

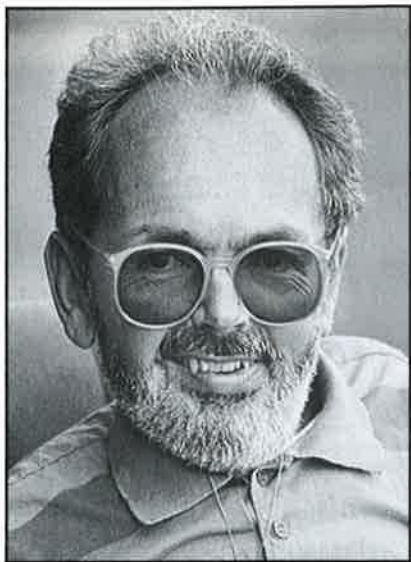
MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

Nr. 8 • 1988 • 16. ÅRGANG



Mange fluer med et smæk



Af landsformand
Evald Krog

Der er kommet en ny beboer i det lille lokale i Vestervang i Århus, hvor Muskelsvindfonden for snart mange år siden startede sin tilværelse. Det burde i sig selv give anledning til en særlig velkomst. Men min glæde bliver ikke mindre af, at det er en helt speciel beboer, der er rykket ind og nu er blevet nabo til Muskelsvindfonden.

Det er nemlig den såkaldte »48-3-service« — et nyt skud på stammen i de hjælperordninger, der startede i det små for en halv snes år siden og nu har vist deres værdi og berettigelse ved at vokse sig

store i Århus og brede sig, ikke blot til det øvrige Danmark, men også til andre lande.

Hjælperordningen, 48-3-ordningen, Århusordningen — eller hvad den nu kaldes — startede egentlig ved, at nogle mennesker med et fysisk handicap valgte at sige farvel til institutionstilværelsen og på eget initiativ flyttede ud i byen, ud i Århus altså. Det viste sig imidlertid hurtigt, at behovet for hjælp ikke kunne dækkes ved traditionel hjemme-hjælp. Den var ikke flexibel nok, og det tætte forhold mellem bruger og hjælper gjorde det nødvendigt, at brugeren selv fandt sine hjælpere.

Et nødvendigt skridt

Århus Kommune tog derfor det — dengang — helt uhørt modige skridt at udbetale pengene til brugeren og overlade til den enkelte at administrere sin egen tilværelse. Det var »selvforvaltning« og »selvstændiggørelse« i ordets bogstaveligste forstand. Kommunens egen administration blev begrænset til et minimum.

Og nu har man taget næste skridt: En del af denne administration er nemlig også blevet udlagt til selvforvaltning i det nye »48-3-servicekontor«. Det drejer sig bl.a. vikarformidling, kursustilrettelæggelse, rådgivning i praktisk administration, udsendelse af blanketter, vedligeholdelse af håndbog samt informationsvirksomhed over for andre kommuner i ind- og udland.

Kontoret ledes af hjælpere og brugere i fællesskab og bemannes af brugerne selv. Initiativet giver dermed også arbejde til et par brugere.

Fra brugerne og hjælperne selv

Det, der begejstrer mig, er at man rammer temmelig mange fluer med et smæk. Og det er også værd at bemærke, at initiativet til servicekontoret kommer fra brugerne og hjælperne selv. Nøjagtig som det var tilfældet, da de første »nybyggere« forlod institutionerne for ti år siden. Det er nok for meget for langt, at en kommune selv skal tage initiativ til at uddelegere sine egne opgaver, og det er også sjældent, at den har blik for, hvad der kan uddelegeres. Men hvis kommunen blot stiller sig positivt, når borgerne selv fremsætter forslag, er det såmænd også fuldt tilstrækkeligt.

Selvforvaltning så det basker

Det er lige så vigtigt, at servicekontoret i Århus — mig bekendt — er den mest vidtgående selvforvaltning af bistandsloven, som overhovedet findes, og det er der perspektiv i. For hvorfor skulle bistandslovens § 48, stk. 3 være den eneste bestemmelse, der kan selvforvaltes? Hvorfor ikke vise andre befolkningsgrupper en tilsvarende tillid? Er det ikke netop den manglende tillid til borgerne, der er et af tidens helt store problemer? Socialpolitikere i andre kommuner og i folketinget bør derfor spærre øjnene op, for her er noget, de kan lære af.

Derfor er min velkomst til vores nye nabo ekstra velment. Ikke blot får vi en ny beboer i et lokale med en stolt historie. Vi får også en velset nabo. Men først og fremmest får vi en nabo, der symboliserer livskraft og udvikling. Som de selv siger i Århus Kommune: »Når folk selv tør, så tør vi også...«

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

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

Redigering og lay-out:

Mikael Mølgaard

Tryk:

Rounborgs grafiske hus,
Holstebro
Oplag: 2.700
Redaktionen afsluttet
d. 18/11-1988
Deadline for næste nummer af
Muskelsvindkraft d. 14/1-1989

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
Vestervang 41, 8000 Århus C
Giro 901 11 10

Sekretariat:
06 13 97 77

Vejlednings- og
behandlingscentret:
06 19 18 44

Udviklingscentret:
06 13 97 77

Klinik for fysioterapi:
06 19 10 23

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

Forsidefoto:

Han tog benet på nakken — i helt bogstaveligt fald. En deltager fra de olympiske Lege for handicappede. Foto: Mogens Laier.

Indhold

4 En bid af egen hale — som Storm P's berømte tegning. Sådan karakteriserer Marius Byriel fra Muskelsvindfonden de tilskud, som handicapforeningerne får via Super-Chancen og statslotto.

6 Cellebank giver næsten 100% sikker diagnose. Blod- og fostervævsprøver fra gravide kvinder, kan afgøre om fostret har muskelsvind af typerne Duchennes- og Beckers muskeldystrofi.

9 Vil gøre Silkeborg handicapvenlig. En række handicaporganisationer har sat en kampagne igang for at gøre byen nemmere at færdes i for handicappede.



Et smil i Seoul. Foto: Mogens Laier.

10 De gjorde det bare, siger Muskelkrafts fotograf Mogens Laier, der i ord og billeder skildrer 10 dage ved de olympiske Lege for Handicappede i Seoul.

13 Færøerne — fra hvalfangst til velfærd. 12 siders reportage fra øerne i Nordatlanten.

14 Fra Saksun til Kollafjorden — en beretning om en bustur gennem den færøske natur.

18 Måtte flytte da vi fik Bugvi — det var nødvendigt da Søren og Oddbjørg Christiansen fik konstateret, at sønnen havde muskelsvind.



Saksundalen — et smukt færøsk landskab. Foto: Mikael Mølgaard.

20 Slut med krykstocke i postordre, siger Danjal Pauli Haraldsen, der har været med til at opbygge færøernes første hjælpe-middelcentral.

22 Ikke længere en kiosk med blandede bolsjer, siger socialrådgiver Karen Heinesen fra den færøske socialforvaltning.

24 Ingen tradition for handicaparbejde på færøerne — derfor er det besværligt og tager tid at få gjort offentlige bygninger handicapvenlige, siger Karen Margrethe Joensen-Nas fra den færøske handicaporganisation, MBF.

26 Nye film og bøger. Handicappede børn fra hele verden fortæller om deres liv i ord og tegninger, og en psykolog og mor til et handicappet barn har skrevet en bog om hvordan det er at være forældre.

28 Nyt og noter. Der er stadig plads på telebusserne i Århus, der samles kørestole ind til Nicaragua og køjerne på Århus-Karlundborg overfarten er blevet billige.

31 Vor egen verden. Denne gang bl.a. om Susanne Amundsens hjælpersag, EAMDA-møde i Dublin, voksengruppen på glatis m.v.

42 Lokal- og interessegrupper.

Super-Chancen og Statslotto:

En bid af egen hale

Normalt bør man være glad og taknemmelig, hvis man får en eller flere millioner kroner forærende. Med mindre det altså er ens egne penge, det drejer sig om. Lidt ligesom hunden på Storm P.'s tegning, der får sin egen hale til middag.

Af Peter Blisgård

Når det gælder million-tilskuddene fra Super-Chancen og det kommende Statslotto, kan Muskelsvindfonden godt føle sig sat i hundens situation.

— Fonden får nogle penge. Men på samme tid er konkurrencen fra Super-Chancen og Statslotto med til at æde en stor del af overskuddet fra Muskelsvindfondens landsdækkende lotteri. Drømmelotteriet, forklarer Marius Byriel fra Muskelsvindfondens sekretariat.

I skrivende stund er det endnu ikke opgjort, hvor stort et beløb Muskelsvindfonden modtager fra Super-Chancens overskudspulje på cirka 130 mill. kr. til humanitære og sygdomsbekæmpende organisationer. Meget tyder dog på, at DR's tv-bingo har påført Drømmelotteriets efterårsudgave en konkurrence, der har været med til at halvere det forventede overskud fra 2,8 til 1,4 mill. kr. Uden at Muskelsvindfonden modtager en krone i kompensation for denne konkurrence. Alle 112 organisationer, der er med i tv-bingo-puljen får et økonomisk tilskud alt efter deres normale indsamlingsomsætning, uanset om de ligger i lotteri-konkurrence med Super-Chancen eller ej.

Stor lotto-pulje

Med hensyn til det ugentlige Statslotto, som Dansk Tipstjeneste efter

alt at dømme sender på gaden i efteråret 1989, ser det lidt anderledes ud. I Statslotto-modellen er der indbygget en form for kompensation, således at organisationer, der traditionelt driver lotteri, får forholdsvis mere end andre.

Statslotto kommer rent praktisk til at køre som en slags »sypigetips« uden fodboldkampe. Hver uge krydser spillerne nogle numre af på en kupon, hvorefter en nummer-udtrækning finder frem til de heldige vindere. Dansk Tipstjeneste skal stå for selve afviklingen af lotteriet, og da indtægterne slås sammen med tipsmidlerne, er det ikke just småpenge, der skal fordeles til foreninger og organisationer. Muskelsvindfonden får del i pengene via en pulje på 1,5 % af bruttoomsætningen. Pengene kanaliseres ud til de sygdomsbekæmpende foreninger via DSI — De Samvirkende Invalideorganisationer — efter en kompensationsmodel, der tager højde for hidtidige lotteri-indtægter.

Umulig konkurrence

Der skal ikke herske tvivl om, at Muskelsvindfonden får brug for de tildelte midler fra Super-Chancen og Statslotto. Men organisationens sekretariat genlyder ikke just af jubel i disse dage.

— Der er ikke noget at være taknemmelig for, siger sekretariatschef Marius Byriel. — Vi har hidtil kunnet sikre os gode indtægter fra Drømmelotteriet. Men nu går staten

via Super-Chancen og Statslotto ind og påfører os en konkurrence, vi umuligt kan hamle op med. Samtidig med at staten nu pludselig optræder i rollen som gavmild fordel af midler til organisationerne. Det kan godt virke lidt komisk, når penge fra det offentlige tidligere har været en by i Rusland.

— Den egentlige baggrund for at lancere Statslotto er da heller ikke, at organisationer som Muskelsvindfonden skal have penge, mener Marius Byriel. — Det er først og fremmest for at undgå at danskeres spillekroner går til de store udenlandske lotterier. Da det især er idrætten, der får gavn af Statslotto, er det samtidig en smart måde at give den et yderligere tilskud. Uden at det koster det offentlige en krone.

— Det er klart, at når en mastodont som Statslotto kommer på markedet, vil det betyde en gennemgribende regulering af lotterimarkedet, fortsætter Marius Byriel. — Det blokerer for, at vi i Muskel-

svindfonden kan forbedre vores økonomi ved hjælp af egen indsats og iverigdom på lotteri-fronten.

Mere tv-bingo?

Hvor store beløb Muskelsvindfonden kan få ud af Statslotto, er svært at forudsæ. For eksempel har DSI endnu ikke besluttet sig for en præcis udregningsmodel til fordelingen af de mange penge. Men når det gælder Super-Chance-millionerne, er der til gengæld ikke noget at ræfle om. Med mindre det succesrige tv-bingo vender tilbage til skærmen.

— Hvis Super-Chancen kommer igen, ser vi da helst, at der tages hensyn til lotteri-organisationerne. Forud for denne omgang af Super-Chancen forsøgte vi at få DR til at fordele overskuddet efter en kompensationsmodel. Men de var hverken til at hugge eller stikke i, fortæller Marius Byriel.

I Danmarks Radio har man endnu ikke besluttet om Super-Chancen skal have comeback i

1989. Men hvis det sker, vil programchef Finn Rowold ikke udelukke, at fordelingen af overskuddet kan komme til at foregå efter en eller anden form for kompensationsmodel. Men love noget, tør han ikke.

— Man skal jo lære af sine erfaringer, og det kan da godt være, at overskudsfordelingen kan gøres endnu mere retfærdig, forklarer han. — Det er svært at lave en model, hvor der ikke er nogen der bag efter føler sig snydt. Vi har først og fremmest bestræbt os på at lave så enkel en model som muligt. Og da alle de store organisationer, heriblandt DSI, accepterede modellen, har vi ikke set nogen grund til at ændre vores fordelings-nøgle.

Muskelsvindfondens Drømmelotteri har fået en meget markant nedgang i omsætningen på grund af Super-Chancen. I modsætning til mange af DSI's medlemsorganisationer, der slet ikke kører lotterier. Ville det så ikke være rimeligt at give Muskelsvindfonden en form for kompensation?

— Jeg kan godt se problemet. Det er den slags vi skal tage ved lære af, når vi om kort tid samler vores erfaringer op, siger Finn Rowold.

Nul smarte spare-trick

DR er fra flere sider blevet kritiseret for at sløre regnskabet omkring Super-Chancen. Ekstra Bladet har direkte beskyldt tv-kanalen for at stikke en pæn del af overskuddet i egne lommer. Ifølge de tal Finn Rowold oplyser til »Muskelfraft« har produktionen af Super-Chancen kostet Danmarks Radio 1,5 mill. kr. i programudgifter og 4,0 mill. kr. i arbejds lønninger. De resterende omkostninger — honorarer til optrædende, edb, trykning og distribution af spilleplader, præmier, administration, diæter og hotelophold til medarbejdere (i alt 44,88 mill. kr.) betales via bingo-indtægterne.

Er 5,5 mill. kr. ikke lige lovligt billigt for et stort, omrejsende lørdags-show med internationale kunstnere?

— Vi har heller ikke beregnet vores udgifter efter et omrejsende show, men ud fra hvad et studio-show af en tilsvarende længde ville koste, forklarer Finn Rowold.

Er det ikke en lidt uærlig måde at regne på?

