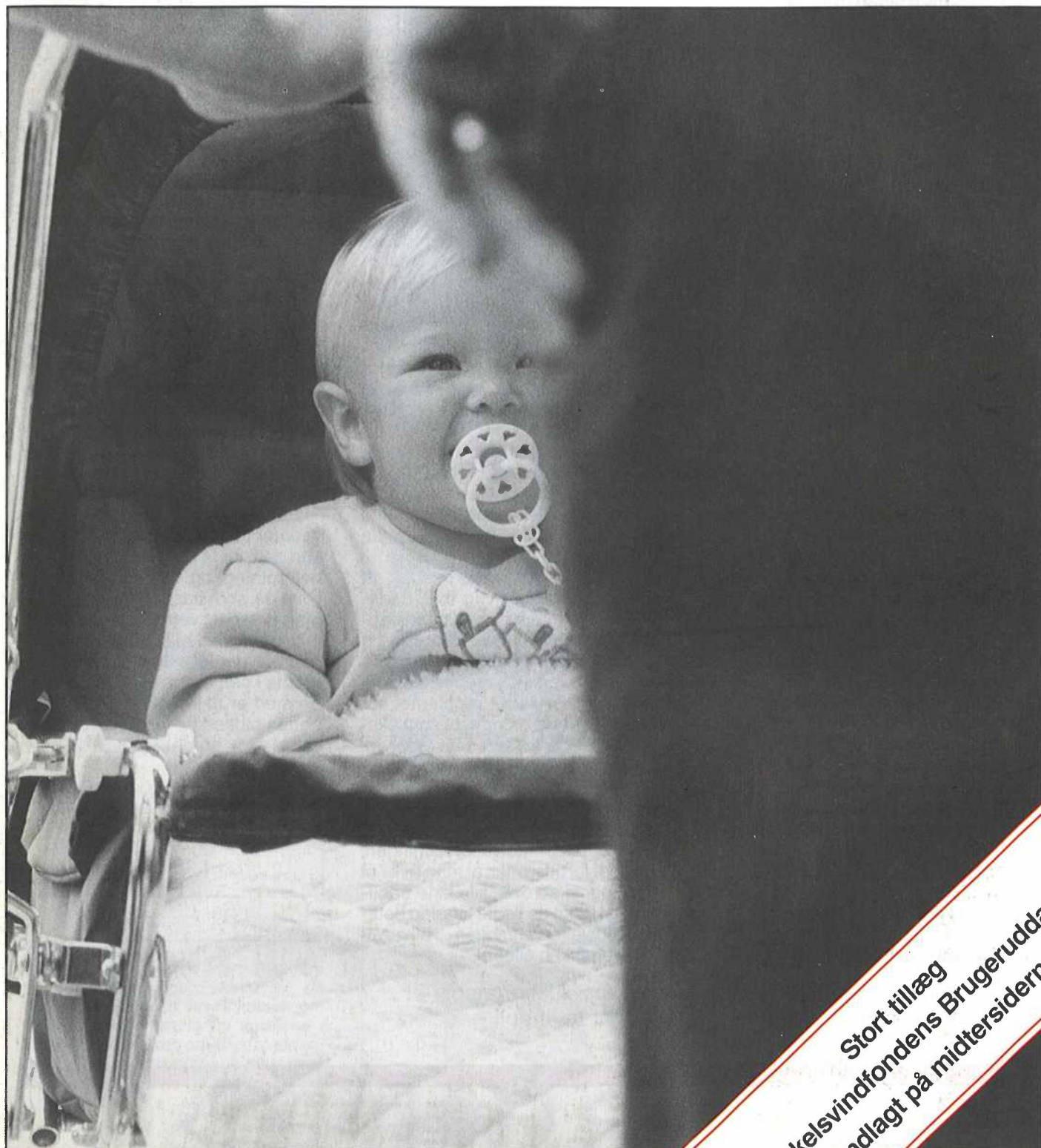


MUSKELKRAFT

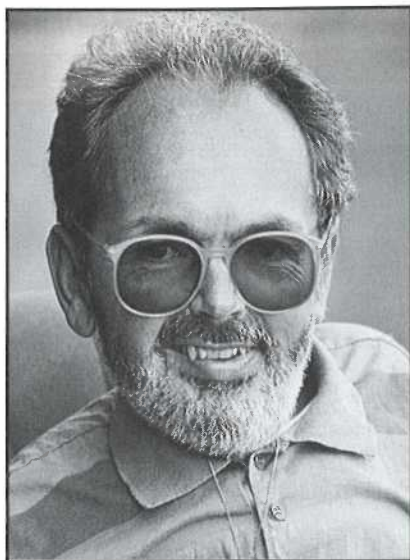
Nyt fra Muskelsvindfonden

Nr. 6 • 1989 • 17. ÅRGANG



Stort tillæg
om Muskelsvindfondens Brugeruddannelse
indlagt på midtersiderne

Alting starter i det små



Af landsformand
Evald Krog

Et flertal i folkettinget har fundet et mindre beløb til ferier for familier med handicappede børn.

Det er egentlig et temperamentsspørgsmål, om vi skal blive sure over, at der er alt for få penge i forhold til det store behov, eller om vi skal glæde os over, at politikerne har fået øje på et problem, som trænger til en løsning.

Jeg vælger imidlertid det sidste, for alting starter i det små. Tag bare den såkaldte hjælpeordning, som startede i Århus med kun en håndfuld brugere i slutningen af 70'erne. I dag er der flere hundrede, og ordningen er stort set landsdækkende.

Det kan naturligvis altid indvendes, at tilskud til ferier er en luksus; men som bekendt lever mennesket ikke af brød alene. Det bør man heller ikke gøre, selv om man har et barn med et handicap. Mange dan-

skere prioriterer faktisk deres ferie så højt, at de spinker og sparer hele året — for derefter at brænde 10-20% af årsforbruget af på 14 dage.

Når ferien er så vigtig for andre mennesker, er det vel ikke så underligt, at den også er det for en familie med et handicappet barn. Om ikke endnu vigtigere...?

Handicap — ingen hædersplads

Men der skal tages højde for, at behovene er meget forskellige. I nogle familier vil man helst holde ferie sammen med andre, som også har et handicap. De kan vælge mellem f.eks. en ferielejr eller en af handicaporganisationernes udlandsrejser. I andre familier synes man, at handicappet tager tilstrækkelig opmærksomhed til daglig, og derfor skal det ikke også have hæderspladsen i ferien. I andre familier igen er der behov for, at barnet tager på ferie sammen med andre børn og unge, mens far og mor har lidt tid til sig selv.

En ferietilskudsordning skal være så flexibel, at den tager højde for alle individuelle behov.

Det skal også understreges, at en ferietilskudsordning ikke handler om, at familier med handicappede børn skal have betalt rub og stub. De skal betale det samme som andre familier, men heller ikke mere. Og her ligger problemet, for familien har typisk mange små ekstraudgifter, som tilsammen løber op. Det er svært at købe en billig charterrejse, som andre mennesker kan. Der er ekstraudgifter til taxa'er, forplejning og meget mere. I bedste fald betaler socialforvaltningen; men det forudsætter, at man fører et stort regnskab over alle sine udgifter. Og i langt de fleste tilfælde betaler socialforvaltningen alligevel ikke, regnskab eller ej.

Undgå bureaukrati

Det handler derfor om, at vi gerne vil have dækket vore merudgifter, og at vi vil undgå et stort bureaukrati om beløb, der i den store sammenhæng er temmelig små! Det bedste vil være, at der udbetales et fast tilskud, som er beregnet til dækning af de ekstraudgifter, som ingen bestrider, at vi har!

Rent undtagelsesvis kan det være nødvendigt, at en familie får dækket hele ferieudgiften. Det gælder f.eks., hvor familien er så dårligt stillet økonomisk, at den slet ikke har råd til at tage på ferie. I så fald har den jo ikke meget at bruge tilskuddet til; men behovet for at komme væk hjemmefra er bestemt ikke mindre af den grund. Under en ferie er forældre og børn sammen på en anden måde, og det har stor betydning for deres evne til at løse egne problemer resten af året.

Set i den store sammenhæng er det småbeløb, der skal ofres for at give en familie ny energi.

Desværre er de økonomiske ressourcer i første omgang så små, at kun ganske få familier kan komme i betragtning, og det må naturligvis blive de, som har det største behov. Men perspektiverne er store, for familiens energiopladning under ferien gør det lettere at klare problemerne i den øvrige del af året — og dermed er et ferietilskud i virkeligheden blot en ny form for »hjælp til selvhjælp«, som uden tvivl vil have stor betydning.

Læs artiklen side 5.

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

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

Redigering og lay-out:

Mikael Mølgaard

Tryk:

Rounborgs grafiske hus,
Holstebro
Oplag: 3.300
Redaktionen afsluttet
d. 11/9-1989
Deadline for næste nummer af
Muskelskraft d. 15/10-1989

Muskelsvindfonden

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

Muskelsvindfonden

Sekretariat:

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

Vejlednings- og behandlingscenter:

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

Klinik for fysioterapi:

86 19 10 23

Vejlednings- og behandlingscentret Sjælland:

Høje Gladsaxe Torv 4,
2860 Søborg
31 56 48 66

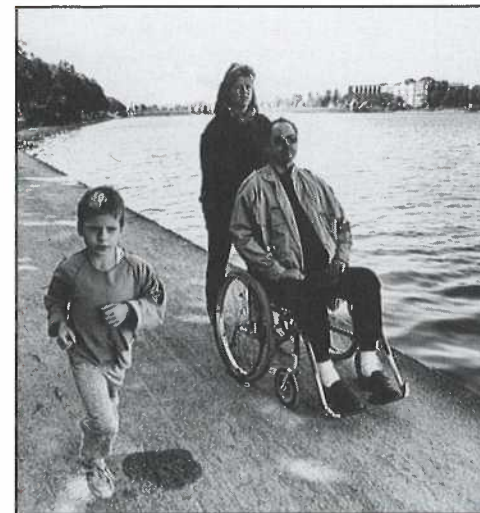
Forsidefoto:

Tid til et smil — en af de yngre deltagere på Karrebæksminde Feriecenter, da Brugeruddannelsen holdt kursus om familiedynamik den første weekend i september. Se tillæg om Brugeruddannelsen på midtersiderne. Foto: Lasse Jørgensen.

Indhold

5 Børnepulje lader vente på sig. De 25 mio. kr., som blev afsat på finansloven til at forbedre forholdene for forældre til syge og handicappede børn, er endnu ikke blevet brugt.

8 Når mænd mødes — eller historien om den røde trøje. En samtale med Frank Steffensen om Manderådgivningen i København.



Frank Steffensen med sin hjælper ved Sortedamssøen i København. Foto: Kirstine Theilgaard.

13 Idrætscenter i Ribe. 60 mio. kr. vil det koste at bygge Marsk Center Ribe — et multicenter for fysisk handicappede.

15 Et sundhedscenter i Odense med et 96 m² stort varmtvandsbassin skal stå færdig i august 1990.

17 En varm dukkert i Them. Det får kommunens handicappede og ældre mulighed for, når dørene til en ny svømmehal slås op 1. oktober.

18 VB-center køber fryserne til cellebank — og dermed får 250 familier med muskelsvind tilbud om bedre arvebiologisk rådgivning ved graviditet.

23 Nye film og bøger.

27 Nyt og noter.

25 Hørt i farten.

32 Vor egen verden — denne gang 6 sider.

Stort tillæg

16 siders indstik om Muskelsvindfondens Brugeruddannelse — lige til at tage ud og gemme. Se midtersiderne.

Foto: Mogens Laier.



Børnepuljen lader vente på sig

Det går trægt med at få brugt de 25 mio. kr., som blev afsat på finansloven for 1989 til at forbedre forholdene for forældre til syge og handicappede børn. Midt i august kom de første 6 mio. kr. til udbetaling. Selvom der i store træk er enighed om hvordan de resterende 19 mio. kr. skal bruges, tør ingen et bud på hvornår pengene bliver frigivet.

Af Mikael Mølgaard

Den 18. august kunne Socialministeriet meddele, at finansudvalget havde frigivet 6 mio. kr. fra den såkaldte »børnepulje« på finansloven.

Pengene skal bruges som økonomisk tilskud til koloniophold, familieferier og kursusvirksomhed for handicappede børn og deres forældre.

Men tilbage ligger hele spørgs-

målet om økonomisk kompensation til forældre, der vælger at passe deres syge eller handicappede børn. Den væsentligste grund til at forslaget om de 25 mio. kr. i sin tid blev stillet.

— Når der ikke er sket mere i sagen skyldes det, at socialministeriet ikke har været særlig konstruktiv. Hver eneste gang de fire partier er kommet med et færdigt oplæg til hvordan pengene skal bruges, har ministeriet svaret med et mod- ►

oplæg. Det har trukket afgørelsen ud, siger Asbjørn Agerschou fra Socialistisk Folkeparti.

De fire partier, som Asbjørn Agerschou henviser til, er foruden Socialistisk Folkeparti, Socialdemokratiet, Kristeligt Folkeparti og Centrumdemokraterne. Partierne, der tilsammen råder over 93 mandater og dermed er flertal i Folketinget, fik i forbindelse med finanslovsdebatten gennemtruffet, at der skulle afsættes 25 mio. kr. til at forbedre forholdene for forældre til syge og handicappede børn.

I slutningen af januar fremlagde partierne et 6-punktsprogram, der i hovedtræk angav hvordan pengene skal bruges. Men det færdige resultat har ladet vente på sig, selv om der i forårets og sommerens løb er afholdt adskillige møder og udarbejdet mange notater i sagen.

En modvillig minister

— Jeg kan kun tolke det på den måde, at ministeren aldrig har ønsket at bruge pengene, siger Flemming Kofod-Svendsen fra Kristeligt Folkeparti, der er enig i Asbjørn Agerschous vurdering af sagsgangen i Socialministeriet.

— Det har været besværligt at skulle samarbejde med et modvilligt embedsmandsapparat, siger Flemming Kofod-Svendsen.

Muskelkraft ville godt have spurgt Socialminister Aase Olesen om hun og ministeriets embedsmænd bevidst har modarbejdet eller forhalet sagsgangen. Men ministeren deltog i en konference i Schweiz, ved redaktionens deadline, og var derfor ikke at træffe for en kommentar.

Kontorchef Anne Mette Lolk fra Socialministeriet er dog — ikke overraskende — uenig med Kofod-Svendsen og Agerschou.

— Når der kun er anvist 6 af 25 mio. kr., skyldes det, at der ikke er opnået politisk enighed om de resterende penge endnu. Ikke at vi har trukket sagen i langdrag, siger Anne Mette Lolk.

Er det normalt, at der går over 9 måneder fra pengene bliver afsat på finansloven, til det afklares hvordan de skal bruges?

— Man kan sige det på den måde, at det ikke er normalt, at vi får



Forældre skal sikres økonomisk kompensation, når de selv passer deres alvorligt syge eller handicappede børn. Foto: Mogens Laier.

små bevillinger, som skal spredes ud på så mange felter. Og så bliver det hele ikke lettere af, at der skal forhandles med fire forskellige partier for at finde en løsning, tilføjer Anne Mette Lolk, der ikke tør give et bud på hvornår de resterende 19 mio. kr. kommer til udbetaling.

Det ønsker Flemming Kofod-Svendsen heller ikke. — Du får mig ikke til at give en dato, som måske alligevel ikke holder, når det kommer til stykket. Men vi arbejder på sagen.

Faste takster for kompensation for tabt arbejdsfortjeneste

Efter alt sandsynlighed vil de fire partier presse på for at få lavet de

endelig retningslinier for hvordan pengene skal bruges, inden forhandlingerne om næste års finanslov indledes til oktober. Og meget tyder på, at de endelige retningslinier vil ligge tæt op ad det sidste notat, som Socialministeriet har sendt til udtalelse hos de fire partier.

Ifølge notatet bør der udbetales kompensation for tabt arbejdsfortjeneste efter faste takster. Det betyder, at forældre til handicappede og syge børn, der er berettiget til denne kompensation efter bistandslovens paragraf 48, ikke længere er afhængig af det skøn, som den enkelte kommune lægger.

De faste takster vil hvert år blive reguleret i overensstemmelse med

lønningerne på det almindelige arbejdsmarked. Det skal give sikkerhed for, at kompensationen ikke udhules hen ad vejen.

Som noget nyt opsparer man feriepenge i den periode, hvor der udbetales kompensation efter paragraf 48 i bistandsloven.

Og endelig skal forældrene/forældrene kunne få udbetalt penge tre måneder efter at ydelsen normalt ville være ophørt (Eksempelvis hvis barnet dør).

Ifølge socialministeriets beregninger vil det koste ca. 5,3 mio. kr. om året at lave disse ændringer i bistandslovens paragraf 48.

Også penge ved børns sygdom

Men også forældre, der ikke normalt er berettiget til ydelser over det sociale system, skal kunne få økonomisk kompensation, hvis barnet pludselig bliver alvorligt sygt. Det kan være en kostbar affære at tage fri fra arbejde for at passe barnet enten derhjemme eller på hospitalet.

For at kunne få kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, skal forældrene være tilknyttet arbejdsmarked og barnets sygdom være af en vis alvor og længde (sandsynligvis 30 dage og derudover). Kompensationen skal svare til hvad man som A-kasseforsikret kan få i dagpenge.

Ydelsen kan maksimalt modtages i et år. Hvis der er tale om sygdom udover dette tidsrum, kan man ikke tale om et forbigående fænomen, som det hedder i notatet, og så vil man kunne få hjælp efter bistandslovens paragraf 48, hvis ellers betingelserne herfor er opfyldt.

Ifølge socialministeriets beregninger vil det koste 14 mio. kr. om året at lave denne ordning.

Men hvad så med næste år? Eller næste år igen? Er der tale om en eengangsforsikring?

— Nej, det er i hvert fald ikke tanken fra de fire pariters side. Vi vil helt sikkert stille foreslag om, at der på finansloven for 1990 afsættes 25 mio. kr. til de samme formål, også selvom det ikke passer socialministeren, siger Asbjørn Agerschou fra Socialistisk Folkeparti.

Det bekræftes af Flemming Kofod-Svendsen, der endvidere me-

ner, at de små og mindre kendte sygdomsgrupper bør tilgodeses på næste års finanslov.

De små sygdomsgrupper står for tur

Og her tænker Flemming Kofod-Svendsen først og fremmest på 10 sygdomsgrupper, der er samlet i »Kontaktudvalget for de små og mindre kendte sygdomsgrupper«. Det drejer bl.a. om mennesker med blødersygdom, Cystisk Fibrose, Turners Sygdom og Spielmeyer Voght.

Formanden for Bløderforeningen, Terkel Andersen, der er talsmand for kontaktudvalget fortæller, at han har haft møde med repræsentanter fra de fire folketingspartier.

— Jeg mødte en stor forståelse for og vilje til, at gøre noget ved de problemer, der er forbundet med at have en sjælden og alvorlig sygdom. Selvom der er stor forskel på de enkelte sygdomme, har vi alle

det til fælles, at der ikke lokalt eksisterer den nødvendige viden om de enkelte sygdomme. Derfor har vi foreslået, at der etableres en landsdækkende konsulentordning under kontaktudvalget, at der gives tilskud til et fælles sekretariat og at der oprettes en projektpulje, som de enkelte foreninger kan søge penge fra, siger Terkel Andersen.

Terkel Andersen regner med, at det vil koste 4,5-5 mio. kr. om året hvis alle kontaktudvalgets ønsker bliver imødekommet. □

Penge til ferie og kurser

Muskelsvindfonden har fået 500.000 kr. fra den såkaldte »børnepulje« på finansloven. Pengene skal bruges til familieferier og kursusvirksomhed for handicappede børn og deres forældre.

