og støtte dem i det, de har brug for at beskæftige sig med.

Da de fleste brugergrupper først er kommet igang i løbet af foråret 1988 og dertil har ligget stille det meste af sommeren, er det endnu for tidligt at kunne udtrække nogle generelle erfaringer af deres arbejde. Claus Nelson kan dog se nogle fællestræk i gruppernes start-fase.

— Der kommer et kritisk punkt fra det tidspunkt, hvor deltagerne opdager, at de selv skal have ansvaret i gruppen og indtil de er blevet organiserede. At de på egen hånd er begyndt at arrangere møder, finde informationer og indkalde eksperter. Men sådan må det nødvendigvis være. Bruger-grupperne er en ny og anderledes måde at arbejde på, og det skal deltagerne selvfølgelig vænne sig til, slutter Claus Nelson.

—bis

Nye folk på fonden

Sekretær Litta Frantzen, 26 år.

Litta er ikke helt ny på Muskelsvindfonden — for nu at sige det mildt. Hun har faktisk været ansat siden 1. april 1987. Så vi skynder os at præsentere hende: Litta Frandsen arbejder som sekretær, edb- og budget-ansvarlig på VB-centret i Århus.

Hun er uddannet advokatsekretær. Før hun kom til Muskelsvindfonden, har Litta arbejdet i Sparekassen SDS, Arbejdsmarkedsnævnet i Århus og Århus kommunes aktivitetscenter i Brabrand. Foto: Mogens Laier.



Fysioterapeut Ida Fløytrup, 37 år.

Ida Fløytrup startede den 1. juni i år i et af VB-centrets sjællandske team med arbejdsområde København/Nordsjælland.

Hun blev færdig som fysioterapeut i 1977, og har siden arbejdet på Esbønderup fysiurgiske sygehus, Opfølgningsklinikken for neurologiske patienter på Thorvaldsensvej, Frederiksberg, Dronning Ingrid's hospital i Nuuk, Grønland og en specialbørnehave for handicappede børn i Karlebo. Foto: Mogens Laier.

Ergoterapeut Anette Rhode, 36 år.

Ansæt den 1. juni i VB-centrets København/Nordsjælland-team.

Uddannet som ergoterapeut i 1978. Derefter job på forskellige afdelinger af Bispebjerg hospital. I 1981 ansat på Hjælpe-middelcentralen i Københavns kommune, hvor hun har været lige ind til hun blev VB-medarbejder. Foto: Mogens Laier.



Sekretær Randi Andersen, 29 år.

Ansæt den 1. april i VB-centrets sjællandske afdeling. Har siden den 1. juni arbejdet i København/Nordsjælland-team'et sammen med Ida Fløytrup og Anette Rhode.

Randi Andersen blev i 1980 færdig-uddannet som assistent under socialforvaltningen i Gundsø kommune. Siden da har hun haft en del forskellige assistent-job i den kommunale sektor i det københavnske område. I perioder har hun tillige haft kontorvikariat på det private arbejdsmarked. Foto: 2. maj.



Medlemspenge skal søges nu!



Foto: 2. maj.

Hvert efterår fastlægger Muskelsvindfonden budgettet for det kommende kalenderår, og

vi er lige nu ved at tilrettelægge budgetønskerne for 1989, som forventes endeligt behandlet på et repræsentantskabsmøde i november.

Hvis nogen i eller uden for en medlemsgruppe planlægger medlemsaktiviteter for 1989, har man mulighed for at få eventuelle udgifter hertil dækket.

Medlems-gruppernes kontaktpersoner har allerede fået udsendt vejledning og skema for 1989-budgetterne.

Hvis du planlægger udgiftskrævende medlemsaktiviteter for 1989, og ikke har fået din budget-ansøgning afsted til sekretariatet, har det nås endnu. Men du skal skynde dig. 15. oktober er absolut sidste frist.

Oplysninger om, hvordan man søger, ansøgningsskema m.m. kan du få hos Claus Nelson eller Rasmus Dahl, Muskelsvindfondens sekretariat, Vestervang 41, 8000 Århus C., tlf.: 06 13 97 77.

Mødekalender

Oktober

- 17.-22. Ungdomsgruppen afholder kursus om alternativ idræt på Storbæltscetret, Nyborg.
31. Brugergruppe 1 og 2 fra Fyn deltager i

glatførekursus på Jyllandsringen.

November

- 11.-13. Kontaktudvalgsweekend på Huelsbjerggård ved Roskilde.

Gør EDB til en



- * FORENINGS-SERVICE
- * BOGFØRING
- * LØN

Datakoeden

STORE VOLDGADE 10 - 8900 RANDERS - TLF. (06) 43 10 00

Alletiders tur til England

14-årige Mette Estruplund, Ny Skolevej 26, Orehoved, har været på sprogskole i England. Hun har sendt os denne beretning fra turen:

Turen startede den 1.7. kl. 9.00, hvor vi kørte ombord på færgen i Tårs. Næste færge var Dana Anglia, en fuldvoksen luksus-færge. Den 19 timer lange sejltur gik stille og roligt, ingen blev søsyge, selvom vi var godt forsynet med poser inde i kahytten. Næste dag kl. 13.30 kunne vi endelig sætte fire hjul i Harwich. Selvfølgelig glemte vi ikke at køre i venstre side.

Vi nåede Hastings efter fire timers kørsel. Hastings er en fiskerby med 75.000 indbyggere. Byen ligger på en masse bakker højt oppe over vandet, men der hvor vi boede, tog det kun 5 minutter i bil at nå ned til havet.

