

nyt



fra Muskelsvindfonden

NR. 1 · 1982 · 10. ÅRGANG



Nyt fra Muskelsvindfonden

ISSN 0105-5224

Redaktionen:

Evald Krog (ansvarshavende)
Marius Byriel
Erik Fogtmann
Søs Kjeldsen
Kim Klastrup (foto)
Jens-Erik Sinnbeck

Redigering og lay-out:

Marius Byriel
Søs Kjeldsen
Oplag: 2500
Frekvens: 4 gange årligt
Abonnement/medlemskontingent: 75 kr.

Tryk:

Narayana Press, Gylling, Odder

Adresse:

Muskelsvindfonden
Fond til bekæmpelse af neuromuskulære lidelser
Vestervang 41
8000 Århus C
Giro 901 11 10
Tilsluttet EAMDA (European Alliance of
Muscular Dystrophy Associations)

Sekretariat:

(06) 13 97 77

Vejlednings- og behandlingscentret:

(06) 19 18 44

Klinik for fysioterapi:

(06) 19 10 23

Personalets arbejdsområder:

Sekretariat:

Marius Byriel	Sekretariatschef
Jens Sohn Christensen	Sekretær
Søs Kjeldsen	Journalist (D. Jfb.)
Frank Kristensen	Sekretær
Evald Krog	Landsformand
Peter Tast	Sekretær
Lis Thomsen	Bogholder

VB-Center:

Henrik Elbrønd	Sekretær
O. Hein-Sørensen	Lægelig sekretær
Gerda Bang Larsen	Sekretær
Inge Gibskov	Socialrådgiver
Jette Møller	Ergoterapeut
Anne-Lise Olesen	Sekretær
Birgit Steffensen	Fysioterapeut
Merete Stoltze	Ergoterapeut
Lene Sørensen	Ergoterapeut

Klinik for fysioterapi:

Karin Andersen	Fysioterapeut
Kirsten Laursen	Fysioterapeut
Kirsten Meldgård	Fysioterapeut
Bente Kirketerp	Sekretær
Anne Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Randi Gade Sørensen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut
Else Toft-Hansen	Fysioterapeut

Kontornyt

Peter Tast – i det daglige orgelspiller i rockgruppen Mek Pek Party Band – er startet som civil værnepligtig på Muskelsvindfondens sekretariat og afløser dermed Niels Anton Rasmussen, der er returneret til medicin-studierne. Bogholder Lis Thomsen har fået en medhjælp, det er Henning Kragh, der er gået på efterløn, og har lovet at bruge sine årligt tilladte 200 arbejdstimer med bl.a. lønningsregnskabet her på fonden.

Desuden er det også på sin plads at nævne, at Evald Krog igen er tilbage på kontoret efter et langt sygeleje som følge af et trafikuheld, han var impliceret i den 4. september 1981.

Forsidebillede:

Den lille fyr, der på Tarzan-agtig maner svinger sig i en lian vil sammen med det glade budskab »Muskelkraft – ja tak« snart kunne ses i en række busser landet over. Kirsten Thygesen er kvinden bag teksten, mens John Parkins har tegnet plakaten.

Indhold

	side
Konturerne til et institut	4
Indkaldelse til landsmøde '82	5
EAMDA-nyt	7
Forskningstermin	8
Nyt fra myasthenia gravis	9
Ankemuligheder ved sociale afgørelser	11
H. Kallehauge skriver om handicapåret	12
Interview med Oluf Lauth	13
Om at tage strøm på andre	14
Forbruger-nyt	15
Kost og kostvaner	16
Feriemuligheder for handicappede	18
Der skal stilles krav	20
Lærerens rolle	21
Teknisk hjørne	23
Mini-sex-seminar	24
Lokalgruppenyt	26

Redaktionen sluttet 15. februar 1982.
Eftertryk tilladt med kildeangivelse.



Siden sidst

Af landsformand Evald Krog

Vi har været vidner til et officielt proklameret handicapår. Det sluttede ved juletid, selv om det kun er gået op for de færreste. Måske fordi der aldrig kom nogen rigtig tordenbyge – men kun lidt småregn. – Suppe uden kraft, har andre sagt. Dette specielle FN-år blev i Danmark ledsaget af bølger af sociale nedskæringer. Men vi tror da på visse mindre synlige fremskridt som følge af den informationsmasse, befolkningen fik om handicappede. Men et historisk mindeværdigt år blev det ikke.

Som velkomstgave vil jeg give vores nye socialminister det gode råd at bruge sommeren til at forberede et ordentligt dansk handicapår.



Et budskab med saft og kraft.

Og så et nyt slogan: Muskelkraft – Ja tak. Det kunne have været passende for handicapåret. Det er imidlertid et af Muskelsvindfondens nye slogans, som Kirsten Thygesen har barslet med under den mørke vinter. Der er både saft og kraft i dette budskab, som John Parkins har designet en humoristisk plakat omkring. Plakaten vil i løbet af året kunne ses i 2000 bybusser i blandt andet Århus og København.

Det kan nok interessere mange, at samme John Parkins i sin tid lavede Muskelsvindfondens bomærke, som lige siden er blevet beundret i ind- og udland.

Vi må endnu engang beklage, at vi ikke var i stand til at finde et egnet sted til afholdelse af landsmødet på Sjælland i Bededagsferien. Igen i år skal vi mødes på Pindstrup Centret, men har så nu til gengæld allerede reserveret Karlsrunder Strand Fritidscenter i dagene 27.-29. maj til Landsmøde 1983.

Omkring nytår fik vi af Sygekassernes Helsefond bevilget 81.000 kr. til støtte til gennemførelsen af et psykolog-projekt vedrørende Duchenne-patienters livssituation, analyseret ud fra familiesituation, skoleforløb, fritids- og erhvervsmulighe-

Noget om post

Avisanmeldelse, hovedanmeldelse, avisinddrager, hovedinddrager, flytteblanketter, avisafmelding. Alle disse begreber har vi levet i lykkelig uvidenhed om, men nu er det slut. Vi har måttet sande, at mange af livets og – især – bladets tilskikkelser kan nedfældes på små gule, grønne, grå og hvide blanketter og sendes som postsag.

Tro det eller ej, det virker utrolig betrygende at vide, at tingene har hver sin blanket og formular. Ingen pjat, man skal bare kende sin forretningsgang og følge den, så kommer bladet ud til medlemmer og abonnenterne. Det siger Århus Avis- og Pakkepostekspedition selv.

Som det vil være den opmærksomme læser bekendt, kom bladet i denne omgang ikke ud i frankerete kuverter, men derimod bare som det var og med navn og adresse på bagsiden.

Nogle dumme girokort

Januar er økonomisk den værste måned af alle måneder. Hos de fleste mennesker vælter det ind med girokort og regninger. Muskelsvindfonden er også så tarvelig at være blandt dem, der sender et lille dumt girokort ud i januar. Vi kan levende forestille os de blandede følelser, det muligvis bliver modtaget med rundt omkring. Men samtidig kan vi også her en god måned efter, vi har sendt dem ud, se, at kortet som sædvanlig de fleste steder er blevet godt behandlet. Mange har været omkring posthuset – da de alligevel skulle betale alt det andet.

der. Vi kan også berette, at resten af det nødvendige beløb til dette længe ønskede projekt er inden for rækkevidde. Cand. pæd. psyk. Gunnar Bang Larsen skal udføre arbejdet, som forventes påbegyndt midt i 1982.

Muskelsvindfonden havde et godt 1981. Vi slog alle tidligere rekorder. Men vi har fortsat brug for styrke i fonden. Alene i år skal vi finde 1 million kroner ud over de penge, vi allerede ved, kommer frem. Men vi skal nok nå frem. Maskineriet fungerer godt. Vi bliver stærkere og stærkere.

Før i tiden sad vi på Muskelsvindfonden og puttede alle blade i kuverter og satte adresseseddel på og kørte hele stakken til posthuset. Det tog tre mand to timer. I dag ser vi ikke engang bladet, det kommer direkte fra bogtrykker til posthuset, og næste dag er det – igen ifølge Århus Avis- og Pakkepostekspedition – hos adressaten.

Vi glæder os over, at andre nu gør arbejdet for os – ganske vist efter at vi har udfyldt et hav af ovennævnte blanketter. Samtidig har vi til forundring konstateret, at det nye system er billigere end det gamle. For ikke alene har vi sandet, at »time is money« – klokken er mange – men hvert enkelt blad kan nu sendes ud for 113 øre pr. stk. mod før 250 øre plus kuverten.

Vi håber, I også bliver tilfredse med den nye ordning.

Konturerne til et forsknings- og behandlingsinstitut

Institut

I 1974-75 modnedes den noget kæterske tanke i Muskelsvindfonden, at behandlingsindsatsen over for folk med neuro-muskulære sygdomme skulle intensivere og koordineres.

Tanken blev omsat til handling ved oprettelse af Fondens Vejlednings- og Behandlingscenter i 1976. I de forløbne år har centret tilvejebragt et solidt erfaringsgrundlag, som i det daglige omsættes til konkret klientbistand og forebyggende indsats. Når bølgerne går højt, taler vi om totalbehandling – fordi behandlingsstrategien bygger på en samordning af alle de fagområder, som er inde i billedet, når man har muskelsvind.

VB-centrets arbejde har også afdækket nye behov og muligheder, som entydigt peger mod en endnu mere omfattende indsats – og nye fysiske rammer.

Her ligger spiren til instituttanken, – et »større VB-center« der bl.a. kan imødekomme behov for

- intensiv fysioterapeutisk træning
- indlæggelse ved akut-problemer
- bassinterapi
- forskningsfaciliteter

– prøveejlighed for boligindretning sideløbende med at de igangværende klientfunktioner fortsætter og udbygges. Samfundsmæssigt er instituttanken '82 bestemt ikke mindre »provokerende« end VB-center tanken i 1976.

I sidste instans er det et spørgsmål om

penge, en samfundsinvestering i en patientgruppes livsmuligheder. Her er den fremherskende devise »hvor kan vi skære ned«, når det drejer sig om budgettet for social- og sundhedssektoren.

Vi er ikke desto mindre gået i gang, – behovet er dokumenteret, og nedskæringsperspektivet opfordrer bestemt ikke til at afvente et offentligt initiativ. Vi må selv bære projektet frem.

Hvor langt er vi?

For øjeblikket arbejdes der med instituttanken på fire planer.

– **Idé- og funktionsgrundlag.** VB centret arbejder med en nærmere præcisering af de funktioner, som skal indgå i instituttet. I arbejdet ligger også en funktionsafgrænsning i forhold til sygehussektoren.

– **Samarbejdsmuligheder.** Sammen med Sclerose-, Spastiker- og Polioforeningen samt Århus Kommune undersøger vi nu eventuelle samarbejds muligheder. Århus Kommune har nedsat en arbejdsgruppe til dette formål. Gruppen, hvor Evald Krog er udpeget som fondens repræsentant, skal barse med en rapport inden årets udgang.

– **Byggegrund.** Her er taget et konkret initiativ, som i positivt fald skal skaffe en grund til veje på meget favorable vilkår.

– **Indsamlingskampagne.** – Uden penge intet institut – kravet er en folkelig forståelse og opbakning bag instituttanken. Trådene skal samles til et landsdækkende fremstød.

Vi vender tilbage med nyt om instituttet i de kommende numre.



Formand for landsmødeudvalget, Frantz Neumann forklarer, hvorfor landsmødet endnu engang skal holdes på Pindstrup Centret.

Landsmøde

Orientering fra landsmødeudvalget:

Efter sidste landsmøde nedsattes landsmødeudvalget, der specielt skulle varetage bestræbelser på, at *Landsmøde 82* skulle finde sted på Sjælland. Københavns Lokalgruppe har undersøgt mange forskellige steder, bl.a. Blindeinstituttet Refsnæs, Sparekassernes kursuscenter Klarskovgård, Handelsbankens kursuscenter Uglemose, Idrættens Hus i Brøndby og senest Karlslunde Strand Feriecenter under Dansk Folke Ferie og m.fl.

Det bedst egnede var Karlslunde Strand Feriecenter, men dette var desværre optaget i St. Bededagsferien, som repræsentantskabet havde ønsket *Landsmøde 82* skulle afholdes i. Derfor ser landsmødeudvalget desværre ingen anden udvej end atter i år at pege på *Pindstrupcentret*, der allerede er reserveret.

Landsmødeudvalget har dog allerede reserveret Karlslunde Strand Feriecenter – der er fundet meget velegnet til vort formål – til afholdelse af landsmødet i 1983 i dagene 27.-28. og 29. maj 1983.

Landsmødeudvalget fortsætter nu – efter at Muskelsvindfondens bestyrelse har godkendt, at *Landsmøde 82* bliver på *Pindstrup* – sine bestræbelser på at gøre *Landsmødet 82* til et interessant møde. Der vil tilgå vore medlemmer nærmere besked om selv LANDSMØDET 82, men reserver allerede nu ST. BEDEDAGSFERIEN 7.-9. maj 1982.

På gensyn på PINDSTRUP til LANDSMØDE 82.

Frantz Neumann
Formand for landsmødeudvalget

Indkaldelse til landsmøde 1982

Landsmøde '82 finder sted i Pindstrup Centret på Djursland i Bededagsferien, 7.-9. maj. Der bliver som tidligere år repræsentantskabsmøde for Muskelsvindfonden torsdag den 6. maj om aftenen. I løbet af fredag formiddag ankommer de øvrige landsmødedeltagere, og derefter starter debatdagen med oplæg og gruppediskussioner.

Det er op til deltagerne at bestemme, hvad der skal diskuteres på debatdagen. Vi har på kuponen, som er indsat i forbindelse med denne artikel, nævnt en række mulige emner, som man i større eller mindre grupper kunne beskæftige sig med.

Vi beder i den forbindelse alle interesserede fortælle sig – det er ikke en bindende tilmelding – og samtidig sætte kryds/krydser ud for de emner, de ønsker behandlet på debatdagen.

Vi vil ud fra ønskerne forsøge at finde nogle inspirerende oplægsholdere, som kan sætte skub i debatterne.

Lørdag morgen begynder det ordinære landsmøde med dagsorden ifølge vedtægterne. Om aftenen er der hyggeligt samvær og underholdning. Søndag er hjemrejsedag.

Børnepasning

I lighed med tidligere år bliver der sørget for underholdning for de mindste landsmødedeltagere. Folk med begreb om de sager vil sammen med børnene få tiden til at flyve af sted, mens de voksne holder »kedeligt møde«.

Ungdomslandsmøde

I forbindelse med Dansk-Hollandsk ungdomsseminar i september 1981 var der spæde røster fremme om at etablere en dansk pendant til den hollandske ungdomsgruppe, som er organiseret under den hollandske muskelsvindorganisation. Muskelsvindfondens sekretariat gav dengang udtryk for, at det sagtens kunne lade sig gøre, og at de unge kunne få praktisk støtte fra sekretariatet. Imidlertid har ingen taget initiativ til noget, og derfor vil vi gerne benytte landsmødet som en naturlig anledning til at give de unge chancen for at mødes igen. Parallelt med de øvrige emner foreslår vi derfor et emne for de unge, »En ungdomsgruppe under Muskelsvindfonden – form og idé?« vi opfordrer unge muskelsvindramte og andre interesserede i



Under debatdagen vil der være mulighed for i mindre grupper at diskutere emner, man er specielt interesserede i. Billedet her er fra et tidligere landsmøde.

alderen 15 til 21 at melde sig i denne gruppe. Aldersgrænsen skal dog ikke tages helt bogstaveligt.

Som det fremgår af VB-centrets liste over familiekurser på side 4 er der i oktober kursus for unge mellem 15 og 21 år.

Dette kursus kan blive en fin forlængelse af de unges samvær på landsmødet i maj. Prisen pr. voksen deltager er kr. 75,- for de to landsmødedage, mens børn og hjælpere i lighed med tidligere deltager gratis.