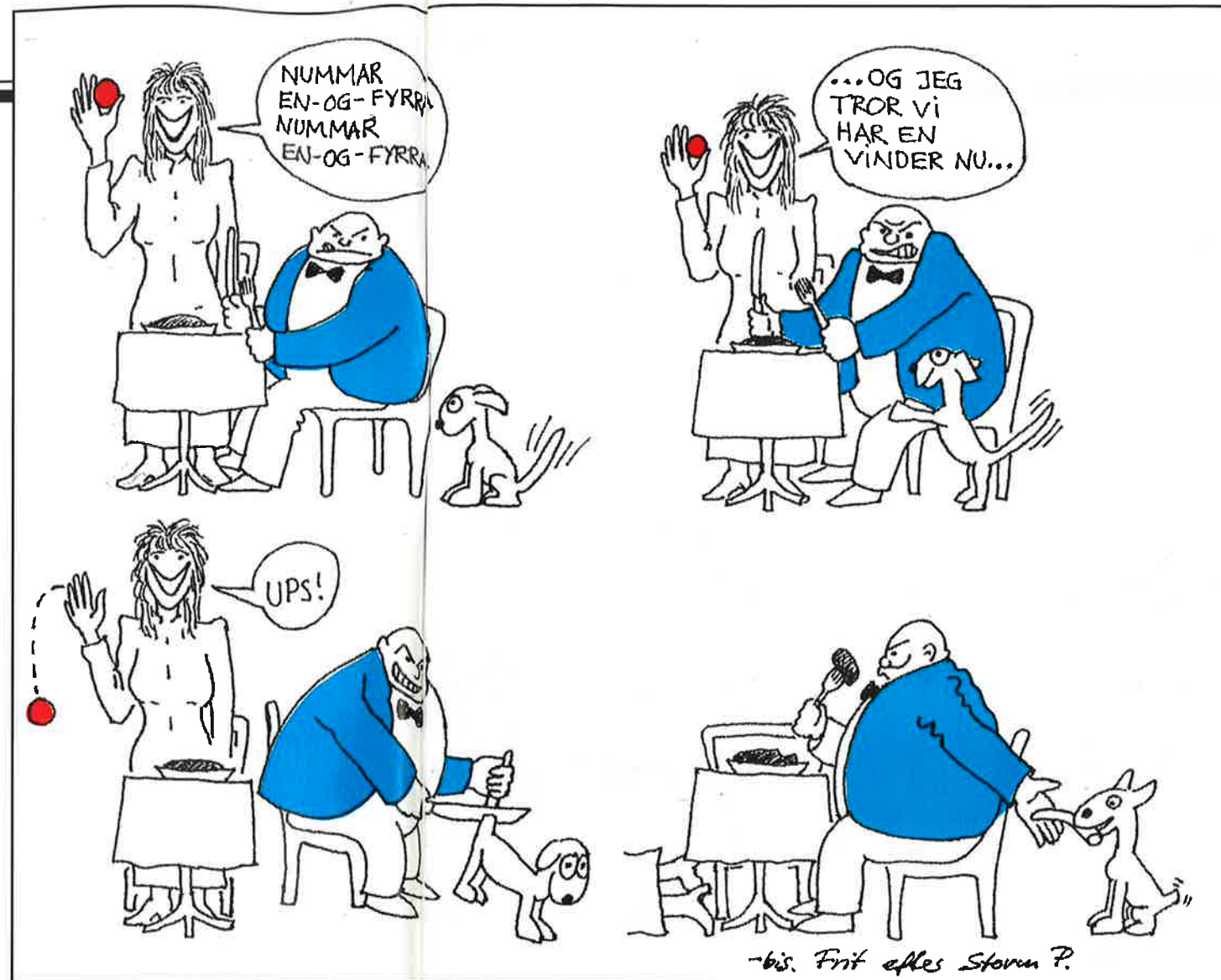
— Jamen, vi ville slet ikke have råd til at lave et sådant show, hvis vi selv skulle betale, hvad det reelt kostede. DR har udelukkende lavet det så dyrt og overdådigt, for at kunne indsamle så mange penge som muligt, svarer Finn Rowold.

Det ligner en smart måde at spare penge på?

— Men det er det ikke. Der er højst tale om et produktions-tilskud til noget, vi ellers ikke havde råd til at lave.

Lanceringen af Super-Chancen falder sammen med premieren på TV-2. Er det så ikke en fiks og prisbillig måde at producere en form for lørdagsunderholdning, som TV-2 har meget svært ved at konkurrere med?

— Nej. Rent faktisk er det lidt af et tilfælde, at Super-Chancen falder sammen med premieren på TV-2, forklarer Finn Rowold. — Vi havde slet ikke TV-2 i tankerne, da vi for snart lang tid siden planlagde Super-Chancen. □



Cellebank giver næsten 100% sikker diagnose

Ved hjælp af moderne gen-teknologi er det i dag muligt med næsten 100 procent sikkerhed at fastslå, hvorvidt en kvinde vil føde et barn med Duchennes eller Beckers muskeldystrofi.

Af Peter Blisgaard

Det kræver dog, at der forinden er indsamlet og laboratorietestet blodprøver fra den pågældende kvinde og hendes nære familie. En efterfølgende fostervævs-prøve i forbindelse med graviditet vil derpå med stor sikkerhed kunne fastslå, om barnet vil udvikle en af de to muskelsvindsygdomme.

På Rigshospitalet i København og Institut for Human Genetik på Aarhus Universitet er forskere i samarbejde med Muskelsvindfonden netop i gang med den første del af dette arbejde: Indsamling af blodprøver fra Duchenne- og Becker-familier i en sjællandsk og en jysk/fynsk cellebank. Når de to banker om et par år er fuldt udbygget, vil man med 95-100 % sikkerhed kunne fastslå hvilke kvinder i gruppen, der er bærere af arveanlægget for en af de to sygdomme. Og dermed hvem der har risiko for at føde børn med sygdommen.

I gang streds pengemangel

Oprettelsen af de to landsdækkende cellebanker kræver en investering på 87.108 kr. til indkøb af specielle fryser og trykbeholdere samt årlige driftsudgifter på 176.000 kr. Muskelsvindfonden har ansøgt diverse fonde om pengene, men i skrivende stund er der kun kommet

godt 10.000 kr. ind på kontoen. På trods af det, er projektet gået i gang både i København og Århus. Indtil videre med brug af de to institutioners egne fryse- og opbevaringsfaciliteter. På Institut for Human Genetik har man dog været så heldige, at få bevilget penge til en laborant på halv tid af Sygekassernes Helsefond.

— Vi anser projektet for at være af meget stor betydning. Derfor er vi så småt gået i gang uden at have de nødvendige bevillinger på forhånd, forklarer professor, dr. med. Aage Juhl Therkelsen, der leder cellebanken på Aarhus Universitets Institut for Human Genetik.

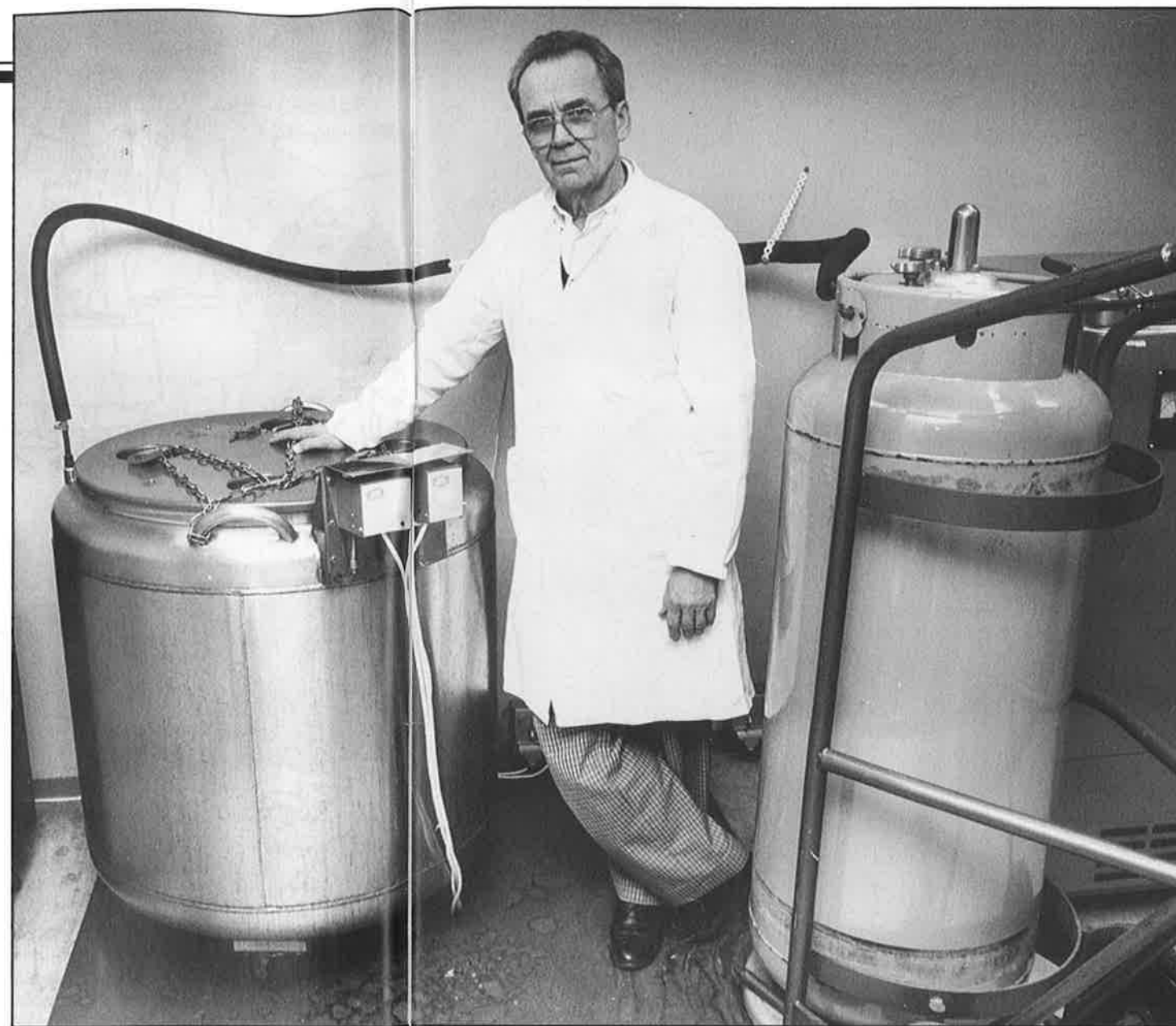
Kort fortalt går projektet ud på, at forskerne via egne og Muskelsvindfondens kartoteker indkalder mennesker med Duchennes- eller Beckers muskeldystrofi samt deres nærmeste pårørende — mor, morfar plus en eventuel rask bror — til at afgive en blodprøve. På landsplan formodes det at dreje sig om 200-250 familier.

Når blodprøven er taget, isolerer vi de hvide blodlegemer og fryser dem ned til minus 190 grader i en speciel, alarmsikret tank, forklarer professor Aage Juhl Therkelsen. — Når vi skal i gang med vores søg, optør vi prøven og bringer cellerne til at dele sig, indtil vi har et meget stort antal celler. Ud fra

denne cellemasse fremstiller vi DNA — den kemiske forbindelse, som danner rygraden i kromosomerne.

For småt til mikroskop

Kun et ganske specielt kromosom interesserer forskerne i denne sammenhæng: X-kromosomet. Det er nemlig her arveanlæggene (generne) for Beckers- og Duchennes muskeldystrofi kan befinde sig. Forskerne har nu lokaliseret selve det sygdomsbærende gen, så man med sikkerhed ved, i hvilket område af kromosomet, det befinder sig. Ved at sende en svagt radioaktiv kopi af dette DNA-stykke (en såkaldt »probe«) ind i det DNA, som er fremstillet af cellemassen, kan man finde frem til det sygdomsbærende gen (hvis det vel at mærke er der).



Professor dr. med. Aage Juhl Therkelsen foran fryser, hvor blod- og vævsprøver opbevares ved -190° . Foto: Mogens Laier.

»Proben« har nemlig den egenskab, at den så at sige klæber sig til sin kopi. Radioaktiviteten gør det muligt at finde den ønskede kromosomdel. Der er tale om enheder, som er alt for små til at kunne ses ved hjælp af et mikroskop. Alt efter hvilken »probe« der sendes ind i systemet, kan man se, om arvemassen er bærer af arveanlæggene for Beckers eller Duchennes muskeldystrofi eller måske ingen af de to sygdomme.

Sikkerheden i denne metode er i mange tilfælde 100 %, fortæller professor Aage Juhl Therkelsen. — Under alle omstændigheder afgiver vi meget nødtigt svar, hvis vi ikke er mindst 95 % sikre.

— Det skal dog samtidig pointeres, at det endnu ikke er muligt at gennemføre testen i alle tilfælde, da

mennesker rent arvemæssigt er meget forskellige. Men vi bliver bedre og bedre til det, i takt med at vores værktøj — »proberne« — bliver bedre.

Undersøgelsen af de sygdomsbærende gener hos de forskellige familie-medlemmer, giver forskerne et klart billede af hvilke kvinder i den pågældende familie, der er bærere af et sygdoms-gen, og derfor har 50 % risiko for, at deres sønner får sygdommen.

Arbejdet fortsætter

Da både Beckers og Duchennes muskeldystrofi er lokaliseret i X-kromosonet, er det kun drenge, der får sygdommen. Kvinderne i familien er raske »bærere«, som bringer sygdommen videre i kommende generationer — uden selv at få den.

Hvis en kvinde med et sygdomsbærende X-kromosom derefter vælger at blive gravid, kan man ved at foretage den samme test på en fostervævsprøve, fastslå om barnet vil få sygdommen. Også her er sikkerheden tæt på 100 %, alt efter hvor godt »værktøjet« er.

Selve kortlægningen af eventuelle sygdomsbærende gener i familierne, er et ret omfattende arbejde. Til gengæld giver det en meget værdifuld viden, at arbejde videre med, siger Aage Juhl Therkelsen. — Og arbejdet stopper selvfølgelig ikke når vi har kortlagt medlemmerne i de 200-250 familier, vi har i kartoteket. Det vil fortsætte i de kommende generationer.

Aage Juhl Therkelsen understreger, at udviklingen inden for genteknologien i øjeblikket går så hurtigt, at man i nær fremtid kan foretage lignende kortlægninger af mange lignende arvelige sygdomme. Hvis man vel at mærke får de nødvendige bevillinger. Arbejdet er meget omkostnings-krævende.

Et spørgsmål om tid

Idag kan vi diagnosticere 150 arvelige sygdomme. Men stadig flere kommer til, fortæller han. — Med hensyn til muskelsvind, er vi nu også i stand til at foretage en kortlægning af Myotoni. Dog ikke med 100 % sikkerhed endnu. De spinale og de medfødte former for muskelsvind, kan vi foreløbig ikke diagnosticere med denne teknik. Men det er formentlig kun et tidsspørgsmål, hvornår for eksempel Werdnig-Hoffmanns sygdom bliver diagnosticerbar.

Med hensyn til en mulig behandling af muskelsvind via genteknologien, er professor Aage Juhl Therkelsen — forholdsvis — optimistisk.

— Det er klart at vores arbejde i cellebanken leder hen imod en total-beskrivelse af, hvad det er for forandringer i arveanlæggene, der giver muskelsvind. Og dermed er vi også et skridt på vej mod en egentlig behandling, hvor man ved hjælp af gensplejsning indfører et nyt gen til at supplere det »syge« gen. Men det bliver fantastisk vanskeligt at nå så langt. Variationerne mellem arveanlæggene er næsten utallige. Så indtil videre er det ren fremtidsmusik, slutter Aage Juhl Therkelsen. □

»Et seriøst salgsargument for byen.« Således betegner Silkeborgs turistchef, Preben Sloth, en igangværende kampagne for at gøre Silkeborg til en bedre by at færdes i for handicappede.

Byens handicaporganisationer er sammen med Silkeborg Turistforening og det sociale forbrugerråd netop nu i færd med at kortlægge adgangsveje og toilet-forhold i restauranter, hoteller, butikker, institutioner, kontorer og andre offentligt tilgængelige steder. Når undersøgelsen er slut, vil kampagne-gruppen opfordre indehaverne af de pågældende steder til at få indført et symbol i den lokale telefonbog og i kommunens vejviser, der fortæller hvorvidt der er handicap-toilet, adgang for kørestole til lokalerne etc. Oven i det vil turistforeningen bruge oplysningerne i en række brochurer, der skal »sælge« byen som handicapegnet turistmål. På længere sigt håber arbejdsgruppen, at deres kortlægning vil give anledning til en række handicapvenlige ombygninger af trapper og toiletter.