Om mandagen blev det alvor; jeg skulle begynde på sprogskolen. Help!

På skolen kom jeg i klasse med elever fra Italien, Hol-

land, Tjekkioslovakiet, Vest-tyskland, Østrig og Danmark. Jeg havde tre lektioner hver dag, da jeg ikke kunne deltage i sports-arrangementer om eftermiddagen.

Om onsdagen tog vi på en spændende udflugt til London. Der var selvfølgelig meget trafik i byen, og på et tidspunkt, hvor vi holdt i kø ved Buckingham Palace, kom dronning Elisabeth's kareter kørende lige forbi os. Desværre var dronningen ikke selv med, men jeg fik fortalt, at der havde været statsbesøg fra Tyrkiet.

Vi kørte også igennem Baker Street — det lugtede af Sherlock Holmes.

Madame Tussaud lå selvfølgelig også på listen den dag, så vi satte kursen mod voks-kabinettet. Da vi nåede dertil opgav vi næsten at komme derind. Der var en kilometer-lang kø. Men så snart de ansatte så, at jeg sad i kørestol, gik de flugs ind og købte billetter for os — jeg



Mette Estruplund ved kysten i Hastings sammen med lillesøster Maria og deres mor, Ketty.

kom endda gratis ind! Det var lige før vi blev båret på hænder. Madame Tussaud var en sjov oplevelse, for der var mange gode efterligninger af kendte mennesker.

Vi var i London to gange. Anden gang gik vi i forretninger. Min lillesøster ville selvfølgelig i verdens største legetøjsbutik. Vi nåede kun at

studere to etager ud af de fem, så det var en stor forretning.

Efter denne vellykkede tur til England er min konklusion, at englænderne er meget søde og flinke. Turen har været en af mine bedste ferieoplevelser, så jeg har fået mod på at rejse til England en anden gang.

Indsigt i paragrafferne

30 brugere og andre interesserede mødte op, da brugergrupperne i Nord- og Midtjylland den 10. september stod bag et møde »om mulighederne i social-lovgivningen«. Arrangementet fandt sted på Hobro Vandrerhjem.

Socialrådgiver Søren Hagen lagde ud med at fortælle en lille historie om en person, »Per«, 32 år og folkeskolelærer. Historien starter, da Per får konstateret muskelsvind. Han bliver nødt til at sige sit job op, og skal derefter ud og søge hjælp til at klare dagligdagen.

Gennem historien om Per lykkedes det Søren Hagen på en levende og letforståelig måde at få fortalt en masse om revalidering, pension, hjemmehjælpere, hjælpemidler, boligændringer og andre tørre paragraffer i bistandsloven.

Efter frokost blev emnet diskuteret i mindre grupper. Arbejdet i grupperne mundedede ud i en række spørgsmål, som Søren Hagen forsøgte at besvare sidst på dagen.

Det er nu op til brugergrupperne at følge tema-dagen op hjemme i lokalområderne. For eksempel ved selv at gå igang med et nærmere studie af de relevante bistands-paragraffer, eller ved at invitere en socialrådgiver til en mødeaften.

Der er i øvrigt stadig muligt at komme med i en brugergruppe. Interesserede kan kontakte Claus Nelson eller Rasmus Dahl på Muskelsvindfondens sekretariat, 06 13 97 77.



PLANCHE-UDSTILLING. Finn Laursen fra Muskelsvindfondens lokalgruppe Lolland viste flaget og fondens flotte plancher ved Reventflows marked den 27. august.

Musik-klub på Fyn

På Fyn er vi nogle mennesker, der har lavet en klub, hvor vi mødes og hører country-musik og snakker. Alle er velkomne. Vi holder til i Vindegade 79 over gården i Odense. Vi kalder klubben

countrymusik-klubben »Laredo«. Kontingentet pr. person er 75 kr. i kvartalet.

Da klubben kun er nogle få måneder gammel, mangler vi ting til at udsmykke vores klublokale med. Så har du ting

tilovers, du gerne vil give os (vi afhenter gerne), kan du kontakte os på et af nedenstående telefon-numre.

Vi påtænker også at afholde en auktion for at få penge i klubkassen.

På countrymusik-klubben

»Laredo«s vegne:

Formand Bjarne Knudsen:

09 12 45 33

kasserer Manon Schmidt:

09 15 10 64

Mary Nielsen: 09 95 58 81

Lokal- og interessegrupper

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

Lokalgrupper:

Kolding:

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

Århus:

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

Esbjerg:

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

Fiadså:

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

Frederiksværk:

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

København:

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

Næstved:

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

Lolland:

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

Falster:

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

Ungdomsgruppen:

Koordinator:

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

Sjælland:

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

Sjælland:

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

Nordsjælland:

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

København:

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

København:

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

Fyn:

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

Voksengruppen:

Fyn:

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

Østfyn:

Anni Winther Christensen,
Rådyrvænget 37, 5800 Nyborg
tlf. 09 31 22 77

Østjylland:

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

Syd/Vest/Midtjylland:

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

Sjælland:

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

Kvindegruppen:

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

Forældregruppen:

Fyn:

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

Nordjylland:

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

Sjælland vest:

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

Vestjylland:

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

Sønderjylland:

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

Færøerne:

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

Myasthenia Gravis:

Sjælland:

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

Fyn/Sønderjylland

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

Resten af landet:

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



FYSIOTERAPEUTERNE HAR FÅET NY OVERENSKOMST, SÅLEDES
AT MANGE BRUGERE VIL FÅ BESVÆR MED BETALINGEN
AF BEHANDLINGEN

Lars Jespersen '88