Landsmødet 7.-9. maj 1982

Hvilke punkter ønsker du behandlet på landsmødets debatdag? (Sæt kryds/krydser)

- ☐ Handicapferie
- ☐ Muskelsvindfondens handicap- og socialpolitik
- ☐ Hvordan går det med forskningen?
- ☐ Institutplaner
- ☐ Bolig, byplanlægning, byfornyelse
- ☐ Oplysning om Muskelsvindfondens arbejde – til hvem og hvordan?
- ☐ Vejledning og behandling – tilbud og behov
- ☐ En ungdomsgruppe under Muskelsvindfonden – form og idé? (kun for de 15 til 21-årige)
- ☐ Andre ønsker

Fortilmelding: (er ikke bindende)

Antal voksne

Antal unge mellem 15 og 21 år

Antal børn (under 15 år)

Navn

Adresse

Telefon

Kuponen klippes ud og sendes til Muskelsvindfonden, Vestervang 41, 8000 Århus C – senest 23. marts.

VB-Centrets kurser i 1982

Vejlednings- og Behandlingscentret har lagt planen for det kommende års familiekurser. Kurserne er delt op, så der skulle være noget af interesse for alle grupper:

30. april-2. maj:
kursus for 10-15-årige muskelsvindramte og deres forældre

4.-6. juni:
kursus for ny-diagnosticerede børn og deres forældre (begynder-kursus)

1.-3. oktober:
kursus for 15-21-årige muskelsvindramte.

Endvidere arrangeres der 26.-28. august kursus for ergo- og fysioterapeuter.

Alle VB-centrets kurser holdes på Pindstrup Centret på Djursland. For familiekursernes vedkommende vil der være plads til 12 familier pr. gang. Der vil blive sendt invitationer ud, og andre, som skulle være interesserede kan henvende sig til VB-centret, tlf. 06-191844, og høre om der skulle være ledige pladser.

Med hensyn til transport har Pindstrup Centret en særlig aftale med DSB, så der kan købes billetter til reduceret pris. Hvis man selv er kørende, vil sygehusforvaltningen ofte dække disse udgifter.

MEYRA

80'ernes elektriske kørestol

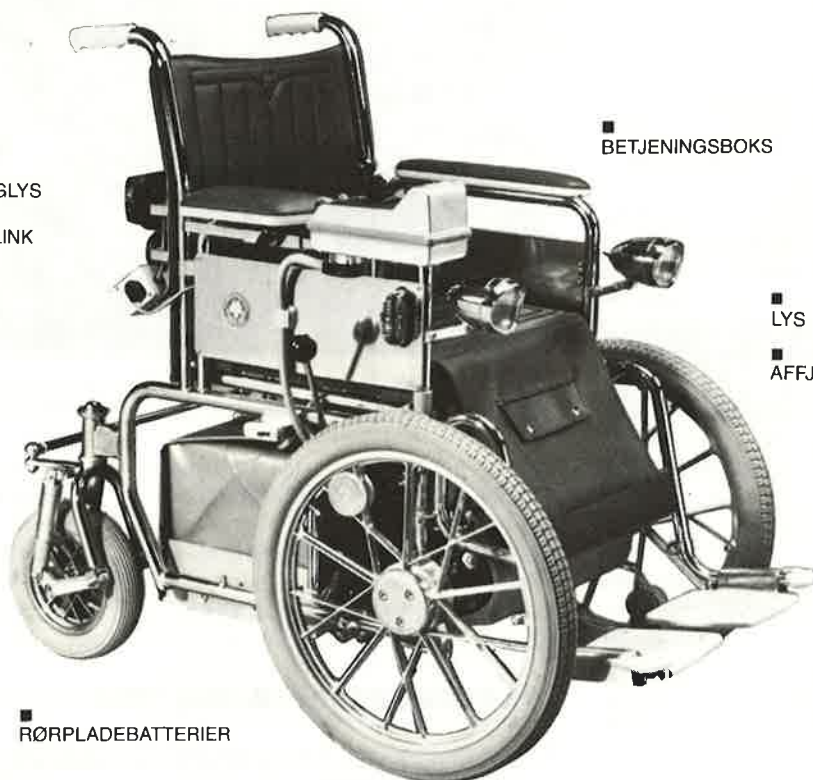
■ BLINK- OG BAGLYS
■ ADVARSELSSBLINK

■ BETJENINGSBOKS

■ LYS
■ AFFJEDRET SÆDE

■ SERVOMATSTYRING

■ TELESKOPAFFJEDRING



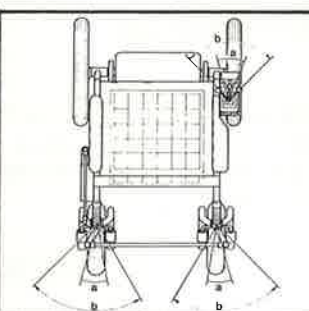
■ RØRPLADEBATTERIER

■ ALUMINIUMSFÆLGE

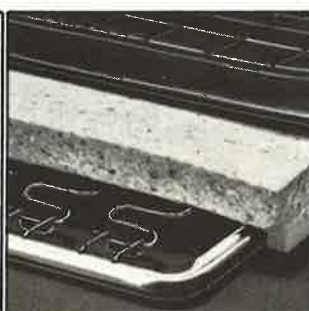
MODEL 3.422



■ TELESKOPAFFJEDRINGEN opfanger niveauforskelle og ujævnheder og er standardudstyr på næsten alle MEYRA 80 modellerne.



■ SERVOMAT STYRING regulerer elektronisk styrehjulets udslag omvendt proportionalt med hastigheden. - Stor hastighed (a) = lille styreudslag. - Lille hastighed (b) = stort styreudslag.



■ NYT AFFJEDRET SÆDE med fjederbund og 5 cm tykt skumgummiindlæg. Øger siddek komforten selv ved kørsel i ujævnt terræn.



■ NY BETJENINGSBOKS med kontakter for lys, blink, frem- og tilbagekørsel samt regulator for valg af hastighed. Lys og symboler informerer om kørestolens tilstand.

S&W

SIMONSEN & WHEELS EFTF. A/S ■ ROSKILDEVEJ 14 ■ 2620 ALBERTSLUND ■ 02-64 81 11

RING OG AFTAL TID
FOR EN DEMONSTRATION ■■



Til lykke, Norge

Den norske »Foreningen for Muskelsyke i Oslo og omegn« er blevet slået sammen med foreningerne for muskelsyke i Østfold og i Buskerud/vestfold og holdt 5. december 1981 et stiftende landsmøde, for én landsdækkende forening.



Den norske muskelsvindorganisation har ladet sig inspirere af Muskelsvindfondens M-tegn og har lavet sit eget personlige logo.

Foreningen fra Norges hovedstad er den forening, Muskelsvindfonden har haft mest kontakt med. Formanden og næstformanden har deltaget i vores landsmøder, og de var med ved den sidste generalforsamling i EAMDA, som blev holdt i Ålborg. Vi har med beundring set, hvordan denne forening har kunnet lave et tidsskrift på et højt niveau – både fagligt og redaktionelt. Og vi er nok klar over, at hønen snart ikke kan lære ægget mere. Med sædvanlig norsk grundighed har foreningen allerede udstået en del af sin læretid, og vi tror, det med tiden bliver en slagkraftig forbrugerorganisation og patientforening.

Da indbydelsen til det stiftende landsmøde kom, bad vi overlæge Ole Hein-Sørensen om at repræsentere Danmark og overbringe vores bedste hilsner og lykønskninger.

Om sit besøg i Norge skriver Ole Hein-Sørensen følgende:

– Som formand for VB-centrets bestyrelse og som repræsentant for Muskelsvindfonden havde jeg den glæde at

være indbudt til at deltage i det konstituerende møde omkring dannelsen af den norske muskelsvindorganisation, Foreningen for Muskelsyke.

Det er mit indtryk, at den nye forening har en meget stor opbakning ikke alene blandt patienter med muskelsvindsygdomme, men også blandt de sociale myndigheder – socialminister Leif Arne Heløe deltog i åbningshøjtideligheden og lovede foreningen megen støtte fremover.

Fra dansk side har vi bidraget med megen råd og vejledning m.h.t. udformning af vedtægter og opbygning af organisationen. Dette er sket såvel ved tilsendelse af vores love og vedtægter samt ved besøg fra norsk side både i Muskelsvindfonden og i VB-centret.

Det stiftende møde foregik under meget fine omstændigheder i en moderne fabrik, som stillede sin store kantine og sit køkken til rådighed for højtideligheden, i hvilken der deltog ca. 100 personer. Der var patienter, pårørende, læger, fysioterapeuter og andre interesserede.

Som repræsentant for Danmark beskrev jeg i et foredrag, hvordan vort system er opbygget m.h.t. Vejlednings- og Behandlingscentrets nære tilknytning til en stor hospitalsafdeling og tilrådede stærkt, at man prøvede at etablere en lignende kontakt i Oslo.

Under middagen lykønskede jeg den nye bestyrelse for foreningen med dagen og overrakte fra Muskelsvindfonden vores diasserie »Keld har muskelsvind«.

Vi håber årene fremover vil bringe vækst i den norske muskelsvindforening som i den danske forening, og håber på at de etablerede kontakter yderligere må udbygges med et samarbejde til gavn for totalbehandlingen af vore patienter.

Ole Hein-Sørensen

Bestyrelsesmøde

EAMDAs bestyrelse holder i weekenden 5.-7. marts møde i København. Blandt de emner, der skal diskuteres er den årlige generalforsamling, der i 1982 skal foregå i Freiburg i Vesttyskland, udgivelsen af endnu en EAMDA Booklet – det er den femte i rækken samt kommende seminarer og et altid prækært emne: økonomien.

EAMDAs bestyrelse består foruden af præsidenten Bruno Månsson, Danmark, af Esko Mäkiä, Finland og Bengt Olsson, Sverige. Desuden deltager EAMDAs generalsekretær, Dawn Murrell, England, Günther Scheuerbrandt, Vesttyskland og Evald Krog, Muskelsvindfonden, i mødet.

Ny bog om handicappede

»Som du – men handicappet« er titlen på en lille undervisningsbog for folkeskolens 6.-10. klasser. Bogen er oversat fra svensk og tilpasset danske forhold af Gunnar Høgh, der er undervisningskonsulent for De Samvirkende Invalideorganisationer.

Bogen tager udgangspunkt i tre handicappede børns hverdag, en blind, en hørehæmmet og en bevægelseshæmmet. Der fortælles også om miljøet og arbejdslivet i forhold til de handicappede, ligesom der gives en kort indføring i handicappedes forhold i gamle dage. Efter hver kapitel er der opfordringer til eleverne om selv at sætte sig yderligere ind i emnet, og der er forslag til rollespil og interviews.

»Som du – men handicappet« er udgivet på Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.

Handicamp '82 i Pindstrup Centret

60 unge fra hele Europa mødes i august 1982 i Pindstrup Centret til en 14 dages lejr. Rotary i Danmark er indbyder til Handicamp '82, mens Muskelsvindfonden er tilrettelægger og ansvarlig for den praktiske afvikling.

Deltagerne bliver 30 handicappede og 30 hjælpere, som i løbet af de to uger skal ind på emner som afhængighed af andre, fysisk aktivitet, følelser – humor og handicap, bo- og uddannelsesmuligheder m.v.

Der bliver i programmet lagt op til, at så mange som muligt skal være aktive og tage del i rollespil, gruppearbejde, planchefremstilling, vægavis, lysbilledserier,

sang, musik, film og praktisk arbejde. Deltagerne får også lejlighed til at være turister på Århus- og Silkeborgene, og de vil også komme til at møde lokale unge.

Idrætslærer Flemming Westh, Den Jyske Idrætsskole i Vejle, er udnævnt til lejrleder og er for tiden sammen med arbejdsgruppen ved at udpege tre »støtteledere«.

Der bliver plads til ti handicappede og ti hjælpere fra Danmark. Alle deltagere skal være mellem 17 og 22 år og kunne tale et rimeligt engelsk, som bliver fællessproget.

35.000 til to forskningsprojekter

1. oktober 1981 udløb fristen for fondens forskningstermin '81, og samme dag blev de indkomne projekter sendt videre til udtalelse hos fondens bedømmelsesudvalg.

Bedømmelsesudvalgets indstilling blev enstemmigt tiltrådt af fondens bestyrelse på et møde den 14. december: 35.000 kroner i støtte til to lovende projekter.

Udvikling af biokemisk bærerdiagnostik for muskeldystrofi i Danmark

Overlæge professor dr. med. Mogens Hørder, Odense Sygehus, fik 6.000 kroner til delvis dækning af materialeudgifter ved dette forskningsprojekt.

Vi lader Mogens Hørder selv præsentere projektet med ansøgningens ordlyd:

»Projektet er startet i marts 1980 ved kontakt mellem Institut for Human Genetik, Århus Universitet (prof. dr. med. A. Therkelsen) og Institut for Klinisk Kemi, Odense Universitet og Klinisk kemisk afdeling, Odense Sygehus (prof., dr. med. Mogens Hørder) samt læge C. O. Göttsche, Århus Amtssygehus som kontakt til familier, i hvilke tilfælde af muskeldystrofi er forekommet.

Formålet er at udvikle og afprøve muligheder for biokemisk opsporing af truede »bærere« for sygdommen. Dette er kvinder, der ønsker at føde børn, men hvor en risiko for muskeldystrofi hos afkommet foreligger. Biokemisk diagnostik er et led i genetisk rådgivning, men kan ikke stå alene. Det er især bestemmelse af enzymet creatin kinase i blodet, der anvendes. Inden for de seneste 2-3 år er der ved et samarbejde mellem klinisk kemiske laboratorier i Norden, Tyskland og Frankrig udviklet en meget pålidelig analysemetode. Ansøgeren har sammen med overlæge W. Gerhardt, Hålsingborg, overlæge Johan Waldenström, Göteborg, samt professor Johan Strømme, Oslo, repræsenteret Norden i dette udviklingsarbejde. Metoden anvendes nu i mange laboratorier i hele Europa, og der er indsamlet et betydeligt erfaringsmateriale, også hvad angår værdier i blodet hos raske kvinder i den fertile alder.

I marts 1980 besluttedes at starte en forundersøgelse af værdien af denne nye, pålidelige analysemetode i bærerdiagnostik. Foreløbige resultater har været således, at forsøget skal fortsættes. Parallelt hermed søges opbygget et landsdæk-



Mogens Wernberg og Gunnar Johansen modtog sidste år førsteprisen i Muskelsvindfondens forsknings- og idekonkurrence. Nu har de yderligere fået 29.000 kr. til virkeliggørelse af projektet.

kende erfaringsmateriale ved en centralisering af undersøgelser til Institut for Klinisk Kemi og Klinisk kemisk afdeling, Odense Sygehus, i ca. 1½ år. I denne periode har Institut for Human Genetik, Århus Universitet, og Arvebiologisk Institut, Københavns Universitet, henvist klienter til undersøgelse.«

Svigtende åndedræt og hostekraft

De fire læger Jens Andersen, Gunnar Johansen, Mogens Wernberg og Peter Falck vandt førsteprisen i Muskelsvindfondens forsknings-idekonkurrence for et projekt om svigtende åndedræt og hostekraft.

Hovedsigtet med projektet er at måle effekten af et relativt simpelt hjælpemiddel med potentielle muligheder for at bedre et svigtende åndedræt og hostekraft hos

patienter med en neuromuskulær sygdom. (Projektet er nærmere beskrevet i Nyt fra Muskelsvindfonden nr. 3/81 side 12.) Gruppen ansøgte og fik 29.000 kroner til indkøb af apparatur til projektets virkeliggørelse.

Projektets forløb vil blive fulgt i de kommende numre af Nyt fra Muskelsvindfonden.