Ialt frigav folketingets finansudvalg 6 mio. kr. til fordeling blandt en række handicaporganisationer. I bemærkningerne fra finansudvalget hedder det bl.a.:

- at familier med børn med handicap kan have et mindst lige så stort behov for ferie som andre familier, men at det i visse tilfælde kan være vanskeligt at realisere på grund af barnets handicap.
- at forældre til børn med handicap kan have et stort behov for at opnå en større viden om deres barns sygdom eller handicap, herunder erhverve forståelse for barnets reaktioner og adfærd, samt at kende de muligheder for hjælp lovgivningen indeholder.

Og disse behov skal de 6 mio. kr. være med til at opfylde.

— Vi har endnu ikke taget stilling til hvordan pengene præcist skal anvendes, siger sekretariatschef Marius Byriel fra Muskelsvindfonden. Men det bliver ikke svært at finde en række familier, der bør have tilskud til deres ferie, ligesom der er et stort behov for at få finansieret foreningens kurser. Så pengene vil hurtigt blive brugt, siger Marius Byriel.

M.N.

Når mænd mødes

– eller historien om den røde trøje

— Mænd er ikke nær så slemme, som de beskyldes for at være. De tør godt åbne sig og lægge problemerne på bordet, siger Frank Steffensen, 42 år, kørestolsbruger og en af folkene bag Manderådgivningen i København.

Af Mikael Mølgaard

Selv om det ville være nærliggende at starte historien en kold og blæsende onsdag aften i oktober for godt et år siden, da Frank Steffensen for første gang stirrede på den stejle og smalle trappe, der leder ned til Mandebevægelsens kælderlokaler i Webersgade, skal vi nogle måneder længere tilbage, for at få begyndt rigtigt.

Nærmere bestemt den sensommerdag da Frank Steffensen tager telefonen og taster nummeret til billedkunstneren Lizzi Mallow, og spørger, om hun vil male et billede af hans trøje.

Det vil hun godt, og i dag hænger en nøjagtig gengivelse af en dybrød sweatshirt, malet med klare acrylfarver, i glas og ramme i et hjørne af dagligstuen i Frank Steffensens hjem i Valby. En sporty trøje med en diskret, men klædelig messinglås ved halsudskæringen, sorte og rødstrøbede ribkanter og en lille brystlomme med påskriften »Starlife 88«.

— Det var den første trøje jeg købte, efter at jeg havde fået hjælperordning. Indskriptionen er meget symbolsk, og skal minde mig om den dag, da jeg fik mig selv til-

bage, siger Frank Steffensen, og smiler ved tanken om det halvske indfald, der fik ham til at bruge 3500 kr. på at få udødeliggjort trøjen.

Men hvis ikke Københavns kommune efter flere års sagsbehandling havde besluttet at tildele hjælp efter bistandslovens paragraf 48, stk. 3 — populært kaldet »Århusordningen«, havde Frank Steffensen aldrig begivet sig til Webersgade denne blæsende efterårsaften i oktober. Det er han sikker på.

Og derfor er billedet på væggen på sin egen forunderlige måde uløseligt forbundet med Frank Steffensens beslutning om at sige ja, da han blev opfordret til at træde ind i Manderådgivningen.

Ikke så slemme som deres rygte
Men tilbage til det første møde med Webersgade.

— Jeg var godt gammeldags nervøs. Ikke så meget på grund af trappen, for inden jeg havde tænkt over alle de ulykker, den kunne afstedkomme, havde to af rådgiverne og min hjælper løftet mig ned i varmen. Mere fordi jeg pludselig kom i tvivl, om jeg nu også havde noget at gøre der. Om jeg nu kunne leve op til de forventninger, som jeg havde til mig selv, og de andre rådgivere



Frank Steffensen i samtale med Frank Haugaard, der arbejder i Mandebevægelsens sekretariat. Foto: Kirstine Theilgaard.

måtte have til mig, fortæller Frank Steffensen.

Men Frank Steffensen slappede hurtigt af ved den imødekommenhed, han mødte fra de andre rådgivere, og ved den behagelige atmosfære, som han fornemmede, her skede i rådgivningen. Et kreativt og venligt fællesskab, hvor der er plads til at være sig selv, uanset om man kommer som rådgiver eller radsøgende, som Frank Steffensen formulerer det.

— Inden aftenen var gået, oplevede jeg hvordan mænd, der altid bliver beskyldt for at være lukkede, kringledede og ikke tør åbne sig, var villige til at lægge problemerne på bordet. Hvor ærlige og åbne de turde være, og hvor gode rådgiverne var til at lytte, spørge og øse

af deres egne erfaringer. Det var en utrolig stærk oplevelse, fortæller Frank Steffensen.

— Og for øvrigt et indtryk som har holdt siden, fortsætter han. Mænd er langt fra så slemme som deres rygte.

Er det så fordi, det er en særlig gruppe mænd, som opsøger Manderådgivningen?

— Kun på den led, at de alle er kommet til den erkendelse, at de har behov for at tale med andre mænd om deres problemer. Der kommer mænd i alle aldre og med meget forskellig social baggrund i rådgivningen. Deres problemer er også meget forskelligartede.

Hvad er de almindeligste årsager til, at de opsøger jer?

Bliver ikke strøget med hårene

— Først og fremmest problemer i forbindelse med skilsmisse. Det kan være for at få bearbejdet følelserne overfor den partner, som de står for at miste, eller fordi de har brug for at få oplyst, hvilke juridiske rettigheder de har i forhold til børnene. Men vi oplever også flere og flere mænd, som kommer med eksistentielle problemer. Typisk mænd midt i 30'erne, der har mistet alle deres sociale forbindelser og som måske sidder isoleret et sted i byen. De har tit svært ved at se meningen med tilværelsen.

Hvad kan du gøre i sådan en situation?

— Jeg kan selvfølgelig ikke give folk et livsindhold. Det kan de kun

selv. Men jeg kan forsøge at sætte mig ind i hvordan den pågældende lever til dagligt. Spørge til hvordan hans liv former sig. Om han har arbejde, børn som han er sammen med, ting som han er glad for at foretage sig. Jeg kan forsøge at pege på de sider af hans tilværelse og personlighed, som jeg opfatter som stærke. Og så underbygge dem. Jeg har mere end een gang set mænd rette sig op i stolen i løbet af samtalen, og gå lidt mere selvsikkert fra Webersgade, end da de kom. For mange er det første gang i årevis, at de har oplevet andre menneskers interesse for deres liv.

Men som rådgiver er man vel også forpligtet til at pege på de sider af mandens liv, som kan være problematiske?

— Ja, hvis du med dit spørgsmål mener, at vi som rådgivere har til opgave at anfægte det billede, som manden har af sig selv, hvis det er problemet. Og jeg kan garantere dig for, at Manderådgivningen ikke er et sted, hvor man bliver strøget med hårene. Men de kærlige skulderklap, er den vigtigste del af arbejdet. Hele rådgivningsarbejdet hviler på en gensidig respekt og...

— Ja, jeg tør næsten ikke bruge ordet kærlighed, smiler Frank Steffensen. Hver gang man siger kærlighed i forholdet mænd og mænd i mellem, tænker folk altid på bøsser. Men det er ikke bøssers kærlighed, jeg tænker på. Det er skide uretfærdigt at kvinderne har fået lov til at tage patent på det ord. Det lider mange mænd for øvrigt under.

Der er mange mishandlede mænd

Hvad mener du med det?

— Det er mit indtryk, at der er mange mishandlede mænd og mange stærke kvinder. At mænd ikke viser følelser, ikke interesserer sig for deres børn og i øvrigt altid skal vise styrke, er myter, som mishandler. Og det afskærer dem fra at have de samme nære kontakter til andre mænd, som kvinder har til hinanden.

Er det sværeste at hjælpe mænd, der ikke kan finde meningen med tilværelsen?

— Nej, tværtimod. Jeg vil hellere tale om livets store og små spørgs-

mål end skulle fortælle en mand hvilke muligheder han har for at være sammen med børnene efter en skilsmisse. Når de eksistentielle spørgsmål kommer på bordet, føler jeg mig på hjemmebane. Og det hænger sammen med erfaringerne fra mit eget liv. Tilværelsen har ikke altid været let for mig, og jeg har da flere gange overvejet, om der nu også var plads til mig her i livet. Det er mange af mændenes problem, at de ikke synes der er plads til dem, som de er.

Hvordan kom du i kontakt med Manderådgivningen?

— Jeg blev opfordret til at gå ind i rådgivningsgruppen af en bekendt, der i flere år har været aktiv i Mandebevægelsen. Han mente, at der var brug for en mand i kørestol som rådgiver. Og efter at have tænkt over det et par dage, blev jeg ret begejstret for billedet. Forinden havde jeg ransaget mig selv grundigt med hensyn til mine kvalifikationer som rådgiver, og var kommet til det resultat, at det kunne jeg godt. Jeg synes, jeg kender mine stærke og svage sider så godt og har gjort så mange erfaringer her i livet, at jeg kan fremstå som et troværdigt menneske i en rådgivningssituation.

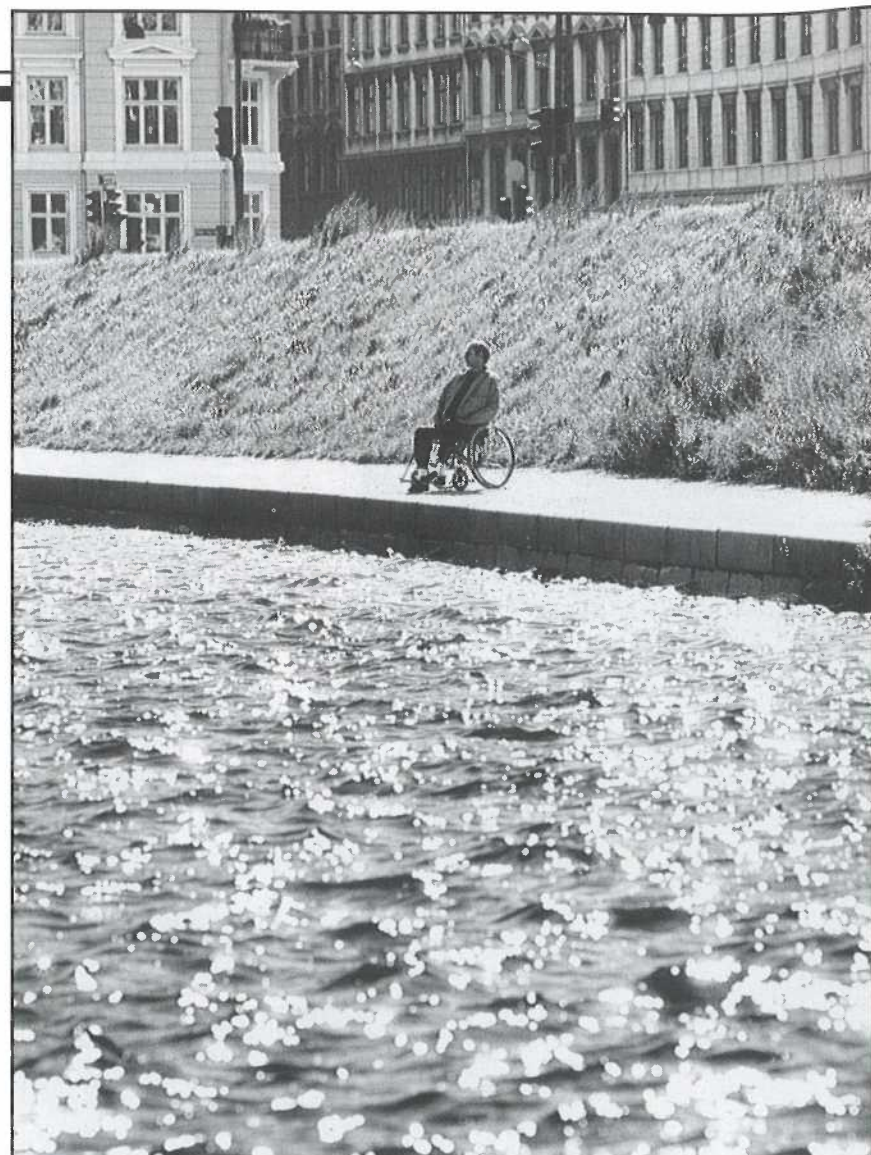
Trådte samlivets barnesko i en brydningstid

Og hvad er det for erfaringer du tænker på?

— Det er vel summen af mange forskellige erfaringer. Et kort øjeblik over mit liv kunne starte i 60'erne, da jeg gik på Københavns Universitet. Selv om jeg ikke var aktiv i studenteroprøret, var jeg tilstede de hektiske dage på Frue Plads. På det samme tidspunkt var jeg gift, måske konservativ gift på et tidspunkt, hvor kvinderne begyndte at blive stærke. Man kan sige, at jeg trådte samlivets barnesko i en brydningstid. Jeg var et ydmygt og stiltærdigt ungt menneske, der i kvindefrigørelsens navn tålmodigt fandt mig i diverse overgreb fra kvinders side. Derpå fulgte skilsmisse, kriser og min muskelsvindsygdom, der er en vigtig del af mit erfaringsgrundlag.

Har din muskelsvindsygdom givet dig specielle erfaringer, som du kan trække på i Manderådgivningen?

— Tilværelsen tager sig ind i mellem lidt mere kompliceret ud, når man betragter den fra en kørestol. Det har tvunget mig til at over-



— Tilværelsen tager sig ind i mellem lidt mere kompliceret ud, når man betragter den fra en kørestol, siger Frank Steffensen. Foto: Kirstine Theilgaard.

veje mange situationer en ekstra gang og angribe tingene på andre måder end den mere gængse mandefacon. Eller lad mig sige det sådan: Da der alligevel ikke er nogen, der tror på, at jeg pludselig springer op ad kørestolen og slår på tæven, har jeg været nødt til at udvikle andre sider af manderollen. Og det tror jeg bestemt ikke kommer mig til skade i rådgivningsarbejdet.

Hvilke sider tænker du på?

— Evnen til at være nærværende og kærligt nysgerrig. Og vel at mærke ud fra en sand interesse. Ligesom jeg har stor lyst til at fortælle om mig selv, hvis ellers folk er interesseret, synes jeg også det er spændende at høre om andres liv. Jeg vil sige det på den måde, at jeg opfatter det som et privilegium at have mulighed for at deltage i Manderådgivningens arbejde.

Hvordan reagerer mænd på at skulle rådgives af en person i kørestol?

— Hvis du tænker på om det har givet problemer i rådgivningsarbejdet, må svaret overvejende være nej. Man kan sige, at jeg har mødt skuffende få fordomsfulde mænd, siger Frank Steffensen med et snert af ironi i stemmen.

— Men det sker da, fortsætter Frank Steffensen, at mænd, som kommer første gang i rådgivningen studser, når de ser min kørestol. Men så snart samtalen er igang, plejer de at glemme alt om det. Eller også slapper de måske ubevidst mere af. De konkurrenceforhold, der kan være mænd i mellem, bliver sikkert nedtonet, når den ene part sidder i kørestol. For når det drejer sig om fysikken, er det jo oplagt, at jeg ikke kan være med på vognen.

Hvad er forskellen på den hjælp man kan hente i Manderådgivningen og så hos en psykolog eller psykiater?

— I Manderådgivningen giver vi ikke terapi eller behandling om du

vil. Her er der tale om samtaler mænd og mænd i mellem, hvor der bliver trukket på den fælles livserfaring, og det er helt sikkert styrken ved Manderådgivningen.

— Og så koster det ikke noget at få en samtale, fortsætter Frank Steffensen. Det kræver ingen henvisninger, og så er der ubegrænset tid til rådighed. Mange mænd, der kommer i rådgivningen, har på forhånd været i kontakt med det etablerede behandlersystem. Og det sker ikke sjældent, at de for første gang oplever, at de kan slappe af, fordi tidspresset ikke hele tiden hviler over dem.

Men der må også være situationer, hvor I ikke er istand til at hjælpe?

— Ja, og hvis der er tale om mænd, der har brug for professionel behandling, forsøger vi altid at få etableret en kontakt til en psykolog eller en psykiater.

Kommer der handicappede mænd i rådgivningen?

— Det har ikke været tilfældet, mens jeg har været tilknyttet rådgivningen. Nu er stedet ikke ret gæstfrit for handicappede, men uanset hvor besværligt det er, vil der i bogstaveligste forstand altid være en dør åben, hvis en mand med et handicap ønsker at få en samtale. De praktiske besværligheder skal i hvert fald ikke afholde nogen fra at komme.

— Og for øvrigt tror jeg, at mange handicappede mænd kunne have godt af at komme i Manderådgivningen, fortsætter Frank Steffen-

sen. Jeg er i hvert fald sikker på, at de vil opleve en mindre fordomsfuld måde at angribe problemerne på, end de er vant til fra andre sammenhænge.

Dette ville være helt grotesk

Det må være nok med Webersgade og manderådgivningen i denne omgang.

I Frank Steffensens hyggelige dagligstue får vi tørt endnu en kop kaffe inden det er tid for Muskelkrafts udsendte at pakke notaterne sammen og vende næsen mod År-

hus. På vej ud til døren lader han for et kort øjeblik endnu engang blikket hvile på billedet af den røde trøje med inskriptionen »Starlife 88« og kommer til at tænke på noget Frank Steffensen havde fortalt tidligere på dagen.

Før han fik sin hjælperordning, var han afhængig af hjælp fra familie og venner, hvis han skulle udenfor lejligheden. Og som Frank Steffensen påpegede, ville det være en helt grotesk situation, hvis han skulle have sin moder til at hjælpe sig ned i Manderådgivningen. □

Manderådgivningen

Manderådgivningen er en åben rådgivning for alle mænd. Det vil sige, at man kan gå lige ind fra gaden uden nogen form for henvisning. Rådgivningen er gratis og anonym, og rådgiverne har tavshedspligt. Alle oplysninger, som kommer frem under en samtale, er rådgiverne forpligtet til at holde for sig selv.

Under en samtale er der som regel to rådgivere til stede. Hvis den rådsøgende mand ønsker det, kan han have en bisidder (evt. en nær ven eller andre) med.

Manderådgivningen arbejder efter det princip, at rådgivningen skal tage udgangspunkt i den rådsøgendes situation. »Det er den rådsøgendes egne ressourcer, der skal styrkes og bruges i arbejdet mod en løsning på de aktuelle problemer«, som det hedder i Manderådgivningens målsætning.

Manderådgivningen har åben hver onsdag kl. 19-21.