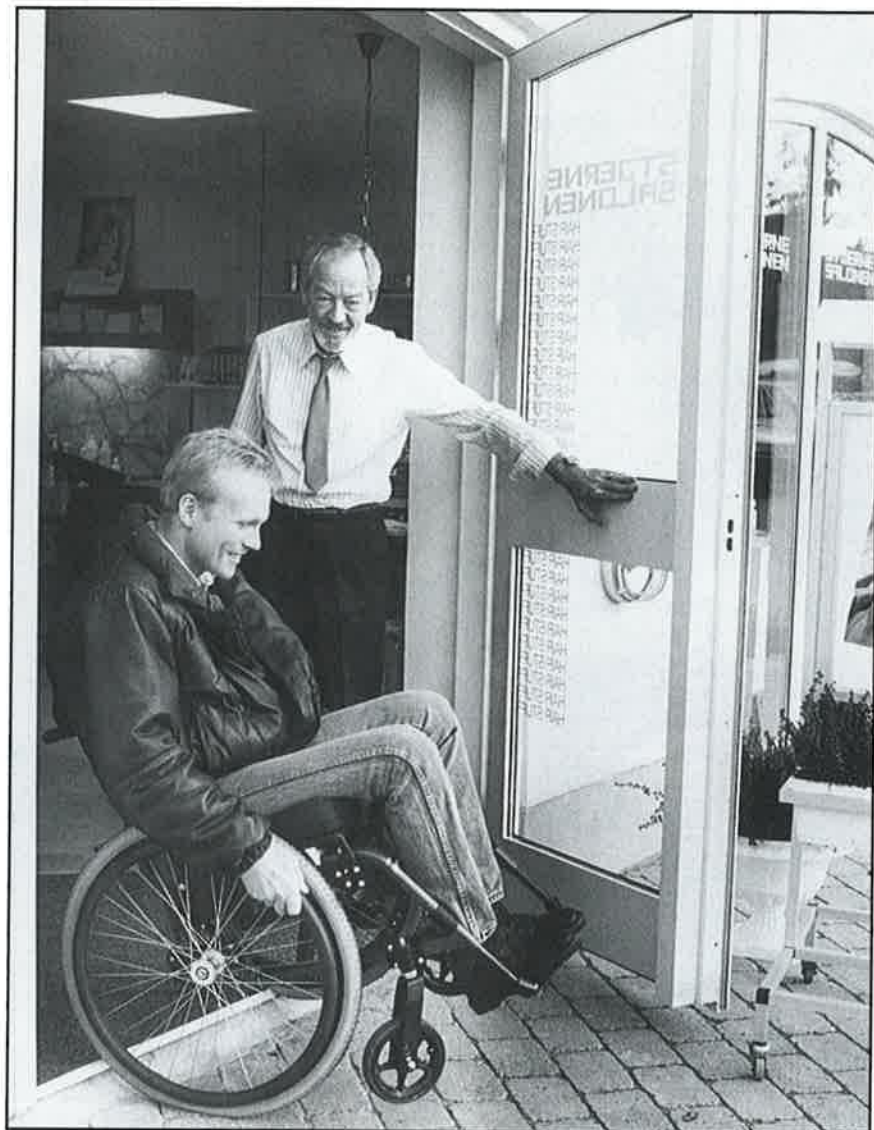
Indblik i projekter

Kampagnens initiativtager, Muskel-svindfondens kommunale kontaktperson i Silkeborg, Ingerlise Dahl, knytter dog yderligere en forhåbning til arbejdet:

— Det ville være dejligt hvis samarbejdet kunne munde ud i, at vi nu omsider fik et tættere samarbejde med Silkeborg kommune, eventuelt i form af et vejledende handicapråd. På den måde ville vi automatisk få indblik i fremtidige projekter, ombygninger og anlægs-arbejder, forklarer hun.

Ideen til kampagnen har initiativgruppen lånt fra en række danske provinsbyer (Holbæk, Hillerød, Helsingør og Frederikshavn), der allerede har gjort en indsats for en mere handicap-egnet bystruktur. Små 400 spørgeskemaer er pr. 1. november i år sendt ud til Silkeborgs kontorer og forretninger. I skemaet skal modtageren fortælle om adgangs- og toilet-forhold det pågældende sted.

Sideløbende hermed er et lille hurtigt arbejdende udvalg med Ingerlise Dahl i spidsen på vej rundt i



Stjerne Salonen i Silkeborg — en af de få forretninger med handicapvenlige adgangsforhold. Foto: Preben Baltzer.

Vil gøre Silkeborg handicap-venlig

byen for at kigge på restauranter, hoteller, sportshaller og andre turiststeder.

Toiletter en mangelvare

Initiativgruppen regner med at have det totale resultat af undersøgelsen klar først i december.

— Allerede nu er vi dog klar over, at mange steder i byen ikke er handicapvenlige, fortæller Ingerlise Dahl. — Silkeborg har for eksempel ikke et eneste hotel, som kørestolsbrugere kan bo på. På en del restauranter er adgangsforholdene

udmærkede, men her er ordentlige toiletter til gengæld en mangelvare.

— Men de offentlige bygninger er nu heller ikke som de burde være. I Medborgerhuset, på Domhuset og politiets pas- og kørekort-kontor er det nærmest umuligt for en fysisk handicappet at komme ind.

Ingerlise Dahl håber at spørgeskema-undersøgelsen kan være med til at inspirere myndigheder og forretningsdrivende, så der i fremtiden vil blive bygget ramper og andre handicap-venlige foranstaltninger i Silkeborg. -bis

De gjorde det bare

Jeg har oplevet det umulige:
Svømmere uden arme,
svømmere uden ben,
svømmere uden arme og ben.
De holdt sig ikke kun oppe,
de slog rekorder,
deres egne rekorder.

Alle discipliner var med i Seoul.
Højdespring med kun et ben.
Kørestolsrace
på mange distancer,
alle var toptrænede,
alle var glade
når de gennemførte.

Noget af en gyser
for en pressefotograf,
jeg har prøvet mange ting
i mit liv,
men større glæde
har jeg ikke mødt,

flere gange
måtte jeg tørre øjnene,
bag 600 mm linsen.
Overalt var der glade
og afslappede
olympiadedeltagere

Billederne taler for sig selv.
Bordtennisspilleren uden arme,
100 m løb for blinde.
Det var svært at vælge foto,
til denne serie, alle viste,
glæde og dynamik.

Tak for det!
Mogens Laier
Pressefotograf



Færøerne

– mellem hvalfangst og velfærd

12 siders reportage
i ord og billeder
af Mikael Mølgaard

De spiser stadig søpapegøjer og tørret grindehval på Færøerne. Men mest ved festlige lejligheder. Fra at være en uundværlig del af livsgrundlaget for færingerne, er søfuglene og de små hvaler blevet en eftertragtet delikatesse, der indtages ved bryllupper, fødselsdage og som søndagsmiddag.

På sin vis er det et godt billede af de ændringer, der er sket i det færøske samfund inden for de sidste 20 år. En forvandling fra et stillestående naturaliesamfund til en moderne velfærdsstat i vækst.

Der bygges fabrikker, sygehuse og plejehjem i et tempo, som leder tankerne hen på de såkaldte »glade 60'ere« i Danmark, ligesom de offentlige udgifter til især social- og sundhedssektoren hvert år stiger voldsomt.

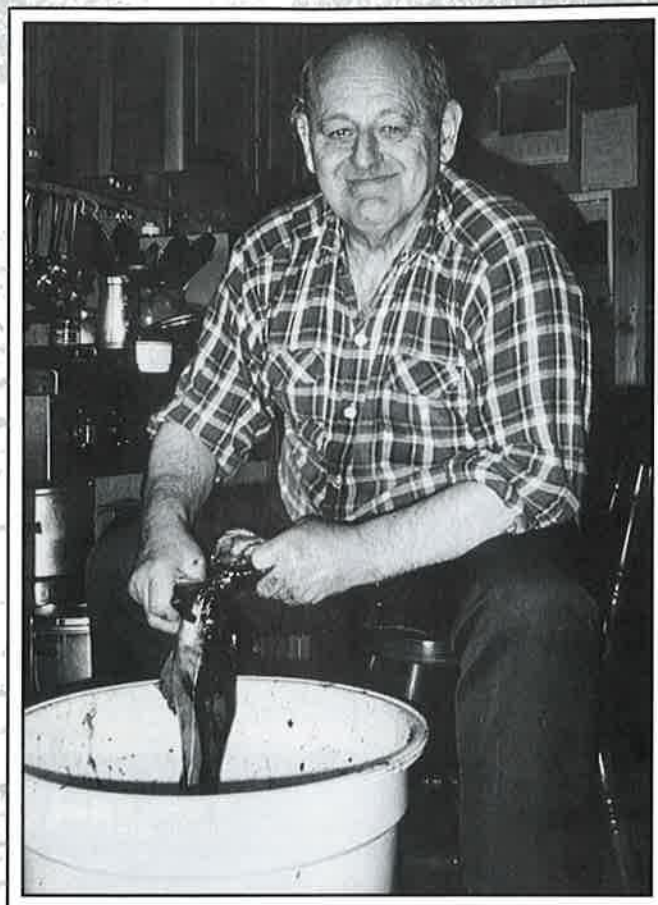
Men i modsætning til Danmark har man endnu ikke kastet hele den gamle levevis over bord. Man fornemmer stadig de gamle traditioner og værdier overalt hvor man kommer frem — men også glæden og stoltheden ved de sidste årtiers økonomiske mirakel.

Muskelkraft har været på Færøerne for at høre hvordan det er at leve som handicappet i dette lille øsamfund langt ude i Nordatlanten.



800 år gammel kongsbondegård ved Kirkjubøur. Bondegården er stadig beboet. Solnedgangen er ligeledes »fangeget« ved Kirkjubøur en tidlig aften i oktober.

Fra Saksund til Kollafjorden



En tur rundt på Færøernes to største øer i en hvid mercedesbus, som venligst var udlånt af et plejehjem i Thorshavn. Et kig udover en smuk dal, en snak om fiskeri og politik og et forsøg på at spise sig en mavepine til i nyfanget torsk.

Med jævne mellemrum må Søren køre den hvide Mercedes bus ind til siden for at lade en modkørende bil passere. På de mindre befærdede veje er der kun ét farbart spor. Men ellers er stahdarden generelt som på en dansk hovedlandevej.

Og så er der nok at køre på. Færøerne har 430 km sammenhængende vejnet alene på de 7 hovedøer, fortæller en farvestrålende turistbrochure. Men tallene stammer fra 1986, og med den hast der konstant anlægges nye veje og sprænges tunneler i fjeldene, er der nok kommet nogle kilometer til siden.

Det er Søren enig i. Men det sker for lånte penge,

pointerer han og sætter minibussen i gear. Bussen, der er helt ny og forsynet med lift, har Søren lånt på plejehjemmet »Lágargadur« i Thorshavn i anledning af landsformandens besøg. Besøget er arrangeret af 4 familier på Færøerne, der alle har børn med muskelsvind.

Og da Søren har gemt en uges ferie til denne begivenhed, har han sammen med sin kone Oddbjørg bestemt, at den »danske delegation« skal opleve lidt af den stor-slåede færøske natur. Udover Muskelsvindfondens landsformand, der sidder godt fastspændt i sin Roltecstol, tæller delegationen hjælperne Søren og

Lykke samt Muskelkrafts udsendte, der nysgerrigt spørger til alt i landskabet.

De mange dambrug

Vi er på vej til den lille bygd Saksun, der ligger i bunden af en 10 km lang dal på øen Streymøys nord-østlige side. Saksundalen er berømt for de mange vandfald, der skærer sig ind i de høje fjelde, som omgiver dalsænkningen.

Ved bygden Hvalvik, der har fået navn efter en særdeles velegnet fangstplads for grindehvaler, drejer vi af til den smalle hullede stenvej, der fører ind i Saksundalen.

— Det er et af de bedste steder at fange laks og ørreder, fortæller Søren og nikker mod en smal bruisende elv, der løber langs vejen. Om sommeren kommer der mange turister for at fiske i elven. Færingerne har ikke tålmodighed til

den slags, de foretrækker at opdrætte fiskene, griner han.

Og sandt er det, at færingerne har slået sig på dambrug i den helt store stil. Overalt hvor man kører, kan man se de runde bure, der vippende i vandet stikker op af de dybe fjorde. Laks og ørreder der i frisk eller forarbejdet stand eksporteres til resten af Europa.

En hårdt tiltrængt indtægtskilde for det lille øsamfund. Men også et økologisk problem som følge af den store mængde overskudsfoder, der synker til bunds og forurener fjordene. I lighed med Danmark har Færøerne de seneste somre oplevet store forekomster af giftige alger.

Saksun

Vejen bliver smallere og smallere, snor sig voldsomt i landskabet for plud-

John Sivertsen — borgmester i den lille bygd Gjógv — og bestyrer af et usædvanligt vandrehjem.



Den hvide mercedesbus havde Søren lånt på plejehjemmet »Lágargadur« i Thorshavn. Her hjælpes Evald Krog op via kørestolsrampen, efter at have taget Saksundalen i øjesyn.

selig at ende blindt i en lille klynge huse. Det er Saksun. En række gårde, der ligger spredt placeret et stykke op ad fjeldsiden. Og helt nede i bunden af dalen, hvor den østvendte fjord skærer sig ind mellem de stejle klippevægge, en lille hvidmalet stenkirke.

— Når det er ebbe, trækker vandet sig ud af fjorden. Men man skal holde sig fra fjordbunden, der består af kviksand. Der er både dyr og mennesker, som i tidens løb er blevet suget ned af sandet, fortæller Søren, og peger i retning af nogle får, der græsser helt nede ved vandkanten. Men det er vist heldigvis lang tid siden, tilføjer han eftertænksomt.

Med de medbragte kameraer forsøger Evalds hjælpere og Muskelkrafts udsendte at fange de helt rigtige motiver. Vel vidende at lyset, havluften og bruset fra de mange vandfald ikke kan fastholdes på et 9x13 cm farvekopi.

Så kigger Søren på uret.

Vi har bestilt frokost i Gjógv. Nyfangede torsk med kartofler og smørsøvs. Og det skal spises varmt, pointerer han.

Højlandet

Ved bygden Streymnes forbinder en højbro Streymoy med Eysturoy, der er den næststørste af Færøernes 18 øer. Og herfra går vejen stik nord langs det smalle farvand, Sundini, der adskiller de to øer.

— Nu er vi på vej op i højlandet, hvis man ellers kan kalde det sådan, siger Søren og følger vejen, der drejer skarpt til højre umiddelbart før bygden Eidi. Langsomt arbejder den tunge mercedesbus sig op ad de smalle serpentinerveje, der er sprængt ind i klipperne. Og snart passerer vi fjeldet Slættaratindur, der med sine 882 meter er Færøernes højeste punkt.

— Om vinteren falder temperaturen om natten så meget, at man er nødt til at lukke vejen. Det er simpelthen for farligt at køre. Ikke bare her, men også

omkring Thorshavn. Så hvis man er på besøg hos venner eller familie i en anden bygd, kan man godt risikere ikke at komme hjem før næste dag, fortæller Søren.

— Men det skulle ikke blive noget problem for os, tilføjer Søren beroligende, det godt ved at landsformanden skal holde foredrag i Nordens Hus i Thorshavn samme aften.

I Gjógv tager John Sivertsen imod. Iført lang blå arbejdskittel og gummi-støvler byder han velkommen og kalder på sin kone, som han præsenterer med ordene: — Ja, det er altså min kone. Og det er sådan hun ser ud i dagslys.

Et usædvanligt vandrehjem

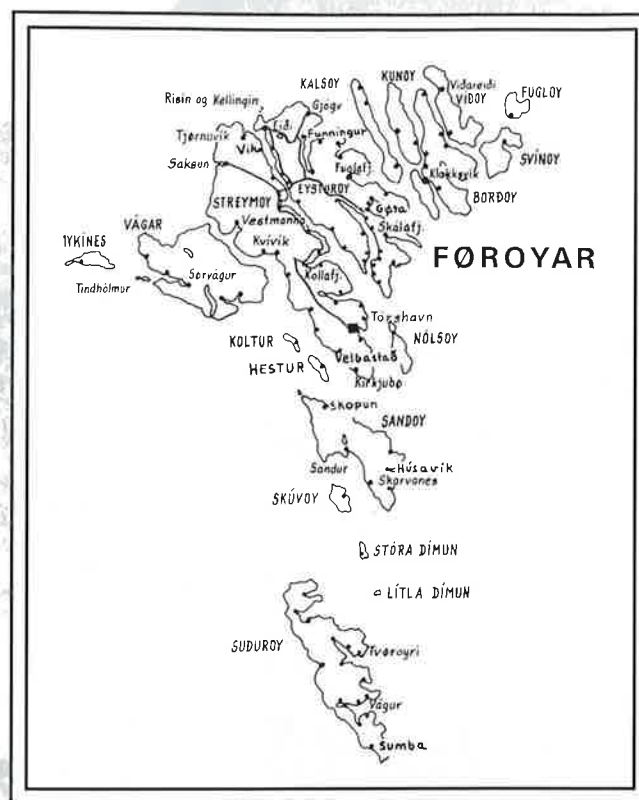
Ægteparret Sivertsen er pensionister og driver ved siden af Vandrehjemmet Gjáargarour. Et 4 etagers hus bygget i træ og med græstørv på taget. En blanding af en gammel færøsk kongsbonddegård og et sydtysk tyrolerhus.