Med baggrund i de gode resultater for forskningstermin '81 vil vi gerne allerede nu gøre opmærksom på dette års termin:

Opslag Forskningstermin

Muskelsvindfonden

Fondens formål er at støtte forskning til gavn for patienter med neuromuskulære sygdomme.

Forskellige emner inden for dette problemområde kan frit tages op, og midlerne kan søges af alle faggrupper.

Af fondens midler er der i 1982 60.000 kroner til disposition til forskning.

Ansøgninger om støtte sendes inden 1. oktober til Muskelsvindfondens sekretariat, Vestervang 41, 8000 Århus C (tlf. 06-139777)

Testamentarisk gave

Muskelsvindfonden har modtaget et beløb på kr. 10.000 efter afdøde Jens Jørgen Allerup Larsen i Horsens.

Det var Jens Jørgen Allerup Larsens ønske, at beløbet måtte blive anvendt til gavn for andre patienter.

Familien har herunder tiltrådt, at beløbet anvendes til fondens støtte til projektet – svigtende åndedræt og hostekraft.

Muskelsvindfonden er taknemmelig for dette ønske.

Undervisningsmateriale om handicap

Heldigvis så meget nyt undervisningsmateriale om handicapemner dagens lys i løbet af Handicapåret, og der blev lavet flere lister over, hvad der findes på markedet.

Blandt andet har Biblioteksforeningen udgivet en folder med en række bogtitler inden for emnet, og Århus Kommune Skolevæsen har lavet et katalog over,

hvilke bøger og AV-materialer der findes til brug for undervisning i handicaporientering.

Århus-kataloget giver eksempler på, hvordan man kan lave et projektforslag, hvordan materialerne kan benyttes og med hvilket resultat. Desuden indeholder kataloget en liste med relevante adresser og telefonnumre.

Nyt fra myasthenia gravis

Lørdag d. 13. feb. mødtes den »gamle« del af arbejdsgruppen, dvs. Poul Ammentorp og Birte Brejner samt Irene Rasmussen, der fungerer som en uundværlig praktisk medarbejder (Camilla Vogelius har ønsket orlov til veloverstået eksamen).

Det var vores intention at gøre rent bord, og først og fremmest blive færdige med spørgeskemaerne. Vi måtte dog konstatere, at tiden var løbet fra os, så mange af de oplysninger vi ønskede at hente som: kan vi se nogen linje i, hvordan de forskellige arter udvikler sig? Hvilke bivirkninger udover de kendte har medicinen?

Hvad er de største problemer ved at leve med myastheni? Disse spørgsmål er – gennem en langt bredere undersøgelse end vores – bragt til kendskab, nemlig ved at alle myasthenikere i Stockholm, Göteborg og Uppsala har udfyldt et spørgeskema, – blevet udkørt på EDB, under doktor Matell på Söder-sjukhuset i Stockholm. En del af disse svar kan læses i Birte Brejners referat af doktor Matells foredrag på myasthenisymposiet i Göteborg i september 81 (kan rekvireres på sekretariatet).

Vi valgte derfor i stedet at tage udgangspunkt i spørgsmålet: Hvad forventer du dig af myasthenigruppens arbejde? Her er så, hvad vi har gjort og vil gøre ved de ønsker, der fremkom:

1. Gensidig information og opmuntring: Vi har søgt at danne lokalgrupper, det har der ikke vist sig tilstrækkelig tilslutning til. Vi vil hermed opfordre alle, som har lyst til at være kontaktpersoner, til at henvende sig til Birte Brejner. Vi håber så at kunne udfærdige en liste over personer i hele landet, som man kan blive henvist til ved henvendelse til enten sekretariatet eller til myasthenigruppen. Endvidere har vi udfærdiget et kompendium af artikler om myastheni, desværre hovedsagelig på svensk og engelsk. Dette kan lånes på sekretariatet, og vi opfordrer jer til at indsende, hvad I har til samme sted, så kompendiet kan blive endnu mere omfattende.
2. Ønske om oplysning i pressen: Vi må dog lige give luft for vores forundring over, at så mange ønsker information, men så få rekvirerer det foreliggende.

3. Ønske om oplysning i pressen: Det har vist sig at være meget svært at få pressen til at optage artikler, men vi vil opfordre til at man skriver læser-

breve til sin lokale avis, for at udbrede kendskabet til sygdommen, de kendte misforståelser og organisationsarbejdet.

3. Kontakt til neuromedicinske afdelinger.

Vi påtænker snarest gennem sekretariatet at udsende en pakke til alle neuromedicinske afdelinger indeholdende

– en rapport om pleje af myasthenikere.
– den statistiske opgørelse af spørgeundersøgelsen plus supplerende oplysninger.

– rapport fra Göteborg-symposiet samt folderen »Myasthenia Gravis« til placering i dagligstuen og ambulatoriet. Se efter om folderen står der, hvor I går til kontrol, hvis ikke, så spørg efter den!!!

4. Information til praktiserende læger. Vi søger en neurolog til at skrive en artikel til »Ugeskrift for Læger«.

5. Støtte til dårlige patienter. Kan fås på Vejlednings- og Behandlingscentret (06) 191844, eller hos myasthenigruppen.

6. Oplysning til socialt personale. Vores

Ny amtssygehusdirektør i Århus

Klaus Petersen er den nye mand på posten som amtssygehusdirektør efter N. Vinther Møller.

Sin unge alder til trods – han er 36 år – har han et bredspektret erfaringsgrundlag at arbejde udfra. Som civilingeniør og civiløkonom (HD) har han teorien i orden. Desuden har han været ansat i et rådgivende ingeniørfirma, været konsulent i et arkitektfirma, hvor arbejdsopgaverne var langtids-, drifts- og byggeplanlægning inden for sygehusområdet, og efter et par år i Dansk Sygehusinstitut kom han til Vejle Amtskommune som planlægnings- og souschef i sygehusforvaltningen.

Vi ønsker velkommen til Klaus Petersen, som sammen med det nye sygehusudvalg bliver VB-centrets ny »arbejdsgiver«. Som hjemstedsamt er det Århus Amtskommunes sygehusudvalg, der skal forhandle og godkende VB-centrets årsbudget, – som så igen er grundlag for overenskomst med de øvrige amtskommuner.

næste opgave bliver en folder netop rettet til denne gruppe.

7. Oplysning om bistandslov. Vi håber på og regner med, at der i de kommende numre af »Nyt fra Muskelsvindfonden« vil blive skrevet artikler om relevante afsnit fra bistandsloven.

8. Samarbejde internationalt. Vi vil invitere norske og svenske myasthenikere til vores seminar i oktober, og håber på et myasthenisymposium i forbindelse med EAMDA-kongressen i september, hvor en stor del af de europæiske lande deltager.

Vi håber dette dækker jeres forventninger.

I mødet om søndagen deltog de nye medlemmer Hanne Beck Jensen, Århus og Knud Jensen, Hobro.

Vi drøftede vores myastheniseminar i oktober. Vi kan endnu ikke, før vi har sikkerhed for, at de pågældende foredragsholdere har givet tilsagn og mødelokalerne er reserveret, give det endelige program. Men vi satser på den sidste weekend i oktober i København. Vi håber på en af Nordens førende neurologer, og en af Danmarks bedste socialrådgivere som foredragsholdere. Desuden er der enighed om, at programmet skal være mindre kompakt end sidst, og at der skal være mere tid til at snakke sammen. Endeligt program og tilmelding vil komme ud med »Nyt fra Muskelsvindfonden«.

For myasthenigruppen Birthe Brejner



Amtssygehusdirektør Klaus Petersen.

ORTOPEDIA

elektronisk kørestol 904

med omfattende sikkerheds udstyr
bl.a. »dødmandsbremse«



N.C. NIELSEN

SDR. RINGVEJ 39 - 2600 GLOSTRUP - TLF.: (02) 45 67 00
MUSLINGEVEJ 36 - 8250 EGA - TLF.: (06) 22 69 00

Ankemuligheder ved sociale afgørelser

Hvad gør man, når man mener sig uretfærdigt behandlet af social- og sundhedsforvaltningen. Hvem skal man klage til og hvor hurtigt? Kan det overhovedet nytte at klage?

På Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter tager terapeuterne sig jævnligt af den slags spørgsmål og hjælper klienterne med at formulere og rette klagen til den rette instans, hvis de skønner afgørelsen ikke har været rimelig.

Bistandsloven med tilhørende cirkulærer er noget af en lovjungle, som det er svært for menigmand at gennemskue. Der vil altid være råd at hente på VB-centret, alligevel vil vi her skitsere klageadgangen i forbindelse med den håndfuld paragrafer i bistandsloven, som muskelsvindramte og deres familier oftest er i berøring med.

Øverste klageinstans

Utilfredshed med det sociale udvalgs afgørelser i de fleste bistandssager, herunder blandt andre revalideringssager (§42) og kontanthjælpssager (§§46 og 48), kan rettes til amsankenævnet, og er man også utilfreds med denne afgørelse, kan man gå videre til den sociale ankestyrelse. Borgere i Københavns og Frederiksberg kommuner skal dog gå direkte fra socialudvalget til den sociale ankestyrelse.

Den sociale ankestyrelse er en administrativ enhed under socialministeriet. Den er øverste klageinstans i sager vedrørende enkeltpersoners rettigheder og pligter efter de sociale love – med undtagelse af klager over institutionsbehandling og forsorgens udøvelse.

Ankestyrelsens afgørelser kan gå ud på afvisning, stadfæstelse, ophævelse eller ændring af den påklagede afgørelse. Ankestyrelsen kan endvidere hjemvise sagen til fornyet behandling eller henvise den til behandling hos en myndighed, der ikke tidligere har truffet afgørelse i sagen.

Går også den sociale ankestyrelsens afgørelse imod, er der mulighed for at gå til Folketingets ombudsmand. Han kan ikke rokke ved selve afgørelsen, men han kan kritisere, henstille til at en anden praksis bliver flugt, og han kan give »næser«. Ombudsmanden modtager hvert år et hav af sager, men langt de fleste bliver sorteret fra, fordi han umiddelbart kan

konstatere, at spillets regler er blevet fulgt.

En anden mulighed for at klage er at gå til domstolene, men det sker så ekstremt sjældent, at det næsten ikke er værd at nævne.

Folkloristiske karaktertræk

Bistandsloven §§54-56 handler om hjemmehjælp. Det er det sociale udvalg, der afgør, om man kan få hjemmehjælp, og hvis man ikke er tilfreds med bevillingen, er der ikke rigtig noget at gøre. Man kan ikke klage sin nød til nogen, fordi bevillingen bliver vurderet udfra, hvad der kaldes »lokalt kendskab«.

Oluf Lauth har engang i en kronik i dagbladet Information spurgt, om »det kan være særlige jordbundsforhold, særlige folkloristiske karaktertræk hos lokalbefolkningen eller hvad det er for et lokalt kendskab, der er helt afgørende, når en kørestol skal bevilges?«

Cand.jur. Poul Lüneborg, Århus Amts social- og sundhedsforvaltning, siger, at begrundelsen er, at det kan være vanskeligt at behandle en klage over, om der skal bevilges 21 eller 22 timers hjemmehjælp. Det har man besluttet må afgøres ud fra en vurdering af forholdene i hjemmet.

I den slags sager kan man heller ikke søge hjælp hos ombudsmanden, da han kun tager sig af klager, der kan ankes til statslige organer f.eks. amsankenævnet og den sociale ankestyrelse.

Småtingsafdelingen

§58 om hjælpemidler og §59 om boligændringer er to vigtige paragraffer for klienterne på Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter. I begge tilfælde er det kommunens socialudvalg, der har afgørelsen.

Med hensyn til sager angående bevilling af hjælpemidler, så kan de indbringes for amsankenævnet, men ikke højere op, da man lidt groft sagt har vurderet det således, at den sociale ankestyrelse ikke kan tage beslutninger i sager, der i det store hele tilhører småtingsafdelingen.

Når det drejer sig om boligændringer har socialudvalget i hjemkommunen eneafgørelsen, og det kan ikke lade sig gøre at klage videre op. Årsagen er igen ifølge cirkulærerne, at vurderingen må bygge på lokalt kendskab – som socialudvalget formodes at være i besiddelse af.

Syltede sager

Hvis man mener, at sagsbehandlingen har været for dårlig, f.eks. hvis ens sagsbehandler har syltet sagen eller ikke har indhentet tilstrækkeligt med relevante oplysninger, så kan man klage over vedkommende.

Hvis sagsbehandleren er ansat i kommunen, skal man gå til vedkommendes foresatte typisk socialinspektøren. Derfra kan man klage videre til byrådet/kommunalbestyrelsen. Den videre vej er tilsynsrådet under statsamtet, og endelig kan man gå til indenrigsministeren.

Hvis sagsbehandleren er ansat inden for amtskommunen, klager man til chefen, som er direktøren i social- og sundhedsforvaltningen, derefter kan man gå videre til amtsrådet og endelig til indenrigsministeren.

Det kan kræve meget energi – både fysisk og psykisk at få sin ret igennem det sociale system. Det kan mange af VB-centrets klienter skrive under på. En sikker forudsætning for at kunne klare sig er, at man kender sine rettigheder. Blandt andet har man altid ret til at få et skriftligt begrundet afslag på en ansøgning. Det er meget vigtigt, at der står hvorfor man evt. ikke har fået bevilget det ansøgte. I det hele taget, hvis man har tænkt sig at køre en sag igennem systemet, er det klogt at have al kommunikation skriftligt.

Desuden har man efter loven om offentlighed i forvaltningen også mulighed for aktindsigt. Det vil sige, at man kan få lov at se sin sags papirer igennem. Det kan være meget nyttigt i forbindelse med en klage til højere instans.

Tidsfrister

Afgørelser i bistandssager truffet af det sociale udvalg er der som regel ingen tidsfrist på, for at man kan klage videre. Derimod er det i de fleste tilfælde en betingelse, at man klager inden 4 uger fra man har modtaget det skriftlige afslag fra andre instanser. De 4 uger regnes fra den dag, man må formodes at have afslaget i hænde, f.eks. dagen efter datoen på kuvertens poststempel. Instansen, man klager til, skal have klagen i hænde inden udløbet af de 4 uger – ellers bliver sagen pure afvist.

Spørg VB

Ingen bliver eksperter i klageadgang i bistandssager efter en artikel i Nyt fra Muskelsvindfonden, og derfor er det stadig lige aktuelt at nævne VB-centerets terapeuter. Er de ikke lige eksperter, så ved de, hvor de skal lede for at finde svaret på sociale tvivsspørgsmål.

SOS

Handicapåret – dets resultater og perspektiv

Af byretsdommer H. Kallehauge, formand for Polioforeningen og for den alternative handicapårskomite

Ved afslutningen af Det Internationale Handicapår 1981 vil mange spørge sig selv, og vel også handicaporganisationerne: »Hvad kom der egentlig ud af året?« »Var det overhovedet ulejligheden værd, eller var det bare yderligere et bidrag til overflødige, internationale år og inflation i mediebegivenheder?« Forventningerne til handicapåret har været meget forskellige, afhængigt af, hvem man talte med. Nogle mener, at handicapåret da ikke rigtig har nogen mening i et land som Danmark, hvor alle handicappede jo har det noget så godt i dette det mest sociale af alle sociale lande. Det er da rigtigt, at handicappede her i landet ikke sulter, ikke sover på gader og stræder og ikke er afskåret fra lægehjælp og behandling. Det har vi pudsigt nok fælles med resten af befolkningen, og det har vi som handicappede gjort os lige præcist lige så lidt fortjent til som alle andre danskere. Vi er heldige i den forstand, at vi lever i den del af verden, der har den højeste levestandard, lang tids meget rolig, demokratisk samfundsudvikling uden borgerkrige og sammenlignet med de fleste andre lande i verden en meget homogen befolkning m.h.t. sprog, kultur, religion og afstamning. Heldigere kan man faktisk ikke være, men ganske som andre sædvanligvis ikke sammenligner deres løn og levevilkår med levestandarden blandt Bangladesh's bønder, så gør vi det som handicappede heller ikke, hvilket blot beviser, at vi er helt normale danskere.