MANDERÅDGIVNINGEN

Webersgade 11
2100 København Ø
Tlf. 33 93 65 95



God transport god økonomi

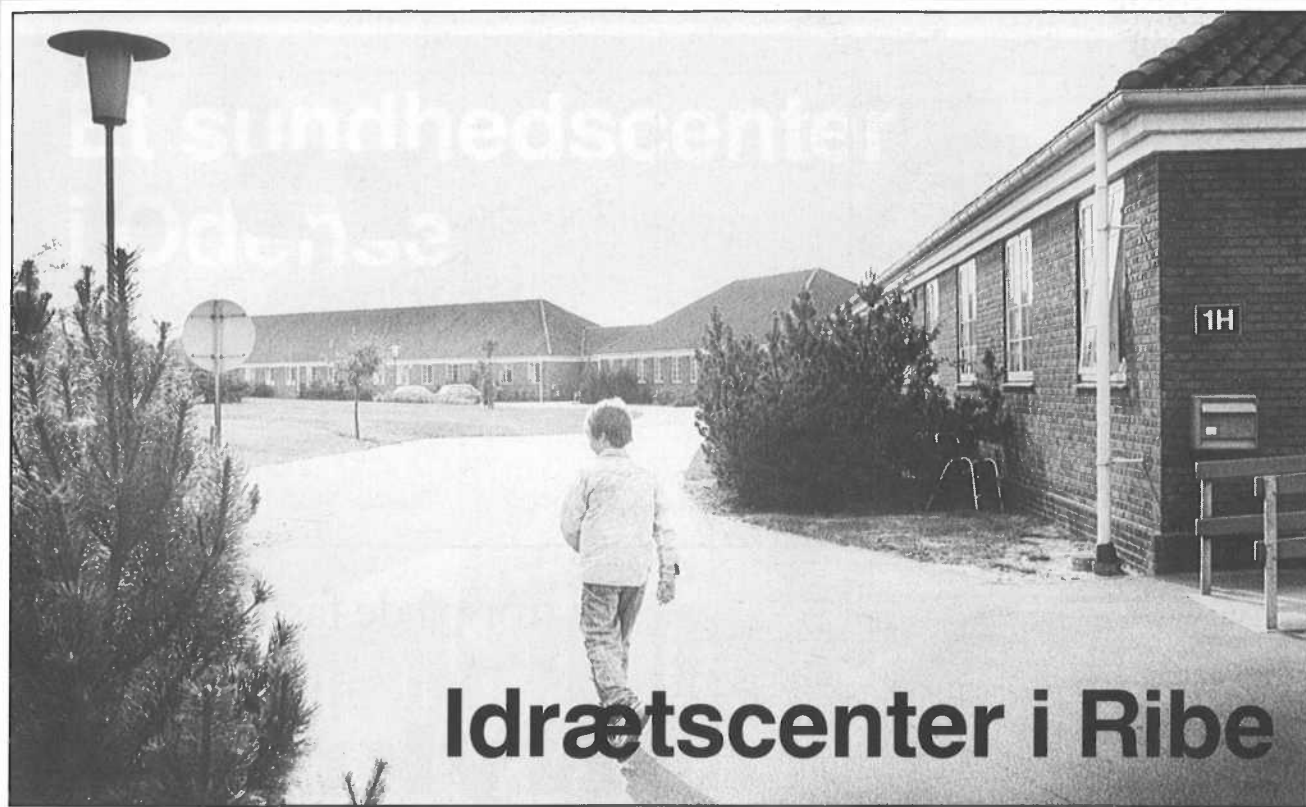
Combistellet – et helt nyudviklet understel, der ved montering af et godt autosæde giver den helt ideelle transportstol med høj siddekomfort og god manøvredegtighed. Få eventuelt dobbelt glæde af dit el-stolesæde – det flyttes let mellem combistellet og el-kørestolen. Bomi er en stærk hjælper når det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



Vi aflægger gerne konsulentbesøg.

BOMI

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



Institutionen Nørrelund ved Ribe — Måske det kommende Marskcenter Ribe. Foto: Poul Anker Nielsen.

60 mio. kr. vil det koste at ombygge institutionen Nørrelund i Ribe til et internationalt idrætscenter for fysisk handicappede. Og hvis alt går efter planen, vil borgmester Jens Christensen i oktober 1991 kunne klippe snoren over til det 11.000 m² store Marskcenter i Ribe, som bliver navnet på det nye center.

Af Mikael Mølgaard

— Der er tale om en slags multicenter med alle tænkelige sports- og servicefaciliteter for fysisk handicappede. Et center der beskæftiger sig med alle sider af handicap og idræt, siger Søren Berg fra firmaet Armton, der har ansvaret for, at de ambitiøse planer bliver ført ud i livet.

Og studerer man det prospektmateriale, der er lavet for at præsentere projektet, må man give Søren Berg ret. Der er vitterligt tænkt stort.

Ud over et aktivitetshus med café, cafeteria, værtshus, samlings-sal m.v., skal centret rumme et 1600 m² stort idrætshus til håndbold, basketball, bueskydning m.v., et svømmehus med konkurrencebassin, varmtvandsbassin, sauna o.s.v., et trænings- og motionshus til styrketræning og fysioterapi, og et bevægelseshus til dans, gymnastik og kropsteater, for nu at nævne nogle af de mange indendørs faciliteter.

Udendørs vil der bl.a. være mulighed for at dyrke ridning, atletik, sejle kano og kajak, køre på cykelbane eller løbe orienteringsløb i det omkringliggende skovareal.

Dertil kommer 5000 m² afsat til boliger, bibliotek, værksteder m.v.

Idrætshøjskole og forskningscenter

Men hvem skal så bruge alle faciliteterne?

— Det skal et bredt spekter af handicappede og fagfolk, som arbejder med handicap og idræt. Vi regner bl.a. med at tilbyde højskoleophold, træningslejre for eliteidrætsudøvere, kurser for ny-handicappede og instruktørkurser for idrætsledere. Endvidere håber vi på, at centret kan fungere som forskningscenter. Der er f.eks. taget kontakt til Sydjysk Universitetscenter, som vi gerne vil have til at lægge nogle af deres forskningsaktiviteter på centret, fortæller Søren Berg.

Det er ikke første gang, der er planer om at lave et idrætscenter for fysisk handicappede. De fleste gange er projekterne dog strandet på økonomien.

— Indrømmet, det er set flere gange før forskellige steder i landet. Men jeg tror meget på det her projekt. Først og fremmest fordi vi allerede har de 60 mio. kr. på hånden, som ombygningen vil koste. Pen-

gene stammer fra, ja, skal vi sige »en glad giver«. En privat institution, og mere får du mig ikke til at sige.

En ting er dog at få finansieret ombygningen — noget andet er at få opstillet et fornuftigt driftsbudget. De mange sportsfaciliteter skal i stor stil benyttes af handicappede fra ind- og udland for at driften hænger sammen.

— Derfor har vi også været i kontakt med en række handicaporganisationer, institutioner, foreninger og enkeltpersoner, som vi har præsenteret for projektet. Der har været stor interesse for projektet. Men det afgørende bliver, hvor mange tilsagn vi kan få om, at de også ønsker at benytte Marskcentret i Ribe. Det skal vi have afgjort i løbet af september og oktober måned, siger Søren Berg.

Hvis Søren Berg får et tilstrækkeligt antal tilsagn, og hvis den tidligere amtsocialdirektør i Ribe, Lars Lundgaard, der er økonomisk konsulent på projektet, siger god for driftsbudgettet, vil ombygningen gå igang i løbet af foråret 1990.

Nørrelund er en amtsinstitution for udviklingshæmmede, som blev opført i slutningen af 50'erne. Institutionen består af ni bygninger grupperet som en hestesko omkring en let kuplet grønning. Når de sidste beboere flytter ved udgangen af 1989, står samtlige bygninger tomme. □



86 22 68 11



Brødrene Dahl

86 26 10 11

Telefax 86 26 12 10



Schulstad Brød Brabrand A/S
Edvin Rahrsvvej 54 . 8220 Brabrand
Tlf. 86 26 2900

Vi tror på de faste værdier

Nykredit

Kongsgårdsvej 6
8260 Viby J
Tlf. 86 14 88 00

DATA TEKNIK A/S

Et selskab i EDB gruppen



Sindalsvej 37 - 8240 Risskov
Tlf. 86 21 20 00 - Telefax 86 21 54 24

Elektronisk stempelur - Dataopsamling
IBM/Compaq-forhandler
Teknisk Service

GOD RÅDGIVNING

SPARER PENGE !

også når det gælder

ENERGIBESPARELSE

TEKNISK BESIGTIGELSE



CHRISTENSEN & HOFMEISTER

Rådgivende ingeniørfirma F.R.I. . Telefon 86 14 56 44
Lykkesholms Allé 100 . 8260 Viby J.

Bilka - med garanti



Malerfirma

E. Jørgensen & J. Kristensen

Ørnedalen 19 . 8520 Lystrup

Tlf. 86 22 69 59 - 86 39 17 67

Et sundhedscenter i Odense



Et gammel ombygget jernlager på Ejlskovsgade i Odense med plads til varmtvandsbassin på første sal. Foto: Lone Mengel.

På første sal i et gammelt ombygget jernlager i Odense er det tanken at indrette et sundhedscenter med et 96 m² stort varmtvandsbassin. Hvis alt går efter planen, kan handicappede og ældre tage bassinet i brug i august 1990.

Af Mikael Mølgaard

— Der er tale om en 1700 m² gammel bygning, der på smukkeste vis er blevet ombygget og restaureret. I stueetagen er der lavet kontor- og forretningslokaler, mens hele førstesalen står tom. Men det er tanken at lave et sundhedscenter med læge, fysioterapeut m.v. — og så varmtvandsbassin, der kan bruges såvel til svømning som til bassinterapi, fortæller Freddie Pedersen fra firmaet Jespersen & Søn, der har foretaget ombygningen og restaureringen.

Bassinet kommer til at måle 8x12 m og bliver udstyret med lift til kørestole og sele. I tilknytning til bassinet skal der være en række handicapvenlige omklædnings- og bruserum samt toiletter. Endvidere er det tanken at lave et opholdsrum med hvilestole, salatbar og mulig-

hed for at se instruktionsvideoer med forskellige træningsprogrammer.

— Det kommer til at koste 3,5 mio. kr. at anlægge varmtvandsbassinet med tilhørende faciliteter. Udgifterne til ombygningen er for så vidt ikke problemet, forstået på den måde, at Statsanstalten for Livsforsikring, der ejer huset, er interesseret i at betale, hvis der kan opstilles et fornuftigt driftsbudget. Men det er også forudsætningerne, siger Freddie Pedersen, der har været i kontakt med en række organisationer og foreninger, som kan tænkes at være interesseret i at bruge bassinet.

Stor interesse

Freddie Pedersen fornemmer stor interesse for bassinet. Ikke mindst på baggrund af de få muligheder, odenseanerne på nuværende tids-

punkt har for at svømme eller få terapi i varmtvandsbassin.

— Det er korrekt. I dag er det kun muligt at benytte Rosengårdsskolens lille bassin, hvis man er handicappet eller ældre, siger Anette Thomsen, der er forælder til en pige med muskelsvind og sidder i Handicaprådet i Odense kommune.

— I bassinet er der kun plads til 4-5 børn ad gangen. Og omklædningsfaciliteterne er mildt sagt under al kritik. Det foregår i et klasseværelse, hvor tøj og håndklæder bliver anbragt på skolebordene. Og så er der oven i købet en lang venteliste til at benytte bassinet. Så man kan roligt sige, at der er behov for et nyt stort bassin, tilføjer Anette Thomsen.

For at få driftsbudgettet til at hænge sammen, har Freddie Pedersen bedt Odense kommune om at give et tilskud til driften. Der har været møde med socialrådmand Robert Dalskov Andersen, der stiller sig positivt over for projektet, men endnu ikke har taget stilling til, om kommunen økonomisk vil engagere sig i bassinet. □

1. oktober blev dørene slået op til en helt ny svømmehal i den midtjyske kommune Them. 10,2 mio. kr. har det kostet at bygge svømmehallen, der bl.a. rummer et varmtvandsbassin på 75 m².

Af Mikael Mølgaard

Med fire selvstændige bassiner skulle den nyopførte svømmehal, der ligger klods op af Them Idrætshal, kunne tilgodese mange forskellige behov. Ud over et konkurrencebassin på 12,5×25 m. findes et børne-, et soppe- samt et varmtvandsbassin.

— Ja, varmtvandsbassinet er et af de største i Jylland. Bassinet er på 5×15 m, og der skulle således være rig mulighed for såvel varmtvandsterapi for ældre og handicappede som egentlig svømning, fortæller Christian Vestergård, der er en af initiativtagerne til Them Svømmehal.

Varmtvandsbassinet har en dybde på 1,10-1,40 m, og er forsynet med kørestolsrampe samt elektrisk lift, således at den handicappede kan sænkes direkte ned i det 37 grader varme vand. I forbindelse med bassinet er bygget separat omklædningsrum med sauna, særlige omklædningskabiner samt handicaptoiletter.

— Faktisk mangler vi bare at få opført et cafeteria i forbindelse med svømmehallen. Vi har sat plads af til det, men bliver nok nødt til at vente til engang i 1990, siger Christian Vestergård, der er formand for den lokale Søhøjlandets Svømmeklub.

Alle er velkommen

Christian Vestergård regner med, at der bliver etableret en særlig afdeling under svømmeklubben, som skal tage sig af svømning i varmtvandsbassinet. Men derudover har lokale sports- og handicapforeninger mulighed for at leje sig ind i svømmehallen, ligesom oplysningsforbundet AOF udbyder forskellige svømme- og terapikurser, der foregår i varmtvandsbassinet.

— Det er stadig så nyt, at alle aftaler endnu ikke er faldet på plads. Vi har taget kontakt til de foreninger, som vi regner med er interesseret i at bruge svømmehallen. Men skulle der være lokale afdelinger af handicapforeninger, som ikke har fået en henvendelse fra os, er vi meget interesseret i at høre fra dem, siger Christian Vestergård.



Sidste hånd lægges på svømmehallen i Them. Foto: Mogens Laier.

En varm dukkert i Them

Og så skynder han sig at understrege, at man ikke behøver at være medlem af en forening for at bruge svømmehallen. Hver dag på forskellige tidspunkter, er der offentlig adgang til alle fire bassiner. Det koster 15 kr. pr. gang.

Christian Vestergård regner med at 2000 mennesker om ugen vil bruge svømmehallen, og at det ikke vil være svært at få udnyttet kapaciteten fuldt ud.

— Det tyder forhåndsinteressen i hvert fald på. Og dermed skulle vi også kunne forrente og afdrage på de lån, som det har været nødvendigt at optage i forbindelse med byggeriet, siger han.

Them Svømmehal har status af selvejende institution. Initiativet blev taget af Them Borgerforening, der i januar 1988 indkaldte til et offentligt møde med det ene punkt på dagsordenen, at få bygget en svømmehal i kommunen.

Måtte selv skaffe 2 mio. kr.

Fra Them Kommune modtog borgergruppen en check på 200.000 kr. samt en underskudsgaranti på 8 mio. kr. i forbindelse med optagelse af kreditforeningslån. De resterende 2 mio. kr. måtte bestyrelsen for den selvejende institution, der i mellemtiden var blevet dannet, selv skaffe.

— Og det gjorde vi ved hjælp af en husstandsomdelt indsamling i kommunen, ved at sælge reklameplads i svømmehallen til en række sponsorer samt ved ansøgninger til forskellige fonde, fortæller Christian Vestergård.

Yderligere oplysninger om Them Svømmehal kan fås ved at kontakte:

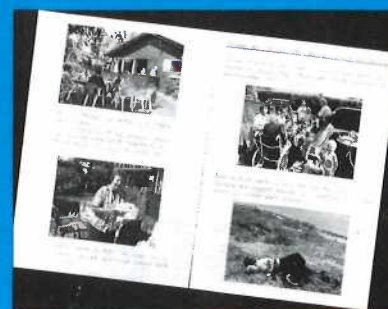
Christian Vestergård, tlf. 86 84 73 64
Tage Torp, tlf. 86 84 81 70
Kirsten Olesen, tlf. 86 84 76 06.

□

MAN KAN NÅ LANGT UDEN EKSPERTER

Hjælp til selvhjælp

– om Muskelsvindfondens Brugeruddannelse



Dagbogsblade fra Fyn

Brugergruppe 2 på Fyn har siden starten i foråret 1987 ført dagbog over gruppens aktiviteter. På de følgende sider bringer vi udvalgte blade fra den fynske dagbog. På Ulrik Borgermanns billed nederst ses hovedparten af gruppens deltagere.

Onsdag den 1. juni 1988
Besøg på Birkesholm / Blommenslyst
Center for Integreret Medicin.

Vi var 26 mødt op fra begge
brugergrupper på Fyn.
Bolette Schiøtz fortalte om cent-
ret, mens vi fik urte og boller.
Derefter fik vi en rundvisning
og nogle handlede i Helsebutikken.
Det var en meget interessant
aften, selv om de ikke havde
nogen erfaring med vores sygdom.
Stedet var heller ikke særlig
handicapvenligt pga. trapper.



Foto: Ulrik Borgermann

Sammen står vi stærkere

Kaj Christensen fra Jægerspris fremhæver erfaringsudveksling omkring hjælpemidler og det sociale samvær som det mest værdifulde for brugergruppen i Nordsjælland.

– Er du handicappet skal du have en fysik og en psyke, der er utrolig stærk for at kunne tåle de nederlag, du oplever ved mødet med det sociale system.

Det er Kaj Christensen erfaring efter mange års kamp med Jægerspris kommune om en bolig, der kunne gøre det lettere for ham og familien at klare de daglige gener i forbindelse med Kajs handicap. Og denne kamp med de sociale myndigheder har næsten gjort ham til »fagidiot« omkring hjælpemidler.

I 1974 fik Kaj Christensen konstateret, at han havde muskelsvind af typen Limb-girdle. Han var da 31 år. Tidligere havde han ikke haft oplevelsen af at være syg – blot var han ikke så stærk som andre og havde problemer med ondt i ryggen.

Kaj fik hurtigt kontakt med Muskelsvindfonden, hvor han fik opstillet en plan for det forventede sygdomsforløb. Og det har stort set holdt stik: Kajs sygdom udvikler sig meget langsomt – men sikkert. I dag er han stadig i stand til at gå ved hjælp af stokke, men han er ved at indstille sig på at skulle bruge kørestol. Han har således fået bevilget en elektrisk stol til aflastning, når han færdes ude.

Kaj er uddannet maskinarbejder, og han var i job indtil 1986, hvorefter han havde valgt mellem revalidering til mellemtekniker eller førtidspensionering. Han valgte det sidste, for som han selv vurderer:

– Med min skolebaggrund ville der gå seks år, før jeg var færdig, og hvor får man et job som 50-årig.

Pres på kommunen

Altså startede Kaj en tilværelse som pensionist – og samtidig blev han så rigelig beskæftiget med at kæmpe med socialforvaltningen i Jægerspris Kommune. Kampen gjaldt først og fremmest et nyt hus med en indretning, der kunne gøre tilværelsen lettere for familien Christensen.

Kaj bor sammen med sin kone Helle og deres fire børn til leje i et to-etages rækkehus i Jægerspris. Huset er utroligt upraktisk indrettet med bl. a. en stejl trappe til 1. sal. Kommunen har bevilget hjælpemidler til Kaj, for at han kan færdes i huset, men på lidt længere sigt vil en dyr trappelift ikke løse problemet. En dag vil Kaj ikke kunne rejse sig fra liften, og så hjælper den ham ikke meget i forhold til at klare sig som hjemmegående husfar.

– Det var egentlig slet ikke min mening, at jeg ville have den lift, fortæller Kaj, men jeg søgte om den for at lægge pres på kommunen i forhold til at skaffe et mere praktisk hus en gang for alle. Altså et hus, som også kan fungere, når jeg bliver dårligere. Men det er, som om de på socialforvaltningen ikke tror på, at jeg er så dårlig. Og det tror jeg bl. a. hænger sammen med, at jeg stadig på trods af mit handicap er træner og holdleder for mähuputterne i fodbold.

Så Kaj sidder stadig i sit køkken og venter på et positivt resultat af ansøgningen om en ny og handicapvenlig bolig. Kampen med de sociale myndigheder har lært ham, at man som handicappet skal kende loven 100 procent og helst bedre end behandlerne.

Socialt samvær

Hans erfaringer har han nu fået mulighed for at dele med andre mennesker med muskelsvind, der er samlet omkring en brugergruppe for Nordsjælland. I en sådan gruppe kan man ifølge Kaj opnå den psykiske styrke, man må have som handicappet, for at kunne finde sig i den nedværdigende behandling fra systemet.

Da tilbuddet om at deltage i en brugergruppe kom i foråret 1988, var Kaj da heller i tvivl om, at det var noget for ham. Så nu mødes han en gang om måneden med fem andre, der befinder sig i samme situation. Gruppen er meget homogen sam-



Kaj Christensen sammen med hustruen Helle og børnene Christer og Jeff. Foto: Lasse Jørgensen.

men sat med fire kvinder og to mænd i alderen 30-40 år. Alle lever i familieforhold.

