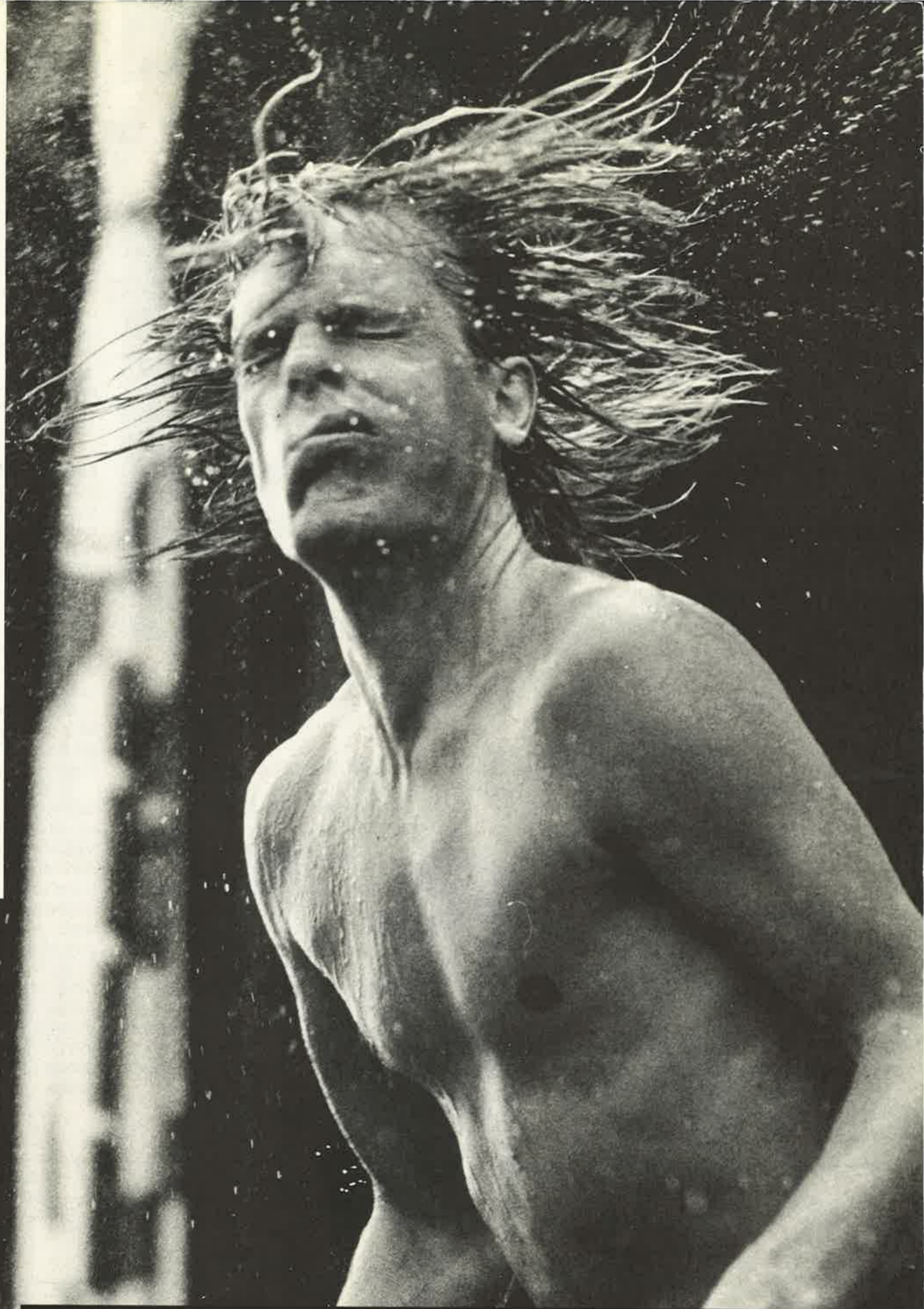


MUSKELKRAFT



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

5
90

18. ÅRGANG

Den onde cirkel er brudt

Efter syv fede år, kommer tit syv magre år. Muskelsvindfonden havde netop haft syv fede år, da indtægterne for et år siden begyndte at svigte. Konsekvenserne i form af besparelser og afskedigelser er velkendte, så dem er der ingen grund til at gentage.

Langt vigtigere er det, at den onde cirkel nu er brudt. Efter de syv fede år, fik vi heldigvis kun et enkelt af de magre.