Vi har fra DSIs side hele tiden sagt, at vi føler os solidariske med handicappede i den tredje verden. Det betyder ikke, at DSI som sådan selv kan føre u-lands-politik. Det har vi simpelthen ikke ressourcer til, men vi har søgt at påvirke Udenrigsministeren og DANIDA til at føre en mere aktiv handicappolitik som et led i dansk u-lands-arbejde.

Risiko for nederlag

Vi har som handicappede alt for længe været næsten usynlige, en i alt for mange sammenhænge glemt minoritet. Det har derfor i sig selv været et mål med arbejdet at gøre opmærksom på vor eksistens i alle samfundssammenhænge og ikke blot, når det drejede sig om traditionelle,

Handicappede her i landet sulter ikke, sover ikke på gaden og er ikke afskåret fra lægehjælp og behandling. Det har vi pudsigt nok fælles med resten af befolkningen. Sådan skriver H. Kallehauge blandt andet i denne artikel, hvor han også fortæller at den alternative handicapkomite har arbejdet på at øge omgivelsernes handicapbevidsthed i det forgangne handicapår, men at det nok desværre er de allerede »frelste«, man har haft størst indflydelse på.

sociale problemer som invalidepension, plejehjem og særlige kørselsordninger. Det er desværre for mange stadig nyt, at vi ønsker skolegang, uddannelse, arbejde, fritidsaktiviteter og politisk indflydelse ganske som alle andre befolkningsgrupper. Vi vil ud af den rolle, som nogle behandlere, alt for mange politikere og store dele af befolkningen fortsat ser som vor eneste mulighed, en beskyttet, passiv tilværelse. Vi vil integreres med den deraf følgende risiko for også at lide nogle nederlag, men vil kun acceptere disse nederlag, hvis de ikke skyldes mangel på handicapkompensation. Handicapkompensation skal give os en reel chance for at tage konkurrencen op med normalbefolkningen.

Det er det hovedtema, som er gået igen i alle vore møder og på de konferencer, vi selv har arrangeret, eller hvor vi har deltaget som gæster. Det er også det, der har været bestemmende for vore lokalkomiteer i kommunerne. Af de godt 100 lokalkomiteer, der er blevet dannet på landsplan, har ca. 9/10 været vore, dvs. komiteer styret af handicaporganisationerne.

Lokalkomiteerne har afholdt en række møder og gennemført handicapudstillinger, hvor vi i plakater, billeder og tekster har søgt at bringe vort program ud til befolkningen. Vi har som alle andre bevægelser, der søger at skabe en vækkelse, måttet konstatere, at det er de frelste, dem, der allerede er vakt, vi ser mest til. Det er en svaghed i arbejdet. Det forringer vor gennemslagskraft. Vi har dog også haft heldet med os på en række områder. Vor kritik af socialindkomstens anvendelse til indtægtsregulering af de handicapkomputerende ydelser er blevet hørt og har givet genlyd, selv langt

ind i regeringspartiets egne rækker.

Vi har fået rimelig god pressedækning og omtale i radio, hvorimod TV kun i mere begrænset grad, og efter vor mening i alt for ringe grad, har behandlet handicapproblemer. Det har ikke manglet på forslag fra vor side, men TV ved nok bedst selv, hvad befolkningen skal have lov til at se. Vi har fået god støtte gennem omtale i en lang række omegns- og lokalblade og i fagpressen.

En række steder har vort handicapårsarbejde båret direkte og umiddelbar frugt. Det er altid rart at kunne konkretisere, men disse enkeltresultater, så glade vi i øvrigt er for dem, er ikke i sig selv afgørende for vurderingen af årets forløb.

Forglemmelser og uvidenhed

Men lad mig blot nævne, at Rådet for Større Færdssikkerhed har nedsat et udvalg, der nu arbejder med handicappeproblemer i trafikken, og at Dansk Ingeniørforening har nedsat et permanent normudvalg, som arbejder med at udfærdige handicapnormer for bygningsnære arealer, lokalveje og stier og for rekreative områder. Vi får i den nærmeste fremtid i bogform udgivet et sæt plan- og detailtegninger udfærdiget af arkitekt m.a.a. Eske Kristensen, som viser gode handicapløsninger i byggeri. Vi har, støttet af SDS, gennemført en arkitektkonkurrence om handicapvenlig byfornyelse i samarbejde med Danske Arkitekters Landsforbund. Sanering er jo et område, hvor vi ved, at der i de kommende år skal ske meget. Ca. 400.000 boliger skal byforny i de næste 25 år. Det er en enestående chance, som skal udnyttes til at sikre, at byfornyelsen også kommer vore medlemmer til gode. Vi kan ikke acceptere, at så væsentlige ombygninger og forbedringer bliver gennemført uden, at der etableres en boligmasse, som handicappede såvel som ikke-handicappede kan benytte. Vi vil ikke byfornyes ud af det ene kvarter efter det andet og henvises til udelukkende at kunne bo i beskyttede boliger eller andet specialbyggeri. Vi har anset påvirkningen af befolkningens holdning til handicappede for et hovedmål her i handicapåret. Hvis ikke holdningen er rigtig, bliver resultatet derefter. Det er det, vi ser så godt som overalt i dag, og det er de skadevirkninger, der indtræder som følge af planlægningsforglemmelser og uvidenhed, som

udgør det, vi kalder de samfundsskabte handicap. Samfundsskabte handicap er helt overflødige og meget kostbare efterfølgende at afhjælpes. Vore holdninger grundlægges, medens vi er børn og unge. At ændre menneskers faste holdninger senere i livet er uhyre vanskeligt, så vigtigt det end kan være. Selv om vi ikke på nogen måde vil opgive den voksne del af befolkningen, anser vi det for særlig vigtigt at påvirke børn og unge således, at de får et naturligt forhold til handicappede og lærer at acceptere os som medmennesker på lige fod med alle andre.

Det er meget vigtigt, at alle pædagoger i deres egen uddannelse får relevant oplysning om handicapspørgsmål, således at de er forberedt til at tage imod handicappede elever i børnehaver, fritidshjem og andre daginstitutioner og i skoler. De største problemer, som integrering af handicappede elever giver i dag, skyldes manglende information til pædagogerne og utilstrækkelige ressourcer. Integration kan ikke gennemføres forsvarligt uden de nødvendige ressourcer i form af personale og rimelige arbejdsbetingelser i vid forstand, dvs. tilfredsstillende fysiske rammer, støttepædagoger, aflastning og konsulentbistand. Når der her tales om ressourceforbrug, skal man erindre, at der er tale om en investering i både at give handicappede en menneskeværdig tilværelse så nær det normale som muligt, men også om en investering, der vil give udbytte i form af flere og flere handicappede, som ikke bor på institution, og som ikke er invalidepensionister, men fuldt integrerede borgere med normalt arbejde og selvstændig bolig.

Vi agter selvsagt ikke at standse arbejdet d. 31.12.1981, lige så lidt som vi først gik i gang d. 1.1.1981. For os er det handicapår hvert år. Sådan har det altid været, og sådan vil det blive ved med at være. Vi vil gå videre og udnytte det skub fremad, som handicapåret har givet os. Vi vender ikke bare tilbage til reservatet og gør os usynlige igen. Vi vil blive ved med at stille vore krav til politikerne og håber nu blot, at det ikke kun er store dele af befolkningen, der har lært noget i handicapåret, men også vore politikere. Hvis det er tilfældet, har handicapåret uægtelig båret frugt. – I modsat fald fortsætter vi med at fortælle vore politikere, at det ikke er de hovedløse, panikagtige besparelser og strandhugst i socialsektoren, der er konstruktiv politik, men derimod arbejdsmarkedspolitik, boligpolitik, trafikpolitik, uddannelsespolitik med respekt for alle grupper i samfundet, således at vi kan nå frem til målet: Handicappedes Plads Er Overalt.

Vi nåede det ikke i 1981, men vi når det!

Dybtborende debat efterlyses

Interview

– Vi trænger til en dybtborende debat om holdningsbearbejdelse contra handicappolitik. Måske er »Nyt fra Muskelsvindfonden« så liberalt, at det vil give plads for debatten, hvis den bliver aktuel. Sådan skrev Oluf Lauth i et brev til redaktionen i forbindelse med sit læserbrev side 14.

Redaktionen synes, debatten i høj grad er aktuel – især med kørestolssagen in mente, og spurgte derfor Oluf Lauth om, hvad han mente med holdningsbearbejdelse contra handicappolitik.

– Holdningerne til handicappede og de politiske handlinger må hænge sammen, ellers bliver det et afskyeligt hykleri. Nogle mener, at man godt kan ændre holdningen til handicappede uden at komme ind på penge og politik, men det kan ikke skilles fra uden at samfundet bliver skizofrent, siger Oluf Lauth.

Blåt stempel til folkelig modstand

Han siger, at holdningen til dem, der er anderledes og dermed også handicappede, altid har været vrede, men vores sociale og kulturelle baggrund har bevirket, at samfundet har stået betingelsesløst bag de handicappede og kompenseret for deres handicap. Men indførelsen af socialindkomsten og nedskæringer på social- og sundhedssektorens budgetter har virket som samfundets blå stempel til den folkelige modstand mod handicappede.

– Det er hykleri, når man vil arbejde for en holdningsændring til de handicappede ved at nedbryde barrierer, samtidig med at man forringer de handicappedes muligheder.

– Samfundet må lægge en økonomisk politik, der svarer til de holdninger man ønsker, fastslår Oluf Lauth. Han bruger et eksempel på, hvordan de økonomiske dispositioner ikke stemmer overens med de ønskede holdningsændringer:

Indtil 1. januar 1981 blev støttepædagoger i daginstitutioner betalt over skatte-



Oluf Lauth kalder det hykleri, at der arbejdes for en holdningsændring overfor de handicappede samtidig med at de økonomiske muligheder for samme gruppe forringes.

billetten, men efter denne dato hentes beløbet enten over den enkelte dagstitutions budget eller over alle kommunens daginstitutioner. I det første tilfælde er det med andre ord de andres børns forældre, der må betale et handicapet barns støttepædagog:

– Det fremmer bestemt ikke forståelsen for de handicappede, når et forældrepar på betale 80 kr. mere om måneden for at have deres barn i børnehaven, fordi der er tre handicappede børn med støttepædagoger i den samme børnehaven.

Mindretallets goder skæres væk

I nedgangstider er tendensen, at man fastholder de goder, som bredere grupper har haft, mens mindretallets goder skæres væk, siger Oluf Lauth, og refererer desuden til den tyske økonom Peter von Oertzen, der i sin bog »Hvad kan vi vente os af 80'erne«, forudsiger, hvordan man for at redde de vesteuropæiske værdier op gennem 80'erne vil støtte 60-70 pct. af den arbejdende befolkning, mens de resterende 30 pct. bliver skubbet ud i mørket. At tanken ikke er så fjern, vil man opdag ved at kaste et blik på USA, der i de sidste 50 år har haft en socialpolitik, der har til følge at 30 pct. af befolkningen lever i elendighed.

Søs

Om at tage strøm på andre, fordi man selv er kortsluttet

I nr. 4/1981 af »Nyt fra Muskelsvindfonden« har Erik Fogtmann skrevet, hvad han kalder for en kommentar. Da jeg selv optræder som det store dyr i åbenbaringen, skal jeg tillade mig at fremsætte et sagtmødt korrektiv.

Gang efter gang bedyrer Fogtmann, at socialministeren ikke har sagt, hvad hun er citeret for. Det har hun også selv påpeget i en kommentar i Aktuelt, og det tror jeg da gerne. Men her optræder en alvorlig kortslutning i logikken hos både Ritt Bjerregaard og Erik Fogtmann.

For når ministeren ikke har ytret sig, som B.T. skriver, hvordan kan man så gå ud fra, at jeg er korrekt citeret? Er det ikke lidt naivt eller måske bevidst i et forsøg på at »tryne« mig? Ved at læse kommentaren får man nærmest indtrykket af, at jeg med jubel har kastet mig ind i kampen, og det er heller ikke rigtigt, for i modsætning til Fogtmann finder jeg hele episoden banal, ligegyldig og uinteressant.

Sandheden er da også en anden. Søndag den 13. september hen på eftermiddagen blev jeg ringet op af en B.T.-journalist, som stakåndet fortalte, at der havde været telefonstorm på bladet og en strøm af læserbreve i anledning af et billede og nogle udtalelser af Ritt Bjerregaard. Hvad jeg mente om det?

Det kunne jeg naturligvis ikke have nogen mening om, da jeg bor på civilisationens overdrev, hvor boulevardpressens velsignelsesrige budskaber sjældent når frem. Det flinke menneske lovede så at sende en fotograf og det fatale nummer af bladet.

Efter at jeg havde haft lejlighed til at sætte mig ind i pseudobegivenheden, ringede journalisten igen. Om jeg følte mig forhånet? Til hans øjensynlige skuffelse måtte jeg meddele, at det gjorde jeg ikke. Derimod fandt jeg forløbet latterligt og hyklerisk, – hvorefter jeg sagde meget om de handicappolitiske tilstande i fæderlandet. Det offentliggjorte interview var imidlertid kemisk rensat for disse betragtninger.

Særdeles selvgod og ikke så lidt farisæisk fremsætter Fogtmann følgende to påstande:

1) Fonden har været blandt de skarpeste kritikere af ministeren i forbindelse med indførelsen af socialindkomsten.

2) Hele forløbet efterlader en mistanke om, at det ikke så meget er sagen som personen, man har været ude efter.



Den famøse situation: en socialminister i en kørestol. Nok til at sætte sindene i kog.

Disse udtalelser må da være fortrængning af historiske kendsgerninger og er altså logik-kortslutning nr. 2. Hvis jeg ikke totalt har misforstået, hvad der er blevet sagt fra Fondens side, var synspunktet, at såfremt socialministeren ville opgive formandsskabet i den officielle handicapårskomite, var Fonden sindet at bevare sin repræsentation.

Det er en person-fiksering, så det batter, hvorimod mit synspunkt hele tiden har været, at det er bedøvende ligegyldigt, om socialministeren hedder Pedersen, Sørensen – eller Bjerregaard, da enhver minister udfører regeringens politik på sit fagområde.

Derfor kunne handicappede anstændigvis kun blive i komiteen, såfremt regeringen opgav planen om at fjerne de indkomstaafhængige, kompenserende ydelser – en plan, der for øvrigt var i klar strid med de intentioner, der lå bag FN's internationale handicapår.

Men baggrunden for Fogtmanns fornærmelse er da også en helt anden. Han er pikeret over, at nogen tillader sig at sætte spørgsmålstegn ved det fortjenstfulde i at anbringe mobile personer i kørestole. Derfor føler han sig kaldet til at tale om afmystificering af kørestolen og om hysteriske personer.

De gamle og garvede folk i Muskelsvindfonen ved udmærket godt, at det ikke er min indfaldsvinkel. Kørestolen har intet at gøre med verdensreligionerne eller

andre mysterier. Og man behøver nødvendigvis ikke at være hystiker, fordi man finder det latterligt, at mobile personer placeres i en kørestol for en kortere bemærkning.

Hvad Fogtmann åbenbart ikke forstår, er, at holdningsbearbejdelse ikke kan adskilles fra de handicappolitiske realiteter, uden at der lægges på til et medieflop. (Det bliver så Fogtmanns kortslutning nr. 3). Ved at sætte folk i kørestol, ophæve deres hørelse med »Sov i ro« eller give dem bind for øjnene, får de ingen indsigt i, hvad det vil sige at være kørestolsbruger, døv eller blind.