Efter et år i gruppen fremhæver Kaj først og fremmest det sociale samvær – simpelthen det at mødes med de andre og de personlige venskaber, der hermed er etableret. Dernæst oplever han, at de mange samtaler om erfaringerne med det sociale system gør gruppens deltagere bedre rustede til at stå fast på deres rettigheder. Her handler samtalerne først og fremmest om økonomi og om mulighederne for at få hjælpemidler. Endelig føler han, at deltagerne kan bruge gruppen til at søge svar på de mest almindelige ting, samtidig med at man i fællesskab bedre kan formulere de behov, man har for hjælp fra specielt Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter. Henvendelser hertil kan blive mere kvalificerede og præcise, når spørgsmålene først har været diskuteret i gruppen.

Kaj Christensen oplever, at der er opstået en vis styrke i gruppen, og specielt lægger han vægt på den fælles situation, hvor alle gruppemedlemmerne lever i familieforhold. Den psykiske hjælp, som de fleste handicappede har brug for, er normalt vanskeligt at finde – det har han prøvet på sin egen krop. Men også her finder han støtte i gruppen. I den forbindelse forestiller han sig den mulighed, at gruppen ville være i stand til at hjælpe unge med muskelsvind til at opleve, at handicappede godt kan fungere i en familie.

Snakker om børnene

– De unge har store drømme og visioner, men de dagligdags realiteter ser anderledes ud. Og her kan vi være med til at forebygge nederlag, siger Kaj.

Når gruppen mødes, handler det som nævnt først og fremmest om det sociale samvær. Om at hygge sig og snakke, og man har ikke fundet det

nødvendigt med en stuktureret mødeform med dagsorden og referater, for snakken kører af sig selv – og efter Kajs mening hænger det bl. a. sammen med, at der ikke er nogen, der dominerer ved møderne.

Ofte kommer snakken ind på børn, om hvordan omgivelserne reagerer på, at børn har handicappede forældre. Og hvordan børnene selv reagerer. Selv oplever Kaj ikke så store problemer, men det mener han hænger sammen med engagementet i Jægerspris fodboldklub, hvor børnene kender ham.

Hans egne børn er – som han udtrykker det – som børn er flest. Dog får han ofte at vide, at de er mere sociale og hensynstagende, i forhold til andre børn, når de er uden for hjemmet. Og det oplever Kaj som et positivt resultat af at have en handicapet far.

Fredag den 22. maj 1987
hos Johs. i Gislev.

Claus deltog.
Hver enkelt fortalte sin livshistorie, for at vi kunne lære hinanden at kende. Vi blev enige om at agtefæller måtte deltage i møderne, hvis der var interesse for det.

Claus gav ideer til emner vi kunne tage fat på. Under kaffebordet fik vi planlagt næste møde. Kirsten ringede til fysioterapeut Ingerlise Pedersen, som sagde ja til at komme den 11. juni. Endvidere bestemte vi en dato til sommerudflugt for hele familien. Ideer skulle medbringes, når vi mødes igen. Claus tilbød at komme med sin harmonika. Vi så på Johannes' hjælpemidler: Velastole, rullebord og lift i badevarelse. Tøvrigt hyggeligt samvær.

Torsdag den 11. juni 1987
hos Kirsten i Brylle.

Claus deltog.
Fysioterapeut Ingerlise Pedersen fra Tommerup indledte med en orientering om fysioterapi. Derefter fik vi et kursus i massage samt nogle øvelser, som vi kunne lave hjemme hos os selv.

Under kaffen blev der bl. a. drøftet udflugten den 4. juli, der blev foreslået Egeskov, Museum i Odense, men flertallet stemte for »Den geografiske Haver« i Hølding. Kirsten tog sig af indbydelser og bestilling af mad.

Næste mødedato blev bestemt til den 7. august.

Ud af rollen som klienter

Brugeruddannelsen under Muskelsvindfonden er en del af arbejdet for, at mennesker med muskelsvind kan leve et aktivt og selvstændigt liv med deres handicap. Og at de i videst muligt omfang får mulighed for selv at bestemme over og tage ansvaret for deres eget liv. Brugeruddannelsen er hjælp til selvhjælp via arbejde i grupper. Om baggrunden for starten af disse brugergrupper — eller selvhjælpsgrupper- og om de godt to års erfaringer fortæller projektleder, Claus Nelson.

– Jeg sidder på et kontor i Århus og skriver breve, læser papirer, telefonerer, lægger budgetter og organiserer. Og så er det spændende og lidt mærkeligt med mellemrum at komme ud til brugergrupperne og opleve de dejlige mennesker og det spændende liv, der kommer ud af skrivebordsarbejdet. At opleve hvordan arbejdet bærer frugt, siger projektleder Claus Nelson og fortsætter:

– På Muskelsvindfonden er vi overbeviste om, at

folk kan selv, hvis de får den støtte og hjælp, de har brug for.

– Og som handicappet har man brug for hjælp for at kunne leve et liv som andre. De begrænsninger, handicapet medfører, kan langt hen ad vejen afhjælpes.

– Den traditionelle måde at afhjælpe problemerne på er, at man søger vejledning hos de professionelle rådgivere. Det er altså andre, der finder løsninger på ens problem, og man er henvist til den passive klientrolle. Også i forholdet til Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter er den muskelsvindramte modtager af hjælp – en klient, men den grundlæggende ide i Muskelsvindfonden er, at

man opnår et mere værdigt liv, hvis man kan komme ud af klientrollen,

for vi tror på, at grupper af almindelige mennesker, uden det store fag-

lige kendskab, kan nå meget langt med ting, som man ellers bruger eksperter til. For eksempel kan man som ikke-ekspert hjælpe ved at lytte til hinanden, fordi man gerne vil.

At mennesker kan hjælpe hinanden, er der egentlig ikke noget nyt i. Men det er bare ikke almindeligt længere. Det offentlige har derfor i stadig højere grad været nødt til at overtage en række af de funktioner, der tidligere blev varetaget i familien, blandt venner og i bomiljøet. Det såkaldte sociale netværk er blevet mindre.

– Dette netværk, fortæller Claus Nelson, er blevet kvalt af den måde, vi har indrettet vores tilværelse på: Der er ingen sammenhæng mellem vores bolig og arbejde, mellem børns dagligdag og forældrenes, mellem de ældre og resten af familien, og vi har vænnet os til et indtjeningsniveau, hvor vi skal være meget uden for hjemmet.

– Så naturligvis er etablering af selvhjælpsgrupper noget kunstigt noget – en lappeløsning.

– For, fortsætter Claus Nelson, det ville ikke være nødvendigt at tage sådanne initiativer, hvis samfundet så anderledes ud. Men det er med den situation, vi er havnet i, et mere sympatisk og værdigt supplement til hjælpen fra det offentlige system. For samtidig med, at folk bliver bedre til at hjælpe sig selv, er selvhjælpsgrup-

perne også en mulighed for personlige kontakter – at man kommer ud af den ensomhed, som er en side af klientrollen.

– Der er nogle, der mener at en genetablering af det sociale netværk og selvhjælpsgrupper kan overtage det offentlige sociale system? – Men jeg vil advare de politikere, som tror, at det er et nyt besparelsesobjekt. For selvhjælp koster også penge.

– Men på den anden side tror jeg, det vil være billigere for det offentlige at bakke de private netværk op, og – jeg gentager – det vil være en mere menneskeværdig løsning. Og så er der ikke noget galt i, hvis der oven i købet er penge at spare.

– Men man må passe på, at det ikke bliver »Klar dig selv hjælp«, i stedet for »Hjælp til selvhjælp«.



Man skal passe på, at det ikke bliver »Klar dig selv hjælp« i stedet for »Hjælp til selvhjælp«, siger Claus Nelson. Foto: Mogens Laier.

Det var alle de store ideer og tanker, men hvordan ser virkeligheden ud, hvordan er det gået med de selvhjælpsgrupper Muskelsvindfondens Brugeruddannelse har sat i gang? Claus Nelson har som projektleder kontakt med dem alle, og samtidig har han fungeret som igangsætter for et antal grupper. Det vil sige, at han har deltaget i gruppernes første møder, hvorefter opgaven har været at overflødiggøre sig selv og trække sig ud i takt med, at gruppen fungerer selv.

– Det har været specielt svært, fortæller han, når mennesker kommer med høje forventninger om, at den umyndiggørelse, de har oplevet så meget af, er noget permanent – noget der ikke kan ændres på. Og så er det utroligt spændende at iagttage overgangen fra umyndiggørelse til en tro på selvværd. Også selv om det sker med små skridt.

– På den anden side har det også været vigtigt arbejde at få deltagerne i brugergrupperne til at forstå, at der ikke findes løsninger på alle problemer. Og i den forbindelse må man sætte gang i samtaler om,

hvordan man lever med de ting, der ikke findes løsninger på.

Erfaringerne fra Brugeruddannelsen har dog i stort omfang været, at deltagerne har fået en tro på, at mange ting, de ikke troede kunne lade sig gøre, faktisk er mulige. Det handler f.eks. om at kunne være udadvendt, at skaffe sig hjælpemidler, få hjælp til ordning, og at opleve stoltheden over at være lige så god som andre.

– Mange har fået en opbakning til at være, hvad de er, og dermed tør de også kræve, hvad de har ret til, for-

Fredag den 7. august 1987
hos Else Marie i Bellinge.

Alle var mødt op.

Vi drøftede forskellige hjælpemidler bl.a. fordelte og ulemper ved de forskellige trehjulede kørestole. Kirsten havde haft en City Partner på prøve i 14 dage, men den havde for lidt trækraft og var ikke egnet til indendørs brug. Johs. har en UB-let og Elbe har en mini-Crosser, som er terrangående, Vera og Anni fra den anden gruppe har en Fortress og det bliver nok også den Kirsten vælger at ansøge om. Vi snakkede om hvilke hjælpemidler, der kunne anvendes i forbindelse med disse køretøjer. Johs. har Elbe en anghanger, hvor hans søn kan sidde og køre med i og Johs. kan slå græs fra sin.

Arbejdsstole blev også drøftet, bl.a. den som Ginnerup & Jørgen udvikler. Lisbeth har også brug for en, som kan låses, men som ikke behøver at kunne hæves, da hun har størst problemer med skulder og nakke.

Vi fik hver en kopi af Anni's træningsprogram om fysioterapi og øvelser i svømmebassin. Endvidere drøftede vi ændringer i øvelser; Johs. havde ansøgt om C-PAP.

Derefter diskuterede vi hvilke emner vi skulle tage fat på, vi blev enige om at arrangere en temadag for alle 3 grupper om: Neuromuskulære sygdomme. Vi besluttede at invitere Evald og VB-terapeuterne til at komme og give os en orientering om Muskelsvindfonden og VB-Centret. Af øvrige emner er boligindretning og besøg på hjælpemiddelcentralen.

Desuden drøftede vi anskaffelse af invalideskilt og hvor langt vores bilansøgninger var nået. Else Marie og Kirsten ville tage sig af program for temadag, indlydelser og tilmelding.



LISBETH NINN fra Årup på Fyn havde større forventninger til at deltage i en brugergruppe end dem, hun har fået indfriet. På den anden side føler hun, at det måske er hendes egen skyld, fordi hun mest har koncentreret sig om de negative ting ved sit eget liv.



TOVE NIELSEN fra Valby fik etiketten muskelsvind som 13-årig, men det var først, da hun for tre år siden blev gravid, at hun begyndte at forholde sig konkret til sygdommen. På dette tidspunkt fik hun kontakt til Muskelsvind-fonden og senere blev hun efter en del overtalelser medlem af



MATHA MENGEL fra Odense er med sine 72 år alderspræsident i sin gruppe. Hun fortæller, at det, der fik hende til at deltage i brugergruppen, var, at hun følte, at muskelsvindramte på Fyn var stedbørn i forhold til Århus.

Hun bruger gruppen til erfaringsudveksling, bl.a. trækker

Og det handler om store nerve-mæssige problemer.

Ved nærmere eftertanke siger hun dog, at nu har hun det lidt bedre psykisk – og at det måske hænger sammen med, at hun i gruppen har oplevet, at andre har det værre end hende.

– Jeg er blevet bedre i stand til at leve med mine problemer, og her har det hjulpet, at de andre kan fortælle om deres historie, og jeg kan jo se, at de stadig er ovenpå trods store problemer.

– Det kan godt være, at jeg også har været en hjælp for de andre, men umiddelbart føler jeg, at det er de andre der har trukket det store læs, siger hun.

brugergruppen i Københavnsområdet.

Tove er socialrådgiver, og som sådan fandt hun det svært selv at skulle bruge det sociale system.

– Men så er det lækkert, når de andre i gruppen fortæller een, at man ikke driver rovdraft på systemet, når man søger om hjælp, siger Tove.

Hun fremhæver, at den støtte, man i en gruppe kan give hinanden først og fremmest handler om genkendelse.

– Du opdager, at dine problemer ligner de andres, og du får hjælp til at erkende dine begrænsninger, og samtidig får du i gruppen mulighed for at være den du er.

hun på gruppen i forhold til viden om hjælpemidler, nye regler m.v. For eksempel var det gennem gruppen, hun blev opmærksom på den nye mulighed for gratis fysioterapi.

Størst udbytte, føler Martha Mengel dog, hun har af de besøg og foredrag, gruppen har arrangeret.

I forhold til samtalerne i gruppen siger hun, at man er meget lidt tilbage fra at være hinandens sjælesørgere, som hun kalder det. Men det passer hende helt fint, da det efter hendes mening godt kan være lidt pinligt.

– Men her betyder aldersforskellen givetvis noget, for de unge er mindre blufærdige, siger hun.

klarer Claus Nelson og fremhæver, at den sociale side af arbejdet i grupperne på den måde kommer til at hænge sammen med det, han betegner som det faglige – altså selvhjælpen.

Han lægger også vægt på, at møderne i grupperne kombineres med deltagelse i kurser, idet man får mere ud af et kursus, hvis det er forberedt og efterbehandlet i gruppen. Ofte bliver kurserne ligefrem planlagt i brugergrupperne. Og alle kursusemner kommer fra grupperne.

Når en ny brugergruppe etableres, møder deltagerne op med meget modstridende forventninger. Og her er det igangsætterens opgave at finde ind til den fælles kerne. Om disse erfaringer fortæller Claus Nelson:

– Udefra set er deltagerne meget forskellige. De kommer fra forskellige sociale lag, har forskellige aldre og holdninger. Men ofte viser det sig, at de forskellige problemer har samme kerne. Og det er opgaven at lære deltagerne, hvordan man arbejder i en gruppe, hvordan man sikrer, at alle kommer til orde. Ja, det holder vi endog specielle kurser om.

– Det er vigtigt at lære at lytte, og det er en god erfaring for mange, at man faktisk godt kan hjælpe ved blot at være til stede – aktivt lyttende. Men det skal læres, for

mange af os er blevet opdraget til at vise medynk og tro, at man skal »hjælpe« med løsningsforslag.

Når man spørger deltagerne i brugergrupperne om, hvad deres udbytte har været, er første reaktion, at de nyder at have nogle at være sammen med. Dernæst fremhæves muligheden for at få fiduser til nye hjælpemidler. Men Claus Nelson mener, at der bag disse svar gemmer sig den vigtige ting, at deltagerne har fået en mulighed for at følge med i hinandens liv, og det gør det lettere, når det er problemer, som skal løses. Samtidig giver deltagelse i en gruppe mod til også at deltage i andre aktiviteter.

– I gruppen, siger Claus Nelson, får man en personlig kontakt, som man ikke kan få med en professionel behandler, og ved at være tæt på andre livssituation, oplever man at kunne være sig selv bekendt.

Når mennesker mødes, opstår der ofte en hækkeorden, hvor nogle tager lederrollen. Dette er også tilfældet i brugergrupperne, hvor nogle bliver »eksperter« og påtager sig en hjæl-



Når det kommer til stykket, er det de færreste, der ønsker en leder, siger Claus Nelson. Foto: Mogens Laiær.

perolle. Denne situation kommer på tværs af ideen med selvhjælpsgrupper, hvor det er målet, at alle deltagerne fylder lige meget. Om det problem siger Claus Nelson:

– Det er en fristende måde at fungere i en gruppe på, men det er ikke så godt, hvis nogle enkelte får rollen som ledere eller selvbestaltede behandlere. Det indebærer naturligvis en gevinst for den, der påtager sig en autoritet, og umiddelbart er det også en gevinst for de andre, der får en at læne sig op af. Men set fra vores synspunkt får de andre ikke oplevelsen af at kunne selv, og

når det kommer til stykket, er det de færreste, der ønsker en leder.

– Som igangsættere og konsulenter er det også vores opgave at forhindre, at nogen tager lederrollen. Og her er det nyttigt, at der kommer en udefra og kigger på gruppen med friske øjne. Vi prøver så at fordele pladsen i gruppen ved bl.a. at gøre opmærksom på problemet. Samtidig henleder vi opmærksomheden på nogle emner, hvor de umiddelbart svageste i gruppen har deres styrke. Herved opdager de andre deltagere, at de svageste også kan noget. Og så lader vi folk tale efter tur hele vejen rundt om bordet. Der sker jo ofte det, at dem, der tager lederrollen, også vælger samtaleemner inden for områder, hvor de står stærkest. □

Fredag den 28. august 1987 hos Kirsten i Brylle.

Afprøvelse af den nyudviklede arbejdsstol, den fungerer efter hensigten, selv Ebbe kan rejse sig fra den uden problemer. Vi så på stativ til tørretumbler og vaskemaskine, som Kirsten har fået i 65 cm's højde fra gulvet, så maskinerne nemt betjenes – uden at bøje sig. Flemming Hvidt hvidstol og gangbord blev også beundret.

Vi havde fået indbydelse til kontaktskoleweekend 13-15. nov. og vi blev enige om at Else Marie og Kirsten deltager. Lisbeth ville gå igang med at oversætte: „Att leva med muskelsjukdom“ fra svensk til dansk. Planlægning af praktiske ting vedr. temadag den 3. oktober, indkøb af øl og vand m.v. Vi startede med „kaffekasse“, pris 10 kr. pr. person.

Lørdag den 3. oktober 1987 Temadag på Rosengårdsskolen.

Emne: Neuromuskulære sygdomme

Vi var ialt 34 deltagere incl. foredragsholdere, ligeligt fordelt på foreldregruppen og de 2 voksengrupper. Programmet blev overholdt efter punkt og prikke. Trods det svare emne havde foredragsholderne formået at formidle emnet, så vi almindelige mennesker kunne forstå det. Der var god spøgelyst om eftermiddagen. Dagens emne blev optaget på bånd, som interesserede kan låne af Muskelsvindfonden. Claus spillede på guitar til et par julesange og vi havde ellers en god dag.

Familieliv en sensommer på Sydsjælland

Fragmenter fra et weekendkursus

- Der er stor forskel på at være handicappet som mand og som kvinde. Når det er kvinden, der er syg, synes omgivelserne det er synd for manden, og han får en masse ros, fordi han tager sig af hende. Men når manden er syg, finder mange det naturligt, at hun plejer og passer ham.

- Denne forskel kommer også til udtryk, når man søger hjemmehjælp, hvor bevillingen går lettere igennem, når det er kvinden, der er handicappet.

Således lyder det fra en flok erfarne mennesker, som her udveksler oplevelser og gode ideer. De har erfaringer fra et liv som handicappet eller som partner til en handicappet.

De har valgt at tilbringe en weekend med andre i samme situation. I alt er en snes sjællandske familier samlet til kursus på Dansk Folkeferies Feriecenter i Karrebæksmunde. Familierne har det tilfælles, at en af de voksne har muskelsvind eller myasthenia gravis. De fleste er vant til at snakke med andre om deres problemer via deltagelse i brugergrupper, og de har således også et forum at snakke videre i, når de kommer hjem.

Kurset handler om de problemer, der opstår, når den ene part i et forhold er handicappet, og emnerne er familiedynamik, kønsroller og forældreroller. Det er Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, der har indbudt til kurset, og det er et led i brugeruddannelsen.