Men det mest opsigtsvækkende er, at vandrehjemmet er indrettet yderst handicapvenligt. På et af de mest utilgængelige steder i Europa, ligger et vandrerhjem udstyret med brede gange, slidsker og handicaptolletter på alle etager. Det virker som et paradoks.

Men selvfølgelig er der en fornuftig forklaring. For der kommer rent faktisk en del handicappede på vandrehjemmet. Såvel fra Færøerne som fra Danmark og Norge. Det fortæller John Sivertsen, da vi alle er bænket rundt om bordet i den øverste etage, der er indrettet i gammel færøsk stil med røgstue og sovealkover.

Og fiskene, som John Sivertsen selv har fanget fra sin lille robåd dagen i forvejen, smager akkurat så godt som Søren havde lovet.

— 42 stk. blev det til, griner John Sivertsen, der for øvrigt også er borgmester i den lille bygd, der har omkring 60 indbyggere.



Fra Thorshavn gik turen nordpå til Sak-sun. Derefter stik østpå til Eysturoy — den næststørste af Færøernes 18 øer. I Gjógv et middagsophold — for igen at tage sydpå. Tilbage til Thorshavn.

For blot en generation siden var der omkring 400 mennesker i bygden. På det tidspunkt kunne det stadig betale sig at tage ud i små åbne joller fra den kløftede naturhavn og fange fisk. Når ellers vejret tillod det.

— Ja, Færøernes historie og økonomi er snævert forbundet med fisk, siger Søren, da vi kører sydpå langs Skálafjorden. I Færøernes største fjord ligger dambrugene tættere end vi har set det før.

En moderne fiskerflåde

— Vi har en af verdens mest moderne og effektive fiskerflåder. Men hvad hjælper det, når der ikke er ret mange fisk at fange i de færøske farvande, og vi ikke kommer til andre farvande på grund af de nationale 200 sømils grænser, tilføjer Søren.

Med mindre man gør som lagtingsmand 'Oli Breckmann, der på egen hånd har forhandlet en af-

tale, der giver færøske fiskere mulighed for at fiske ud for Namibias kyst. En aftale, der har vakt opsigt og vrede langt ud over Færøernes grænser, da Namibia er under Sydafrikansk overherredømme. Den boykot af samkvem med apartheidstyret i Pretoria, som FN har vedtaget, gælder ifølge aftalen også Namibia.

Men da Færøerne ikke er underlagt Danmark i spørgsmål om fiskeripolitik, og da færingerne ikke har skrevet under på FNs aftale, er det kun moralske forpligtelser, der kan afholde færinger fra at fiske ud for Namibia.

Færøsk politik — et spørgsmål om personer

— Det er dårlig reklame for Færøerne, siger Søren, der plejer at stemme på republikanerne. Og det vil han formentlig også gøre ved det nært forestående lagtingsvalg. — Men der er in-

gen tvivl om, at 'Oli Breckmann er populær og vil få mange stemmer.

På Færøerne stemmer man i høj grad personligt, og skelner mindre til hvad partierne står for. Og Søren har da også svært ved at fortælle på hvilken måde Lagtingets 7 partier adskiller sig fra hinanden, ud over det historisk bestemte spørgsmål om tilknytning til eller løsrivelse fra Danmark. — Men der er selvfølgelig forskel, understreger han.

Når personer spiller så stor en rolle i færøsk politik, hænger det sammen med, at samfundet er så lille. 47.000 mennesker bor der på de 1.399 km², som udgør Færøerne. Et område halvt så stort som Fyn. Der er ikke ret langt fra vælgeren til politikeren, og magtpositioner har traditionelt været snævert forbundet med enkeltpersoner. Man stemmer på en person fra området, som man kender og måske

oven i købet er i familie med.

For færingerne er indgiftet i hinanden. Når to færinger mødes, snakker de først om vejret og bag efter hvordan de er i familie med hinanden, hedder et gammelt mundheld.

— Det er rigtigt, griner Søren. — Oddbjørg og jeg er også i familie med hinanden. Vi er søskende-børn på min bedstemors side.

De skøre kolfæringer

Efter et smut til bygden Saltnes, går turen tilbage til Thorshavn. Vi har været til 30 års fødselsdag hos Andreas og hans familie. En af de 4 familier, der har arrangeret besøget. Og vi er blevet beværtet ved det største kagebord Muskelfrafts udsendte nogen sinde har set.

Over højbroen ved Streymnes, forbi Hvalvik og videre mod Hósvík. Da vi passerer Kollafjorden, kan Søren ikke dy sig for at

fortælle en historie. Beboerne omkring fjorden kaldes kolfæringer, og de har ry for at være fanden-i-voldske.

Det var en kolfæring, som midt i kirketiden gik og hyppede sine kartofler. Så kom der en præst forbi, der bebrejdede spurgte, hvorfor han ikke var i kirke. Hvorpå kolfæringen svarede, at han hellere ville stå i marken og tænke på Gud, end at sidde i kirken og tænke på sin mark.

Et hastigt blik på Thorshavn

Da vi når Thorshavn, er det næsten mørkt. Men Søren mener godt, vi kan presse en hurtig sigth-seeing ind i tidsplanen.

Og selvfølgelig skal vi se Tinganes, en landtunge

der stikker ud i havnebasinet. Her har færingerne i over 100 år holdt tingsamling, og det færøske parlament, Lagtinget, betragtes da også som et af Europas ældste. I dag har den færøske administration, landstytret til huse i de gamle græstørvedækkede bygninger, der ligger tæt på Tinganes.

Omkring 15.000 mennesker bor der i Thorshavn, og befolkningstilvæksten er voldsom. I 1950 var der således kun 5000 indbyggere i Færøernes største — og eneste — by.

Søren manøvrerer Mercedesbussen rundt på havnearealet og sagtnar farten, for at vi et øjeblik kan betragte de lystfiskere, der har lagt vejen fra arbejde omkring havnemo-

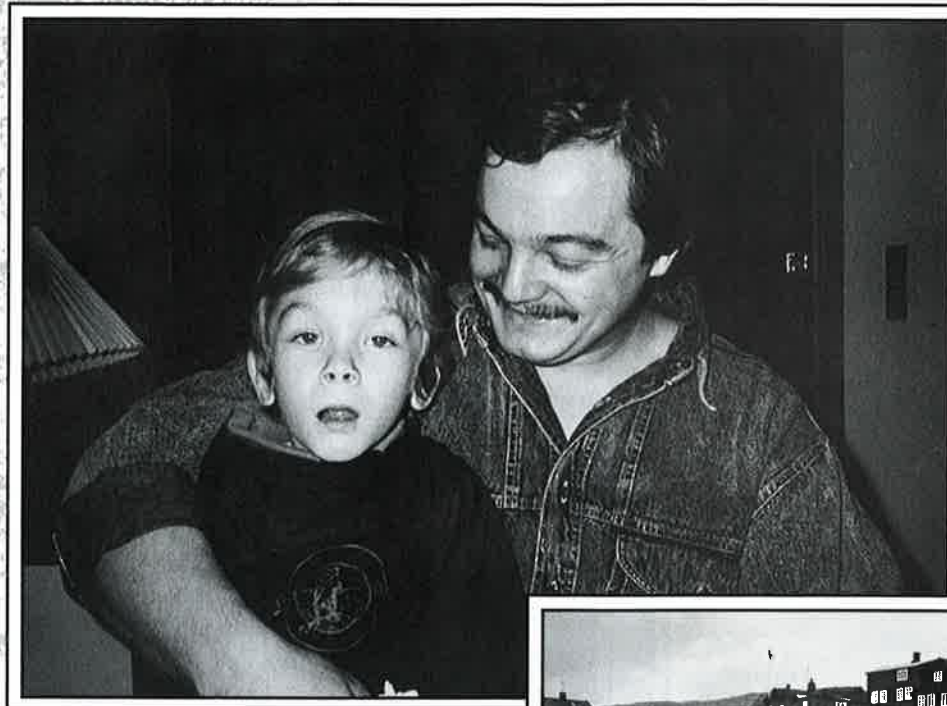
len, for at få lidt aftensmad med hjem.

Og det er ikke svært. Lige så hurtigt som snøren kastes ud, er der bid på krogen. Den ene torsk efter den anden bliver der hevet op. 15-20 pæne fisk på en halv time kan man sagtens fange.

— Og derovre ligger en stor filetfabrik, fortæller Søren og peger på silhuetten af en grim betonbygning et stykke væk. — Der arbejder mange skotske kvinder. For det er et problem at få arbejdskraft nok her på Færøerne, hvor der ingen arbejdsløshed er.

Mellem 5-6000 danskere har da også fundet ud af, at der er arbejde at få på Færøerne. Og skaren tæller alle kategorier af mennesker. Lige fra unge,

Hos Andreas blev der budt på kaffe, 5 forskellige lagkager og diverse småkager. Og så var der også tid til en snak — og en posering til ære for fotografen. Her sønnen John sammen med Andreas.



Thorshavn. I baggrunden ses Tinganes og de gamle færøhuse, der i dag bruges af landstytret.



der bruger 2-3 mdr. i turist-sæsonen til at tjene hvad frikortet kan bære, til lidt ældre håndværksuddannede, som permanent har valgt at slå sig ned i Thorshavn.

På vej til Nordens Hus, hvor landsformanden skal fortælle om sit liv, kigger Søren på uret og konstaterer tilfreds, at der er over en time til seancen begynder. Og at vi sagtens havde tid til at smutte indenfor hos ham og få en drink, hvis ellers han havde haft tid til at gå på posthuset og hente sin spiritusration, som er sendt fra Danmark.

— Jeg har kvitteringen her i brystlommen, siger Søren. Men det hjælper jo ikke meget. □

Måtte flytte da vi fik Bugvi



Bugvi i sin røde bambinostol. Smilet er ægte nok — han kan faktisk godt lide at blive fotograferet.

Søren og Oddbjørg Christiansen valgte at flytte fra deres ny hus i Leirvik til en lille to værelses lejlighed i Thorshavn, da sønnen Bugvi fik konstateret muskelsvind. For i Leirvik var der ingen vuggestuer eller børnehaver, der kunne have et handicappet barn, ligesom byens eneste fysioterapeut ikke kunne behandle Bugvi.

— Det handlede selvfølgelig også om, at jeg gik på maskinmesterskole i Thorshavn, da vi fik at vide, at Bugvi havde muskelsvind. Så vi var enige om, at det ville være alt for hårdt for Oddbjørg at skulle bo alene i Leirvik sammen med Bugvi, fortæller Søren Christiansen.

Det var i 1985.

Året før var Søren Christiansen blevet færdig med at bygge hus i Leirvik, der er en bygd på østsiden af Eysturoy, der er den næststørste ø på Færøerne. Og nogle få måneder efter, at de var flyttet ind i det nye hus, blev Oddbjørg gravid med Bugvi.

Samtidig med husbyggeriet var Søren gået igang med at læse til maskinmester og opholdt sig derfor

en stor del af tiden i Thorshavn. Efter flere år som skibsbygger drømte Søren om at komme ud af sejle — og det skulle være som maskinmester.

14 dage i København

I efteråret 1984 blev Bugvi født. Ved fødslen var der ikke noget at bemærke, og først da Oddbjørg kom til 5 mdr. børneundersøgelse med Bugvi, konstaterede lægen, at der var noget i vejen. Hvad præcis kunne han ikke sige. Men han ville anbefale, at Bugvi blev undersøgt på sygehuset i Thorshavn.

Fra sygehuset i Thorshavn gik turen videre til Rigshospitalet i København, hvor Bugvi blev indlagt til yderligere undersøgelser. I 14 dage lå Bugvi

på hospitalet, hvor Søren og Oddbjørg fra tidlig morgen til sen aften skiftedes til at være ved hans side. Og så kom resultatet af undersøgelserne. Bugvi havde muskelsvind af typen Spinal muskellatrofi, type II.

— Jeg var ude af stand til at fatte hvad lægen fortalte. Det eneste jeg bag efter kunne huske var, at nogle børn med denne type muskelsvind kunne gå. Det havde lægen sagt, fortæller Oddbjørg.

— Og jeg tænkte, at hvis vi bare sørgede for at træne ham ordentligt, skulle han nok lære at gå. Man var jo ikke klogere på det tidspunkt, smiler Søren forlegent.

En to værelses lejlighed

Men Søren og Oddbjørg måtte ret hurtig erkende, at Bugvi ikke kom til at gå. Også at det var forbundet med mange problemer, at blive boende i Leirvik. Så to måneder efter flyttede de ind i en to værelses lejlighed i Thorshavn, som

hjemmesygeplejersken i Leirvik havde skaffet dem.

I dag er lejligheden skiftet ud med underetagen af et parcelhus, Søren er blevet færdig på maskinmesterskolen og har fået arbejdet som reparatør hos olieselskabet Shell, mens Oddbjørg arbejder halvtids hos et revisorfirma.

Selvom Søren og Oddbjørg godt kan savne familien, de gamle venner og huset i Leirvik, har de slået tanken om at vende tilbage ud af hovedet.

— Selvom det holdt hårdt, griner Søren og fortæller, at de først for nylig har solgt huset i Leirvik. 3½ år efter at de flyttede til Thorshavn.

— Det har vi haft i baghånden som en slags sikkerhed. Selvom det har været en dyr sikkerhed, tilføjer Søren og fortæller, at det har kostet 4000 kr. om måneden af have huset stående.

— Men vi var ikke sikre på, at vi kunne få et hus i Thorshavn. For øjeblikket bor vi til leje, og det er me-

get almindeligt at være skrevet op til en grund i 3-4 år, før man kan gå igang med at bygge. For øjeblikket er der over 1000 mennesker på ventelisten. Men der har kommunen sørget for, at vi kom forrest i køen. Og det er den bedste hjælp, vi kunne få, siger Søren Christiansen.

Grunden ligger i udgangen af Thorshavn, og Søren og Oddbjørg regner med, at de kan begynde at bygge til næste sommer. Og så håber de bare på, at de kan få lov til at blive boende indtil det nye hus står færdigt. Men det er langt fra sikkert. Og i værste fald kan de blive nødt til at flytte til forældrene i Leirvik så længe byggeriet står på.

Håbede måske i det stille

— Når vi ikke har solgt huset i Leirvik før, handler det måske også om, at vi inderst inde håbede på, at Bugvi skulle blive så rask, at vi kunne flytte tilbage, tilføjer Oddbjørg. Men det har vi opgivet.

For det er bedst for Bugvi at bo i Thorshavn. Det er Oddbjørg og Søren enige om. Og det er det som tæller. Her går han i børnehaven, som han er meget glad for. Han får fysioterapi hver dag og svømmer 2-3 gange om ugen.

Stod bare og gloede

— I den bygd, som jeg er vokset op i, har jeg aldrig set nogen handicappede. Jeg kan huske første gang, jeg var nede og se en vuggestue, hvor Bugvi skulle gå. Jeg stod bare og gloede, da jeg så de andre børn. Jeg troede simpelt hen ikke, at der var så mange handicappede børn på Færøerne, siger Oddbjørg.

— I Thorshavn er holdningen noget anderledes, fortsætter Søren. Her er man mere vant til handicappede, selvom det da heller ikke er uproblematisk at bo her. Der er mange steder vi ikke kan tage hen, fordi Bugvi ikke kan få sin kørestol med. Men det er

selvfølgelig et generelt problem, at naturen på Færøerne ikke passer ret godt til handicappede.