Det blivende indtryk er ikke anderledes end det, som opnås ved i en forlystelsespark at skyde med salonriffel, spille på roulet og køre i karrusel. Eller som ministeren præcist udtrykte det i Weekendavisen: – Det synes jeg var en sød og sjov idé, der faldt helt naturligt.

Der er simpelthen tale om en hattedame-filosofi af de mere ondartede. Inden arbejderbevægelsen blev porøs, var man i stand til at udpege klasseforrædere. Det er også klasseforræderi over for handicappede at advokere heftigt for en overfladisk og poppet holdningsbearbejdelse. Har man denne indstilling, er det først, at handicapdebatten ruller af sporet.

Holdningen til handicappede afspejles i den politik, som føres over for handicappede. Så enkelt er det, og det ændrer en

apolitisk holdningsbearbejdelse intet ved. Men jeg har forstået, at det er utilstedeligt at fremhæve denne realitet.

Et par dage efter bataljen i B.T. blev jeg ringet op af en gorilla fra Ålborghallen, som med blottede tænder og vildt trommende på brystet, hvad gorillaer har for vane, når de bliver vrede, overfaldt mig verbalt for mine udtalelser.

Jeg forsøgte forgæves at redegøre for min holdning. Men den interesserede ham overhovedet ikke, for det handlede om handicappede og havde derfor intet med politik at skaffe. Med megen snuhed fandt han langt om længe frem til, at jeg måtte have et kompleks – et handicap-kompleks. Så måske var han slet ikke gorilla, men tværtimod dybde-psykolog.

Oluf Lauth

En kort slutning på en lang strøm af ord

På civilisationens overdrev, som Oluf Lauth selv kalder det, der, hvor man er herligt fri for de smudsige formiddagsblades form for virkelighed, sidder en mand og ønsker sig brændende en debat om holdningsbearbejdelse contra handicappolitik.

I et af de selvsamme formiddagsblade raser på et tidspunkt en hidsig debat om spørgsmålet, om det må anses for en hån eller ej mod de handicappede, at landets socialminister for en stund har sat sig i en kørestol.

To billeder fra handicapåret. Selv om manden med det brændende ønske involveres i den hidsige debat, så slutter strømmen ikke mellem de to billeder. Den er for kort.

Lauth kalder ikke med urette debatten om socialministerens køretur for banal, ligegyldig og uinteressant, men samtidig forsøger han med et rigt varieret udbud af skældsord at få det til at tage sig ud, som om at jeg skulle have advokeret for en handicapdebat på dette overfladiske og poppede niveau.

Hvad jeg forsøgte at gøre opmærksom på i min såkaldte kommentar i sidste nummer var, at når flere hundrede tusinder læsere får serveret en debat på et sådant plan, så er der grund til bekymring. Bekymring må gå på, at debatten om Ritt Bjerregaards kørestolstur blev selve handicapdebatten for mange af dette blads læsere, og derfor kan den ikke afskrives som ligegyldig. – Trods alt.

Erik Fogtmann

Forbruger-nyt

Kørestole ingen adgang i handicapvenlige busser

Det var vældig handicapvenlige busser, kørestolsbrugere kunne bare ikke komme med. Det var den absurde situation omkring Københavns City Centerforenings forsøg med minibusser, der i pendulfart kørte rundt i de små gader omkring Strøget og Købmagergade i tre måneder omkring årsskiftet.

Grunden til at kørestolsbrugere blev udelukket var, at der ingen kørestolsbeslag var i bunden af busserne. Ingen havde tænkt på at undersøge, om den side af sagen var i orden, inden handicappede blev opfordret til at støtte forsøget. Det skyldtes bl.a. at busserne var stillet til rådighed af et tysk busselskab, der i sin egen brochure havde billeder af kørestolsbrugere, der var på vej ind i bussen, og så var det jo nærliggende at tro, at de også kunne komme med.

Københavns City Centerforening skal nu rapportere til Hovedstadens Trafiksel-skab, hvordan forsøget med minibusserne er forløbet. I den forbindelse vil Holger Kallehauge, fra De Samvirkende In-



Det tyske firmas eget billede af den handicapvenlige bus var bare falsk reklame: Kørestole kunne ikke køre med, da bus-sen ingen gulvbeslag havde.

valideorganisationer sende et brev med og understrege, at kørestolsbrugere ikke har kunnet deltage i buskørslen, men at behovet er der stadig for handicapvenlig transport i den indre by og – i det hele taget.

Bedre forsikringsforhold for kørestole

Er en el-kørestol en cykel eller en knallert blev der spurgt i Nyt fra Muskelsvindfonden nr. 2 1981. Svaret er nu entydigt, at det ikke er en cykel, i hvert fald ikke forsikringsmæssigt.

Spørgsmålet dengang var, hvordan skal man forsikre en kørestol? Siden har Assurandør-Societetets komite besluttet at anbefale sine medlems-forsikrings-selskaber, at de tolker bestemmelserne således, at en kørestol er indeholdt i almindeligt privat indbo – dvs. uden de særlige regler der gælder for cykler. Anbefalingen gælder også motordrevne kørestole, der højst kan køre 15 km/t. Men endnu engang må det nok anbefales, at man kontakter sit forsikrings-selskab, og forholder sig om, hvordan det ser på sagen.



Kørestolen er svær at placere forsikringsmæssigt.

Kost og kostvaner

Tekst og tegninger: Merete Stoltze

I velfærdssamfundet Danmark er overvægt et almindeligt fænomen i alle aldersgrupper og alle samfundslag. Vi har mulighed for at spise mere raffinerede fødevarer end tidligere, vi har mindre fysisk arbejde end tidligere, og det betyder at vort energibehov er mindre. Kombinationen af de to ting, samtidig med at vor indtagelse af sukker og fedtstof er øget, resulterer i fedme og overvægt.

Overvægtige børn i kørestole

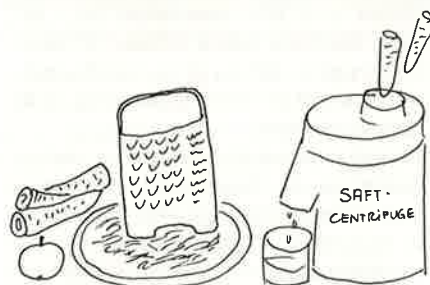
Overvægten medfører flere gener, når man har muskelsvind og evt. sidder i kørestol. Man har svært ved at bevæge sig, lemmerne er tunge at løfte, man kan ikke selv flytte sig fra kørestolen til anden stol, er svær og tung at håndtere for hjælpere. Også åndedrættet besværes, man bliver let forpustet, og hjertet belastes ekstra hårdt. Dette medfører igen øget risiko for følgesygdomme, som er vanskelige at overvinde.

Vi oplever alt for ofte, at børn med Duchennes muskelsvind fra en normal vægt som gående, hurtigt tager på, så snart de bliver kørestolsbrugere. Det siger sig selv, at barnet i kørestolen ikke bruger nær så meget energi, som da det var gående. Og den ekstra tilførte energi oplagres som fedt.



Når energibehovet er lille, er det ekstra vigtigt, at kosten indeholder de rigtige stoffer, for børn især protein (æggehvide, som findes i f.eks. kød, æg, indmad, fisk), der medvirker til at opbygge muskelvæv og celler. Grøntsager er

med til at give vitaminer, mineraler og grove fibre, der holder mavens funktion i gang (mange stillesiddende får problemer med forstoppelse, og her er det lettest og blidest at klare det ved hjælp af kosten, før man eventuelt går i gang med medicin). Desuden mætter især råkost godt, hvis sulten er svær at stille, det giver maven noget at arbejde med, og det giver det største vitamintilskud. Nogle personer med muskelsvind bliver hurtigt trætte af at tygge rå grøntsager, fordi tyggemusklerne hurtigere udtrættes. Råkosten kan findeles eller blendes, så den ikke skal tygges så meget, eller man kan have saft af de samme grøntsager for at få de vigtige stoffer. Til dette behøver man en saftcentrifuge, den er dyr i anskaffelse, men udnytter man den rigtigt, kan hele familien få stor glæde af den.



(Tilberedes grøntsagerne på denne måde, skal de indtages kort tid efter, da vitaminerne hurtigere vil nedbrydes). Brødet bør være groft, graham- eller fuldkornshvedebrød og fuldkornsrugbrød. Den mængde mad, barnet får, skal altså afpasses efter energiforbruget, men ikke nok med det, madens sammensætning spiller en væsentlig rolle.

Energifordeling (madens sammensætning)

Madens energiindhold stammer fra protein (æggehvide), fedt og kulhydrat (sukker). I almindelig dansk mad stammer 40-45% af energien fra fedtstof, ca. 45% fra kulhydrater, mens protein kun leverer ca. 12%. Tallene bør i en energibegrænset (og iøvrigt sundere) kost se sådan ud: mindst 18% fra protein, højst 30% fra fedt og resten fra kulhydrat.

Protein (æggehvide)

er med til at opbygge celler i muskler og væv, og er derfor livsvigtigt. Protein får



man bl.a. i brød, fisk, æg, bønner og ærter.

Feststoffer

Vi skal have protein, mineralsalte, vitaminer og noget kulhydrat (sukkerstof) for at sikre et godt helbred, men også lidt fedtstof. Det spiller en stor rolle, hvilke fedtstoffer vi anvender.

Fedtstoffer består væsentligst af fedtsyrer. Af disse er enkelte livsnødvendige for mennesker, nemlig nogle af de flerumættede fedtsyrer. Flerumættede fedtsyrer findes i planteolier, men også i en del andre fødevarer (f.eks. i æg, lever, hvide, rug og torsk).

Sukker (kulhydrater)

Man skelner mellem 2 typer:

- 1) De ernæringsmæssigt bedre, som bl.a. er stivelse (kulhydrat).
- 2) De dårlige, som er sukker (almindeligt hvidt sukker), og som er dem, der belastar organismen. Det sukker, der ikke straks forbrændes, omdannes til fedt og oplagres i vævene.

De små mængder, der findes i frugt og grøntsager, skader ikke. Kunstige sødemidler har forskellige bivirkninger (i form af bismag og appetitfremmende virkninger) og bør så vidt muligt undgås. Sørg i stedet for at familien vænnes fra de alt for søde spiser (kager, sodavand og slik).

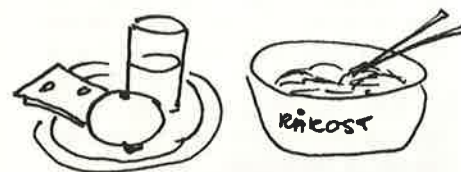


Andre kostvaner for hele familien

Slankekur er en kortsigtet løsning på overvægten. Det viser sig gang på gang, at den person, der har gennemført en slankekur i 2-4 uger, og som derefter vender tilbage til sine tidligere kostvaner, lige så hurtigt tager de ekstra kilo på igen. Det må derfor dreje sig om at ændre kostvanerne.

For at forbedre kosten må man:

- 1) Bruge mindre fedtstof (skære fedtet fra kødet) og sørge for, at en del af det fedtstof der anvendes, har et højt indhold af flerumættede fedtsyrer (planteolier, diæt- og plantemargariner).
- 2) Begrænse sukkerforbruget og spise flere grøntsager og mere groft brød.



Og sørg for gode kostvaner:

- 1) Spis varieret, spis groft brød.
- 2) Tyg maden grundigt og vær længe om at spise.
- 3) Spis 5-6 mindre måltider om dagen.
- 4) Undgå at drikke til maden – men drik langsomt før.
- 5) Og sørg for at grøntsager indgår i de fleste måltider.

Drejer det sig om affedning, må man – og især når det gælder børn – sørge for at tabe sig langsomt, så organismen kan nå at tilpasse sig de ændrede spisevaner. For de fleste mennesker vil en omlæg-

ning af kosten kræve megen omtanke hvad angår indkøb og madvalg og sammensætning, og man må regne med at bruge meget mere tid på måltiderne, end man måske er vant til. Og det bliver måske også et spørgsmål om at blive mere kritisk med hensyn til de varer, der ligger i butikernes køledisk, og mere kvalitetsbevidst (er rullepølser og spegepølser det bare fedt med farvestoffer, stabilisatorer og konserveringsmiddel? Er frugtsaften kun vand med sukker og aromastoffer? Er det hvide franskbrød kun afbleget mel tilsat vand? Og hvad er det så, vi bruger vores penge på? Vand, farvestoffer og aromastoffer?).

Det, vi spiser, skal give os energi til det vi foretager os – det skal give børnene energi til at vokse og udvikle sig. Skal det være på fødevarerbranchens reklame tilbud af sukkersøde, farverige aromastoffer med fedtmarmorering og stabilisatorer?

En indsats for de gode kostvaner

På de sidste familiekurser på Pindstrup-Centret har vi forsøgt at planlægge kosten på linie med den diætplan, som flere familier får udleveret i forbindelse med de ambulante kontroller på Århus Kommunehospital. Der er meget råkost, ma-



gert kød, ingen sovs, mange grøntsager. Mellemmåltiderne består af brød med ost eller råkost, kager er bandlyst. Alle deltagere på kurserne var tilfredse med udvalget, få maver skulle vænne sig til råkosten!

Vi vil på familiekurserne fortsætte med at tilrettelægge kosten på denne måde, også for at vise, at det egentlig ikke er så vanskeligt at tænke i andre baner, når det drejer sig om vores kostvaner! VB-centret har diætplaner med middagsforslag til uddeling til dem, der ønsker det.

Statens Husholdningsråd har udgivet flere glimrende pjecer om ernæring. De koster 1 kr. pr. stik. og kan rekvireres fra: Statens Husholdningsråd, Amagerfælledvej 56, 2300 København S. Tlf. (01) 21 85 22.

ERGOTEC



ERGOTEC

Hjælpe midler Næstved ApS

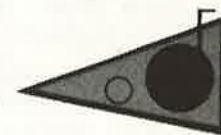
Krømlingevej 10 · DK-4731 Brandelev · Tlf. (03) 76 45 13



Dansk Design Index
Køreposer og slag i naturens egne materialer uld/bomuld beskytter mod blæst, kulde og regn og kan også bruges indendørs – hvis der er skruet ned for varmen. Slidstærke materialer i marineblå eller armygrøn. Til børn og voksne – også efter mål.

Ring efter brochure.

Reflexbånd føres.



Feriemuligheder for handicappede



At tage på ferie og komme ud blandt andre betyder usikkerhed og praktiske problemer men også oplevelser og gode indtryk.

Ferie, et forjættende begreb, men for mange muskelsvindramte er alene tanken om at tage på ferie uden for hjemmet, med alt det besvær det vil medføre, ofte så udmattende, at de vælger at blive hjemme i de vante omgivelser, hvor alting er tilpasset deres specielle behov. At tage på ferie betyder usikkerhed, at leve livet lidt farligt og at løbe en risiko for at få et hav af praktiske problemer, men det betyder også oplevelser, indtryk og selvstændighed. Samtidig er det så lækkert at komme hjem i sine vante omgivelser, efter man har været ude blandt fremmede. Man har efter en ferie overskud til at klare de daglige problemer, samtidig med at man tit kommer til at holde endnu mere af sin dagligdag. Muskelsvindramte må forberede deres ferie grundigt og tænke alt igennem, inden de tager hjemmefra, men det kan omvendt blot betyde, at forventningens glæde øges. I det følgende vil vi prøve at fortælle om nogle af de feriemuligheder, der gives for muskelsvindramte. Fælles for dem alle er, at det er med at være tidligt på færd m.h.t. planlægning.

Rotary Denmark Handicamp Pindstrup 1982

31. juli til 14. august arrangeres en lejr i Pindstrup Centret på Djursland. Deltagerne bliver 30 handicappede og 30 hjælpere i alderen 17 til 22 år fra hele

Europa – heraf er ti fra hver gruppe danskere. Rotary Denmark er indbyder til lejren, og Muskelsvindfonden står for den praktiske planlægning og afvikling. Betingelse: Rimelige engelsk-kundskaber. Læs mere om lejren side 7.