Det er ikke et kursus i traditionel forstand. Ingen eksperter stiller sig op og fortæller, hvordan man bedst klarer problemerne i forbindelse med et handicap. Indlæggene fra kursuslederen Anni Dyrby er personlige beretninger om hendes eget liv, som lægger niveauet for den åbenhed, der vil præge kurset. Eksperterne er deltagerne selv, det er dem,

der har erfaringerne, og gennem samtaler i grupper kan de give dem videre til hinanden.

Børn reagerer naturligt

Vejret er smukt, solen skinner varmt denne sensommerweekend, og i pauserne strømmer deltagerne ud fra de mørke kursuslokaler. Men der er ikke pause i samtalerne. Der er kommet hul på emner, som alle kan tale med om.

En flok børn drøner rundt i det tomme soppebassin, der gør det ud for en perfekt hockeybane. Det går voldsomt til, men forældrene behøver ikke at blande sig, for tre store piger bruger weekenden på at være børnepassere.

- Du kan ikke fange mig! råber en lille krudtugle på fem år til sin mor.

Nej, det kan hun ikke, for benene kan kun bære hende nogle få forsigtige skridt.

- Når han bliver rigtig gal på mig, kan han finde på at true med at skubbe, så jeg vælter, fortæller hun, da gruppearbejdet er i gang igen efter kaffepausen.

- Men ved han ikke, at du ikke kan rejse dig igen? spørger en anden mor.

- Jo, det har han jo oplevet før, men hvis jeg så forklarer ham det, siger han bare, at han trykker på alarmknappen til Falck. Men det kan godt være, at det er min egen skyld, for jeg prøver altid på at undgå, at han bliver forskrækket, når jeg falder. Så ligger vi og hygger os med en bog, indtil Falck kommer.

- Jeg tror hans reaktion er meget normal, supplerer en far. Når børn føler sig i klemme, finder de altid de voksnes svage punkter, og i dit tilfælde er det altså det fysiske. Samtidig er det jo et tegn på, at børn reagerer helt naturligt på et handicap. Har han nogensinde skubbet til dig?

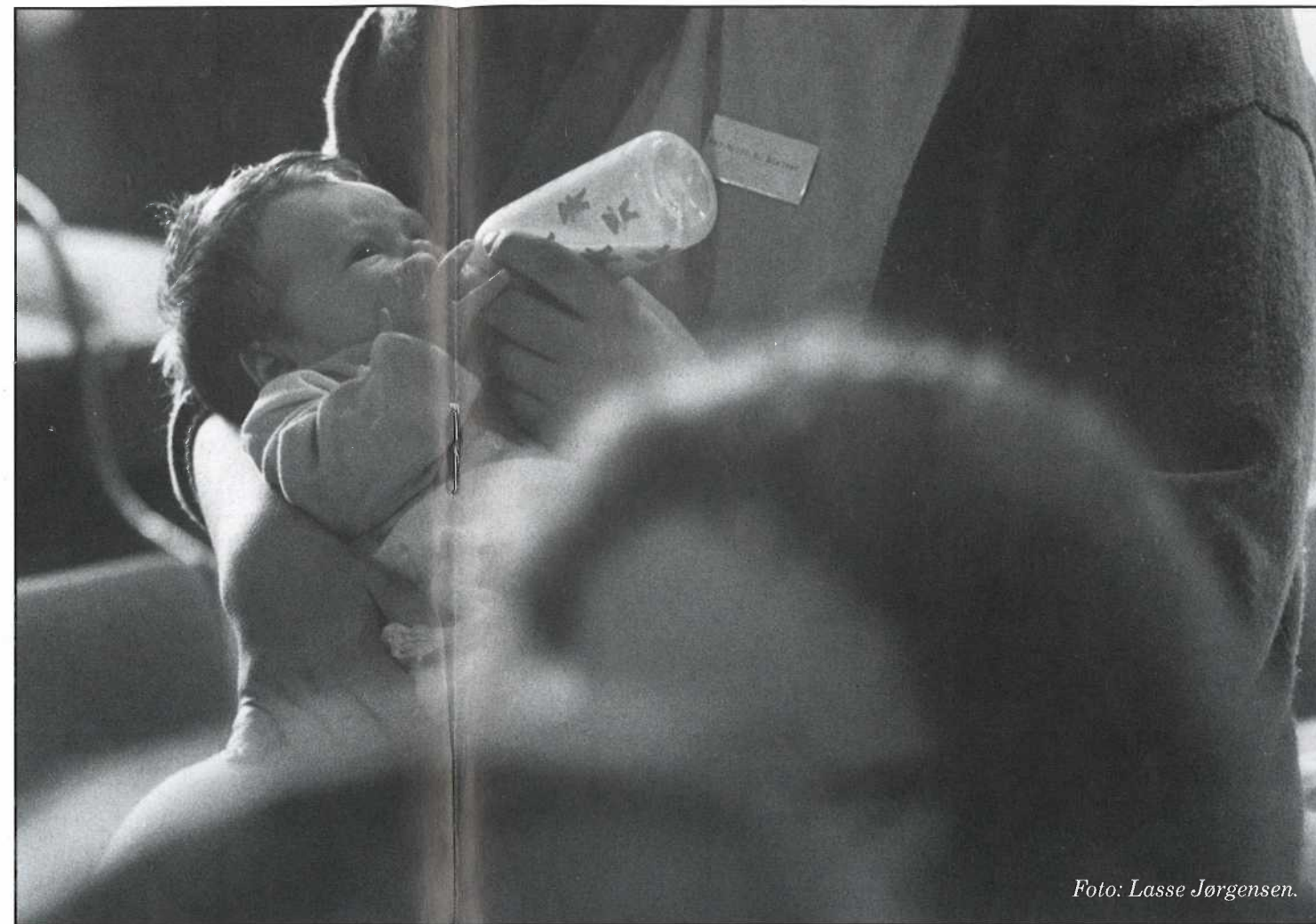


Foto: Lasse Jørgensen.

- Nej det er blevet ved truslerne, men det er sådan noget, der kalder på ens afmagtsfølelse.

Problemer med børnene, afmagtsfølelse og den nagende tvivl om, hvorvidt man slår til over for børn, når man er handicappet. Det er også emnet for snakken i en anden gruppe, hvor et par af de unge mødre kan fortælle om deres overvejelser i forbindelse med graviditet. Den ene beretter:

- På socialforvaltningen blev jeg mødt med den holdning, at man ikke kan tillade sig at få børn som handicappet. En holdning om, at det er synd for barnet. Hvad nu, hvis det arver sygdommen. Og det er forbandet svært at finde styrke til at fjerne sin egen tvivl, når omgivelserne reagerer med forargelse.

- Den tvivl kender jeg godt, supplerer den anden, og jeg kan indimellem blive bange for, at min dreng bliver påvirket af, at jeg er nødt til at holde ham i en meget kort snor. Jeg kan jo ikke løbe efter ham, hvis han pludselig løber ud på gaden.

- Ja, men det er vist mere et psykisk problem end et fysisk, siger en ung mand i kørestol og far til to.

- For jeg mener, at vi som handicappede går alt for meget op i alle de ting, der kan ske, fordi vi er handi-

cappede. Og det giver skyldfølelse og en oplevelse af afmagt.

Samtalen vender fra kun at handle om begrænsninger til også at vedrøre situationer, hvor handicappet kan vendes til en fordel:

Man har mere tid sammen med sit barn, og man farer ikke fortravlet rundt som andre, men er til rådighed på en anden måde. Og tænk på alle de bøger, vi har mulighed for at læse sammen, lyder det.

Man kan føle sig så ensom

Diskussionerne er præget af en lige så stor lyst til at lytte og sætte sig ind i andres livssituation som til at fortælle om egne oplevelser.

I et hjørne sidder en gruppe og snakker om, hvordan det er at leve sammen med en handicappet. Er der ting, der ligner hinanden, er der gode råd til, hvad man skal søge at undgå?

- Man kan føle sig så forbandet ensom, siger en af dem, der længe har lyttet i tavshed, og fortsætter:

- Alt handler om den anden. Lægerne fokuserer på den syge, og omgivelserne gør det samme. Der er ingen, der spørger, hvordan jeg har det. Og det fører så til at man bliver forfærdelig egocentrisk og går alt for meget op i, hvor dårligt man har det.

- Jamen, det er der da ikke noget

galt i, lyder det fra kursuslederen. Man skal passe på ikke at glemme sig selv. For det handler da også om dit liv og dine behov. Og så må man tage sig sammen og gøre andre opmærksom på sine problemer - kræve lidt opmærksomhed.

- Vi er begyndt at gøre flere ting hver for sig, fortæller en mor. Jeg tager f.eks. sammen med børnene til nogle ting, hvor min mand ikke kan være med. Jeg har lidt dårlig samvittighed, når vi tager af sted uden ham, men det har vist sig, at han også glæder sig over de oplevelser, vi har sammen. Og det hænger nok sammen med, at man som handicappet let kommer til at føle sig som en belastning for resten af familien, hvis man går for meget op i de ting, man ikke kan deltage i.

Folk bliver dødsenstille

Udenfor lyder høje skrig. En af de små har slået sig, og han nægter at lade sig trøste af børnepasserne. Hans mors hjælper henter ham ind og løfter ham op på skødet af hende.

- Det kan være svært, fortæller hjælperen, at lade være med selv at slå armene om ham og trøste ham. Som hjælper skal man være utrolig opmærksom på ikke at overtage forældrerollen.

Onsdag den 25. november 1987
Julehyggeaften på Højstrupskolen.

Forældregruppen havde inviteret til julehygge. Vi var ialt 22 voksne og 7 børn. Børnene klippede julepynt og drak sodavand, mens de voksne drak kaffe og snakkede på tværs af grupperne. Vi hørte kasettebåndet, som Jacob Haugaard har indtalt, som reklame for Drømmelotteriet.

Søndag den 22. november 1987
Temadag om hjælpemidler.

Besøg på Hjælpermiddelcentralen i Odense om formiddagen og hos Højby Krosseri om eftermiddagen.

Der var god tilslutning. Alle fra vores gruppe var med. Endvidere deltog Søren Ginnerup, Peder Pedersen fra Iblding og ergoterapeut Ann Lisbeth Højberg. Søren Ginnerup demonstrerede en Roltex-kørestol med lift og med vippebeslag, så den kunne bruges til hvilestol. Den nyudviklede arbejdsstol blev også fremvist og afprøvet. Peder P. demonstrerede den tyske, fortrinsvis indendørs kørestol: Butler, som kunne have op og dreje rundt på meget lidt plads.

Derefter var der lejlighed til at afprøve de forskellige hjælpemidler på egen hånd, og hvis man ønskede assistance, var Ann Lisbeth og Edda Medici til rådighed. Efter frokost kørte vi til Højby Krosseri. Flemming Bihl demonstrerede et manuelt drejesæde og en kran i et bagagerum for kørestol. Vi så Anni Winthers elektriske dreje- og havesæde samt Bertils lift.

Til sidst demonstrerede fru Bihl og en bevægelsespadagog specielle stolestader, som kunne tilpasses den enkeltes behov.



Da **VINNIE CARESS** fra Hille-rød i 1987 fik diagnosen muskel-svind, kontaktede hun ret hurtigt Muskelsvindfonden for at få viden om sygdommen. Her blev hun anbefalet at gå ind i den nystiftede brugergruppe i Københavnsområdet. Umiddelbart syntes hun ikke det var nogen god idé at møde sig med andre med samme sygdom, og samtidig prø-



For **JOHANNES KJÆRS-GÅRD** fra Gislev på Fyn har brugergruppen den vigtige funktion, at han og hans kone Ruth, der er polioramt, overhovedet kommer uden for en dør. Johannes og Ruth er begge kørestolsbrugere.

Johannes fortæller, at han følte sig meget isoleret som barn, fordi hans forældre ikke kunne lukke sig op, og der blev lagt låg over al



EBBE SCHMIDT NIELSEN fra Årup på Fyn havde en forventning om at kunne mødes med andre og snakke om vind og vejr og om fælles problemer, da han gik ind i en af de fynske brugergrupper.

vede hun at lyve sig fra sygdommen, når hun selv gik og puslede med problemerne.

- I gruppen føler vi os lige, og det er en lettelse at være blandt mennesker, der kender problemerne fra sig selv, siger Vinnie, der foretrækker at få hjælp fra ligestillede, når man som hun er fast besluttet på at klare sig selv.

- Det er dræbende at være klient, og det oplevede jeg bl. a., da jeg fik stillet diagnosen. Da sagde lægen, at jeg ikke skulle regne med at få et almindeligt arbejde som handicappet.

- Og så er det jo befriende at møde en gruppe ligestillede, hvor alle er i arbejde. For jeg vil nemlig kun have et job, hvis jeg kan udfylde det 100 procent, siger Vinnie.

snak om hans sygdom. Derfor hæfter han sig specielt ved den åbenhed, han oplever i brugergruppen.

- I en gruppe med fælles problemer har vi mulighed for at hjælpe hinanden ud fra vores egne erfaringer. Vi kan skubbe lidt til hinanden, og frem for alt kan vi måske få hinanden til at indse, at der er ting, man må lære at leve med, siger Johannes, der også lægger vægt på, at man i gruppen har kunnet give hinanden nogle fiduser f.eks. mht. hjælpemidler.

I forhold til samtalerne i gruppen, mener Johannes, at kurserne under Brugeruddannelsen har medført en større åbenhed.

- Vi kan læse af på hinanden, og det er en hjælp at opleve, hvordan de andre klarer problemerne. Og jeg synes det fungerer godt med, at vi på skift hjælper hinanden, siger Ebbe.

Endvidere ser han det som en gevinst for gruppen, at der er så store aldersforskelle. De ældre kan genkende situationer, som er nye for de yngre, og det kan man selv lære noget af.

- Samtidig tror jeg, de yngre får noget ud af at opleve, hvordan man klarer sig med et handicap som ældre.

(Familieliv en sensommer)

For mange handicappede er det en lang og vanskelig proces at acceptere sin sygdom. Og det kan være en forudsætning for at snakke om den med andre. Og omgivelsernes reaktioner er noget, alle kursusedtagerne kan snakke med om. De supplerer hinanden i hurtig rækkefølge:

- Folk bliver altid dødsensstille, når jeg fortæller, at jeg har muskelsvind, og mange viger tilbage for at snakke om det, fordi de er usikre. Men jeg er blevet meget bedre til at takle omgivelsernes reaktioner, efterhånden som jeg selv accepterer sygdommen.

- For mig var det en stor lettelse, da jeg fik stillet diagnosen, for så viste jeg, hvad der var galt og kunne forholde mig til det.

- Jeg har oplevet en stor ændring i omgivelsernes reaktion, efter at jeg er blevet dårligere. Nu er mit handicap synligt, og så kan folk bedre forholde sig til det.

- Det er lige præcis det, der er et kæmpe problem for os, der har myasteni. Vores handicap er usynligt, og så er det vanskeligt for andre at acceptere, at vi har brug for så meget hjælp. Selv på socialforvaltningen møder man denne mistro.

Ordet socialforvaltning sætter for alvor skub i diskussionen. Alle har eksempler på, hvordan de først har været igennem en lang og smertefuld proces for overhovedet at få mod til at bede om hjælp. Dernæst har de i systemet mødt mistænkeliggørelse og urimeligt langtrukket sagsbehandling.

Sygdommen ikke skyld i alt

- Vi har været nødt til formelt at flytte fra hinanden for at få hjælp, fortæller en ung pige, som et eksempel på, at kommunerne er hurtige til at give afslag, når man har en rask partner.

Et ægtepar, der har stort besvær med at få noget som helst igennem i forhold til kommunen, fortæller om en helt grotesk situation:

- Vi har været ude for, at sagsbehandleren truede med at fjerne vores børn. Og i den sammenhæng kan det være svært at henvende sig igen og fortælle om alle de ting, man ikke kan klare og derfor beder om hjælp til.

En snak om »systemet« er virkelig noget, der kalder på aggressionerne hos de fleste, der er afhængige af hjælp. Og det er tydeligt, at der skal meget til, før man overhovedet beder om hjælp. Samtidig bliver »systemet« også brugt som syndebuk for



Foto: Lasse Jørgensen.

ens problemer. En af de mere »erfarne brugere« af systemet advarer:

- Man skal passe på, at man ikke skyder skylden for alle problemer over på sygdommen. For så er man tilbøjelig til at lade dem ligge - for sygdommen kan man jo ikke gøre noget ved. Specielt når det handler om problemer i parforholdet, risikerer man, at det går i hårdknude, hvis man på forhånd opgiver at finde en løsning.

- Men man står bare så alene med problemerne, bemærker en af ægtefællerne, for der sker jo også det i forbindelse med sygdom, at vernerne lige så stille glider væk, og det er vanskeligt at finde nye. Det kan være svært at holde på vennerne, når man hele tiden har brug for deres hjælp og ikke har mulighed for at gøre gengæld.

- Det tror jeg nu i høj grad er vores egen skyld, lyder svaret tilbage. Jeg tror, man skal tvinge sig til at fortsætte med de udadvendte aktiviteter, selv om der bliver mere brug for een derhjemme. Man kan gøre meget selv for at bryde isolationen. Og så skal man øve sig i at bede om hjælp. De fleste mennesker vil faktisk gerne hjælpe, og så er det vores problem at fjerne deres usikkerhed over for handicappede. Vi skal forklare dem, hvad det indebærer, og hvad vi gerne vil have deres hjælp til.

Og således fortsætter diskussionen rundt i grupper ved bordene og senere under middagen, og inden kursusedtagerne skilles, lyder opfordringen til at lave et nyt kursus, hvor man kan arbejde endnu dybere med emnerne. □

Fredag den 15. januar 1988
hos Kirsten i Brylle.

Vi havde fået et nyt medlem i gruppen ved navn Margit, som deltog for første gang.

Vi havde lånt en billedserie om boligindretning for handicappede. Den var hovedsagelig beregnet på kørestolsbrugere. (Videofilm som varede 20 min.) Sammen med filmen, fik vi tilsendt forskellige brochurer om handicapbyggeri fra Bolig-, Motor- og Hjælpeudvalget, hvor der bl.a. var mål på døre o.lign., som arkitekter kan anvende til boligbyggeri.

Bertil foreslog at vi hver især fortalte om de boligændringer vi havde i vores hjem. F.eks.: Fjernelse af dørtrin, kasse til post under brevsprække, forhøjelse af toilet og vaskesumme, fjernet brudekar og i stedet lavet bruseniche uden kant, blot med hældning af gulvplader, havet skål til vaskemaskine, rampe ved indgangsdør og greb mont. på væg. Endvidere drøftede vi elektriske senge og udvikling af toilet-løfter af Søren Ginnerups system.

Vi snakkede om Motor- og kabinevarmer til bil, som Margit havde fået afslag på og derfor havde en ankesag igang. Der blev diskuteret om kabinevarmer skal søges tillige med bil eller som hjælpemiddel.

Næste møde afholdes onsdag den 27. januar om eftermiddagen, hvor Claus Nelson kommer og hjælper os med planlægningen af de kommende emner.

Holder os på rette kurs

Gennem brugergrupperne er flere voksne med muskelsvind blevet opmærksom på vejlednings- og behandlingscentrets tilbud.

Når et menneske får konstateret muskelsvind, er det vigtigt, at vedkommende så hurtigt som muligt får informationer om, hvordan sygdommen vil udvikle sig, og hvilke konsekvenser den får for livsudfoldelsen.

Det er erfaringen på Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter (VB-Center), og en af centrets medarbejdere, fysioterapeut Kirsten Piltoft, fortæller, at mens centret får kontakt med de fleste familier, hvor børnene har muskelsvind, ja, så er der alt for mange voksne, der går alene med problemerne og får hjælpen alt for sent.