Indtægterne fra vor deltagelse i Roskilde-festivalen oversteg forventningerne i budgettet, Grøn Rock gav nogle hundrede tusinde mere end forventet, og Grøn Koncert ligger også pænt over budgettet.

Vi har derfor al mulig grund til at være glade igen.

Bag de positive resultater ligger en stor indsats fra mange sider. Det har været en hård tid for ansatte og folkevalgte i Muskelsvindfonden, men jeg kan roligt sige, at der har været gjort mere for at opnå de gode resultater end nogen sinde før.

Derfor er der grund til en stor tak.

Uden de 320 frivillige hjælpere og mange venner rundt om i landet var vi aldrig kommet hjem i varmen. De har brugt mange feriedage på at arbejde for Muskelsvindfonden, og de har knoklet som små heste. En stor tak til dem også - og ikke mindst: På gensyn næste år.

På elegant vis

Offentlige myndigheder har været os behjælpelige på alle leder og kanter, både de kommunale og de statslige. Politiet håndterede opgaven på Grøn Koncert med både elegance og behændighed. I betragtning af at en halv million mennesker tilsammen overværede en Grøn Koncert, er det utroligt, at alt foregik så gnidningsløst. Tak for det.

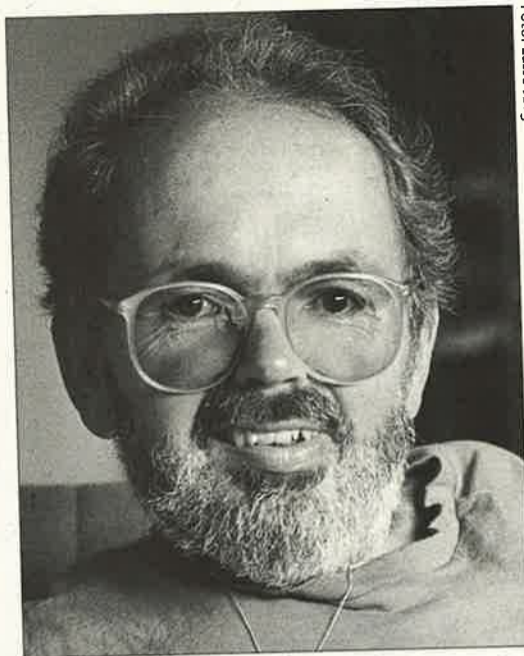


Foto: Lasse Jørgensen

Af Evald Krog
Landsformand

Og ikke mindst: Tak til publikum, til de 10% af Danmarks befolkning, som dukkede op og skabte en uforglemmelig oplevelse for os alle. Grøn Koncert er og bliver årets største kulturbegivenhed i Danmark. Vi er stolte af, at det lykkedes. Vi synes, vi har fortjent succes'en, men vi ved også, at vi aldrig kunne have skabt den alene.

Det er i sig selv af stor betydning, at vi på denne måde får lejlighed for at henvende os direkte til så mange mennesker i løbet af så få dage. Det er med til at gøre hverdagen lidt lettere for alle med muskelsvind.

Men dertil kommer, at Grøn Koncert jo netop bygger på den gensidighed i indsamlingssamlingsprincipperne, som er så vigtig for os: Vi giver en oplevelse og får til gengæld et økonomisk og socialt skulderklap. På den måde gør vi op med de indsamlingsformer, der fastholder os som handicappede i den passive modtagerrolle, den svages rolle.

Grøn Koncert er derfor med til at ændre holdninger.

Først spares op

Da det var allerværst med vor økonomi, traf Muskelsvindfondens bestyrelse en beslutning: Først skal vi afvikle den gæld, vi har opsamlet. Dernæst skal vi spare op. Vi skal ikke være pengepugere, for de mennesker, som støtter os, ønsker at deres penge kommer brugerne til gavn så hurtigt som muligt. Men vi vil godt have en smule på kistebunden, så vi fremover undgår ubehagelige oplevelser, hvis en enkelt indtægt svigter.

De seneste måneders succes betyder, at vi hurtigere afvikler vores gæld, men de giver os først og fremmest modet tilbage.

Vi står i en situation, hvor et flertal i Folketinget har bebudet, at de vil lægge et økonomisk sikkerhedsnet ud under Vejlednings- og Behandlingscentret og dermed garantere, at der altid findes et behandlingstilbud til mennesker med muskelsvind, uanset om Muskelsvindfondens økonomi tilfældigvis måtte være god eller dårlig.