Egmont Højskolen

Skolen ligger i Hou tæt ved skov og strand. Fra 7. til 20. juni holdes et kursus for alle over 17½ år. Skolen sørger for hjælpere. Ring til Egmont Højskolen 06-55 61 33 for brochure og yderligere oplysninger.

5. til 18. juli arrangerer Ungdomskredsen under Landsforeningen af Vanføre et fællesnordisk kursus for alle mellem 0 og 40 år. Emnet er »Magt og afmagt«, og blandt underviserne er Mikael Witte, der skal undervise i aktionsteater, og Hans Kroll, der skal undervise i plakater og grafik. Desuden bliver der yoga, film, foredrag, festligt samvær m.m. Folk over 18 år kan søge højskole-støtte til kurset, som får plads til 125 handicappede og ikke-handicappede.

For børn og unge under 15 år bliver der lavet et specielt program i undervisningstiden. Yderligere oplysninger fås hos Jan Jørgensen tlf. 07-32 17 99.

19. til 31. juli står Landsforeningen af Vanføre som arrangør af et ferieophold på Egmont Højskolen. Der gives flere oplysninger på tlf. 01-29 35 55.

ASF-Dansk Folkehjælp

Hvert år arrangerer ASF-Dansk Folkehjælp lejre for handicappede børn og unge. Oversigten over sommerens mange tilbud kommer i april 1982 og kan bestilles på tlf. 01-24 40 83.

Røde Kors Lejre

I år bliver der seks Røde Kors lejre af en uges varighed fra 27. juni til 7. august. Lejrene foregår alle i Auning Centret mellem Randers og Grenå. Børn og unge i alderen 7 til 18 år med et fysisk, psykisk eller socialt handicap kan deltage. Medlemmer af Ungdommens Røde Kors, der har gennemgået et kursus, fungerer som hjælpere og igangsættere af diverse aktiviteter under opholdet som værkstedsarbejde, svømning, udflugter m.m. Yderligere oplysninger og tilmelding stiles til den lokale Røde Kors afdeling, der sammen med socialforvaltningen foretager udvælgelsen blandt ansøgerne.

Pindstrup Centret

Ideen bag Pindstrup Centret er, at her

kan handicappede og ikke-handicappede mødes og være fælles om en række aktiviteter. Centret bruges som lejrskole og kursussted, men arrangerer også selv lejre for handicappede og deres familier og pårørende. I hele sommerhalvåret arrangeres familie- og feriekurser. Brochurer med oplysninger og tilmeldingskupon fås ved henvendelse til Pindstrup Centret tlf. 06-396111.

Vanføreforeningen

Foreningen tilbyder feriehjem, sommerhuse og udlandsrejser. Yderligere oplysninger i Vanførebladet og på tlf. 01-293555.

Tolshave Fritidscenter

Et handicapvenligt to-families sommerhus med plads til 12 personer, ligger i Jerup nord for Frederikshavn. Huset ejes af »Sammenslutningen af forældre til handicappede børn«. Huset kan lejes for en weekend eller en uge. Kontaktpersoner: Lis Møller tlf. 08-42 91 62.

Mobility International

En international organisation, hvis formål er at fremme integration af handicappede og ikke-handicappede i hele verden. Hvert år arrangeres lejre rundt om i verden. Der bliver ofte sørget for hjælpere. Deltagerne må kunne tale engelsk. Skriv efter flere oplysninger: Mobility International, 2 Colombo Street, London SE1 8DP, England. God ferie.

På ferie i Norge

En lille hotel-guide, der angiver overnattingssteder, som er egnede for bevægelseshæmmede er netop blevet udgivet af Landslaget for Reiselivet i Norge med støtte fra Det Kgl. Socialdepartement. Oversigten omfatter 93 hoteller, som har et eller flere værelser, der er tilgængelige for kørestolsbrugere.

Guiden giver navn og adresse på hotellerne, og fortæller om adgangsforhold, elevatorer, døre, dørtærskler, om der er specielt indrettede værelser for handicappede og om hvordan udenomsforholdene er.

Det er muligt at rekvirere guiden gennem Norges officielle Turistbureau, Trondhjems Plads 4, Norge. Tlf. 009-47-1-384119.

Afslutning på idékonkurrence



En af vinderne af idékonkurrencen var Søren Mikkelsen, med dette let-udklappelige strygebrædt. Bagved ses dommerne, ergoterapeut Jette Møller, designer Hanne Rasmussen og ingeniør Bent Mohr Jensen. (foto Mogens Laier)

Det var sikkert ordet »prutfanger«, der tiltrak pressens opmærksomhed. I al fald gik historien om opfindelsen af en prutfanger igen i en lang række danske aviser, da Muskelsvindfonden afsluttede idékonkurrencen af hjælpemidler og udvalgte sine 40.000 kr. i præmier. Beløbet var stillet til rådighed af Egmont H. Petersens Fond.

Ordet er forsvundet også i al sin prosaiskhed ganske dækkende: En støjsolert stomipose, der dæmper de mange ufrivillige lyde, der kan komme fra stomi-opererede. En af de mange små ting, der kan betyde så meget for mange mennesker. Der kom mange gode ideer frem ved idékonkurrencen, som blev udskrevet på Handicappemessen i Ålborg i september '81. I alt kom der omkring 140 forslag og omkring 40 blev præmieret.

Det er nu tanken at lave et katalog over nogle af de bedste ideer. Dette katalog skal beskrive ideen og dens ophavsmand m/k, og vil blive lagt ind i et fremtidigt nummer af Nyt fra Muskelsvindfonden.

Korttidsfamilier aflaster forældre

Forældre til handicappede børn har ofte behov for at blive afløst, for at få lov til at gøre noget helt alene, uden at skulle

have det handicappede barn med. Også for barnet kan det være sundt at komme væk hjemmefra i kortere tid og være sammen med andre mennesker end lige netop forældre og søskende.

I det svenske handicaptidsskrift »Information om rehabilitering« beskrives en ordning som flere forældre til åndssvage børn har fået sat i værk. Det er begrebet Korttidsfamilie, der er blevet lanceret.

En eftermiddag, en weekend, eller måske en hel uge med jævne mellemrum flytter barnet hjem til sin korttidsfamilie. Her oplever det at være helt i centrum, og få lov at komme ud for sig selv. Forældrene for deres part får tid til at koncentrere sig om søskende, hinanden eller se familie og venner i en afslappet atmosfære.

En svensk undersøgelse foretaget af psykologen Christina Kornfeld, viser at resultatet med korttidsfamilier har været overvejende positivt. Nogle familier måtte skifte korttidsfamilien ud, da barnet ikke følte sig godt til rette, og i den forbindelse nævnes det, at det er bedst, hvis forældrene og korttidsfamilien selv finder frem til hinanden, og bygger et tillidsforhold op mellem sig og barnet.

Også i Holland kendes begrebet. Her har man lavet en central, der formidler kontakter mellem familier og korttidsfamilier. Sidstnævntes arbejde er frivilligt, og derfor kan udgifterne holdes på et minimum.

Det er lettere at låne i Danmark...

Kreditforeningen Danmark – landets største realkreditinstitut – har distriktschefer og lokale vurderingsinspektører over hele landet. Også derfor er det lettere... Ta' en snak med KD.



København, tlf. (01) 12 53 00
Århus, tlf. (06) 12 53 00
Herning, tlf. (07) 12 53 00
Ålborg, tlf. (08) 12 53 00
Odense, tlf. (09) 12 53 00



Paneldeltagere:

Der skal stilles krav til den muskelsvindramte elev



Paneldeltagerne i lærerkurset var fra venstre Edith og Bent Larsen, Lone Larsen, Bente Dahl Jensen og Evald Krog. Ordstyrer var Ole Hein-Sørensen.

– Sjældent har man oplevet et panel, der sagde så meget kedeligt om lærere, og hvor vi har grinet så meget, sagde en af de 40 lærere, der lyttede på paneldebatten under VB-centrets kursus for lærere, der underviser muskelsvindramte børn.

Panelet, der så respektløst udtalte sig om lærerstanden, bestod af Edith og Bent Larsen, Ballerup, der er forældre til to muskelsvindramte drenge, Bente Dahl Jensen, Åbybro, der er mor til to muskelsvindramte drenge, Lone Larsen, Nørager, der selv har muskelsvind og endelig Evald Krog fra Muskelsvindfonden. Overlæge Ole Hein-Sørensen, Århus Kommunehospital, var ordstyrer.

Forældreparret Larsen lagde ud med at fortælle om deres sønners skolegang på Geelsgård Kostskole. De har været særlig glad for en kontaktbog mellem skole og hjem og har altid haft meget kontakt med klasselæreren – de har ringet sammen omkring hver anden uge. Desværre kniber det mere med kontakt til andre klassekammerater, hvilket blandt andet skyldes, at drengene har en times transport til og fra skole. Gennem Jehovas Vidner har familien dog kontakt til andre unge.

Edith og Bent Larsen lagde ikke skjul på, at det koster kræfter og energi at have handicappede børn, både helt bogstaveligt, da det tager to personer næsten to timer at få børnene op og i tøjet om morgenen, men også på et andet niveau kræ-

ver det styrke, nemlig m.h.t. at få ting igennem systemet:

– Nogle gange ville jeg ønske, at jeg kunne forudsige behovet 1 til 2 år frem i tiden. For eksempel var vi ude for, at da vi endelig fik bevilget en cykel til en af drengene, kunne han ikke bruge den mere, fortalte Edith Larsen.

For få forventninger

Lone Larsen er 21 år og går på andet år på HH. Hendes første kontakt med skolesystemet var noget af en skuffelse. Hendes forventninger til at gå i skolen havde været noget i retning af, at man skulle have madpakke med, og at man skulle række hånden op, når man ønskede at sige noget. I stedet var det ligesom en børnehave, da hun startede i første klasse på Geelsgård Kostskole. Der blev serveret mad for eleverne, alle råbte bare i munden på hinanden, hvis de ønskede at sige noget, og ingen forventede eller krævede noget af hende.

Da Lone Larsen kom i 6. klasse, fandt hun ud af, at hvis hun nogen sinde skulle have en højere uddannelse, så måtte hun ind på en anden skole. Det blev en folkeskole i ét plan med en meget demokratisk skoleinspektør, der spurgte, om nogen havde noget imod, at hun startede. Det var der ingen, der havde, undtagen pedellen, men han blev ikke spurgt.

Lone og hendes familie er flyttet så tit, at det har knebet noget med at få kontakt til lærere og klassekammerater, nogle gan-

ge har afstanden mellem skole og hjem også haft en del af skylden.

Hun efterlyste at blive behandlet som andre børn. Alt for ofte var der blevet taget særlige hensyn til hende, så hun f.eks. ikke blev sendt uden for døren, selv om hun var fræk, og der blev tit ikke krævet det samme af hende som af hendes klassekammerater.

Forkælede lærerne

Bente Dahl og hendes mand Peter Dahl bor i et parcelhuskvarter i en lille by. Hun er holdt op med at arbejde for at tage sig af sine to sønner, der begge har muskelsvind af typen Duchenne. Der er Jess på 7 år i 1. klasse og Kent på 10 år i 4. klasse. Børnene har ikke haft svært ved at blive accepteret i klassen, og de har forstået at tackle problemerne omkring hjælpemidler. F.eks. var Kents trehjulede cykel helt smart i kammeraternes øjne, da de fandt ud af, at den kunne bakke. Og da han for nylig fik kørestol, måtte alle i klassen inviteres hjem og prøve den.

– Vore børn har ingen fordele, fordi de er handicappede, men måske køber vi lidt andre børn ved f.eks. at have videobåndoptagelser, men det er dejligt at have mange børn omkring sig, sagde Bente Dahl, der også efterlyste mere information til alle lærerne på skolen om muskelsvind, så der ikke kommer problemer i det øjeblik klassen skal have en vikar.

Hun fortalte, at enten hun selv eller hendes mand deltager i alt, hvad der foregår på skolen: møder, udflugter osv. og understregede i den forbindelse, at skolen skal passe på, at den ikke udnytter forældrene og tager al deres arbejde og interesse som en selvfølge. – Det er i orden, man benytter forældrene, men skolen må ikke udnytte dem, sagde Bente Dahl.

– Jeg har nok forkælet lærerne lovligt meget på børnenes skole ved altid at være opmærksom på, hvad børnene mangler af hjælpemidler på skolen. Jeg har foreslået det købt, og når det ikke kommer, så er det også mig, der har rykket for det, sagde hun og fortalte, at da skolen fornylig skulle have lavet en ny tilbygning, var det hende, der gjorde lærerne opmærksom på, at indretningen ikke var tilstrækkelig handicapvenlig, og dermed nåede at få det lavet om i tide.

Forventninger og krav

Evald Krog fortalte i sin beretning om det held, han havde haft med at komme i en skole, hvor lærerne alle havde den opfattelse, at der skulle stilles de samme krav til ham som til de andre elever. De var med til at banke selvtilid ind i hovedet på ham, og han blev opdraget til at have forventninger om en fremtid.

(Fortsættes næste side)

Også hans forældre indså, at den dreng måtte holdes til bogen, nu da han ikke kunne følge i faderens fodspor og blive brugsuddeler.

Selvfølgelig var der også enkelte, som ikke havde den opfattelse, bl.a. en tysk-lærerinde i gymnasiet, der ikke mente Evald kunne komme med klassen på en tur til København, fordi han var for handicappet til at være så langt hjemmefra. Siden har det været landsformandens største fornøjelse, når han har været langt fra hjemmet, som Mexico, USA, Canada m.v. at sende et lille postkort til samme tysklærerinde.

VB-centrets hjælp

Den efterfølgende diskussion viste en klar usikkerhed blandt lærerne til det, alle paneldeltagerne havde nævnt: At man må kræve noget af muskelsvindramte elever, man må have forventninger til dem, for at de også kan have udbytte af undervisningen.

Desuden blev problemet omkring hjælpemidler i skolen nævnt: Hvem har ansvaret for at fremskaffe hjælpemidler til skolen? Der var enighed om, at læreren har ansvaret for at problemet bliver på-
set, og så støtte forældrene i at rejse kravet. På det tidspunkt kan VB-centrets hjælp være af stor betydning viser erfaringen.

Lærerens rolle i det muskelsvindramte barns liv

– Et muskelsvindramt barn har ikke så mange kræfter. Det tilbringer halvdelen af sin vågne tid – og den bedste – i skolen. Vi bør være meget omhyggelige med at overveje, hvad vi bruger denne tid til. Det sagde cand.pæd.psyk., seminarielektor Gunnar Bang Larsen i sit foredrag om psykologiske problemer i relation til handicappet, som han holdt på et to-dages kursus i januar, som Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter holdt for lærere. 40 lærere fra hele landet, der underviser børn med muskelsvind deltog i kurset, der foregik på Pindstrup Centret.

Gunnar Bang Larsen kom både ind på generelle psykiske problemer i forbindelse med en invaliditet og de specielle karaktertræk, der undertiden hæftes på børn med Duchennes muskeldystrofi. Han indledte med at fortælle om de psykologiske rettigheder, som ethvert menneske – handicappet eller ikke-handicappet – har krav på ifølge komiteen for international skolepsykologi. Herunder kommer

a) »Retten til personlig identitet« – og hermed forstås at man har en personlig værdi og betyder noget for andre, at man ikke bliver begrænset, men får lov at prøve sine muligheder.

b) »Retten til at blive opmuntret af voksne og kammerater til at anvende sine evner til at udfolde nye aktiviteter og til at turde møde en udfordring og om nødvendigt acceptere modgang, nederlag og skuffelser.« – Forventningerne må ikke sættes for lavt, og det handicappede barn må ikke pakkes ind i vat, sagde Gunnar Bang Larsen.

c) »Retten til at udvikle og bevare positive, tilfredsstillende forhold til andre børn og voksne.« Det betyder blandt andet også at det handicappede barn stimuleres til at være med og ikke altid bare være den, der modtager.

d) »Retten til at blive klar over individuelle forskelle, til at overvinde svagheder og samtidig til positivt at erkende sine stærke sider og anvende dem ansvarsfuldt i tilværelsen.«

e) »Retten til at træffe relevante beslutninger« (Fortsættes næste side)

U.B.-LET MAXI:

Den dansk producerede elektriske persontransporter for gangbesværede til udendørs brug i by og på land.