- Mange voksne ved meget lidt om deres sygdom, fortæller Kirsten Piltoft, og det hænger sammen med, at sygehusene er tilbøjelige til kun at oplyse om selve diagnosen, mens de glemmer at fortælle om mulighederne for vejledning og behandling.

I denne situation er det Kirsten Piltofts klare indtryk, at etableringen af brugergrupper betyder, at informationer om hjælpemulighederne spredes bedre. Og det kan direkte registreres ved et øget antal henvendelser til VB-Centret. Der er samtidig en tendens til, at de voksne med muskelsvind søger hjælp på et tidligere stadium af sygdommen. Umidelbart har centret altså fået mere at lave efter gruppernes etablering.

En anden konsekvens er, at henvendelserne til VB-Centret er mere præcise.

- Vi kan mærke, at sagerne har været diskuteret i brugergrupperne, før henvendelsen til os, siger Kirsten Piltoft, som også oplever en stigende bevidsthed om, hvad brugerne øn-

sker, VB-Centret skal kunne tilbyde.

- Og på den måde bliver brugergrupperne et vigtigt bindeled, som sikrer, at Muskelsvindfonden og VB-Centret holder sig på den rigtige kurs - altså den brugerne ønsker.

Brugeruddannelsen er en forlængelse af den hjælp, VB-Centret kan tilbyde, og for Kirsten Piltoft udfylder den et behov, som centret ikke hidtil har kunnet tilfredsstille.

Det er sådan, at VB-Centret ved nye henvendelser orienterer om brugergrupperne og VB-Centrets tilbud. Hovedindsatsen består i et familiebesøg, hvor man i samarbejde med den handicappede og de lokale behandlere lægger en plan for, hvilke initiativer der skal tages, for at sikre at den muskelsvindsrømte kan leve så godt et liv som muligt.

På baggrund af familiebesøget udarbejdes en rapport, der består af sygdomsbeskrivelse, det forventede sygdomsforløb og en oversigt over, hvilke problemer der skal løses. Det kan være tilrettelæggelse af fysioterapi, behov for hjælpemidler, omlægning af uddannelsesplaner, specialindretning af bolig osv. Og endelig indeholder den en plan over de aftaler, der er lavet.

Når rapporten er udarbejdet, checker VB-Centret løbende, om aftalerne holdes, og man kan rykke ud i akutte situationer. En automatisk opfølgning af hjemmebesøget er der ikke tale om. Men her er det, Brugeruddannelsen kommer ind i billedet. Her kan VB-Centrets terapeuter samle flere brugere til f.eks. en demonstration af hjælpemidler på den lokale hjælpemiddelcentral. □



Brugergruppe 2 på Fyn lægger vægt på, at deltagernes familier også er med. Her er gruppen på familieuflugt til Langeland. Billedet er taget af Ulrik Borgermann på Skudehavnen i Rudkøbing.

Selvhjælp en god investering

siger socialrådgiver ved Odense Kommune, Tove Møllergaard, der er konsulent for brugergrupperne på Fyn.

- Folk har en tilbøjelighed til at opfatte socialforvaltningen som en modspiller i stedet for en medspiller, mener socialrådgiver ved Odense Kommune, Tove Møllergaard.

Hun har ved flere lejligheder fungeret som konsulent for muskelsvind-brugergrupperne på Fyn, ved siden af sit job i handicaprådgivningen på områdekontor Tarup.

Tove Møllergaard mener, at selvhjælp inden for det sociale område er en virkelig god investering på længere sigt - ikke blot for de involverede, men også for kommunen. I de undersøgelser, hun har været med til at lave, er der intet, der tyder på, at en større viden hos brugerne af de sociale ydelser samtidig medfører forøgede udgifter for kommunen.

Samtidig kan hun føle sig lidt isoleret med denne holdning. Ikke blandt kollegerne og rent fagligt, men opad i systemet, hvor hun fornemmer en angst for, at for meget information kan belaste de kommunale budgetter.

Konkret oplevede hun et udtryk for denne angst, da Odense Kommune på et tidspunkt standsede hjælpeordningen under paragraf 48.3. Socialrådgiverne kunne dog dokumentere, at der ikke på længere sigt ville ske en eksplosion i antallet af brugere under denne paragraf.

- I den situation var det en kæmpe fordel, at jeg havde kontakt med brugergrupperne på Fyn. For vi kunne på grund af den personlige kontakt og forståelse trække på samme hammel i kampen for ordningen, siger Tove Møllergaard.

Når brugergrupperne på Fyn hidkaldes Tove Møllergaard, sker det ved, at man på forhånd og i samarbejde med brugeruddannelsen har

tilrettelagt nogle emner for mødet. Emnerne kan være konkrete ting i forhold til forvaltningen som f.eks. spørgsmål om, hvordan nye tiltag og regler bliver fortolket. Ofte munder møderne ud i snak om konkrete enkeltsager omkring f.eks. hjælpemidler eller hjælperordningen.

Om møderne med brugergrupperne fortæller Tove Møllergaard, at de i høj grad fungerer som information begge veje. Hun finder det utroligt givende, at hun som socialrådgiver på handicapområdet kan få en åben diskussion med brugerne, uden at hun opfattes som systemets forlængede arm og kontrollant.

Hun mener i øvrigt, konsulentopgaven i forhold til brugergrupperne burde være en naturlig del af hendes arbejde i forvaltningen, men i nuværende situation ville det betyde en nedprioritering af andre vigtige opgaver. □

Onsdag den 2. marts 1988
hos Kirsten i Brylle.

Vi snaktede lidt videre ud fra temaet den 20. februar, hvor Kirsten Møller Nielsen fra Sdr. Bjert talte om: „Hvordan vi støtter hinanden“. Vi var enige om, at det havde været en god dag.

Vi tog en runde, hvor hver enkelt fortalte hvordan man har det og hvad man er optaget af. Else havde sin nye hjælper med for første gang. John står for at skulle have sit kørekort fornyet.

Gunnar fortalte om det have-drejesæde, der er ved at blive udviklet, som skal kunne have op i 90 cm's højde. Højby Klarseri har henvendt sig til 2 ingeniører i Odense, som har lavet tegninger og beregninger, da SAHVA i København ikke er samarbejdsvillige.

Else Marie aflagde beretning fra MG-arbejdsweekenden 26.-28/2.

Næste møde 25/3, hvor Gudrun Pless kommer. Emne: psykologi.

Fredag den 25. marts 1988
hos Johannes i Gisløv.

Alle var mødt op.
Gast: Yogalærer Gudrun Pless.

Vi startede med et kvarters finger gymnastik og andre lette øvelser. Derefter fortalte Gudrun lidt om psykologiens historie og grundprincipper. Bl.a. at skelne mellem angst og frygt.

Overjeg = moral
Ego = jeg
Id = undertrykte/følelse.
Vi havde en god snak om hvordan man lever med et handicap.

Folk ved bedst selv

Kræv at Social- og Sundhedsvæsenet sadler om og indretter sig på, hvad mennesker egentlig har brug for, siger embedslæge Mogens Bagger, Ålborg.

- Sundhedsvæsenet gør mennesker til patienter og socialvæsenet gør dem til klienter. Og medarbejderne begge steder forsøger at hjælpe det bedste, de har lært. Men det er ikke nok!

Siger embedslæge Mogens Bagger, Ålborg, der er overbevist om, at mennesker må finde sammen i grupper, diskutere fælles problemer, og fortælle politikere og social- og sundhedsvæsen, hvad det er, de prioriterer i deres liv.

- For, siger han, folk ved selv bedst, hvordan de ønsker samfundet indrettet, hvordan de ønsker at leve - og dø for den sags skyld, men som det er nu, bliver vi påduttet en livsform, som behandlerne synes er den rigtige. Samtidig er samfundet indrettet, så det passer til de 25-55 årige erhvervsaktive - altså dem, der er i stand til at råbe op. Og alle de andre - børnene, de ældre, de handicappede - skal bare holde deres kæft.

Mogens Bagger mener, at vi stadig i alt for høj grad har en sundhedspolitik, der går ud på at holde mennesker i live så længe som muligt. Og det mener han ikke stemmer overens med, hvad store dele af befolkningen ønsker.

- Forestil dig det menneske, som måske pludselig i en høj alder får en livstruende sygdom og dermed pludselig bliver interessant for sundhedsvæsenet. Vedkommende har måske haft et hårdt liv med dårlige arbejds-

og boligforhold og med ringe mulighed for at give sine børn nogle chancer i samfundet.

- Hvis et sådant menneske havde et ord at skulle have sagt, er jeg sikker på, at der ville blive prioriteret anderledes i social- og sundhedspolitikken.

Og det er netop i lyset af en sådan og lignende situationer, Mogens Bagger finder det væsentligt, at mennesker med fælles problemer finder sammen i grupper for dels at opdage, at de faktisk ikke er alene om at have et problem, men også fordi der er større chance for at blive hørt, når man er flere.

- Man må synliggøre sine problemer og stille nogle krav. Det er den første betingelse for at blive hørt. For det er jo ikke grundlæggende af ond vilje, at f.eks. behandlerne i det sociale system tilbyder en hjælp, der i højere grad er formynderisk befamlende, end det er en hjælp til et mere indholdsrigt og værdigt liv.

- Hvis samfundet i højere grad var indrettet efter menneskers ønsker, ville der ikke være så meget brug for hjælp i den form, vi kender i dag. Så ville medarbejderne i social- og sundhedsvæsenet være nødt til at omdefinere deres rolle, så de i højere grad var konsulenter. For vi har egentlig ikke brug for, at andre overtager vores problemer, men vi har brug for hjælp til at løse dem selv, fastslår Mogens Bagger. □



Foto: Lasse Jørgensen.

Et ønske om forandring

Ulla haberman, der er medlem af kontaktudvalget til det frivillige sociale arbejde under Socialministeriet, forklarer i denne artikel begrebet »socialt netværk«.

I de senere år har socialpolitiske diskussioner i høj grad drejet sig om de sociale netværks muligheder og begrænsninger. På baggrund af disse netværkstanker kan man overordnet tale om tre netværk: Det offentlige/formelle, som er velfærdsstatens indsats, det private/uformelle, som er familie og venners indsats - og endelig det tredje - det frivillige netværk, som dannes af de frivillige organisationer/foreninger og blandt andet selvhjælpsgrupperne - og brugergrupperne.

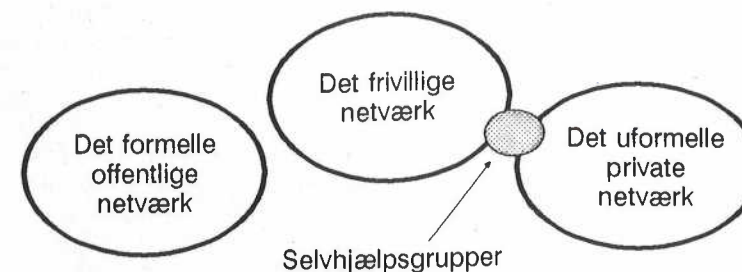
Tilsammen udgør de det »sociale netværk« - ingen af de tre er nok i sig selv, og ingen af dem kan løse alle problemer. Selvhjælpsgrupperne befinder sig på en måde på grænsen mellem det offentlige og det private netværk, de tager fat i de livsområder, hvor behandlerens system ikke når ind, og i situationer, hvor det ufor-

melle netværk ikke findes eller må give op. De tager fat dér, hvor ingen andre kan. Men de erstatter ikke det offentlige hjælpeapparat, professionel indsats eller familiernes opbakning.

Selvhjælp bygger på ønsker om forandring, ønsker om selv at tage ansvaret for sit liv, gensidighed og muligheden for ikke altid at være modtager - men også at give hjælp. Fællesskabet omkring disse ting giver ofte uanede kræfter, og har derfor et stort forebyggende - og frigørende - potentiale.

Den professionelle dimension nedtones - og den professionelle får en anden rolle end sædvanlig ved at skulle støtte - ikke kontrollere, give råd - ikke diktere, og være et tilbud - uden at overtage styringen. Der er klart brug for en professionel indsats til at formidle økonomisk hjælp, til at give en hånd med praktisk, til at yde faglig støtte og som videns-resourcer.

Men det er op til de frivillige grupper, at bruge denne hjælp på den måde, de selv ønsker det. Det skal også læres! □



Model fra bogen »Opfordring til selvhjælp« af Haberman m. fl. Socialpolitisk Forlag 1989.

Fredag den 13. januar 1989
hos Johs. i Gisleir.

Gæst: Claus Nelson
Emne: Planlægning '89

Vi startede med at beundre Ruth og Johs' ombygning, de havde sløjet entreen til fordel for et større køkken.

Margit berettede om hvad hun havde været igennem, da boligforeningen ville inddrage hendes P-plads, en specielt indrettet invalideparkeringsplads, som hun havde haft i 9 år. Vi så hende på video i „Landet Rundt“, hvilket hjalp til at hun fik en anden P-plads.

Elbes situation blev drøftet. Vi besluttede at deltage i „kom Frit Frem“-udstilling i Tømmerup i weekenden den 18.-19. marts.

Lørdag den 16. juli 1988
Sommerudflugt til Margit's sommerhus i Tørresø.

Vi var 10 voksne og 3 børn. Vejret var godt og vi havde en dejlig dag. Hver især havde madkurv og drikkevarer med. Efter frokost kørte vi alle en tur til Flyvesandet, og børnene fik dyppet tærne. Da vi havde været ved stranden blev vi beværtet med stort kaffebord i Margit's dejlige lukkede have.

Til aften spiste vi rester og nogle af os blev endda og fik aftens-kaffe, inden vi kørte hjem.

Brugeruddannelsen

Brugeruddannelsen er en fortsættelse af det tilbud om hjælp og vejledning, som Muskelsvindfonden gennem sit Vejlednings- og Behandlingscenter yder til mennesker med neuromuskulære sygdomme og deres familier.

Målet med Brugeruddannelsen er, at gøre disse voksne/familier selvhjulpne i en grad, hvor den enkelte får muligheder for selv at bestemme over og tage ansvaret for sit eget liv.

Strukturen i Brugeruddannelsen er at arbejde i små selvstyrende basisgrupper, kombineret med deltagelse i kortere og længere fagkurser. Kurserne tilrettelægges i et samarbejde mellem Muskelsvindfondens kursussekretærer og gruppen.

I 1987 blev de første to brugergrupper for voksne med muskelsvind etableret på Fyn som pilotprojekt. På baggrund af erfaringerne fra Fyn er der etableret 12 brugergrupper i hele landet omfattende ca. 120 mennesker med muskelsvind. Inden udgangen af 1989 forventes der etableret ca. 20 grupper dækkende hele landet.

Siden Brugeruddannelsens start har der været holdt en lang række fagkurser. Flere af kurserne på nedenstående liste har været holdt flere gange for forskellige brugere:

1. De neuromuskulære sygdomme.
2. Besøg på hjælpemiddelcentral med ergoterapeut.
3. Om at støtte hinanden i en selvhjælpegruppe
4. Handicappede på arbejdsmarkedet (erhvervs- og uddannelsesmuligheder)
5. Samliv og samlivsproblemer for forældre til handicappede børn.
6. Handicap og livskvalitet – om at finde nye ressourcer.
7. Social lovgivning.
8. Min sagsbehandler – med- eller modspiller.
9. Sundhed og sygdom – om at leve med en alvorlig sygdom.
10. Kropspleje, kropstræning og behandling.
11. Krop, liv og sundhed – om at finde kroppens ressourcer frem for begrænsninger.
12. Familiedynamik.

Vil du vide mere om Muskelsvindfondens brugeruddannelse

Ønsker du at deltage i en brugergruppe, eller ønsker du mere information om brugeruddannelsen, kan du henvende dig til projektleder Claus Nelson på Muskelsvindfonden

Nyttige adresser:

Muskelsvindfonden
Vestervang 40-41
8000 Århus C
tlf. 86 13 97 77

VB-Center/Jylland-Fyn
Vester Ringgade 150
8000 Århus C
tlf. 86 13 97 77

VB-Centret/Sjælland
Høje Gladsaxe Torv 4
2860 Søborg
tlf. 31 56 48 66

Tekst og layout:
Magnus Brandstrup

Tryk:
Rounborgs grafiske hus
Holstebro

Muskelsvindfonden
Oktober 1989



Bogen er rigt illustreret med billeder, der viser de forskellige arbejdsstillinger. Fotos: Jens Stege Philipsen.

God grundbog i arbejdsteknik

Hjælp handicappede aktivt i hverdagen
Margrethe Stege og Kathine Stege Philipsen, 94 sider.
Pris kr. 188.
Borgens Forlag.

Bogen henvender sig til alle, der skal hjælpe handicappede i hjemmet eller på institution. Bogen starter med nogle generelle afsnit om hvordan man hjælper en handicappet person. Her gøres bl.a. opmærksom på, at man skal tage sig god tid, spørge den handicappede hvordan han skal hjælpes og sikre sig, at både den handicappede og hjælperen ved hvad der skal ske.

Dette princip er tilstræbt i bogens gennemgang af en række praktiske situationer, som er grundigt forklaret i både ord og billeder. Men her begrænser instruktionen sig til, at hjælperen skal forklare den handicappede hvad der skal foregå. Det er naturligvis et godt princip, men lige så vigtigt er det at slå fast, at man skal spørge den handicappede hvordan han bedst hjælpes.

I mange af instruktionerne er gjort opmærksom på, at den handicappede skal have tid til selv at deltage mest muligt i bevægelsen, hvilket alt for ofte glemmes i travlhed og hjælperens iver efter at vise sin tjenestevillighed.

Bogen omhandler ikke specielt hjælp til personer med muskelsvind. Der er derfor en del instruktioner, som ikke direkte kan bruges til personer med meget svage muskler omkring

skuldre, bækken og lår. Men der er alligevel mange gode ideer at hente i bogen, specielt m.h.p. en person, som skal flyttes eller vendes i sengen. Hvis man ikke tager instruktionerne alt for bogstaveligt, og hjælper og bruger på forhånd vurderer hvor realistiske de enkelte forslag er, kan bogen anbefales som en slags grundbog i arbejdsteknik, og som en idebog til at lette nogle arbejdsituationer.

Indholdsfortegnelsen, som er uoverskuelig, gør det dog vanskeligt at buge bogen som opslagsværk. Og det er synd, da resten af bogen er indbydende.

Roses skal det også, at der er brugt »ægte« handicappede på billederne, selvom det har medført, at de perfekte arbejdsstillinger ikke altid har kunne gennemføres i den aktuelle situation.

Jette Møller

Et vigtigt budskab

Den usynlige sorg.

Når et barn dør ved fødslen.

Anni Schwartz Hansen, 220 sider.

Hans Reitzels Forlag, 1989.

Bogen henvender sig til såvel forældre og familie som fagfolk, der arbejder med sorg-/krisereaktioner og forebyggende arbejde.

Den er blevet til på grundlag af erfaringer fra kontakt med ca. 250 forældrepar i sådanne situationer.

Erfaringer fra samtaler med enkeltpersoner og par fra forældregrupper danner hovedindholdet i bogen.

Bogen beskriver detaljeret sorg-/kriseforløbet og reaktioner i sind og krop.

Bogens sidste afsnit handler om børns reaktion på en bror eller søsters død.

Bogen kan bruges som en opslagsbog — hvert afsnit kan læses for sig og kan anvendes som diskussionsoplæg i forældregrupper eller i forbindelse med undervisning.

Bogens budskab er vigtigheden af en god sorgbearbejdelse, konfrontation med virkeligheden og støtte i den svære tid.

Arbejdsmodellen med gruppeterapi kunne inspirere til behandling af sorg/krise i andre sammenhænge.

Litta Frantzen



HØRT I FARTEN

Foto: Mogens Laier.



En værdig løsning

Ditte er ni år og går på Munkegårdsskolen i Gentofte. Hun har muskelsvind og bruger kørestol. Men når undervisningen foregår i skolens faglokaler, skal hun bæres op ad en trappe til 1. sal. Og det synes hverken Ditte, hendes forældre eller skolen er nogen god idé.