Den vanskelige kommunikation

Det største problem lige for øjeblikket er imidlertid, at Bugvi endnu ikke har lært at tale selv om han er 4 år. Og det skyldes, at han formentlig er døv på det ene øre og har stærkt nedsat hørelse på det andet øre. På Rigshospitalet, hvor han flere gange har fået testet sin hørelse, er lægerne i tvivl om han kan høre noget eller ej. Og derfor også om han kan lære at tale.

I første omgang har han fået et høreapparat. Men det har ikke virket efter hensigten. Høreapparatet har irriteret Bugvi så meget, at han har revet det af lige så hurtigt han har fået det på. Og nu er man i gang med at finde frem til en anden og lettere model, som Bugvi måske vil affinde sig med.

— Vi får besøg af en tale- og hørekonsulent fra

Danmark til januar, som skal undersøge om Bugvi har nogen mulighed for at kommunikere via et kommunikationshjælpemiddel, hvis han ikke er i stand til at lære at tale, fortæller Søren Christiansen. Det besøg er vi meget spændte på.

For det kan være svært for udenforstående at tyde de signaler, som Bugvi sender, indrømmer Oddbjørg. Og hun og Søren må da også i stort omfang gætte sig til hvad et utilfreds ansigtsudtryk eller et lille glimt i øjet betyder.

Men at Bugvi ønsker mere af den kage, som er blevet sat på bordet i anledning af journalisternes besøg, er ikke til at tage fejl af. Et langt blik på kagefadet ledsaget af en høj, uartikuleret lyd, taler sit eget sprog, og når det ikke går hurtigt nok, hjælper det at køre ind i sofabordet med den lille røde bambinokørestol. Det har Bugvi regnet ud. □

Slut med krykstokke i postordre



Personalet på HTM — som den færøeske hjælpemiddelcentral kaldes. Danjal Pauli Haraldsen står helt til venstre.

I sommer fik Færøerne sin første hjælpemiddelcentral. Og dermed er det slut med at bestille kørestole og krykkestokke i »postordre« fra Danmark. Indtil nu har det nemlig været eneste mulighed for mange ældre og handicappede i de fjernest liggende bygder, hvis de skulle have et hjælpemiddel.

— Ofte har det være hjemmesygeplejersken, der har været tvunget til at skaffe hjælpemidler på denne vis. Og det har selvfølgelig betydet, at mange hjælpemidler slet ikke har kunnet bruges, og derfor har fået lov til at stå og samle støv i et hjørne, fortæller Danjal Pauli Haraldsen, der er leder af den færøeske hjælpemiddelcentral i Thorshavn. Eller HTM som hjælpemiddelcentralen hedder i daglig tale.

En af de første opgaver for personalet på HTM bliver da også, at få udskiftet en stor del af de hjælpe-

midler, der er spredt rundt i de mange bygder. De rigtige hjælpemidler kan nemlig lette dagligdagen for mange.

Men også for at få opbygget en moderne »hjelpe-middelpark«, der kan blive grundstammen i den genbrugsordning, der er et af målene for den nye hjælpemiddelcentral. I øvrigt en ide der er kopieret fra hjælpemiddelcentralen i Ringkøbing Amt.

— Ja, vi har forsøgt at lære af erfaringerne fra Danmark, Norge og Sverige. Både de gode og de dårlige, fortæller Danjal

Pauli Haraldsen, der har brugt 1½ år på at forberede åbningen af HTM. Så lang tid har det taget af starte »virksomheden« helt fra bunden.

Det hele under en hat

Den vigtigste forskel på HTM og en dansk hjælpemiddelcentral er, at man på Færøerne ønsker at samle en række funktioner på et sted, der i Danmark er spredt på flere forskellige instanser. HTM skal være det samordnende organ, der står for alt fra import af hjælpemidler til den direkte sagsbehandling hos den enkelte bruger.

Og vigtigst af alt, har man ikke ønsket at dele hjælpemidlerne op efter hvordan de bruges. På Færøerne findes der kun individuelle hjælpemidler, hvad enten der er tale om

en computer, der skal bruges i skolen, eller en bade-lift til hjemmet.

— Befolkningsgrundlaget på Færøerne svarer til en mellemstor dansk kommune. Derfor er det mest rationelle at samle det hele under en hat. På den måde regner vi også med at kunne yde en mere ensartet service og undgå unødigt bureaukrati, siger Danjal Pauli Haraldsen.

I modsætning til Danmark er der også kun en bevilgende instans. Nemlig Almannastovan. En gang om ugen mødes Danjal Pauli Haraldsen med en sagsbehandler fra Almannastovan.

Her bliver alle sager, der er blevet oprettet i løbet af ugen, gennemgået. Og er der brug for hjælpemidler eller ombygninger i hjem-

met, er det her bevillingerne gives.

Fra bygd til bygd

— Den direkte sagsbehandling lægger vi meget vægt på. Derfor rejser vi rundt i hele landet på hjemmebesøg. Det er selvfølgelig først og fremmest de praktiske problemer i form af hjælpemidler og boligændringer, som vi forsøger at løse. Men er der brug for anden hjælp, sørger vi for at der etableres kontakt til andre faggrupper, fortæller Danjal Pauli Haraldsen.

HTM har kontakt til en række faggrupper, der har specialviden inden for teknik, pædagogik, kommunikation m.v., som hjælpemiddelcentralen kan trække på, hvis det er nødvendigt, ligesom der er et tæt samarbejde med for-

skellige handicaporganisationer — herunder Muskelsvindfonden.

— Rundt omkring på øerne er vi ved at udbygge en række fremskudte hjælpemiddeldepoter, der skal bestyres af hjemmesygeplejersken i lokalområdet. Tanken er, at hjemmesygeplejersken skal kunne klare alle de akutte behov samt rutinesagerne, således at vi kan tage os af den mere dybtgående sagsbehandling. Som det fungerer i øjeblikket, bruger vi lige så meget tid på krykstokke som computere. Og det er selvfølgelig ikke meningen, siger Danjal Pauli Haraldsen.

Siden HTM slog dørene op 1. juni i år, har der været travlhed i de to små lokaler, der indtil videre huser de seks ansatte på hjælpemiddelcentralen. For øje-

blikket er man i færd med at opføre en helt ny bygning i Hoyvik i udkanten i Thorshavn, der engang til foråret skal huse HTM. I alt 850 m².

Kun toppen af isbjerget

— Vi regner med at komme til at behandle 300 sager i år. Og det er kun toppen af isbjerget. Der er et stort udækket behov. Det kan vi mærke, når vi kommer rundt i bygderne. Har vi besøgt to familier i en bygd, får vi ofte 6-8 henvendelser kort tid efter fra nærliggende bygder. Så i løbet af de næste par år regner vi med at nå op på at behandle 1000-1100 sager om året, fortæller Danjal Pauli Haraldsen.

Men selvom der er bud efter HTM, mener Danjal Pauli Haraldsen, at det er vigtigt at fare med lempe.

På Færøerne er der en lang tradition for, at man i bygderne har klaret problemerne med venner og families hjælp. Og den tradition skal man selvfølgelig respektere.

— Vi oplever tit, at folk har meget beskedne ønsker. Hvis vi foreslår selv en mindre ombygning, skal de have tid til at vænne sig til tanken. Ofte ser vi også, at plejepersonalet og de pårørende kan være fuldstændig udslidte af at løfte rundt på en gammel eller handicappet. Og der kan det være svært at få dem til at indse, at et hjælpemiddel kan spare dem for mange problemer. Derfor gælder det om at gå langsomt til frem — og så prøve at være varsomme med ikke at overdænge folk med teknik, siger Danjal Pauli Haraldsen. □

Ikke længere en kiosk med blandede bolsjer

Socialrådgiver Karen Heinesen.



— Det virker, som om den færøske socialforvaltning er vokset fra at være en lille kiosk med blandede bolsjer til et moderne supermarked. Man har presset flere og flere hylder ind i butikken. Men man har aldrig taget sig tid til at undersøge om nogle af de gamle varer skal væk for at give plads til de nye.

Således karakteriserer socialrådgiver Karen Heinesen problemet med at få udbygget en socialforvaltning, der kan honorere de krav, som et færøsk samfund i rivende udvikling stiller.

Karen Heinesen er ansat på den færøske almannastova — den centrale færøske socialforvaltning. Almannastovan blev oprettet i 1976 samtidig med at Færøerne overtog administrationen af det sociale område. Sammen med kollegaen Paula Jønsson administrerer Karen Heinesen den del i den færøske forsorgslovgivning, der

omhandler ældre og handicappede.

Alle ansøgninger eller spørgsmål vedrørende hjælpemidler, boligændringer, invalidebiler, medicintilskud og revalidering skal omkring Karen Heinesen og Paula Jønssons kontor. Og det er ikke noget helt lille budget de to har at gøre med.

823 mill. kr. er der sat af til det sociale område i 1989. Og det skal sættes i forhold til et samlet statsbudget på rundt regnet 2,7 milliarder kr.

Et paradoks

— I forhold til hvor udgifts-

krævende det sociale område efterhånden er blevet, kan det virke som et paradoks, at der fra politisk hold ikke er udstukket klarere ønsker om hvordan pengene skal bruges. Administrationen af hjælpemiddelområdet hviler faktisk på en eneste paragraf i forsorgsloven. Nemlig paragraf 18, der kort redegør for hvilke problemer, der skal behandles. Og det er alt, vi har at gå ud fra, siger Karen Heinesen, der er dansker og har været ansat på almannastovan siden sommeren 1987.

— Det er et uhyre spinkelt juridisk fundament at opbygge et sagsområde på. Derfor har vi da også brugt mange kræfter på at lave vejledninger for de enkelte områder, der skal sikre en ensartet sagsbehandling. Og i den henseende har vi ofte skelet til,

hvordan man har grebet tingene an i Danmark, og så prøvet at tilpasse praksis efter færøske forhold. Men det skal da ikke være nogen hemmelighed, at vi ind imellem godt kan føle os lidt på gyngende grund, siger Karen Heinesen.

Det værste er den usikkerhed, som de manglende retningslinier medfører. Især når det drejer sig om de økonomisk tunge bil- og ombygningssager.

Men også en stor handlefrihed

— Her kan ansøgerne og samarbejdspartnerne med rette påstå, at vores vejledning ofte er mangelfuld og usikker, selvom vi selvfølgelig forsøger at gøre tingene så godt som muligt, siger Karen Heinesen.

På den anden side har systemet da også fordele, mener Karen Heinesen.

Det giver en stor grad af handlefrihed, og så længe det ikke går ud over den enkeltes retssikkerhed, er det muligt at foreslå løsninger, der ikke er dikteret af stramme regler, men som her alene sigter på den bedst mulige løsning af et problem.

— Da jeg arbejdede i Danmark, havde jeg ofte en fornemmelse af, at alting var spundet ind i regler og bureaukrati. Det er bestemt heller ikke eftertræbelsesværdigt. Og mit håb er da også, at man på Færøerne kan undgå mange af de problemer, som vi kender i Danmark. Hvis vi er i stand til at opbygge et socialt system, der respekterer de gamle traditioner for at familie og venner hjælper de gamle og handicappede, samtidig med at det sociale sikkerhedsnet udbygges, kan vi må-

ske undgå for megen bureaukrati og formynderi, siger Karen Heinesen.

Men det er svært. Udviklingen går nemlig stærkt. I løbet af 20-25 år har Færøerne forvandlet sig fra et næsten pengeløst samfund, hvor naturalieøkonomien spillede en stor rolle, til en moderne velfærdsstat hvor kravet om hus, bil og moderne bekvemmeligheder er udtalt. Og i sådan et samfund er det gamle sociale netværk ude af stand til at klare kriser af økonomisk karakter. Derfor vil presset på det sociale system også blive voldsommere og voldsommere, mener Karen Heinesen.

— Og dermed vil behovet, for at politikerne formulerer en socialpolitisk målsætning, blive endnu mere aktuel, siger Karen Heinesen. □



Tinganes i Thorshavn. De gamle huse bruges af det færøske landsstyre.

Det Færøske hjemmestyre

I 1948 vedtog det danske Folketing en hjemmestyreordning for Færøerne. Ifølge loven om hjemmestyre, er alle sager og sagsområder delt op i to områder.

De såkaldte særanliggender, hvor det færøske Lagting har den lovgivende myndighed og landsstyret administrerer lovene, samt de såkaldte fællesanliggender, hvor det danske Folketing skal godkende lovene.

Kommunale forhold, skattepolitik, fiskeforhold, havne- og trafikvæsen, samt finanspolitik er nogle af de vigtigste områder, der falder ind under særanliggender.

De vigtigste områder inden for fællesanliggen-

derne er de sociale, sundheds- og uddannelsesmæssige forhold.

Mens Færøerne selv betaler alle udgifter vedrørende de såkaldte særanliggender, giver den danske stat tilskud til udgifter vedrørende de såkaldte fællesanliggender.

Mens der før i tiden har været tale om en såkaldt refusionsordning, hvor den danske stat gav en fast procentsats af alle udgifter, gik man 1. januar 1988 over til et fast bloktilskud, således som man kender det fra tilskud til danske kommuner.

I 1988 modtog Færøerne omkring 650 mill. kr. til de såkaldte fællesanliggender.

Karen Margrethe Joensen-Nas foran MBFs hus i Thors-havn.

Ingen tradition for handicaparbejde



— De handicappede bliver ofte glemt, når der skal bygges et nyt lægehus, posthus eller bibliotek. Der findes nemlig ingen regler, der foreskriver, at byggeriet skal være handicapvenligt. Derfor bruger vi mange kræfter på at få fat i tegningerne, så vi kan forsøge at gøre vores indflydelse gældende, før byggeriet bliver sat igang.

Sådan siger Karen Margrethe Joensen-Nas, der er daglig leder af MBF (de samvirkende handicaporganisationer på Færøerne).

MBF er paraplyorganisation for 9 selvstændige handicapforeninger, der tilsammen kan mønstre omkring 3000 medlemmer. Men selvom MBF på papiret er talerør for en stor gruppe mennesker på Færøerne, kan det være svært at få den indflydelse på beslutningerne, som medlemstallet kan synes berettiget til.

Ikke fordi der er en modvilje mod MBF. Snarere tværtimod, siger Karen Margrethe Joensen-Nas. Men på Færøerne er der en lang tradition for, at folk selv klarer deres proble-

mer. Derfor tager det også tid at vænne sig til, at en organisation som MBF kan bruges til at påvirke beslutningerne.

At finde en balance

— Vi har været nødt til at gå langsomt frem, for ikke at skræmme nogen væk. Det hjælper ikke noget, at vi råber op i tide og utide. Det opnår vi ikke noget ved. Men det betyder ikke, at vi har ligget på den lade side, siger Karen Margrethe Joensen-Nas.

Siden MBF blev dannet i 1981, som en direkte følge af Det Internationale Handicapår, har organisationen afholdt en række offentlige høringer om bl.a. transportproblemerne for handicappede, den fysiske planlægning i Thorshavn

og de etiske aspekter ved de moderne biotekniske behandlings- og diagnostiseringsmetoder.

— Høringerne plejer at være godt besøgt. Omkring 100 mennesker mødte op i september i år, da vi havde den fysiske planlægning i Thorshavn på dagsordenen. Der var en virkelig god debat, og der kom en del konkrete forslag frem. Lige fra ønsket om et handikaptoilet i byen til forslag om hvordan offentlige bygninger kan gøres mere handicapvenlige, siger Karen Margrethe Joensen-Nas.

I forbindelse med høringen blev det i øvrigt vedtaget, at byen Fredericia, der i Danmark er blevet udnævnt til »Byen for alle«, bør tjene som forbillede for Thorshavn.