Køresikker og stabil i alt terræn.

Hastighed op til ca. 15 km/t.

Kan individuelt tilpasses brugeren efter dennes muligheder for betjening, eksempelvis med elektrisk styring.

Kontakt os venligst for en uforbindende demonstration eller tilsendelse af brochure.



U.B.-LET ApS

Storhaven 8, 7100 Vejle
Tlf. 05-82 55 88, lokal 26
Giro nr. 1 48 67 72





Gunnar Bang Larsen: – Hos Duchenne-drenge skal der fra diagnosen stilles og frem til 8-9 års alderen indarbejdes daglige vaner og rutiner, som barnet kan få glæde af senere.

ninger om, hvad man vil eller ikke vil, retten til at have en selvstændig mening på trods af andre og til at være anderledes end andre – som led i udviklingen mod større modenhed.«

f) »Retten til at tilegne sig den viden, der er nødvendig for at kunne fungere i samfundet. Retten til at udvikle sine intellektuelle muligheder i et egnet undervisningsprogram, som hjælper barnet til at forberede sig på at kunne deltage i samfundslivet der, hvor man (selv) ønsker at bosætte sig og arbejde.«

g) »Retten til særlige fysiske, undervisningsmæssige og psykologiske hjælpeforanstaltninger, der kan opfylde det enkelte barns behov i så normale omgivelser som muligt.«

En påstand

Derefter kom Gunnar Bang Larsen med den påstand, at »et handicap er den psykologiske overbygning på en invaliditet«.

(Kilde: psyk. Lars von der Lieth) Han forklarede det således: Omfanget af et handicap hænger ikke altid sammen med invaliditetens sværhedsgrad. Faktisk er der mange svært invaliderede, som på trods af dette har skabt sig en konstruktiv tilværelse. De har udnyttet deres muligheder og ikke stirret sig blind på deres begrænsninger.

Omgivelsernes holdning, krav og forventninger præger ethvert menneske. Mange mennesker bliver kejtede og ændrer helt sprogtoner og -valg, når de taler til et barn med en invaliditet. Måske fordi de sætter fysisk invaliditet lig med åndelig uformåen. Efter den »behandling« bliver det invalide barn »handicappet«, det får en handicappet personlighed.

Hvis omgivelserne – herunder også lærere – helt lukker af for barnets muligheder og hæmmer dets lyst til at eksperimentere, så kan det snart komme til at føle en afmægtighed og uformåen.

Duchenne-børns karaktertræk

– Ingen karaktertræk er naturgivne, understregede Gunnar Bang Larsen i sit foredrag til skolelærerne:

– Tværtimod er de karakteristiske træk, man kan finde hos mange muskelsvindramte børn ifølge en fransk undersøgelse fremkommet efter omgivelsernes holdninger, sprog etc.

Blandt de karakteristiske træk, som franskmændene havde fundet hos muskelsvindramte børn, var, at mange har et meget svingende forhold til deres handicap. De skifter ubevidst meget hurtigt mellem at acceptere det og ikke-acceptere det.

De har tit vanskeligt ved at sætte sig i andres sted og forstå andres følelser. Det kan f.eks. vise sig ved en overdreven trang til at konkurrere.

Angst forekommer hyppigt, når det muskelsvindramte barn skal samarbejde med andre børn. Angsten kan vise sig ved, at barnet bliver usikkert, er overdreven pertentlig og har en negativ optræden, hvor det optræder vrissent og aggressivt.

Afhængighed og passivitet hænger sammen med manglende selvstændighed. Det viser sig f.eks. ved, at barnet ikke kan sige, hvad det mener, uden først at have hørt en voksens mening, det tager aldrig selv initiativ til noget, og det er bange for at påtage sig et ansvar – både socialt og følelsesmæssigt.

Indadvendthed og, hvad Bang Larsen kaldte protesterende tavshed, hører også med, og som et sidste karakteristisk træk hos nogle muskelsvindramte børn, nævnte han en overdreven tilflugt til fantasiens verden, hvor de på den måde får tilfredsstillet de ønsker, som ikke kan opfyldes i det virkelige liv.

Lærerens rolle

Læreren har ofte en central placering i det muskelsvindramte barns liv. Læreren er med til at præge barnet og hendes holdning er derfor meget vigtig.

En vigtig lærer-opgave er at lytte til forældrene – på alle niveauer – og indleve sig i forældrenes situation. Hvis læreren føler, at forældrene er ved at køre træt i problemerne og trænger til støtte og opmuntring, er det oplagt at henvise dem til Muskelsvindfondens VB-center.

I den forbindelse refererede Gunnar Bang Larsen til Carl Otto Gøtzsches undersøgelse i Ugeskrift for læger (Omtalt i Nyt fra Muskelsvindfonden nr. 3, 1981), hvor der bliver gjort rede for en række sociale, psykiske og økonomiske problemer for børn med Duchennes muskeldystrofi og deres familier.

Desuden nævnte Bang Larsen en undersøgelse om muskelsvindramte børns skoleforhold foretaget af Elly Hein-Sørensen og Lise Risgård Thomsen, hvor konklusionen var følgende:

Det afgørende for at et handicappet barn optages i et klassefællesskab er

a) at barnet har en positiv jeg-opfattelse
b) at det har evner til at leve sig ind i andres situation

c) at de andre børn i klassen har fået hjælp til at leve sig ind i det muskelsvindramte barns situation.

Når forældrene skal vælge skole til deres fysisk handicappede barn viser deres undersøgelse, at det er vigtigt at tage hensyn til:

a) lærerens personlighed
b) lærerens holdning til det sociale arbejde i klassen
c) klassekvotienten
d) koncentrationen af elever, der er følelsesmæssigt forsømte
e) overarbejdede lærere.

Hos drenge med Duchennes muskeldystrofi tidspunktet fra diagnosen stilles til 8-9 års alderen den bedste alder motorisk set. Det er tidspunktet, hvor mange af dem skal til at bruge kørestol. Hertil sagde Bang Larsen, at en kørestol skal opfattes som en indgangsbillet ikke til færre men til flere sociale oplevelser. Frem til 8-9 års alderen skal der også indarbejdes daglige vaner og rutiner, som barnet kan få glæde af senere, og han opfordrede lærerne til at lave fantasifuld undervisning, der også stiller krav til den handicappede elev.

søs

Elektrisk go-cart/ svensk rapport

Teknisk hjørne

Det er meddelt os, at U.B.-Let er ved at igangsætte en produktion af elektriske go-carts. Disse go-carts er imidlertid ikke beregnet til handicappede børn, men skal være et mindre støjende alternativ til de almindelige go-carts, der benyttes til baneløb.

Så der er altså stadig ingen producenter af de go-carts, som vi kan bruge.

I Nyt fra Muskelsvindfonden nr. 3 fra 1981 nævnte vi, at 12 handicappede børn fra Sverige havde fået hver en el-go-cart, for at man kunne undersøge, om dette »legetøj« havde en positiv indvirkning på deres fysiske og psykiske udvikling (– det havde det!).

Disse oplysninger havde vi fået via »jungletrommerne«. Imidlertid har vi nu med velvillig hjælp fra ergoterapeut Jette Gadd fra Frederiksborg Amtskommune fået fingre i den svenske original-rapport.

Undersøgelsen er udført af psykologerne

Karin Paulsen og Maria Christoffersen; rapportens titel er »Våd Betyder Selvstændig Förflytning För Barns Utveckling?« og den er udarbejdet ved Karolinska Institutet, Barnkliniken, Handikappforskningsgruppen for den svenske socialstyrelse.

Og hvorfor så bruge papir på at oplyse om, hvad rapporten hedder? Ganske simpelt: der er op til flere afsnit i den 70 siders rapport, der kan have almen interesse for forældre til handicappede børn. Det drejer sig altså ikke blot om de der go-carts, men der ofres plads på f.eks. at fortælle om forældrenes chockfase, når diagnosen er stillet og om følelserne omkring erhvervelsen af den første kørestol, altså det tidspunkt hvor det bliver offentligt »synligt«, at barnet er handicappet, – jo, der er ikke så få ting ud over det egentlige go-cart-forsøg, der er værd at læse.

Det var alt det positive, som vi »faldt på halen for«, men én ting har svenskerne ikke gjort meget ud af, nemlig udseendet. På grund af at vi kun har nogle dårlige fotokopier, kan vi ikke vise den her – men kort fortalt er det et plasticsæde



12-årige Erling i rollen som motoriseret politibetjent. (foto: Annett Mohr Jensen)

Go på drengen

Politibetjenten, der skulle sige et par borgerlige ord til havnebisserne, kom på hvinden dæk hen over de skrå brædder i sin strømlinede gokart. Det blå blink skar i øjnene, og båthornet var hidsigt trykket i bund. Scenen var Lillevangsskolen i Nr.

Lyndelse ved den årlige skolekomedie, og politibetjenten, der lige satte søfalkene på plads, var 12-årige Erling Mohr Jensen. Han har muskelsvind, og er netop derfor den lykkelige ejer af en go-cart, som var en så vigtig del af rollen. – Der er go i den dreng, brummede den stolte fader, dampfløjtepasser Jensen, og moderen blitzede lystigt løs.

med 2 små hjul ved hver side og et stort cykelhjul midt bag ryglænet, – hvilket virkelig ikke har meget med en go-cart at gøre.

Det skal dog siges til svenskernes forsvær, at de har været nødt til at arbejde med »de forhåndenværende søm«. Ved undersøgelsen har det derfor ikke været muligt at få det helt rigtige indtryk af, i hvor høj grad det »smarte« har haft nogen indflydelse på forholdet til kammeraterne.

I øvrigt selv om det man kaldte en go-cart i virkeligheden ikke havde mange lighedspunkter med det legetøj, som »normale« mennesker kører rundt og morer sig med, så oplyses det i rapporten, at der var flere »landsting« (svarende til kommunalbestyrelser), der ikke ville give tilskud til så dyrt »legetøj«. Altså vi danskere er ikke ene om at synes, at hvis der skal gives penge til et instrument, der kan flytte en handicappet, så skal det også ligne sådan et instrument. – Kun ringe trøst at nogle svenskere tænker lige så – suk!

Biltelefoner

Der er nu ved at blive indført et nyt biltelefon-system i Danmark. Og hva' så? Joh, det betyder, at der kommer en hel del gode brugte anlæg på markedet til en meget handicapvenlig pris.

– Jamen hvad hjælper det? Grunden til at der udskiftes er jo, at systemet er forældet.

Her kommer imidlertid pointen for de handicappede. De skal normalt kun bruge en biltelefon til meget få og korte meddelelser. Det kan f.eks. være nødkald ved motorstop eller blot for at fortælle: – Jeg er nede på parkeringspladsen nu. Vil I komme og hjælpe mig?

Til et sådant brug er de »gamle« systemer gode nok, og så er de fleste af dem stadig lovligt indtil udgangen af dette årti, altså 8 år endnu.

Vi kan fortælle, at en totalt renoveret tryknap-betjent biltelefon af fabrikatet Storno incl. montering i en bil – men excl. moms – i dag koster ca. kr. 4500,-, hvilket ligner 1/3 af den pris, som den samme vare kostede for 2-3 år siden.

Hvis nogen er blevet interesseret i denne biltelefon-mulighed, så kan vi anbefale, at de kontakter den nærmeste Storno-forhandler eller Odense-afdelingens seniorkonsulent Verner M. Staal, tlf. 09-162540. Han har mange års erfaring i at løse kommunikationsproblemer for handicappede.

Teknisk Hjørne v/autoriseret dampfløjtepasser Jensen, Midtlynsekspresen.

Mini-sex-seminar Hou 5.-7. februar 1982

På initiativ af en af Muskelsvind-
fondens tidligere nægttere, Niels
Anton Rasmussen, mødtes ca. 35
mennesker en kold februar-week-
end i Hou. Formålet var at be-
handle emnet Handicappede og
sexualitet. Deltagerne, der var en
blanding af handicappede og ik-
ke-handicappede, var delt i grup-
per, men mødtes også jævnligt til
plenum, hvor de hørte oplæg og
havde kropsterapi.

Peter Kjærby, der deltog i semina-
ret, skriver her om sit indtryk og
Jenny Moberg har givet os lov til
at gengive hendes meget person-
lige oplæg til diskussion.



Peter Kjærby havde stort personligt ud-
bytte af seminaret i Hou.

Noget om det problematiske ved seksuallivet

Dette seminar var led i de indledende fa-
ser af etablering af en seksualvejledning
med specielt sigte mod handicapgrup-
per. Ideen er ikke af ny dato, men stadig
lige aktuel.

Et formål ved seminaret var at sprede al-
lerede samlet information, samt samle
nye ideer og udkast fra deltagerne.
Den hertil nødvendige fortrolighed og
åbenhed søgtes tilvejebragt via de krop-
sterapeutiske øvelser, der var samlende
element for seminarets fem grupper.
Jeg er sikker på, at alle fik udbytte af dis-
se øvelser, særlig på den måde, at nye
muligheder og perspektiver åbnede sig
for hver enkelt. Eksempelvis har jeg ikke
før omfavnet og knuget en krop af mit
eget køn, og i det hele taget naturligt
»måttet« røre ved andre, derfor gav semi-
naret et meget stort personligt udbytte.
Anderledes forholder det sig efter min
mening m.h.t. seminarets betydning for
etablering af en seksualvejledning. På se-
minaret blev nogle holdninger/normer
tydeliggjort, men de tidsmæssige ram-
mer tillod desværre ikke en dybere ana-
lyse, der kunne føre til et mere nuanceret
forhold til handicap/sex.

Bortset fra tidsproblemet, er jeg bange
for, at oplægget til seminaret skabte et
forvrænget grundlag for at arbejde med
området. Dvs. at jeg havde en fornem-
melse af, at arrangørerne gik ud fra, at
der måtte være problemer i forholdet
handicap/sex.

Det er et forkert udgangspunkt. Man bør
koncentrere sig om hvilke muligheder,

hvert enkelt menneske har i relation til
sig selv og andre. Det gælder for så vidt
både handicappede og ikke-handicappede.
Hertil er citat fra et af oplæggene om
etableringen af en rimelig relation:
»Hvad kan du? Hvad kan jeg? Hvad kan
vi?«

Seminaret er ikke endt endnu. Dels bliver
der sikkert en fortsættelse i september i
år, dels blev nogle af grupperne meget
velfungerende. Det betød, at hovedpar-
ten besluttede at mødes i grupperne se-
nere, således at den fortrolighed, der
blev skabt, ikke bliver spildt, men udnyt-
tet i de dybere diskussioner, der trods alt
manglede på selve seminaret.

Held og lykke med det! Jeg håber, der vil
ske en form for koordination af resultatet
opnået i disse grupper.

Tak for et rart, behageligt og opbyggeligt
samvær til jer alle.

Peter F. Kjærby

Med en invaliditet som muskelsvind er
de problemer, der opstår ved sexuel
samvær, lidt svære at afgrænse konkret,
da en lidelse som muskelsvind medfører
hæmninger af forskellig grad alt afhæn-
gig af, hvilken type muskelsvind det dre-

jer sig om. Så når jeg her fremdrager
nogle problemer, er de set i forhold til,
hvad jeg ud fra mit eget handicap ople-
ver som problematisk i forbindelse med
sexualitet.