Derfor bad de for et år siden kommunen om at finde en løsning. Og nu ser det endelig ud til, at der sker noget. Ejendomsudvalgets formand, Palle K. Rasmussen (C), siger til Muskelkraft, at der vil være installeret en trappelift, når Ditte møder i skolen efter efterårsferien.

Når sagen endelig får en værdig udgang, skyldes det, at et flertal i Gentoftes kommunalbestyrelse i slutningen af august vedtog, at der skal bruges 250.000 kr. på at løse problemet. Og samtidig fik ejendomsudvalget besked på at sørge for det praktiske.

Men ellers har sagen cirklet rundt i kommunens forskellige udvalg og kommissioner, og var bl.a. til behandling i ejendomsudvalget midt i august. Her var indstillingen den, at skoleforvaltningen skulle tage en snak med Dittes forældre og skolen, om løsningen med at bære Ditte rundt egentlig var god nok.

Ejendomsudvalgets formand siger til Muskelkraft, at han personligt ikke er enig i, at det er mere værdigt med en trappelift, for han synes ikke der er noget uværdigt i, at man giver en handicappet en hjælpende hånd.

Men nu har kommunalbestyrelsens flertal altså talt til fordel for Dittes værdighed.

Foto: Mogens Laier.



Skatteministeren siger nej

Skatteminister Anders Fogh Rasmussen vil ikke fjerne renteaftgiften på de privatlån, som handicappede ofte er nødt til at tage, hvis de vil have en invalidebil. Sagen er nemlig den, at bevillingerne fra det offentlige som regel ikke dækker de reelle udgifter for en bil med automatgear.

Ifølge den seneste takst kan der maksimalt udbetales 111.200 kr. til køb af en invalidebil med automatgear (her er brugere af el-kørestole dog undtaget), mens de fire billigste biler koster mellem 123-128.000 kr. Resultatet er, at den handicappede selv må skaffe mellem 11.800-16.800 kr. for at kunne betale bilen.

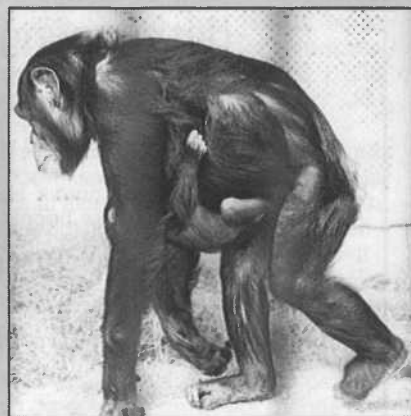
Er vedkommendes økonomi, som folks er flest, må han eller hun en tur i banken for at skaffe pengene, og så skal der betales renteaftgift af lånet. Det er en urimelig beskatning af folks handicap, mener Muskelsvindfondens handicappolitiske konsulent, Jørgen Lenger, der derfor bad skatteminister Anders Fogh Rasmussen om at fritage den slags lån fra »kartoffelkurens« renteaftgift.

Det vil volde alvorlige administrative problemer at fritage lånene fra afgiften, svarede skatteministeren. Og så vil det nemt skabe præcedens, således at andre udsatte grupper med lige så stor ret kunne forlange at blive fritaget fra den samme afgift, hed det i svaret fra Anders Fogh Rasmussen, der uden at nævne navne, foreslog af problemet blev løst andre steder.

Måske har skatteministeren haft en ministerkollega fra Socialministeriet i tankerne – for når alt kommer til alt, ville det være den nemmeste måde at løse problemet på, hvis taksterne for bevillinger til invalidebiler blev hævet. Og det foreslog Muskelsvindfonden da også Aase Olesen for et godt stykke tid siden – dog uden at det har givet resultat. Derfor brevet til skatteministeren.

Abekattestreger

Det er ganske vist. I New York har en række svært fysisk handicappede fået deres egne personlige aber, som hjælper dem med en række praktiske gøremål. Aberne og de handicappede er med i projekt »Helping Hands«, der er sat igang af en revalideringseksperter ved Boston Universitet. Den 27-årige Gary, der er lam fra halsen og nedefter fortæller, at han ved hjælp af en laserpistol, der er monteret på kørestolen, kan beordre sin abe ved navn Jo, til at komme med bøger eller blade og anbringe dem i hans bogstav. Jo kan også gå ud i køleskabet og hente noget at drikke og fjerne brugte glas og flasker bagefter. Ifølge »Det bedste«, hvorfra oplysningerne stammer, skulle der i øjeblikket være 50 Kapucineraber under træning. Når de er færdigoptrænet, vil de blive overdraget til handicappede mennesker. Måske en idé som kan slå an i en række spareivrige danske kommuner?





En passager til HT's handicapkørsel hjælpes ned af trapperne. Foto: Sonja Iskov/2. maj.

Ingen løsning på venteliste før efter valget

27. juni i år lukkede Hovedstadens Trafikselskab (HT) for tilgangen til selskabets handicapkørsel. Den 26. september var der 310 på ventelisten. Og listen vokser dag for dag. Og der er intet der tyder på, at nogen gør noget ved problemet før engang i 1990.

Formanden for HT's bestyrelse, Conny Dideriksen, siger rent ud, at chancen for at finde en løsning er meget lille på denne side af kommunalvalget i november. Og derfor har den siddende bestyrelse for HT netop besluttet at sende sorteper videre til den nye bestyrelse, som tiltræder 1. januar 1990.

Baggrunden for ventelisten, som vi omtalte i sidste nummer af »Muskelkraft«, er, at budgettet for handicapkørslen på 52 mill. kr. vil blive overskredet, hvis flere kommer med i ordningen.

Som sagen står nu, ser Conny Dideriksen kun to muligheder for at løse problemet med ventelisten. Den ene er at nedsætte antallet af ture, og den anden er, at kommunerne i det storkøbenhavnske område går ind og dækker merudgifterne.

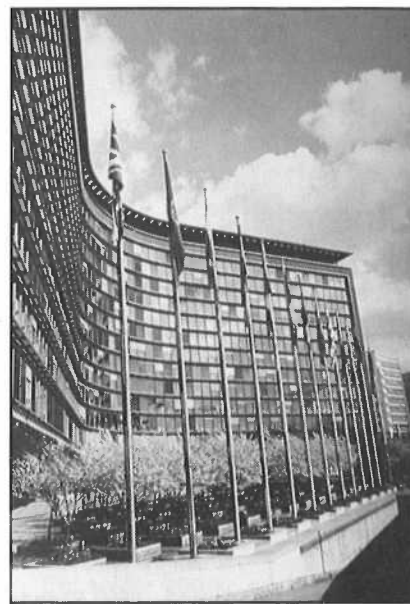
— Men umiddelbart forud for et valg er det urealistisk at tro på, at kommunerne vil give et sådant tilsagn — og specielt ikke hvis det betyder at skatteprocenten sættes op, siger Conny Dideriksen.

— Mulighederne vil være meget større efter valget, og man kan måske oven i købet håbe på, at sagen kommer til at indgå i valgkampen, tilføjer hun.

Nye medicintakster

Fremover skal handicappede og kronisk syge kun selv betale de første 300 kr. for tilskudsberettiget medicin, mod tidligere 500 kr. Den 1. juli trådte en ny medicinbekendtgørelse fra Socialministeriet i kraft, der sænker egenbetalingen.

Handicapblad fra EF



Hellios hedder det nye handicapblad fra EF. Foto: Mogens Laier.

Hellios er navnet på et nyt blad, der skal sætte skub i udvekslingen af ideer og initiativer for handicappede i de 12 EF-lande. Hellios, der har fået navn efter EF-kommissionens handlingsprogram for handicappede, udgives på de respektive landes modersmål — herunder på dansk.

Ifølge redaktør Lieven Joniaux, skal Hellios udkomme 4 gange årligt og bringe artikler om alle relevante emner og projekter, der arbejdes med indenfor Hellios-programmet. D.v.s. integration af handicappede, skoleforhold, kultur, sport, arbejdsmarkedsforhold m.v.

— Der sker utrolig mange ting på handicapområdet indenfor de enkelte EF-lande. Min idé med Hellios er, at sørge for at erfaringerne fra de enkelte handicapprojekter bliver kendt i alle medlemslandene, siger Lieven Joniaux.

Hellos bliver trykt i et oplag på 45.000 eksemplarer og kan rekvireres gratis af alle interesserede. De første to numre udkom i henholdsvis juli og september, mens nr. 3 skulle komme midt i november.

Interesserede kan rekvirere Hellios ved at skrive til: Hellios Informationskontor, Avenue de Cortenberg 79, B-1040 Bruxelles. I brevet skal der stå navn og adresse samt hvor mange eksemplarer af Hellios man ønsker at modtage pr. gang.

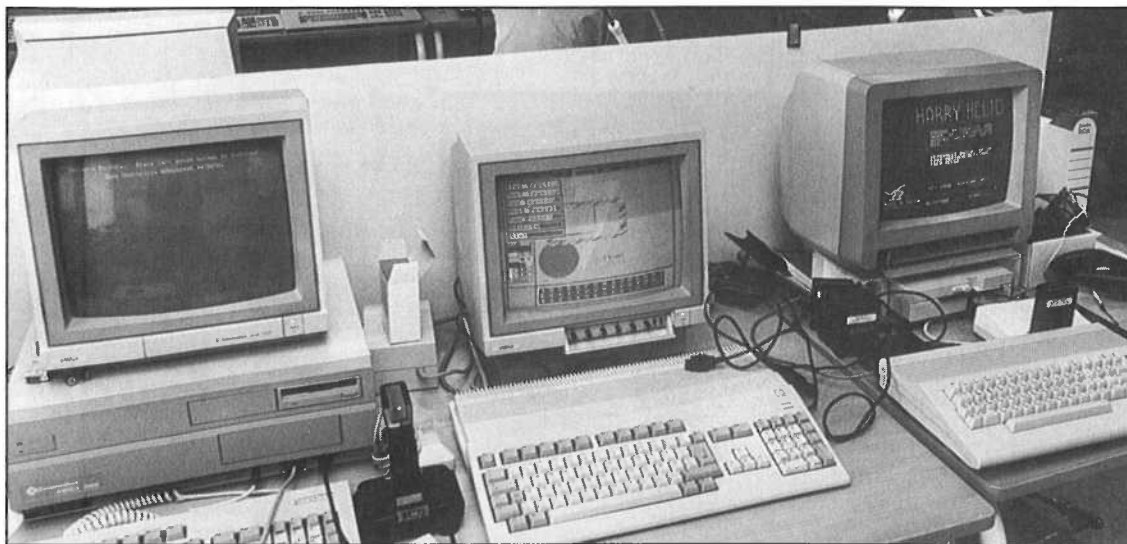


Foto: Mogens Laier.

Forening for alternativ kommunikation

Til alle handicappede, der kommunikerer ved hjælp af en computer, syntetisk tale, Bliss-tavle eller lignende — og til deres pårørende, undervisere, behandlere m.v.: Nu bliver der dannet en forening for alternativ kommunikation og kommunikationshjælpe midler.

DANSAAC — som foreningen kommer til at hedde, bliver stiftet ved en kombineret generalforsamling og konference 29.-30. november på Vingsted-centret ved Vejle. Det koster 600 kr. at deltage de to dage (inklusive overnatning og mad), og alle interesserede er velkomne.

Ud over selve generalforsamlingen vil de to dage byde på et væld af faglige oplæg med efterfølgende workshops. Af emner kan bl.a. nævnes: Tolkning af multihandicappede børns kommunikation, Legetøjsprojekter i Esbjerg, Hvor klemmer skoen — et brugersynspunkt og Sproglige aspekter ved alternativ kommunikation.

DANSAAC bliver den danske afdeling af den internationale organisations (ISAAC (International Society for Augmentative and Alternative Communication)). Foreningen blev oprettet i USA i 1983 og har nu over 1700 medlemmer i 32 forskellige lande.

Medlemskaren rummer brugere, pårørende, undervisere, terapeuter, forskere og producenter.

De seneste år har forskningen i og arbejdet med alternativ kommunikation og kommunikationshjælpe midler taget fart. Flere og flere handicappede er blevet istand til at kommunikere ved hjælp af nye hjælpe midler — og alt tyder på, at den udvikling vil fortsætte.

Det er ISAACs formål at fremme den udvikling, og sikre, at alle informationer om alternativ kommunikation bliver

samlet og udvekslet på landsplan og internationalt.

Om DANSAAC hedder det i den officielle indkaldelse til den stiftende generalforsamling, at »DANSAAC skal virke som inspirationskilde i samarbejdet mellem enkeltpersoner, skoler, institutioner, handicaporganisationer, producenter og offentlige myndigheder. Endvidere deltager foreningen i den handicap politiske debat«.

Som medlem af DANSAAC får man mulighed for at deltage i nationale og

internationale konferencer, abonnere på ISAACs tidsskrifter og aktivt at påvirke udviklingen inden for området, hedder det videre.

Det koster 200 kr. om året at blive medlem af DANSAAC — dog kun 60 kr. for kommunikationshandicappede, deres pårørende og studerende. Yderligere informationer kan fås ved henvendelse til:

DANSAAC, c/o DATCH,
Graham Bells Vej 1A, 8200 Århus N.
M.M.



Sygehusudvalget i Århus Amt har for vane at afholde deres møder på skift rundt på de forskellige sygehuse i amtet. Og midt i september var turen kommet til Muskelsvindfondens VB-center. Ud over det ordinære møde benyttede udvalget lejligheden til at besøge VB-centrets nye lokaler, samt at diskutere Muskelsvindfondens institutplaner. Fra venstre til højre ses: Lars Lyngsdal, Arne Rolighed (sygehusdirektør), Villy Andersen (formand), Henning Lyngsbo, Jørgen Winther, Ove Mikkelsen samt Marie Jepsen. På billedet mangler Ellen Margrethe Skou og Bjørn Hvidt-Pedersen for at udvalget er fuldtalligt. Foto: Claus Haagensen/Chili.



Århus Krykensemble — måske et bud på den danske deltager i den europæiske kulturfestival i maj 1990. Foto: Mogens Laier.

Handicap kultur fra hele Europa

Teater-, musik- og dansegrupper fra 16 europæiske lande vil sætte Vejle på den anden ende den sidste weekend i maj næste år. Det sker når organisationen EUCREA under EF afholder sin fjerde internationale kulturfestival.

Omkring 250 kunstnere — heraf de fleste handicappede — vil i fire dage sætte fokus på handicappede menneskers ret til at udøve og tage del i kulturlivet.

16 danse-, musik- og teaterensembler vil i dagene 24.-27. maj optræde på gader og stræder. Den væsentligste del af festivalen vil dog finde sted i Vejle-centret, hvor to-tre grupper hver dag vil give prøver på deres kunst — efterfulgt af workshops, hvor publikum vil få mulighed for at diskutere med kunstnerne.

— Tanken er, at hver af de 12 EF-lande samt de fire øvrige nordiske lande hver skal udpege en gruppe, som skal være det pågældende lands officielle deltager, fortæller skoleleder Poul Erik Jacobsen fra Vejle, der indtil videre er det eneste medlem af den danske komité under EUCREA.

— Og det skyldes, at EUCREA er en organisation, der er udtænkt i EF. I modsætning til græsrodsbevægelserne, der vokser nede fra og op, er EUCREA et resultat af en beslutning taget på topplan. I den forbindelse er jeg udpeget som den danske repræsentant, fortæller Poul Erik Jacobsen.

— Men sådan skal det selvfølgelig ikke blive ved med at være. I slutningen af september holder vi et stiftende møde i komiteen, der formentlig kommer til at hedde Dansk forening for handicap/kultur. Og i den forbindelse regner jeg med, at der vil blive nedsat en arbejdsgruppe, der skal stå for arrangementet, tilføjer han.

De tre første EUCREA-festivaler fandt sted i 1986, 87 og 88 i henholdsvis Belgien, Portugal og Spanien.

EUCREA er forkortelse af »European association for creativity for and by disable people«. EUCREA er en af flere organisationer nedsat for at føre Helligs 2, det officielle handlingsprogram for EFs handicappolitik ud i livet.

M.M.

Handicap-biler billigere med Mols-linien

Når Mols-linien 1. oktober får ny pris- og fartplan, er der taget specielt hensyn til handicappede. Og hermed har færge-selskabet rettet op på en utilsigtet forskelsbehandling, som ellers var resultatet af selskabets nye prispolitik.

Sagen, som vi omtalte i sidste nummer af Muskelkraft, er den, at Mols-linien begyndte at sætte billetprisen efter bilens højde i stedet for efter vægt. Og det betød for nogle handicapbiler en fordyrelse på 50 procent.

På en henvendelse om problemet fra Muskelsvindfonden om den urimelige forskelsbehandling, sagde Mols-liniens marketingschef, Peter Schrøder Jeppesen, at man ikke var opmærksom på, at den nye prispolitik ville ramme handicappede.

Og nu bliver reglerne altså lavet om, lover Peter Schrøder Jeppesen. Ganske vist fastholdes princippet om betaling i forhold til højde, men handicapbiler bliver undtaget. — Hvis der vel at mærke kan fremvises dokumentation for, at der rent faktisk er tale om en handicapbil.

Uvis fremtid for Ergo Dan kørestol

I december 1988 måtte firmaet Ergo Dan A/S gå i betalingsstandsning, og siden januar 1989 har Muskelsvindfonden forhandlet med boets kurator om at overtage op-havsretigheden på firmaets børne el-kørestol.

— Målet er selvfølgelig at sikre, at kørestolen bliver sat i produktion igen. Men før forhandlingerne er afsluttet, er det umuligt at sige noget om stolens fremtid, siger sekretariatschef Marius Byriel fra Muskelsvindfonden.

Muskelsvindfonden har ingen planer om selv at gå ind i produktion af kørestolen, men håber på at kunne finde et hjælpemiddelfirma, der kan sikre den videre produktion, siger Marius Byriel.

Når firmaet Ergo Dan A/S gik i betalingsstandsning, skyldtes det økonomiske problemer. Samtlige ejere af Ergo Dan Multi, som firmaets kørestol hedder, modtog i begyndelsen af 1989 et brev, hvori de blev gjort opmærk-



Ergo Dan's børnekørestol. Foto: Mogens Laier.

som på situationen, herunder at firmaet Brd. Sparreth har overtaget alle serviceforpligtelser på stolen.

Så på den led skulle der ikke være problemer for indehaverne af børnekørestolen. Men indtil videre kan det ikke lade sig gøre at anskaffe en ny model af Ergo Dan Multi.



Aage Reimer fratrådt

Den 1. september fratrådte Aage Reimer som direktør for Gigtforeningen — efter 33 år i embedet.

Aage Reimer har været en af nøglepersonerne i det stadig tættere samarbejde mellem Gigtforeningen, Scleroseforeningen, PTU, Spastikerforeningen og Muskelsvindfonden i de senere år.

Vi har derfor også med glæde noteret, at Aage Reimer fortsætter endnu et år som kommitteret i Gigtforeningen, så afskeden var knap så definitiv, da Aage Reimer holdt afskedsreception den 28. august.

Ny direktør i Gigtforeningen er Pelle Jarmer, tidligere socialborgemester i Københavns kommune.

Marius Byriel

Hvad med grundforskningen

I »Muskelkrafts« sidste nummer læste jeg om regnskabet 1988. Der var pænt opstillet cirkler med sektorer for hver udgiftspost.

Men en sektor savnedes. Det var tilskud til sygdomsgrundforskning. For hvad er handicapforskning? Hvorfor fremkommer der sjældent artikler i bladet om forskningsformål og -teknik. For mig er det et ord uden navn og adresse.

Bidrag til grundforskning spiller jo en utrolig stor rolle i amerikanske og engelske tilsvarende foreninger. Dette gælder også adskillige danske støtteforeninger.