Ingen høringspligt

— Men det er vores store problem, at der ikke findes regler, der foreskriver, at adgangsforholdene ved nybyggeri skal gøres handicapvenligt. Vi er heller

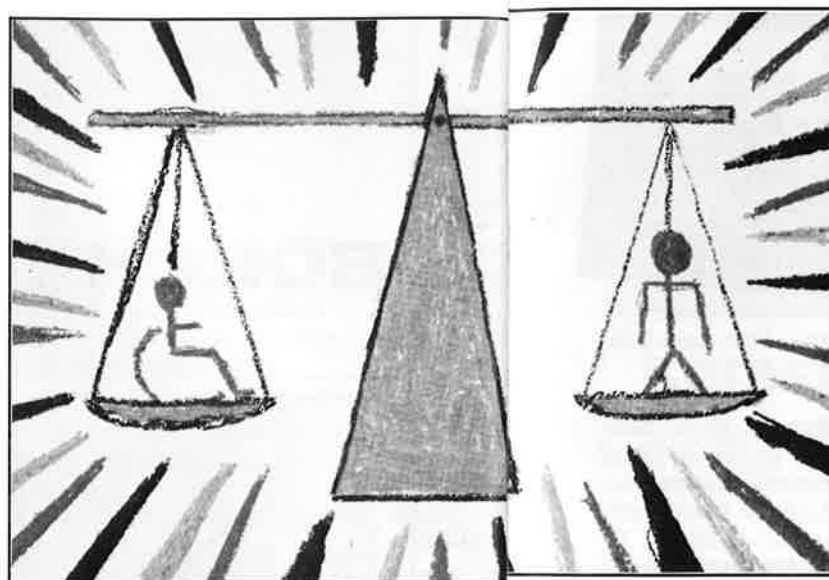
ikke repræsenteret i de forskellige kommunale udvalg, ligesom der ikke eksisterer nogen egentlig høringspligt på offentligt byggeri. Det har vi flere gange prøvet at få lavet om på, dog uden held, siger Karen Margrethe Joensen-Nas.

I langt de fleste tilfælde har MBF dog ikke haft problemer med at få tilsendt tegninger af de nyprojekterede offentlige bygninger, ligesom landsstyret også har været lydhøre over for kommentarerne fra MBF. Men det kan ofte være lidt tilfældigt, hvilke planer der kommer til MBFs kendskab.

— Vi må nok også indrømme, at det stort set kun er forholdene i Thorshavn, som vi har beskæftiget os med. Men det skyldes, at langt de fleste handicappede bor i Thorshavn. For der er stort set ingen tilbud til handicappede i byggerne, siger Karen Margrethe Joensen-Nas. □



Børnetegninger fra bogen:
»Sådan er det at være mig«.



Tag os som vi er!

»Sådan er det at være mig«. Forlaget Hovedland 1988. 127 sider. Pris: 112 kr.

»Jeg er ikke mit handicap. Jeg er mig. Jeg har dysleksi, og jeg har haft polio, men jeg er ikke »dyslektiker« eller »handicappet«. Jeg er mig.« John Swan, 14 år.

Så enkelt kan det siges. Og så enkelt bliver det sagt i bogen »Sådan er det at være mig«, hvor handicappede børn fra det meste af verden i ord og tegninger fortæller om deres syn på livet, døden, dagligdagen, kærlighed, kammeraterne og sig selv.

Og som ofte når børn kommer til orde, bliver der ikke lagt forklarende fingre imellem. Sproget er lige ud ad landevejen. Her fortælles uden omsvøb om en uforstående omverden og om sorgen ved at blive betragtet som anderledes. Men også om glæden ved at

være til, gode venskaber og drømme for fremtiden. Tonen er ofte underfundig humoristisk og ikke sjældent overraskende præcis i sit udtryk.

En bog til at blive klog — og underholdt — af. Det vrir med »guldorn« blandt de mange små, og letlæste tekststykker. Her er et lille udpluk:

»Normalt kommer der ingen, når jeg har brug for hjælp. Men sommetider når jeg prøver at gøre det selv, kommer der et halvt dusin folk styrtende for at hjælpe.« Haider Tirmizey, 15 år.

»Det jeg godt kan lide ved at være handicappet, er, at jeg aldrig skal lave noget i huset.« Michael Hayes, 9 år.

»Når jeg er ude at handle med min mor og møder en tante eller en gammel bekendt, spørger de mig aldrig hvordan

jeg har det. De spørger altid min mor. For det meste siger jeg ingenting, men sommetider vender jeg mig sarkastisk om og siger: »Udmærket tak — hvordan har du det?«. Så ser de mærkeligt på mig, som om de ville sige »den taler jo!«.« Jacqueline Reed, 16 år.

»Det generer ikke at have høreapparat på, når man spiller fodbold. Når det regner, holder det vandet ude af ens ører.« Stuart Laing, 10 år.

»Da jeg blev født, troede de, jeg skulle dø. Men jeg snød dem, selv mine forældre.« Lori Brezina.

»Nu vil jeg fortælle jer om mine glæder. For nogle virker de måske små, men for mig er de store. Min største glæde er at kunne stå i et par sekunder eller tage et enkelt skridt eller endog

være i stand til at hjælpe i huset på en eller anden måde. Min vigtigste glæde er at se min familie glad. Det er den næste fornøjelse, der virkelig betyder noget for mig: At se smilene på ansigterne i familien.« Colleen Henley, 17 år.

»Alle børnene ser på mig og siger: Se den grimme dreng med puklen. Det irriterer mig og gør mig ked af det. Bare fordi jeg er pukkelygget, betyder det jo ikke, at mine ører ikke kan høre, og mit hjerte ikke gør ondt.« Jean Martin, 11 år.

»Nogle synes, jeg er anderledes. Det er jeg ikke. Jeg kommer aldrig til af føle sandet mellem mine tæer, men jeg er taknemmelig for at være i live. Ligemeget hvordan jeg har det, og hvor slemt mit handicap er. Jeg er glad for, at jeg lever.« Colleen Henley, 17 år.

Peter Bijsgård

Som at holde et spejl op foran sig selv



Hvordan påvirker et handicappet barn familien psykisk og socialt? Gugu Kristoffersen, 180 sider, kr. 117. Eget forlag, 1988. (Bogen kan bestilles hos: Socialstyrelsens Informations- og konsulentvirksomhed (SIKON), postboks 2695, 2100 København Ø, tlf. 01 29 91 22).

I perioden 1981-82 udførte Gugu Kristoffersen, selv mor til en psykisk udviklingshæmmet dreng, for Socialstyrelsen en undersøgelse af levevilkårene for familier med et handicappet barn. Det resulterede i en rapport »SOFUS-projekt 99« (1983), som nu fem år senere er udkommet som bog.

I undersøgelsen medvirkede otte familier, som dels besvarede et spørgeskema, dels blev interviewet. Forfatteren gør i bogen grundigt rede for hvilke overvejelser og hvilken metode, der ligger til grund for undersøgelsen. Konklusionerne fremlægges i overskuelig form. Supplerende er medtaget en samling citater fra litteratur, som kan understøtte spørgeskemaets påstande.

Umiddelbart gør det stærkest indtryk at læse de otte forældreinterviews, der er aftrykt, så de fremtræder som direkte afskrift af forældrenes svar. Her kan der efter min mening nærmest være tale om at holde et spejl op for en selv. Som forældre kender man næsten det hele igen: Problemerne, overvejelserne, forholdet til omverdenen og — heldigvis — også lyspunkterne.

Trods den begrænsning, der ligger i, at undersøgelsen kun omfatter otte

»stærke« (og bevidste) forældre, åbner den for viden og indsigt. Bogen henvender sig derfor mest til de forskellige faggrupper, der møder familien med det handicappede barn i deres arbejde. Bogen udfylder her et behov og fortjener stor udbredelse, netop fordi »behandlernes« her møder forældrenes egne udsagn.

Forældrenes egne udsagn

Forfatteren gør i øvrigt selv opmærksom på, at der er behov for yderligere forskning på området, og bogen kan virke som et incitament for studerende til at gå i gang hermed.

På omslaget lover det forældre, at man kan »hente inspiration og nyt livsmod« i bogen. Jeg ser dog især bogen som anvendelig i forældreuddannelsen. Den er et godt udgangspunkt for drøftelse, diskussion og selverkendelse. Der kan hentes mange ideer til brug i de lokale forældregrupper, på forældrekurser o.l.

Lad mig slutte med et af de mange citater:

»Jeg tænker tit på den kæmpemæssige byrde forældre påtager sig. Man forventer, at de er eksperter, og det er de ikke, selv om nogle lader som om de er det, (men inderst inde slet ikke er sikre på det)...« Virginia Satir (Familieliv — liv i familien, 1972).

Jørgen Kjær Thomsen

Masser af plads i telebussen

Århus Kommunes to-årige forsøg med en kollektiv transport for kørestolsbrugere — den såkaldte telebus-ordning — har været på gaderne siden den 17. oktober. Indtil nu er 70 brugere tilmeldt ordningen, men da passagergrænsen er 250, er der selvsagt stadig masser af plads i de seks telebusser. Alle der er visiteret til en kørestol kan komme med, de pågældende skal blot være parate til at opgive eventuelle andre kørselsordninger i samme periode.

Kan køre så ofte, man vil

Telebus-systemet går kort fortalt ud på, at brugeren ringer til Århus Sporveje når han/hun har behov for at blive kørt et eller andet sted hen. Inden 15 minutter holder telebussen uden for døren, klar til at køre brugeren, kørestolen og en eventuel hjælper hvorhen det skal være inden for kommunegrænsen.

Man kan køre med telebussen lige så ofte, man vil. Fra tidlig morgen til godt midnat. Prisen er den samme som i Århus Sporvejes almindelige busser, dvs. 10 kr. for en enkeltbillet eller 250 kr. pr. måned på et pensionistkort.

Hvis brugeren har nogle faste kørselsbehov — f.eks. svømning hver tirsdag — kodes det ind i Sporvejenes edb-anlæg. Så kommer telebussen automatisk til døren på det givne tidspunkt.



En telebus fra Århus. Foto: Hans Otto.

Assistent Anne Bang fra Århus Kommunes Pleje- og Omsorgs-afdeling giver følgende forklaring på telebussens forholdsvis lave passagertal:

— Vi er startet stille og roligt op med ordningen. Først nu hvor vi har afprøvet systemet i en periode — og set, at det fungerer — går vi ud og laver reklame for busserne hos de potentielle brugere.

— Men allerede nu bliver busserne benyttet i langt højere grad, end vi havde forventet. Mange brugere kører flere gange om dagen, men det er vi da kun glade for. Til dem der eventuelt kunne tænke sig at komme med i ordningen, kan jeg kun sige: Bare kom. Der er stadig mange ledige pladser i busserne.

-bis

Katalog over EDB-programmer

Først i det nye år skulle der ligge et katalog klar, som giver et overblik over hvad, der findes af EDB programmer til handicappede i Norden.

I kataloget vil der blive medtaget programmer, der kan bruges af personer, hvis handicap primært er af høre-, syns-, tale-, psykisk, motorisk eller læse/skrivemæssig karakter, som det hedder i pressemeddelelsen fra Dansk Hjælpeinstitut (DHI).

Mange af programmerne, der medtages i kataloget, er for handicappede uden sprog og vil derfor uden videre kunne bruges på tværs af grænserne. Men det fælles nordiske initiativ skyldes også et ønske om en bedre udveksling af de erfaringer, der gøres i de enkelte lande.

Yderligere oplysninger om EDB-kataloget hos: Bente Larsen, DHI, Gregersensvej, 2630 Tåstrup, tlf. 02 99 33 22.



Foto: Mogens Laier.

Prisen ned på kahytter

Det skal ikke være dyrere for handicappede at få sig en lur, når man er ude at sejle. I hvert fald ikke hvis turen går over Kattegat — eller nærmere bestemt mellem Århus og Kalundborg.

DSB har nemlig bestemt, at det ikke skal koste ekstra at få en opredt kahyt som handicappet. Problemt er, at mange handicappede ikke er istand til at benytte de lagenposer, som ellers hører til en standardopredning. Derfor har eneste mulighed været at bestille en rigtig opredning — men så er prisen også blevet derefter. Eksempelvis 120 kr. for en dobbelt kahyt.

Men fremover vil »Opredningstil-lægget« blive strøget. Og priserne dermed blive: 80 kr. for dobbelt kahyt, 60 kr. for enkeltkahyt og 40 kr. for køjeplads, oplyser DSB i publikationen UD & SE.



Niels Klim. En af de to færger, der sejler mellem Århus-Kalundborg. Foto: Mogens Laier.

Kørestole til Nicaragua

Der er gået 7 år siden Enrique Canelo mistede førligheden på begge ben samt den venstre arm. Enrique var militssoldat i den nicaraguanske hær, da den lastbil han blev transporteret i, faldt i et baghold.

— Vi blev overfaldet af de USA-støttede contraer. Syv af mine kammerater blev dræbt, og jeg selv lå hårdt såret og bevidstløs i 14 dage, fortæller Enrique.

Enrique er en af de 15.000 nicaraguanere, der er blevet handicappet som følge af krigen i det lille mellemamerikanske land. For øjeblikket rejser han rundt i en række vesteuropæiske lande for at skaffe støtte til en række projekter, der skal hjælpe de mange handicappede i hans hjemland.

— Udover at informere om de handicappedes situation i Nicaragua, har jeg forsøgt at få støtte til nogle konkrete projekter. Det drejer sig dels om et nyt snedkerværksted, som skal køres af krigsinvalider. Og dels om indsamling af rullestole, til dækning af et akut behov, fortæller Enrique.

Der er behov for 6000 kørestole i Nicaragua, og man har bedt Danmark om at skaffe 600 samt at give penge til de nødvendige reservedele. Forløbet er der indsamlet 160 brugte kørestole, der efter planen skal renoveres af danske langtidsledige før de sendes afsted.

Yderligere oplysninger om indsamlingen kan fås — ligesom penge kan sendes til:

»Kørestolsindsamling«
Fredensgade 34, 8000 Århus C.
Giro: 1341200.

Kontaktadressen for indsamlingen er:
Nicaraguakomiteen
Nørrebrogade 32, 4. sal,
2200 København N.



Enrique Mercado Canelo — krigsinvalid fra Nicaragua. Foto: Sonja Iskov/2. Maj.



Foto: Hans Otto.

In Dublins fair city...

I dagene 22.-25. september 1988 afholdtes det 18. årsmøde og konference i EAMDA — sammenslutningen af de europæiske muskelsvind-organisationer.

Mødet fandt sted i Dublin, som i øvrigt i år kan fejre 1000 års jubilæum. Den irske organisation, MDI, der ikke er blandt de største i EAMDA, havde forberedt et flot program for mødet, som foregik på St. Patrick's College.

Fra Danmark deltog landsformanden Evald Krog og medlem af Muskelsvindfondens bestyrelse, cand. psych. Anita Kruse.

Ud over selve generalforsamlingen var der for alle deltagere arrangeret en psyko-social afdeling og en medicinsk afdeling i modsætning til tidligere år, hvor det har været parallelt kørende Workshops.

Psykosocial afdeling

Den førstnævnte afdeling omhandlede bl.a. oplæg om psyko-sociale aspekter ved genetisk rådgivning og om rådgivning og støtte til muskelsvindpatienter og deres familier. Psykolog Criona Garvey gennemgik kriseteorier og talte om, hvorfor det er vigtigt at tilbyde rådgivning på de forskellige stadier i sygdommene, og hvad der skal til

for at være en god rådgiver.

Psykiater Carol Gitzpatrick berettede om en undersøgelse af kulturelle forskelle i kommunikationen hos familier med Duchenne's muskeldystrofi i hhv. Irland og USA.

Anita Kruse gav en statusorientering om spørgeskemaundersøgelsen af voksne i »mellemgruppen«, som har været omtalt tidligere her i bladet, og som en del af Muskelsvindfondens medlemmer har stiftet bekendtskab med. Vi vil vende tilbage med flere informationer om denne, når besvarelserne er færdigopgjort.

Diskussionerne på mødet var gode — bl.a. fordi de ikke kun var domineret af eksperter, men også omfattede brugersiden — bl.a. en del forældre til muskelsvindramte børn.

Generalforsamlingen

Fra selve generalforsamlingen skal nævnes, at Tyrkiet deltog for første gang og blev optaget som medlem af EAMDA, der nu omfatter 19 medlemslande. Vi hørte da også lidt om, hvordan de i Tyrkiet arbejder med muskelsvindområdet. Den tyrkiske muskelsvindorganisation er ikke særlig gammel og omfatter kun omkring 65 medlemmer!