Vi har netop afleveret vor ansøgning om kasino-licens til det selskab i Århus, som vi er en del af, og som kan sikre os en fast indtægt i lang tid fremover, og vi er i gang med mange spændende projekter, både faglige og økonomiske.



Læger råder ofte kvinder med muskelsvind til at undgå graviditet, viser en undersøgelse. Også selv om der måske ikke er sundhedsmæssige grunde til ikke at få børn.

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktion:
Evald Krog
Marius Byriel
Erik Fogtmann (DJ)
Ann Lisbeth Højberg
Mikael Mølgaard (DJ)
Søren H. Jensen
Marianne Frederiksen (DJ)

Redigering og Lay-out:
Mikael Mølgaard (ansvh.)

Sats:
Datagraf, Auning

Tryk:
Rounborgs grafiske hus, Holstebro
oplag: 3300
Redaktionen afsluttet d.20/8 1990
Deadline for næste nummer:
18/9 1990

Annonceekspedition:
Stjærvej 13
8660 Skanderborg
tlf. 86-950345

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

Muskelsvindfonden Sekretariat:
Vestervang 40 - 41
8000 Århus C.
tlf. 86-139777
telefax. 86-188076
Giro 901 11 10

Vejlednings- og behandlingscenter:
Vester Ringgade 150
8000 Århus C.
tlf. 86-139777

Brøndby Møllevvej 2
2605 Brøndby
tlf. 43-434866

Udviklingscenter:
Vester Ringgade 150
8000 Århus C.
tlf. 86-139777

Klinik for fysioterapi:
Vestervang 40
8000 Århus C.
tlf. 86-191023

Forsidefoto: Burhøns og dansk vand hører sammen, når Peter A. G. Nielsen fra Gnags er på scenen. Og de kølige sodavand skal selvfølgelig hældes over hovedet - ikke i halsen. Foto: Lasse Jørgensen.

INGEN LIFTE PÅ BUSSENE. Folketinget fik kolde fødder, da den nye buslov skulle vedtages.

FAGPRESSEDENS PRIS TIL MUSKELKRAFT - Der var hæder, diplom og en statuette, da Muskelkraft fik tildelt Anders Bording Prisen.

- MEN DU ER JO OGSÅ STÆDIG - Et besøg hos Heinz Haase fra Sønderjylland, der hver dag passer sit "job" på Sydvestjysk Rideklub i Ribe.

ENGANG IMELLEM SKAL DER SPARKES - Det mener tidligere finansminister Palle Simonsen, der 1. april tiltrådt formandsposten i Det Centrale Handicapråd.

DEN VANSKELIGE FORÆLDREROLLE - Kvinderne anser et handicap for en større belastning for forælderollen end mændene gør, viser en undersøgelse.

EN GOD PORTION SKEPSIS - Mennesker med muskelsvind og Myasthenia Gravis mener ikke, at andre mennesker nogenside kan forstå deres handicap 100%, viser en undersøgelse.

VB-CENTRET HALVERER ANTALLET AF HJEMMEBESØG - Godt 100 hjemmebesøg om året. Det er hvad VB-centret kan tilbyde efter en kraftig personalereduktion.

STJERNERNE OG ØLBÆRERNE - 320 frivillige hjælpere slider sig igennem lange arbejdsdage og kassevis af øl, når Grøn Koncert sætter musik til Danmark.



Thomas Helmig på Grøn Koncert 1990

SOMMERFUGLENS VINGESLAG - en kommentar af Kim Skotte.

HØRT I FARTEN

NYE FILM OG BØGER

NYT OG NOTER

VOR EGEN VERDEN

4

7

8

11

14

17

19

22

31

33

35

39

41

INGEN LIFTE PÅ BUSSENERNE

Der bliver alligevel ikke indsat lift- eller lavtgulvsbusser i denne omgang. Folketinget fik kolde fødder, da den nye buslov skulle vedtages. I stedet for et påbud om, at alle nye busser skal være forsynet med en løfteanordning, så de bliver tilgængelige for kørestolsbrugere, valgte et flertal at afsætte 250 mio. kr. over de næste fem år. Pengene skal bruges til at forbedre handicappedes mulighed for at benytte den kollektive bustrafik.

Af Mikael Mølgaard

I Amtsrådsforeningen og Hovedstadsområdets Trafiksel-skab (HT) er folketingets beslutning blevet noteret med tilfredshed.