Vi, der er syge, har kun et overvældende håb — at blive raske. Vort eneste håb er, at videnskaben forsker i de ukendte sygdomsårsager. Vi har da mulighed for at nå frem

til en effektiv terapi. Enhver læge vil give mig ret i dette.

På baggrund af egne oplevelser synes jeg, at jeg med god grund fremsætter disse bemærkninger. Jeg erfarede, at man testamentarisk ikke gerne vil øremærke penge til grundforskning. Jeg efterlyser faste principper for disse forhold. Giv testatorer faste og overskuelige retningslinier for hvilke muligheder de har. Kom ikke i vanry, som det er sket med visse andre »velgørende« organisationer.

Desuden var det en stor skuffelse for mig, at ataktsgruppen blev ophævet med begrundelsen, at der kun havde meldt sig 5 deltagere i et møde. Jeg er end ikke blevet inviteret. Vi er alene over 150 i min familiekreds, men de kan ikke tale, gå eller skrive for manges vedkommende.

Johannes Larsen
Peder Lykkesvej 61
lejl. 1509
2300 København S

Kære Johannes Larsen
Muskelsvindfonden er selvfølgelig enig med dig i, at grundforskning er en vigtig sag. Ingen tvivl om det. Du har naturligvis din fulde ret til at fremføre det synspunkt, at grundforskningen burde have en langt højere placering i Muskelsvindfondens regnskab. Det har jeg dyb respekt for.

Ikke desto mindre har Muskelsvindfondens repræsentantskab i de sidste år haft den opfattelse, at vore forholdsvist sparsomme midler giver flere umiddelbare resultater for vore brugere, når vi satser på den anvendte forskningsindsats — eller handi-

capforskningen, som vi kalder den.

Med hensyn til spørgsmålet om ataktsgruppen skulle være nedlagt, er svaret nej. Jeg er ked af, at du har fået den opfattelse. Som du ganske rigtigt skriver, har der været en skuffende lille tilslutning til bestræbelserne på at få samlet en gruppe. Men det er dog mit indtryk, at Anita Lassen i løbet af efteråret endnu engang vil tage kontakt til de neurologiske afdelinger på hospitalerne m.h.p. at få oprettet gruppen.

Til spørgsmålet, om du ved en fejltagelse ikke skulle være blevet inviteret til det første møde, kan jeg kun sige, at jeg må gå ud fra, at der foreligger en misforståelse. Jeg vil foreslå, at du taler det igen med Anita Lassen.

Evald Krog

Sygdomskort på engelsk folder og video

For the doctor, står der som overskrift på et lille sygdomskort, som er beregnet for mennesker med Myasthenia Gravis. På kortet er der plads til at skrive navn, adresse, medicinsk behandling, den praktiserende læges navn m.v.

Og et sådant kort er nok værd at have med sig, hvis man som myasteniker er på tur i udlandet. Tanken er i hvert fald, at ingen myasteniker skal afskæres fra at få den rigtige behandling, som følge af sprogproblemer, hvis der pludselig indtræder en krise.

Det engelske kort er en direkte oversættelse af et dansk sygdomskort for myastenikere, som blev lavet sidste år. Begge kort kan gratis rekvireres på Muskelsvindfondens sekretariat.

Ny folder

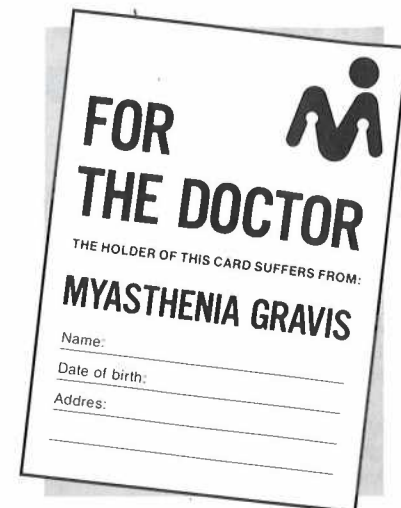
Efter et langt tilløb ligger voksengruppens nye folder klar. I folderen beskri-

ves, hvad det vil sige at leve med en muskelsvindsygdom som voksen — herunder de fysiske begrænsninger, de psykiske aspekter samt mulighederne for hjælp og støtte. Og så har de fire forfattere valgt at forsyne folderen med en flap, der let kan afrides og hænges op på opslagstavlen. Flappen giver en række gode råd om, hvad man som ikke-handicappet bør tænke på, når man er sammen med et menneske med et handicap.

Folderen, der henvender sig til alle voksne med muskelsvind, deres pårørende, fagfolk, behandlere m.v., kan rekvireres gratis på Muskelsvindfondens sekretariat.

Ventilen

Ventilen — den svenske producerede video om mennesker med vejtrækningsproblemer — er blevet forsynet med danske undertekster. Fem kopier



har Muskelsvindfonden fået lavet, som gratis kan lånes på foreningens sekretariat.

Ventilen beskriver på en let måde, hvad det vil sige at være underventileret, hvilke hjælpemidler, man kan benytte sig af, og hvordan holdningen til brug af respirator er fra omgivelsernes side.



Gratis Husleje

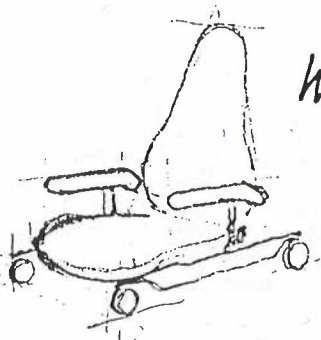
Evald Krog har god grund til at smile på billedet. Flemming Hansen fra SDS har netop overdraget en check på 15.000 kr. til Muskelsvindfonden. Men ikke nok med det. Samtidig har SDS lovet at betale husleje for resten af 1989 for lokalerne på Vestre Ringgade 150, som VB-centret tog i brug i sommerferien. Det samlede tilskud fra SDS til Muskelsvindfondens VB-center kommer dermed op på 100.000 kr. Foto: Mogens Laier.

Ginnerup

H. C. TVENGESVEJ 7
DK-8000 AARHUS C
86 18 20 50



helt op



helt ned

-individuelle
løsninger

Nye hjælpemidler

I maj måned blev der traditionen tro afholdt forsyngsmesse i Herninghallerne — blandt de mange tusinde hjælpemidler, som blev udstillet, har VB-centrets terapeuter udvalgt følgende nye hjælpemidler, som kan være af interesse for mennesker med muskelsvind.



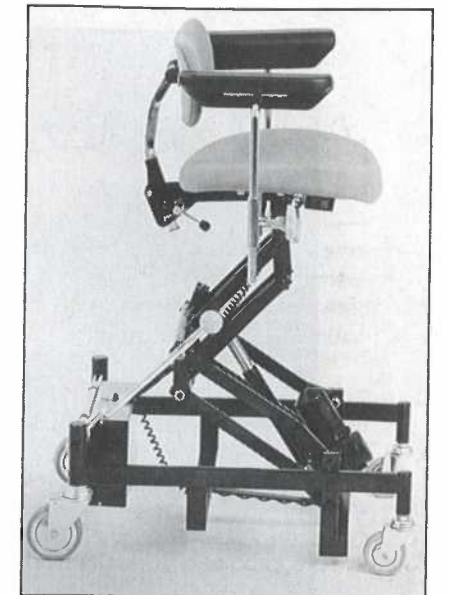
Letter vending i sengen

Firmaet Medimec har udviklet en speciel glidemadrass — Easyslide — som især vil være en lettelse, når man skal vendes i sengen. Madrassen ligner mest af alt en sovepose, og den placeres under lagenet. På grund af madrassens specielle overflade kan den let flyttes i forhold til underlaget og kan rulles omkring sig selv. Man skal altså ikke bruge så mange kræfter på at vende eller flytte fra den ene side af sengen til den anden, og vending kan foretages af en enkelt hjælper også ved tunge personer.

Firmaet tilbyder, at gupper af handicappede kan få demonstration af madrassen, ligesom det er muligt at låne en demonstrationsvideo. Endvidere henviser man til, at de fleste hjælpemiddelcentraler har indkøbt den nye madras. (Danimec — tlf. 98 39 12 92)

EL-løft fra 30 til 70 cm

En ny Vela-stol er kommet på markedet. Den hedder Uni-Block Miniput og er udstyret med el-lift. Det specielle ved stolen er, at den kan sænkes helt ned til 30 cm og op til normal bordhøjde 70 cm. Stolen er velegnet til de fleste børn, som stadig er gående. Hvis barnet har lidt kræfter i armene, kan det ved fald komme på stolen i den lave stilling. El-liften gør det lettere at hæve og sænke sædet i modsætning til stole med gaspatron. (Vermund Larsen A/S — tlf. 98 18 17 66)



Kørestolslift til vindeltrapper

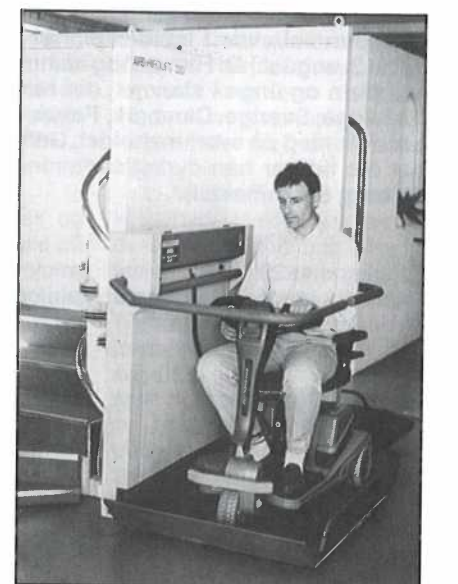
Kørestolsbrugere, der har trapper, som drejer og måske har flere afsatser kan nu undgå at skulle have flere forskellige trappelifte installeret. En ny lift fra APB Tecnic kaldet Hiro 320 kan nemlig dreje om hjørner. Ja faktisk kan liften monteres på en vindeltrappe, og løfte en kørestol op ad hele trappen i en ombæring. (APB Tecnic — tlf. 42 91 58 00)



Ny Multi-stol

Møbelarkitektfirmaet Flemming Hvidt har udviklet en ny stol i den kendte Multi-serie. Stolen har fået navnet Multi 6, og firmaet regner med at kunne levere stolen i løbet af foråret 1990.

Stolen har ekstra højt sædeløft på 40 cm, der er individuel regulerbar fodstøtte og individuel rygfunktion. Med den nederste sædestilling på 46 cm kan sædet altså løftes helt op til 86 cm, hvilket skulle gøre det muligt for de fleste brugere selv at rejse sig fra stolen. (Flemming Hvidt Møbelarkitektfirma A/S tlf. 31 38 11 32)





Lars Lundsgaardsvig hviler ud efter en tur i bassinet. Foto: Mogens Laier.

Færøtur med 150 børn og unge fra hele Norden

11-årige Lars Lundsgaardsvig fra Svenstrup i Nordjylland har sendt Muskelkraft et rejsebrev med oplevelser fra Nordisk Børnestævne i handicapdræt på Færøerne den 29. juli til 3. august i år. Han deltog sammen med 23 andre danske børn og unge i stævnet, der havde i alt 150 deltagere fra Norge, Sverige, Danmark, Færøerne, Finland og Island. Lars var med på svømmeholdet. Gennem de sidste halvandet års tid har han dyrket svømning to gange om ugen i Aalborg Svømmeklub.

Torsdag den 29. juli kl. 15 lettede vi i et af flyvevåbnets Herkules fly fra Tirstrup med kurs mod Vaag på Færøerne. Vi landede igen kl. 17.30. En noget brat landing, da landingsbanen er meget kort.

Fra lufthavnen kørte vi i bus og sejlede derefter med en færge til Vestmanna havn på Strømø, og derfra videre med bus til Thorshavn. Turen gennem øen var meget

smuk, vi så en masse vandfald og kørte gennem en tunnel.

Kl. 19.30 nåede vi skolen i Thorshavn, hvor vi skulle overnatte. Vi pakke de ud og slappede lidt af, inden vi tog ud til åbningen af stævnet. Åbningen bestod af nogle taler og et orkester, der spillede musik for os. Der var aftensmad kl. 21 og jeg kom i seng kl. 23 efter at have fået en

træningsdragt til låns og en rød poloskjorte, som jeg måtte beholde.

Næste morgen blev vi vækket kl. 6.30, en halv time senere var der morgenmad og kl. 8 mødtes alle danskere udenfor skolen, for at gå ned i en idrætshal, hvor der skulle være konkurrencer i bordtennis og boccia.

På besøg i Nordens Hus

Først på eftermiddagen forlod vi danskere, der enten var færdige eller slet ikke havde lavet noget, hallen med retning mod Nordens Hus. Nordens Hus er et meget handicapvenligt hus. I stueetagen er der et teater, hvor hele opbygningen er lavet af træ, i den samme sal er der også en masse flotte malerier.

Nede i kælderens er der også på kaproning. Vi gik en tur i byen, hvor det var lidt svært at komme rundt med kørestole, for midt på gaden holdt en masse lastbiler og truckere parkeret. Men det gik da nogenlunde.

Vi forlod Nordens Hus ved tretiden og gik ned mod byen til et flot indkøbscenter. Et par timer senere blev vi kørt hjem til skolen.

Efter morgenmaden lørdag tog alle svømmerne fra de seks lande med bus til svømmehallen. Vi varmede op, og jeg svømmede først 50 meter fri, og efter en lille pause svømmede jeg 50 meter ryg. Vi sluttede med holdkap, og her blev Danmark nr. 3. Så var jeg færdig og gik ud i cafeteriaet for at spise.

Om eftermiddagen kørte vi

til byen Fuglefjord, hvor vi så på kaproning. Vi gik en tur i byen, hvor det var lidt svært at komme rundt med kørestole, for midt på gaden holdt en masse lastbiler og truckere parkeret. Men det gik da nogenlunde.

Bussen var utæt

Ved 18-tiden kørte vi fra Fuglefjord. Turen hjem var ikke uden problemer; der kom kulilte fra en utæthed i bussens gulv! Vi stoppede, og et kvarter senere kom en ny bus. Ved ottetiden var vi hjemme på skolen igen.

Thorshavn bystyre var vært ved middagen på skolen den aften. Det var den bedste mad, vi endnu havde fået. Indtil da havde vi nemlig ikke fået noget særligt spændende at

spise på turen. Jeg gik i seng kl. 24.

Søndag skulle vi ud at se os om. Ved ni-tiden blev vi hentet af nogle busser og kørt til en meget lille by, hvor vi besøgte et vandrers hjem. Her fik vi serveret pandekager og sodavand. Det var dejligt! Da vi var ved at være færdige, kom de andre busser. De kom så sent, fordi den ene bus var punkteret og så havde de andre ventet.

Da der var meget lidt plads på vandrers hjemmet, gik danskerne ud og begyndte at gå ned til bussen.

Så kørte vi igen en times tid og kom til et stadion, hvor der skulle være løb og atletik. Jeg skulle køre to løb i kørestolen. Jeg kørte 100 meter og 400 meter. Desværre tabte jeg

begge løbene, selv om der var mange, der heppede på mig.

Vi var hjemme igen ved halv seks tiden. Så ville de have et gruppebillede af os, så det fik de lov til.

Sodavand i alle farver

Derefter skulle vi vaskes og klædes fint på, for vi skulle på restaurant.

Færøernes Landsstyre var værter. Det var virkelig lækker mad og alle de sodavand, vi kunne drikke. Der var mange af os, som mixede sodavand, så det blev nogle flotte farver, vi kom til at drikke. Da vi havde spist færdig og danset lidt eller meget, var klokken blevet 24 og vi kørte hjem og kom i seng.

Mandag morgen blev vi vækket kl. 7 og så skulle vi

Fuld fart og i højt humør på Færøerne. Muskelkrafts udsendte medarbejder fører an på udflugt med en gruppe deltagere i Nordisk Børnestævne i handicapdræt...

...Rapporter på arbejde. Under en pause i svømmestævnet ser den 11-årige Lars Lundsgaardsvig sit snit til at nedkradse et par notater til sin færø-artikel. Fotos: Mogens Laier.



pakke. Vi fik morgenmad og kl. 9.50 forlod vi skolen med retning mod lufthavnen i Vaag. Vi nåede lufthavnen kl. 12, men kom først afsted kl. 18, fordi vores maskine ikke kunne lette på grund af tæt tåge.

Vi nåede Tirstrup lufthavn kl. 21, hvor vi takkede vores ledere for en god uge, sagde farvel til alle vore venner, og lod vores forældre tage over.

Færøerne er et meget flot land, som jeg gerne vil besøge igen. Det var virkelig sjovt at være med så mange jævnaldrende på en gang, og vi havde ikke svært ved at snakke med hinanden, selv om vi kom fra flere forskellige lande.

Venlig hilsen
Lars Lundsgaardsvig

Lokal- og interessegrupper

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

Lokalgrupper:

Kolding:

Peder Pedersen,
Almindingen 16, 6000 Kolding
tlf. 75 52 89 68

Esbjerg:

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

Fladså:

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

Frederiksværk:

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

København:

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

Næstved:

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

Lolland:

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

Falster:

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

Ungdomsgruppen:

Koordinator:

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

Sjælland:

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

København:

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

Sønderjylland:

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

Voksengruppen:

Fyn:

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

Kirsten Schmidt Nielsen
Plougårdsvej 5, Brylle
5690 Tommerup
tlf. 64 75 14 23

Østjylland:

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

Sjælland:

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

Kvindegruppen:

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

Forældregruppen:

Fyn:

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

Nordjylland:

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

Sjælland vest:

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

København:

Mogens Sørensen,
Gadestævnet 50, 2650 Hvidovre

Vestjylland:

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

Sønderjylland:

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

Færøerne:

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

Forældregrp. Lolland-Falster:

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

Myasthenia Gravis:

Sjælland:

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

Fyn/Sønderjylland

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

Resten af landet:

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

Gør Deres økonomi lettere med Budget-Service



DEN DANSKE BANK

E

Ved vedvarende adresseændring skal Muskelkraft returneres til afsender påført abonnentens nye adresse.

SVEND AGE BACH

NYGÅRDSVÆNGET 21
8410 RØNDE

KR hospitals- og plejesenge – et solidt grundlag for en god pleje



- Hospitalssenge
- El-senge
- Ståsenge
- Hjemmesenge
- Vendesenge
- Plejesenge
- Badetaburetter
- Toilet- og badestole
- Autoseler/ handicappede
- Fusiurgiske lejer
- Børnesenge
- GU lejer



Alle KR's senge-systemer er afprøvet af Dansk Hjælpe-middelinstitut og Demkogodkendte

Når hovedgærdet eleverer trækkes det samtidigt tilbage. Patienten bliver liggende på samme sted, og hofte og ben trykkes derfor ikke mod fodenden. Forskydelig leje er patenteret.
- Alle senge kan leveres med Trendelenburg-indstilling. 2-, 3- og 4-delt lejeplade.

**DANSK ARBEJDE
OG UDVIKLING**



K.R. STÅLRØR A/S

Postbox 63
Mågevej 16 · 8370 Hadsten
Telefon 86982499
Telefax 86982570

Fælledvej 6
2200 København N
Telefon 31370703

"PRIVATGIRO TIL UDGIFTER, KONTANTER, INDKØB, TAXI, REJSER - ALT PÅ EN KONTO."



En konto til hele privatøkonomien, uden porto, med få gebyrer og høj rente.

Tag et privat initiativ og send kuponen. Nu.

JA

☐ Jeg ønsker gratis at oprette en Privatgirokonto.

☐ Jeg vil gerne have yderligere information om Privatgiro.

Stilling _____

Navn _____

Adresse _____

Postnr. _____ By _____

Telefonnr. _____

Skriv venligst med blokbogstaver

BREV

1031

Sendes ufrankeret

Modtageren betaler portoen

Postgiro
Markedsafdelingen

Stamholmen 153⁵
2650 Hvidovre



Giro

NÅR MAN LEVER KONTANT