En anden betydningsfuld ting er, at den franske muskelsvindorganisation, AFM, i samarbejde med EADMA opretter et europæisk center for koordination af forskning inden for de neuromuskulære sygdomme. Det er den franske organisation, der finansierer projektet foreløbig for en 2-årig periode, og det har til huse i Paris. Øverst på prioriteringslisten står forskning i genet for spinal muskelatrofi, i sygdommen myasthenia gravis og i effekten af fysioterapi. Det bliver spændende at følge centrets arbejde i de kommende år. Dets oprettelse betyder sandsynligvis en styrkelse af det medicinske arbejdsfelt inden for vore sygdomme, hvad der kun kan hilses velkomment; forhåbentlig vil en tilsvarende intensivring kunne ske inden for det psyko-sociale område.

Medicinsk afdeling

Den medicinsk-videnskabelige afdeling satte sig nok mere imellem to stole. Der var højtravende, velpolerede præsentationer fra Kunkel laboratoriet i Boston om generforskning. Og der var mere begribelige indslag fra professor Dubowitz i London. En kendt problemstilling når man blander læger og lægfolk sammen.

Vi hørte et par indslag om nye klassifikationer og udviklingen på det genetiske område, hvor Dubowitz var rygende uenig med doktor K. Zeres fra Vesttyskland. Det handlede om spinal muskelatrofi. Dubowitz havde den opfattelse, at den germanske model med sine meget konkrete forudsigelser for livslængden for de forskellige typer muskelatrofi ikke var fleksibel nok.

— Jeg holder med Dubowitz, som landsformand Evald Krog senere konstaterede, — Det er en meget betænkelig affære at give sig af med forudsigelser af, hvor gamle mennesker bliver. Jeg er gang på gang blevet ældre, end lægerne har ment var muligt.

Pub'erne lever

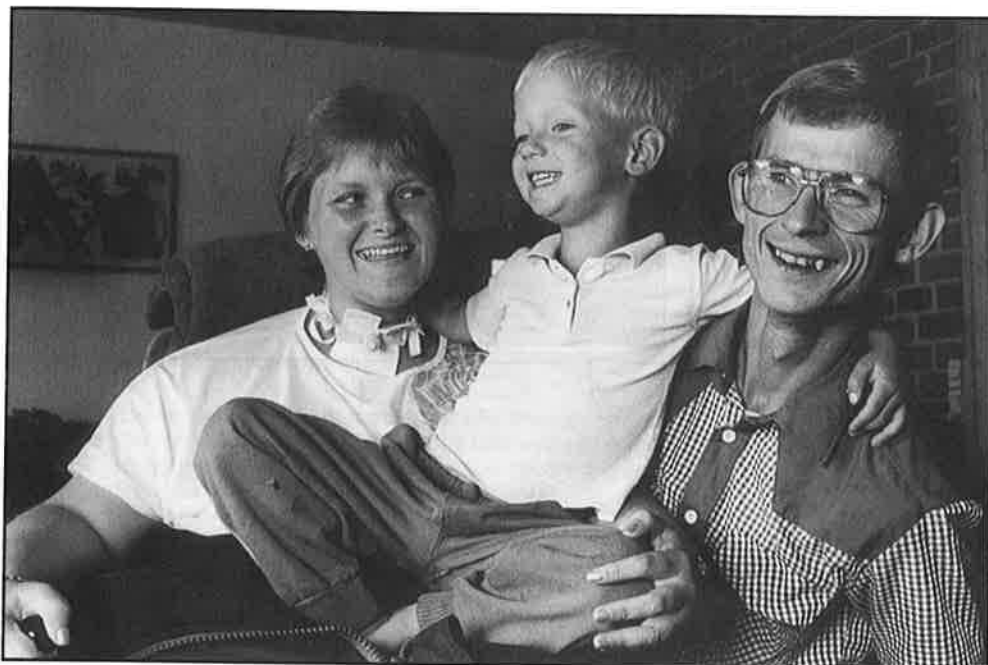
Efter meget grundige undersøgelser må vi konstatere, at Irland stadig er et unikt land, hvad pub'erne angår. Her blomstrer kulturen for alvor. Samtidig opdagede vi, at den irske nationaldrik, »Guinness«, havde en vældig god virkning på vores former for muskelsvind.

Tilbage er kun at takke vore værter for deres rent ud sagt grænseløse gæstfrihed.

Anita Kruse og
Evald Krog

Susanne Amundsens hjælper-sag:

Mister ikke timer selvom hun anker



Susanne, Henning og Peter Amundsen. Foto: Find Clausen.

I sidste nummer af Muskelkraft fortalte vi om Susanne Amundsens forsøg på at få Broager kommune til at bevilge hende personlig hjælp i 112 timer om ugen. Hun har foreløbig fået bevilget 60 ugentlige timer plus en pulje på 100 årlige hjælpertimer til udflugter og kurser.

Dengang turde hun ikke anke afgørelsen af frygt for at ryge tilbage på de 39 timer, hun oprindeligt var blevet tildelt.

En frygt, der viste sig at være helt ubegrundet.

Så nu anker Susanne igen. Susanne Amundsen har muskelsvind og bruger respirator en stor del af døgnet, og mener derfor selv at have et forholdsvis stort behov for hjælp.

— Selvfølgelig fratager Socialforvaltningen ikke folk nogle tildelte hjælper-timer fordi de indanker en afgørelse for Amsankenævnet. Det ville simpelthen være ulovligt. Broager kommunes socialudvalg har afgjort, at Susanne Amundsen skal have 60 timer

om ugen, og den afgørelse ligger fast.

Med disse ord gør fuldmægtig Asmus Frederiksen i Broager kommunes socialforvaltning det klart, hvad man som et minimum har at holde sig til i en social ankesag.

I sidste nummer af »Muskelkraft« bragte vi den misforståelse til torvs, at en bruger kan risikere at få beskåret sine hjælpertimer, hvis vedkommende anker en 48,3-sag. Det er altså — heldigvis — ikke korrekt. Vi beklager naturligvis vores misinformation.

Men tilbage til Susanne Amundsen-sagen. Hun har nu anket socialudvalgets afgørelse, der udover at bevilge hende 60 hjælpertimer pr. uge (incl. hjemmehjælp) samtidig var et afslag på hendes ansøgning om 112 ugentlige timer. Susanne Amundsen havde tidligere 39 hjælpertimer og 1,5 timers hjemmehjælp pr. uge. Ankenævnet forventes at have en afgørelse klar senest januar 1989.

Tilbage står Susanne Amundsen med et praktisk

problem: Hun kan ikke få en hjælper til de ekstra timer, hun er blevet tildelt. De ansøgere hun har haft, har alle været interesseret i et fuldtidsjob. Ingen vil arbejde på deltid med mindre, arbejdsgiveren udarbejder en såkaldt »frigørelses-attest«, der sætter den ansatte i stand til at få lønnen suppleret op med dagpenge.

Broager kommune giver af princip aldrig frigørelses-attester.

Men er Broager kommune arbejdsgiver for Susanne Amundsens hjælper?

I Socialstyrelsen lyder svaret: Nej. Det er Susanne selv. Med mindre kommunen og Susanne har forhandlet sig frem til noget andet.

Det har de aldrig.

— Men nu kommer sagen op i økonomiudvalget, lover fuldmægtig Asmus Frederiksen, Broager kommune. — Vi skal en gang for alle have afgjort hvem, der er arbejdsgiver for den personlige hjælper.

-bis.

Savner oplysninger

Jeg læser altid »Muskelkraft« med interesse, idet jeg gerne vil have så megen viden som muligt angående muskelsvind og hjælpemuligheder.

Men jeg savner nogle oplysninger, og det er generelt for flere af de artikler, som jeg har læst i »Muskelkraft«.

Eks. taget fra de sidste to numre om Susanne fra Broager.

Der gives en virkelig god beskrivelse af Susanne og hendes mands problemer og behov. Så et surt opstød om den manglende interesse og hjælp fra henholdsvis Sønderborg Sygehus intensiv/teknisk afdeling og fra Broager kommune.

Hvis jeg skal bruge artiklen til andet og mere end blot at få at vide, at der er en masse be-

sværligheder, hvis man skal have hjælp, har jeg brug for at få kommentarer fra de pågældende instanser, der rakes ned på (roses?).

Først da har jeg mulighed for selv at finde argumenter frem den dag, jeg har brug for det.

Vi må jo lære af hinanden.

Desuden kunne jeg godt tænke mig at høre »hvad der er med den respirator«???

Håber, at »Muskelkraft«, som i øvrigt er interessant, fremover vil belyse personers problem og behov, men også den part, som der ankes over.

Med venlig hilsen
Connie E. Thomsen (5219)
Kongshoved 10
6470 Sydals

Fin uge med idrætter



Mini 12ere — et tilbud ved idrætsseminaret.

Med 45 personer på deltagerlisten var der totalt »book'et« op på Ungdomsgruppens idrætsseminar på Storebæltscentret i Nyborg den 17.-21. oktober i år. I løbet af den sportslige efterårsferie blev deltagerne præsenteret for seks af de nyere idrætter for svært fysisk handicappede: Skydning, fjernstyrede biler, Mini 12'er, slalom og orienteringsløb i kørestol samt bilorienteringsløb.

Programmet var lagt således an, at alle deltagere fik lejlighed til at afprøve samtlige aktiviteter.

— Det gik utrolig godt, fortæller Tina Kirkegaard fra arrangørgruppen. — Folk prøvede simpelthen alt, hvad der var at prøve. Og jeg tror de fleste deltagere var glade for seminaret. Folk mødte i hvert fald til tiden hver morgen.

Stemning for mere idræt

Idrætsferien var oprindelig kun for medlemmer af Ungdomsgruppen. Men på grund af svigtende tilmelding, valgte gruppen at åbne arrange-

mentet for alle interesserede. Det var dog fortrinsvis den yngre generation (15-26 år), der mødte op på Storebæltscentret.

— I Ungdomsgruppen har vi været meget spændte på hvordan det ville gå. Vi har aldrig prøvet at lave den slags arrangementer før, og da slet ikke noget der strækker sig over fem dage, fortæller Tina Kirkegaard. — Men det gik over al forventning. Der var da også stemning for at gentage succesen. Ikke mindst fordi det lå i efterårsferien, hvor de fleste har god tid.

Hvorvidt der bliver idrætsseminar i efterårsferien 1989, tør Tina Kirkegaard dog ikke spå om.

— Vi har ikke rigtig fået snakket om at arrangere noget. Derfor har vi heller ikke nået at søge om penge til det på næste års budget. Så jeg tror desværre ikke, at der kommer en idræts-ferie til næste år. Med mindre Muskelsvindfonden går ind og arrangerer noget, slutter hun.

-bis



Foto: Mogens Laier.

Receptionsløver

Dem var der mange af, da servicesekretariatet for paragraf 48-3-ordningen i Århus slog dørene op. Omkring 100 hjælpere, brugere, politikere, embedsmænd og andet »godtfolk« havde fundet vej til Vestervang 40, hvor sekretariatet har til huse. Og så blev der budt på fadøl og taffelmusik — begge dele ad libitum.

Torben Wegner Hansen, Alice Carlsen og Peter Kjærby (se billed), der til daglig styrer butikken, blev begavet med blomster, skilderier — og det bedste af det hele — en kaffemaskine.



Fik syn for sagen

Det gjorde informationschef Tina Ladefoged fra Bikuben, da hun besøgte Muskelsvindfondens familiekursus i Pindstrup. Bikuben havde givet kr. 51.250 kr. til kurset — og så ville Tina Ladefoged da egentlig gerne se hvordan kurset spændte af. Foto: Søren Holm/Chili.

Ud af stolen

Har du lyst til at opleve musik i mørke, at tage på fantasirejse eller lege i vand? Så er muligheden til stede, hvis du melder dig på kurset »Kropsbevidsthed som kørestolsbrug«.

Kurset finder sted på Pindstrupcentret 17.-19. februar

1989 og koster 500 kr. Kurset er arrangeret af Landsforeningen af Vanføres Ungdomskreds. Tilmeldingsfrist er 1. februar. Yderligere oplysninger samt tilmelding hos: Hanne Klitgaard Larsen, Råhøjparken 146, Stavstrup, 8260 Viby J. Tlf. 06 28 78 87.

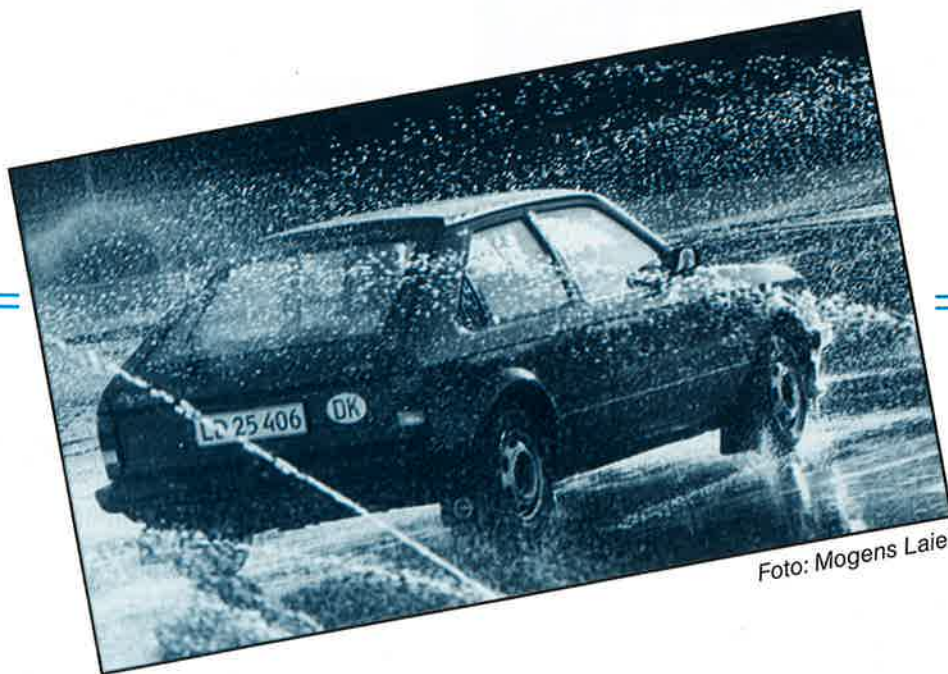


Foto: Mogens Laier.

G-dag — Jyllandsringdag — den 31. oktober — kl. 5.30 — Hvor er det mørkt sådan en efterårs morgen — hvordan er vejret og føret? Sådan tænkte fire fra voksengruppen på Fyn. De skulle nemlig være på Jyllandsringen ved Silkeborg til glatførekursus kl. 9.30. Vejrmelding i Radioavisen kl. 6.00: Pletvis glat omkring Silkeborg! Nå — det er nok ikke glat der, hvor jeg skal køre: men det var det — så på den måde kom vi på glatføre inden kurset.

Alle kom imidlertid helskindet frem, i alt var vi 20 i hver sin bil, deriblandt altså os fire i vores invalidebiler — to SSSBer og to Opel Kadetter. Vi begyndte kurset med en halv times teoretisk gennemgang af de enkelte manøvrer, vi skulle prøve om formiddagen på tør vej — og føret var tørt; det peb og røg fra dækkene hos den, der ikke kunne dosere bremsetrykket rigtigt ved de slalomkørsler, dobbelt undvigemanøvrer, katastrofeopbremsninger og bremse- og undvigemanøvrer vi skulle igennem inden frokosten, der blev serveret kl. 12.15 — en enkelt — ikke en af os fire — måtte endda en tur i »sandkassen« — den bløde rabat, der omgav banen — sidste gang måtte han oven i købet trækkes fri!

De snurrede og snurrede
Efter frokost kom det spændende: kørsel på de kunstige

Voksengruppe på glatis

glatførebane — men først en tur i teorilokalet, hvor vi så lysbilleder og hørte om, hvordan vi skulle klare os. Teori er godt, men hvordan går det i praksis? Det fik vi at se, da vi skulle bremse, bremse og undvige, bremse under kurvekørsel og rette op efter udskridning. Heldigvis var det nogle af de almindelige biler, der skulle køre først — og vi trak på smilebåndet: de snurrede og snurrede; så var det min tur — og — oh rædsel, hvor det går stærkt, hvor det rutscher rundt, og hvor man føler sig fortabt.