- Det er en fornuftig løsning, som vil komme mange handicappede til gavn, siger kontorchef Boris Damsgaard, HT.

- Det er omsvøb og spild af penge, siger landsdommer Holger Kallehauge, der er formand for Bolig-, Motor- og Hjælpemiddeludvalget (BMH)

Som omtalt i Muskelkraft 3/90 fremsatte trafikminister Knud Østergaard den 17. januar et ændringsforslag til den gældende buslov. Ifølge forslaget skulle alle nye busser indregistreret efter 1. januar 1991 være tilgængelige for kørestolsbrugere.

I første omgang blev forslaget mødt med stor velvilje i folketingets trafikudvalg. Men da Amtsrådsforeningen, HT og vognmændenes organisationer begyndte at gøre

indsigelser, meldte betænkeligheden sig blandt udvalgets medlemmer.

Da trafikudvalget 18. maj afgav endelig betænkning, var det kun centrumdemokraten Arne Melchior, der holdt fast ved ministerens oprindelige forslag.

Flertallet havde besluttet at pille bestemmelsen om at gøre alle nye busser tilgængelige for handicappede ud af forslaget. Argumentet var, at det ville medføre forsinkelser i den almindelige busdrift, hvis der skulle tages hensyn til kørestolsbrugere, og at det ville forringe busselskabernes konkurrencesituation i forhold til privatbilismen.

Derudover blev der henvist til de såkaldte lavtgulvsbusser, som med tiden vil afløse de nuværende busser. Disse busser forbedrer adgangsforholdene for alle grupper - også kørestolsbrugere. Og dermed mente flertallet ikke, at der var grund til at lave

særlige bestemmelser for handicappede.

I stedet foreslog udvalget, at der blev afsat 50 mio. kr. de næste fem år til at forbedre handicappedes og ældres muligheder for at benytte den kollektive bustrafik.

Da busloven blev fremsat i folketinget 6. juni, stemte et stort flertal for.

Yderst tilfreds med slagets gang

I HT og Amtsrådsforeningen lægger man ikke skjul på, at man er yderst tilfreds med slagets gang:

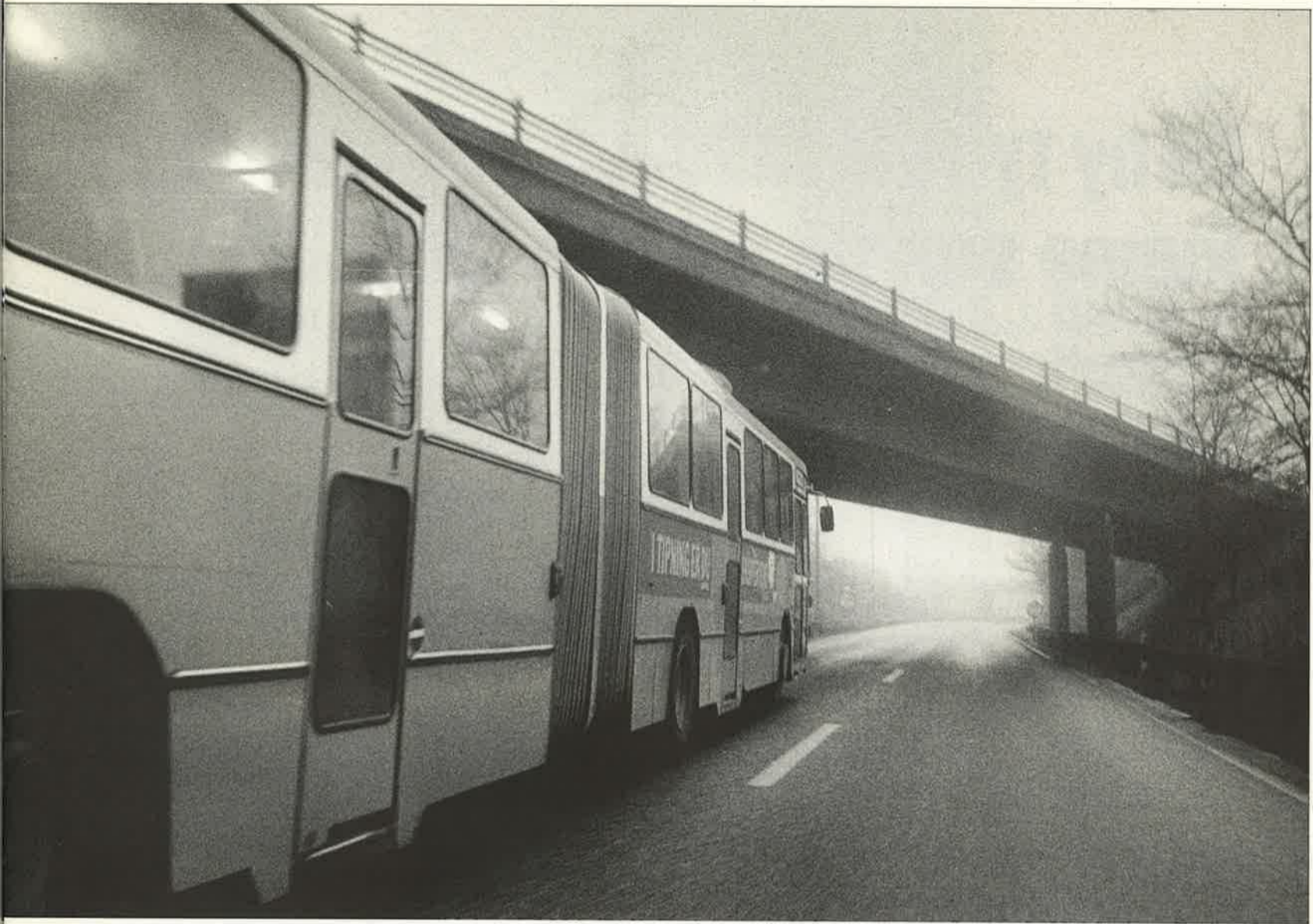
- Vi var meget kede af forslaget om handicaplifte, og vi har lige fra starten gået imod, siger vicekontorchef Niels Mortensen, Amtsrådsforeningen.