Den mere vovede del af Sohos udstillingsfacade er ved lov flyttet ind i butikkerne

— Jeg prøver ikke at hjælpe ham ind — jeg trækker faktisk den anden vej
(Gengivet med tilladelse fra Daily Express, London.)

Det er næppe ubekendt for nogen, at
sexualitet bliver groft udnyttet i den hel-
lige kapitalismes navn. Dvs. at i alle mu-
lige reklamer såvel i ugemagasiner som i
biografer indgår der seksuelle symboler.
Tænk blot på vinklen pigen, der drikker
Pernod ved en bar, er fotograferet i. Den
kropsdel, kameraet fokuserer på den før-
ste 10.del sek., er hendes barm i den dyb-
røde, udringede, stramtsiddende kjole.
Dernæst hendes lange bløde hårløkker
hun på en tilpas naturlig men tilstrække-
lig sensuel måde kaster tilbage med ho-
vedet, netop kraftigt nok til at lokkerne
rammer he-man'en, der sidder bag hende,
så de to i det øjeblik, hvor hun vender sig
mod ham, udveksler forførende blikke.
Eller Cola-reklamen i ugemagasinet,
hvor en velformet fotomodel slænger sig
graciøst på stranden omgivet af en horde
sultne cassanovaer. Sådanne reklamer
er årsagen til mange menneskers man-
gel på tilfredshed med deres eget ud-
seende.

Ingen Bo Derek

Fordi reklamen altid benytter sig af
smukke, atletiske, velformede modeller,
skabes myten om, at det er sådan, man
skal se ud, hvis man skal have succes. Så
med en scoliose, tynd som en blegselleri-
stængel og i øvrigt med en temmelig u-
graciøs gangart, har jeg ifølge reklamen
ikke mange chancer. Noget tyder dog på,
at fornævnte type er en sandhed med
modifikationer, idet jeg for år tilbage op-
levede både at blive forført og at være
den forførende. Det, mener jeg, kan ta-
ges som udtryk for, at det ikke altid er ud-
seendet, der er afgørende for, om man
»drager«, men at man godt kan opnå et
sexuelt forhold til mænd, selv om ens
krop ikke har mål og vinkler som Bo De-
reks.

Med hensyn til succes er det også et
spørgsmål om, hvad succes måles i for-
hold til. Hvis et samleje er en succes,
fordi orgasmen er opnået ved hjælp af al-
le mulige forskellige krumspring, som fx
Merylin French beskriver det i mængden
af tvivlsom kvindelitteratur, er de orgas-
mer, jeg har haft, ikke succeser overho-
vedet. Med et bevægelseshandicap som
muskelsvind kan jeg nemlig ikke leve op
til normerne om alle de forskellige stil-
linger, meget feministisk kvindelitteratur
svælger i.

I øvrigt mener jeg, der kan stilles store
spørgsmålstegn ved denne tekniske
fremstilling af sexualiteten, idet en viden
om, hvordan sexuel ophidselse bedst
fremmes ved berøring på bestemte dele
af kroppen på en bestemt måde og evnen
til at anvende den viden højest resulterer
i det, der kaldes den seksuelle orgasme,
som er karakteristisk for gennemsnits-
danskerens husmandsknald. — Den sam-

me orgasme som opnås ved onani.
Det, jeg mener er efterstræbelsesvær-
digt, er den sensuelle orgasme, der ad-
skiller sig fra den seksuelle orgasme ved,
at der sammen med den fysiske ophid-
selse følger en dyb og følelsesmæssig
hengivelse til partneren og til sine egne
følelser, — en given sig hen. Således
mener jeg, at de bedste seksuelle oplevel-
ser opnås med en man kender godt, hol-
der af, har tillid til og er tryk ved.
Men i »Hengivelse« — en bog om mænds
orgasmer — står der, at orgasme ikke er
noget, man bare får. Det er i heldigste
fald noget, man opnår alt afhængig af
omstændighederne. Grænsen mellem
sexuel og sensuel orgasme er heller ikke
særlig markant, og den seksuelle orgasme
indgår altid i den sensuelle orgasme.
Når jeg hidtil ikke har nævnt den nok så
omtalte debat angående kvinders orgas-
me ved henholdsvis clitoris- eller vagi-
nalstimuli skyldes det, at jeg finder de-
batten uoverskuelig og irrelevant m.h.t.
opnåelsen af den sensuelle orgasme, der
som nævnt lægger stor vægt på de mel-
lemmenneskelige følelser frem for den
mere tekniske side.

Fryser uden dyne

Med et bevægelseshandicap som mu-
skelsvind må man i et sexuel samvær
lærte sig fra, hvad der udfra ikke-handi-
cappede menneskers synspunkt anses
for normalt og bruge sin fantasi for at
kunne opnå tilfredsstillelse for sig selv
og sin partner. Også af den grund er det
vigtigt, at man kender hinanden godt, da
kendskabet til hinanden medfører en vi-
den om, hvad den anden kan li'.



Socialrådgiver Jenny Moberg og læge Niels Anton Rasmussen er blandt initiativ-tager-
ne til en seksologisk rådgivningsgruppe for handicappede. De forklarede i TV-udsen-
delsen »Dagens Danmark« om deres intensjoner.

De største problemer, jeg har, er vanske-
lighederne med at bevæge mig. Det er
sværere lige at gøre det, jeg har lyst til
lige på det tidspunkt, jeg vil. Fx er det
vanskeligt at kæle for min partner over
hele kroppen, fordi jeg må have noget
over mig for at holde varmen, og det gør
det endnu sværere at bevæge sig. Men
uden dyne eller tæppe risikerer jeg at få
slim på lungerne. Det lyder måske ånds-
svagt og utroligt; men jeg har faktisk prø-
vet det.

En bekendt har derfor foreslået, at jeg
ansøger socialkontoret om et apparatur
med infrarøde stråler til at hænge op i
loftet over sengen.

Men et helt fundamentalt problem er i det
hele taget at få mulighed for at møde
mænd på en naturlig måde. Som muskel-
svindramt i kørestol mener jeg nemlig
ikke, den ret almindelige måde at træffe
mænd på, nemlig ved at gå på disko-
teque eller værtshus, er nogen attraktiv
form. Normerne de steder er især rettet
mod kraftige roteringer med bestemte
dele af kroppen. Og det virker ikke særlig
graciøst eller sensuelt i en kørestol. I øv-
rigt mener jeg heller ikke, det er nogen
særlig ægte facon at skabe kontakt på,
idet den siger forbandet lidt om, hvilke
andre egenskaber et menneske har. Ofte
er det også umuligt p.gr.a. støjen at føre
en almindelig sammenhængende samta-
le.

Den bedste måde er at deltage i nogle ak-
tiviteter, hvor der også deltager mænd;
men dette besværliggøres af, at mange
aktivitetsrum ligger på steder, hvor det er
temmelig ufremkommeligt med kørestol.
(fortsættes næste side)

Noget om det ...

(Fortsat fra side 25)

Men det har vist sig, at disse vanskelig-heder kan overvindes.

I hvert fald er det vigtigt, at mænd vænner sig til at omgås kvinder med en invaliditet, så de opdager, at de fordomme, de har haft, er irrelevante. – Det skal indskydes, at jeg godt er klar over, at mange mænd er generelt fordomsfulde også over for ikke handicappede kvinder.

Når man kender hinanden godt og er trygge ved hinanden, elimineres problemerne med ikke at kunne bevæge sig så meget, fordi partneren godt er klar over det. Enten hjælper han mig helt selvfølgeligt med at dreje mit hovede, eller løfte mit ben, eller han reagerer helt naturligt på, at jeg beder ham hjælpe mig på den eller den måde. Fordelen ved at kende hinanden så godt er også, at fantasien får frit løb, og vi sammen finder ud af, hvilken stilling der er mest hensigtsmæssig.

Dur ikke med en anden handicappet

Netop fordi den manglende bevægelsesfrihed indskrænker mulighederne, anser jeg det også for vanskeligt at have et sexuel forhold til en mand, der er mere bevægelseshandicappet, end jeg selv er. I min grønne ungdom kom jeg ganske vist sammen med en paraplegiker i en periode. Men efter flere gange at have været ved at falde ned af hans skød og at have stået over for valget mellem at skulle have en hjælper fra institutionen til at assistere under en seksualakt eller undvære den, var jeg totalt desillusioneret, hvad angår seksuelle forhold til handicappede mænd. Og jeg mener stadigvæk denne desillusion er reel, da et sexuel forhold næppe vil være særlig følelsesladet, hvis der skal være en tredjepart indblandet. I hvert fald har jeg ikke i de 12 år, der er gået siden, følt mig tiltrukket af stærkt bevægelseshæmmede mænd. Hermed er ikke sagt, at jeg ikke kan nære kærlige følelser over for dem.

Afslutningsvis vil jeg sige, at selv om jeg er fast overbevist om de fordele, det indebærer at kende sin seksualpartner godt, betyder det ikke, at jeg konsekvent tager afstand fra spontane engangsforhold. Man kunne jo være heldig at møde en, der ved, hvad det drejer sig om. Men de situationer vil jeg afholde mig fra at omtale, netop fordi seksuelle forhold let involverer følelserne, og så kan der næppe længere være tale om et engangsforhold.

Rådgivningsgruppe

Ovennævnte oplæg blev holdt på et minisekkursus på feriehuset i Hou weekenden d. 5.6.7. febr. Dette kursus var ar-

rangeret som optakt til etablering af en rådgivningsgruppe for personer med en fysisk invaliditet. Denne gruppe tænkes organiseret som de »Leve som før grupper«, der er oprettet af kvinder, der er blevet opereret for brystkræft. Hensigten med seminaret var gennem diskussioner og kropsterapi at få indblik i, hvilke problemer der egentlig eksisterer i forhold, hvor den ene eller begge parter er invaliderede.

Et konkret forslag til, hvordan denne gruppe kan blive oprettet, er, at personer med en invaliditet – også gerne folk fra social- og sundhedsforvaltningerne som ikke behøver være invaliderede men blot har interesse i en rådgivningsopgave, kontakter et centralt organ. Det kan være Muskelsvindfonden, Vestervang 41, 8000 Århus C. Her kan de meddele, hvis de er interesserede i at deltage i rådgivningen, og Muskelsvindfonden kan formidle kontakten videre til initiativ-gruppen.

Ovennævnte seminar sluttede med at Finn Archtander, der arbejder på en hjælpemiddelcentral i Oslo, gennemgik diverse seksuelle hjælpemidler. Disse kan rekvireres fra SIWI import, postbox 37, 9700 Brønderslev – tlf. 08-823770. Et hæfte, hvor hjælpemidlerne er afbildet og funktionerne indgående forklaret tilfredsstiller i hvert fald nysgerrigheden. – God fornøjelse!

Jenny Moberg



Vil du deltage i lokalgruppens arbejde kontakt da en af følgende personer:

Ålborg:

Gordon Thøgersen
Skodsborgvej 110
9270 Klarup
Tlf. 08-31 88 06

Kolding:

Peder Pedersen
Almindingen 16
6000 Kolding
Tlf. 05-52 89 68

København:

Frantz Neumann
Knud Anchersvej 78 B
2610 Rødovre
Tlf. 01-70 94 41

Århus:

Marianne Normann Jensen
Studsøvej 40,3.
8000 Århus C
Tlf. 06-19 43 41

Næstved:

Karen Henriksen
Størtingevej 24
Størtinge
4731 Brandelev
Tlf. 03-76 42 68

Myasthenia Gravis:

Birte Brejner
Kongehøjvej 13
Vile
7870 Roslev
Tlf. 07-73 16 79

Muskelsvindfondens oplysningsafdeling tilbyder:

Video-bånd (U-matic) om Muskelsvindfonden og VB-centrets arbejde (leje)	kr. 100,00
Keld har Muskelsvind – en lysbilledserie om en handicappet drengs hverdag – beregnet for børn	kr. 250,00
T-shirt, kortærmet hvid med rødt tryk, str. M + L	kr. 30,00
Y. Rideau: „Outlines of Muscular Dystrophy“	kr. 110,00
Plancheudstilling (leje)	kr. 150,00
Desuden fås ved henvendelse:	
Folder om Muskelsvindfonden	
Folder om Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter	
Folder om Myasthenia Gravis	
Folder om „Keld har muskelsvind“ – en lysbilledserie	
Årsberetning for 1980	
Årsregnskab for 1980	
Klistermærker – Støt Muskelsvindfonden	
Streamer til bilruden	
EAMDA-booklet no. 4 (på engelsk)	
Myasthenia Gravis – kompendium (lånes)	

Kolding

Der er godt nyt fra Kolding lokalgruppe, som netop er blevet beriget med tre nye aktive og initiativrige medlemmer. Bente Depenau har påtaget sig hvervet som fast sekretær, Henning Hansen er som regnskabskyndig udnævnt til at være økonomisk rådgiver, og endelig er Anne Marie Andersen kommet ind i gruppen for at give en hånd med.

Lokalgruppens primus motorer Bodil og Peder Pedersen skal 12. marts holde foredrag i Landsforeningen for Bedre Hørelse, Vejen afdeling.

8. maj løber lokalgruppens halvårslige march af stablen. Der er strækninger på 12, 18 og 28 km med start fra Bramdrupdam.

Århus

Hanne Sørensen fra Århus Lokalgruppe er blevet valgt ind i bestyrelsen for Radio Århus, der er en af de mange lokalradio-grupper, som kulturministeriet har givet tilladelse til som forsøgsordning. Radio Århus er dannet af 49 foreninger og organisationer blandt andre politiske foreninger, beboerforeninger, fagforeninger, musikforeninger, diverse græsrodsbevægelser og som den eneste handicapporganisation er Muskelsvindfonden repræsenteret.

Næstved

Lokalgruppen i Næstved efterlyser friske ideer og friske nye ansigter til at give gruppen et tiltrængt skub. Det kniber for tiden med at få nogle arrangementer op at stå, og gruppens næste initiativ er en tombola i Næstved i forbindelse med Store Bededag i maj.

Tombolaturne

Fra sekretariatet planlægges for tiden en storstilet tombolaturne. Sæsonen startede 17. februar med Ålborg, og derefter går det til Aars, Randers, Thisted, Skive,

Århus, Grenå og Odense. Alle steder stilles tombolaen op indendørs i supermarkeder. Fra 26. maj rykker tombolavognen udendørs og besøger følgende byer: Holstebro, Silkeborg, Herning, Fredericia, Esbjerg, Sønderborg, Svendborg, Helsingør, Hillerød og slutter af i Festugen i Århus. Alle steder bemandes tombolaen fra onsdag til lørdag. Erfaringen viser, at der er for få folk i forretningerne i ugens to første dage.

I efteråret er det planen at turneen skal henlægges til de københavnske storcentre.

Undertegnede ønsker at blive medlem af Muskelsvindfonden:

Navn

Gade/Vej

Husnr.

Postnr.

By

Klip kuponen ud og send den til

Muskelsvindfonden
Vestervang 41
8000 Århus C

Her ligger nogle
timers bøv! og besvær.

Få hellere
en Plankonto

SPAREKASSEN **sds**



Vessa Vitesse el-kørestol



Vessa Vitesse el-kørestolen er beregnet til brug inden-og udendøre. Vessa Vitesse el-kørestolen har trinløs elektronisk styring. Kørestolen er forsynet med kantstensgænger, så forhindringer som f. eks. kantsten let klares. Fodstøtterne, der er justerbare i højden, er svingbare og aftagelige.

Ryggen er sammenklappelig så kørestolen kan transporteres i f. eks. en stationcar. Armlænene er let aftagelige for sidelæns forflytning. Kørestolen er forsynet med luftringe bag og massive bløde gummiringe for.

De er altid velkommen til at kontakte os for yderligere oplysninger.

 **BOTVED**
PLEJEUDSTYR

APB TECNIC ApS · HERLEV HOVEDGADE 205 · 2730 HERLEV · TELEFON (02) 94 22 22