Efter et par rutschetur står bilen stille — og jeg kan igen trække på smilebåndet, for det er jo kun en øvelse — og jeg kan prøve igen og igen. Allerede næste gang går det bedre, og de sidste gange fanger vi alle bilen, før den store karruseltur starter! Også standselængden efter bremsning på lige vej er en virkelig overraskelse: ca. 60 m i bedste fald og over 120 m i værste — og 120 m er meget,

meget langt, når man ikke kan gøre andet end blot at følge med! Og så var der overhovedet ingen forhindring på vejen foran. Tænk om noget var dukket op! Vi så forresten også, hvad der sker, hvis bremserne ikke er justeret, som de skal være: en Citroën Viva tog en karrusel- og rutschetur, så vi blev helt bekymrede for, hvordan det skulle ende. Efter en stund — og tro mig, den føltes som en evighed — stoppede uturen, og chaufføren kunne uskadt sidde og sunde sig lidt, inden bilen startede igen.

Ikke de ringeste på holdet

Efter en spændende eftermiddag var der kaffe og småkager med historier og snak. Vi fire i invalidevogne havde deltaget på lige fod med de andre — og vi fik at vide, at vi absolut ikke var de ringeste på holdet, som i øvrigt var blandt de bedste af dem, instruktøren havde haft.

Og hvorfor var vi så i det hele taget med? »For at prøve

os selv af« som det hedder på fynsk. For at finde ud af, hvor vore grænser er — uden at der er andre i vejen for os — uden at en stor lastbil eller en mor med barnevogn eller for den sags skyld en lygtepæl eller grøft dukker op midt i en vild rutschetur! Vi må jo indrømme, at vores grænseværdier er anderledes — og at det er rart at vide, hvor de er — og det lærte vi i hvert fald på dette kursus — både, hvor vores og bilens begrænsning var!

100 km Jyllandsring

På de godt 100 km, jeg kørte på Jyllandsringen, accelererede, bremsede og drejede jeg — i øvrigt *aldrig samtidig* — mange flere gange end på »normale 100 km« — som følge deraf var jeg godt træt i arme og ben i flere dage derefter, selvom jeg adskillige gange under kurset holdt pauser for at hvile mig — jeg skulle jo også have kræfter til at køre hjem til Fyn igen. På trods af det kan jeg på det varmeste anbefale alle at deltage i et sådant kursus — man er ganske bestemt klogere bagefter! Vi var desværre ikke kloge nok til at budgettere med kurset i voksengruppens budget, så vi måtte afholde alle udgifter selv, hvilket fik en del til at falde fra. Det var en skam, for vi fik virkelig uddannelse i at bruge bilen i prekære situationer.

Jørgen Suhr

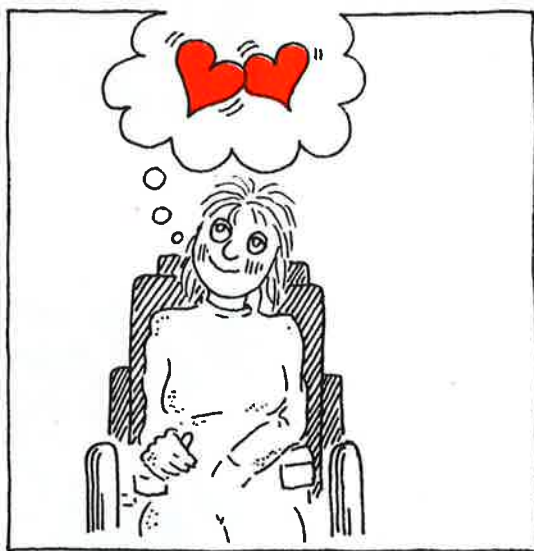
Efter at have læst Bente Madsens positive omtale af filmen »Sexualiteten over alle bjerge« (Muskelfraft nr. 7-1988), fik jeg lyst til at knytte et par kommentarer til omtalen.

Først i forbindelse med Bente's formulering: »Billederne og de tre interviews kommer til at virke som en oplysning til målgruppen om, at handicappede har et sexuliv, som alle andre, og vigtigheden af at debattere dette tabuemne.« (Det kursiverede er det interessante!)

Hensigten med filmen er efter min opfattelse netop at oplyse om, at mennesker med handicap kan have et sexuliv som alle andre. Erfaringen i »Handicaprådgivningen om samliv og sexualitet« viser, at følelserne og behovene hos mennesker med handicap ikke adskiller sig fra de følelser og behov mennesker uden handicap tilkender. Der er visse handicap, der forårsager konkrete seksuelle problemer, men en lang række af de problemer, der fremsættes fra klienter, der kommer i Handicaprådgivningen, kan vanskeligt udskilles fra seksuelle problemer, der kan konstateres hos mennesker uden handicap. Jeg me-

ner ikke, seksuelle hjælpemidler kan give mennesker, der har et handicap, et fuldstændigt lykkeligt og ukompliceret sexuliv. Er der nogen, der har det? Filmen påpeger, at det er muligt at have et sexuliv, selv om man har et handicap. Og visse seksuelle hjælpemidler kan være med til at reducere nogen vanskeligheder, ja endog, kompensere for nogle funktioner som følge af et handicap.

Dernæst angående det at bruge fantasien. Jeg er enig i, at udtrykket kan forekomme som en floskel, men har med tiden indset, at det er faktisk kun ens egen fantasi og forestillingsevne, der sætter grænser for, hvilke oplevelser man kan få — (subsidiært ikke får): man kan ikke vinde hver gang! Forestillingen og fantasien afhænger blandt andet af mod til at turde forestille sig. Og hvis modet svig-



Et sexuliv som alle andre

ter indskrænkes mulighederne.

Der findes utallige former for handicaps, og konkrete forslag kunne variere i tusindtal. Forekomsten af konkrete forslag ville i lige så høj grad kunne blive en begrænsning for nogle typer handicaps, som de beretninger, der faktisk bliver fremført i filmen, kan være det.

Endelig: Kun to af de hjælpemidler, der bliver vist, er udviklet med særlig hensyntagen til mænd, der har handicaps, som medfører erektionsbesvær. Resten af hjælpemidlerne er egentlig »almindelige« hjælpemidler, som kan benyttes i seksuelle sammenhænge. F.eks. er massagestaven afbilledet i kuponhæfterne, der bliver husstandsømdelt, og de øvrige hjælpemidler kan købes i enhver pornoforretning af hvem som helst, der måtte have behov derfor. Der findes simpelthen kun ganske få hjælpemidler, der er udviklet med henblik på mennesker, der har et handicap, men alle kan bruge puder, kraner, pornoblade m.v., og det er der blevet gjort opmærksom på.

Tak for bidraget til debatten!

Kærlig hilsen
Jenny Moberg

Krav til annoncerne

Jørgen Kjær Thomsen har sendt redaktionen følgende indlæg på baggrund af en annonce, som blev bragt på side 15 i sidste nummer af Muskelfraft.

»Man tager...«

— nej, ikke et sølvfad, men derimod en i øvrigt udmærket stationcar, skærer taget væk, monterer en udstillingsmontre, så har man — tjaa — et køretøj egnet til processionskør-

sel med statsoverhoveder o.lign.

Burde man ikke stille større krav til en sådan tekstannonces klare afgrænsning fra det redaktionelle stof?

Skulle vi så i øvrigt ikke fortsætte med at informere sobert og sagligt om det ideelle køretøj til vores specielle behov? Det skulle jo nødtog ende med, at det er bilforhandlerne, som vejleder de

bevilligende myndigheder.

Med venlig hilsen
Jørgen Kjær Thomsen
Løvsangervej 10
5210 Odense NV

Kommentar

Det er selvfølgelig beklageligt, hvis annoncen kan opfattes som en artikel udarbejdet af redaktionen. Hvis det er det

generelle indtryk, burde det klarere være fremgået, at der var tale om en annonce. Det forhold skal redaktionen være opmærksom på fremover.

Hvad annoncøren skriver i sin annonce, blander redaktionen sig derimod ikke i. Ene- ste undtagelse er, hvis annoncens indhold strider mod gældende lovgivning.

Mikael Mølgaard

Produktionsplan Muskelkraft 1989

Nummer:	1	2	3	4	5	6	7	8
Deadline:	16/1	21/2	29/3	8/5	2/8	6/9	16/10	14/11
Udkommer:	10/2	20/3	27/4	6/6	30/8	4/10	9/11	11/12

Lokal- og interessegrupper

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

Lokalgrupper:

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

Århus:
Hanne Sørensen,
Ristrupvej 5, Mølbalde, 8382 Hinnerup
tlf. 06 98 82 36

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

Fladså:
Kaja Henriksen,
Storlingevej 24, Størtinge,
4731 Brandslev
tlf. 03 76 42 68

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

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

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

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

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

Ungdomsgruppen:

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

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

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

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

København:
Kjeld Nielsen,
Gartnerhoffen 49, 2770 Kastrup
tlf. 01 52 14 19

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

Fyn:
Birte Malling,
Græblingeløkken 36d,
5210 Odense NV
tlf. 09 94 35 27

Voksengruppen:

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

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

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

Syd/Vest/Midtjylland:
Erna Døfler Sørensen,
Søndergårdsvej 26, Hammerum,
7400 Herning
tlf. 07 20 93 39

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

Kvindegruppen:

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

Forældregruppen:

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

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

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

Vestjylland:
Eva Korsgård,
Valmuevej 79, 7500 Holstebro
tlf. 07 42 52 53

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

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

Myasthenia Gravis:

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

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

Resten af landet:
Knud Jensen,
Ormhøj 4, Døstrup, 9500 Hobro
tlf. 08 55 71 86

Der er billeder og artikler som vi ikke bringer...

Men vi forsøger at gå tæt på mennesker og begivenheder, der har indflydelse på dagligdagen.

Vi holder læserne ajour med den seneste udvikling på Christiansborg og lader gerne en garvet debattør give et lovforslag et ord med på vejen. Men vi vælger også at lade forældrene til et handicappet barn fortælle om de problemer og kampe, der førte til en skilsmisse.

Vi fortæller historien bag udviklingen af et nyt hjælpemiddel og lader fagfolk vurdere fortrin og gener. Men vi lægger også spaltepals til beretningen om den irske fotograf Gene Lambert og viser hans portrætfotos af mennesker med handicaps.

Og hvis emnet er "sprængfyldt" nok, går vi gerne i dybden.

Vi var de første, som spurgte hvad de nye biomedicinske teknikker ville betyde for fremtidens syn på handicappede. Og for at give næring til debatten, lod vi filosofen Johannes Sløk, arvebiologen Søren Nørby og landsformand Evald Krog vende det store spørgsmål i luften.

Vi gjorde os også den ulejlighed at kigge på hvad samfundet får for de 8-900 mill. kr., der hvert år bruges til indkøb af hjælpemidler i Danmark. Bl.a. pegede vi lidt drilsk på bandagisternes mulighed for selv at bestemme priserne på deres produkter.

Selvfølgelig er der også reportager fra landsmøder, sommerlejre m.v. samt nyt fra interessegrupperne. Vi er Muskelsvindfondens tidsskrift, og disse informationer lægger vi stor vægt på. Men Muskelkraft er mere og andet end et medlemsblad. Derfor tror vi også, at du kan få udbytte af artiklerne.

Med andre ord. Hvorfor ikke tegne et abonnement? Muskelkraft udkommer 8 gange årligt, og er hver gang på ca. 56 sider. Prisen for et årsabonnement er kr. 175,-.

Eller du kan benytte lejligheden til at blive medlem af Muskelsvindfonden, så vil du også modtage Muskelkraft.

JA, jeg ønsker at tegne
abonnement på tidsskriftet Muskelkraft
☐ kr. 175,-

JA, jeg ønsker at blive medlem af
Muskelsvindfonden og modtage
tidsskriftet Muskelkraft
☐ kr. 175,-

Navn:

Gadevej:

Postnr./By:

BREV
Ufranket
svarforsendelse

274

Sendes
ufranket

Modtageren
betaler porto

Muskelsvindfonden

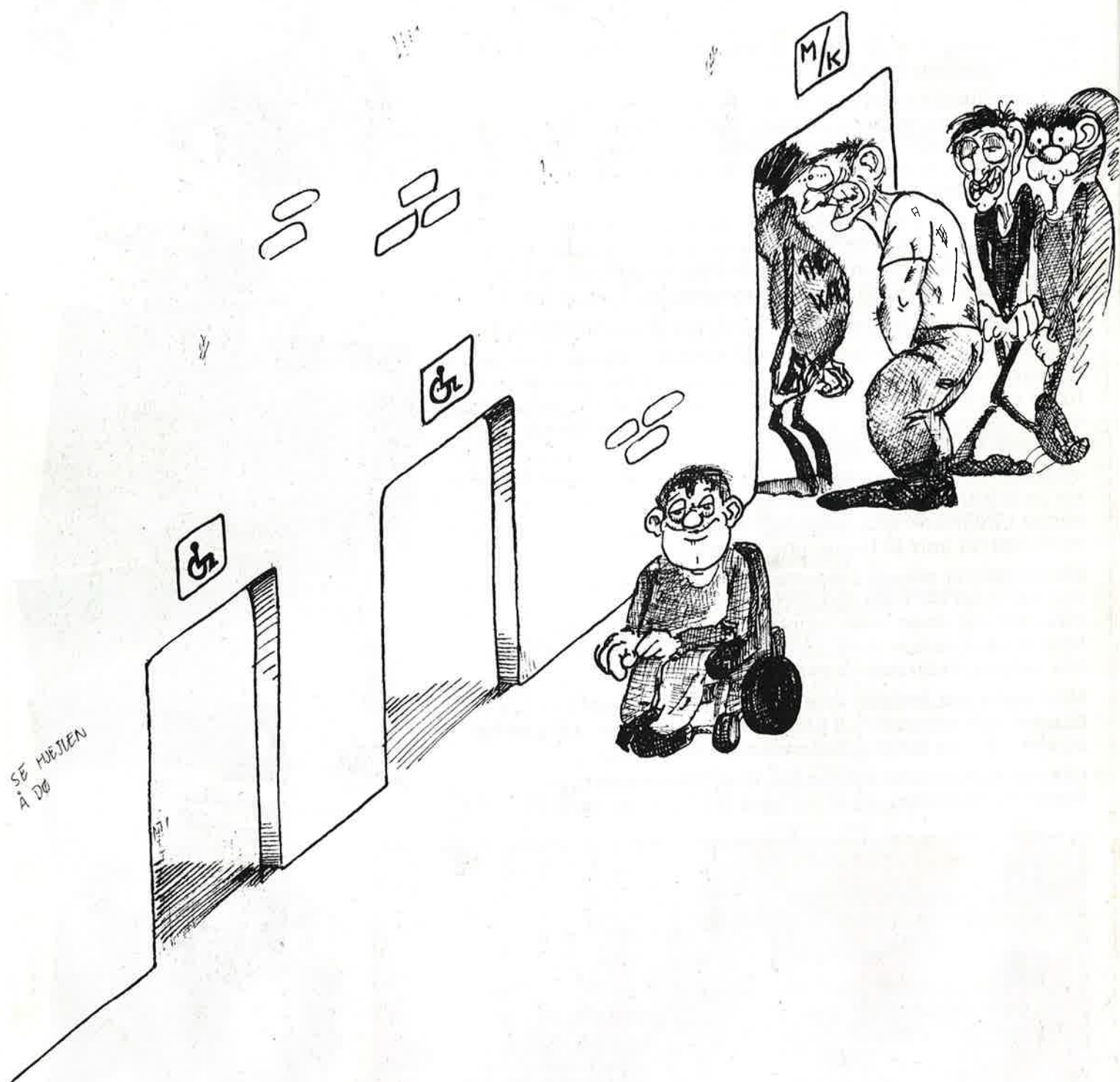
Vestervang 41
8000 Århus C

MUSKELKRAFT

SVEND AGE BACH

NYGARDSVENGET 21

8410 RØNDE



EN JYDSK BY SKAL, PGA, TURISTAPPELLEN, GØRES MERE HANDICAPVENLIG.