- Jeg troede aldrig, at man ville fravige kravet om at forsyne nye busser med lifte. Men jeg er glad for, at man i stedet valgte at afsætte en pulje penge. Det vil komme mange flere handicappede til

gavn, siger kontorchef Boris Damsgaard, HT.

Og mest gavn af pengene, får man efter Boris Damsgaards mening, ved at følge HTs forslag til en såkaldt tre-strengt løsning. D.v.s. får indsat lavtgulvsbusser i almindelig busdrift, etableret servicebuslinier i udvalgte områder og udvidet den nuværende handicapkørsel.

- Med hovedvægten lagt på servicebuslinierne. Disse linier, der er mest velegnet i mindre byer og i Københavns udkantsområder, vil typisk kunne etableres mellem områder med beskyttede boliger, pensionistboliger, indkøbscentre, rådhus, posthuse m.v. Fordelen ved servicebuslinierne er, at vi får mulighed for at hjælpe en gruppe mennesker, som i dag intet tilbud har. De mennesker, som har svært ved at benytte de offentlige busser og tog, men samtidig ikke er dårlige nok til at kunne benytte eksempelvis HTs handicapkør-



Der bliver ingen lift- eller lavtgulvsbusser i denne omgang. I stedet har folkettinget afsat 250 mio. kr. over de næste fem år til at forbedre handicappedes mulighed for at benytte den kollektive bustrafik.

selsordning, siger Boris Damsgaard.

Handicapkørsel i hele kongeriget

I Amtrådsforeningen taler man også om den tre-strengede løsning. Men her lægges hovedvægten dog på at etablere flere handicapkørselsordninger på landsplan.

- Vi har bedt de amtslige trafikselskaber om at undersøge, hvad der findes af handicapkørselsordninger på landsplan. Jeg er vidende om, at der eksisterer specielle ordninger i HTs områder og i Vestsjælland. Derudover har nogle kommuner på eget initiativ sat noget i værk. Vi regner med at have et overblik i løbet af efteråret, siger vicekontorchef Niels Mortensen, Amtrådsforeningen.

Og dette overblik skal bl.a. bruges til at beregne hvad det vil koste at udbrede kørselsordningerne til hele kongeriget, som Niels Mortensen udtrykker det.

Landsdommer Holger Kallehauge, der er formand for BMH, synes det er helt fint at udbygge handicapkørselsordningerne. Men ikke at trafik-selskaberne får statsstøtte til det:

- Det er deres forbistrede pligt, at udvikle ordningerne. Og det skal de gøre for deres egne penge, siger Holger Kallehauge.

I det hele taget er Holger Kallehauge gal over, at folkettinget ikke vedtog trafikministerens oprindelige forslag. Og de 250 mio. kr., som er afsat over de næste fem år, mener Holger Kallehauge er en dårlig erstatning for påbudet om at gøre busserne handicapegnede:

Omsvøb og spild af penge

- Det er penge afsat til ingen nytte, ud over at overvinde en politisk fordom. Fra BMHs side bliver vi nu nødt til at presse på for at få brugt pengene til nogle "forsøgsprojekter", der viser, det vi godt

ved i forvejen. Nemlig, at det kan lade sig gøre at køre med almindelige busser, der er tilgængelige for handicappede. Om det så skal være liftbusser eller lavtgulvsbusser med ramper, vil jeg ikke lægge mig fast på, siger Holger Kallehauge.

BMHs indstilling er, at der skal gennemføres to forsøg. Et i en større bykommune og et i en mindre kommune med bysamfund og landdistrikt.

- Med resultatet af de to forsøg i hånden, vil vi sige til politikerne: Se hvad vi sagde. Det kan sagtens lade sig gøre. Resultatet er givet på forhånd. Det er derfor jeg siger, at det er et omsvøbsdepartement, siger Holger Kallehauge.

Om forslaget til den såkaldt tre-strengede løsning, som HT og Amtrådsforeningen lægger op til, siger Holger Kallehauge.

- Servicebuslinierne er fuldstændig spild af penge. Det

er en idiotisk ghettoløsning. Hvorfor ikke bare give os adgang til at benytte de almindelige buslinier? At udbygge handicapkørslen generelt, er helt i orden. Men ikke for statsmidler. Og penge til udvikling af lavtgulvsbusser er overflødig. Busserne bliver alligevel lavet uden den slags økonomiske bistand.

Ifølge betænkningen fra trafikudvalget er det de kommunale organisationer, Hovedstadsområdet Trafikselskab og handicaporganisationerne som i fællesskab skal blive enige om hvordan pengene skal bruges. I løbet af efteråret skal parterne nå frem til såvel de overordnede retningslinier for hvordan pengene skal bruges, som de konkrete projekter, der skal sættes i værk fra 1. januar 1991.

Tidligere artikler om den nye buslov er bragt i Muskelkraft nr. 3/90. □



Muskelkrafts redaktør, Mikael Mølgaard og grafikerer Ulla Gotfredsen modtager statuette, diplom og blomster af kommunikationsminister Torben Rechendorff.

FAGPRESSENS PRIS TIL MUSKELKRAFT

Der var hæder, blomster, diplom og en flot statuette til redaktøren og grafikerer, da Muskelkraft i begyndelsen af juni modtog fagpressens årlige hædersbevisning, Anders Bording Prisen.

Omkring 200 specialindbudte gæster var mødt op denne torsdag eftermiddag på Københavns Rådhus for at overvære prisoverrækkelsen, der blev forestået af kommunikationsminister Torben Rechendorff.

Forud for overrækkelsen sagde formanden for Bordingkomiteen, chefredaktør Svend Erik Pedersen, Markedsføring bl.a.:

- Det er ikke et blad, som er prangende eller kendt ud over en snæver kreds. Men vi har alligevel fået øje på det. Første gang komiteen mødtes, var vi enige om, at det skulle have prisen. Men det syntes vi alle var for nemt. Så vi gjorde, som vores statsminister plejer at sige, tog det lange seje træk.

Vi fandt en række andre kandidater, holdt tre møder, hvor vi diskuterede frem og tilbage, og enedes så til sidst om, at vælge Muskelkraft, som er navnet på det blad, som vi først havde udvalgt.

Komiteens begrundelse
Derpå læste Svend Erik Pedersen komiteens officielle begrundelse op:

"Alene navnet. Muskelkraft. Et godt og klart signal til omverden om, at her er et blad, der ønsker at skabe kontakt. Det gør det. I en aktiv, udadvendt redaktionel form, der usentimentalt tager fat på medlemmernes problemer og muligheder. Gennem artikler, interviews og debatter fornemmes umiddelbart, hvor-

for man valgte netop dette navn.

Muskelkraft redigeres og produceres for små midler men med stor kvalitetsbevidsthed i den redaktionelle tilrettelægning og den grafiske præsentation. Med enkle midler og fornuftig konsekvens fastholdes et godt visuelt indtryk"

Det var 25. gang prisen blev uddelt, og i den forbindelse havde Dansk Fagpresse valgt at udgive et jubilæumsskrift om journalisten og udgiveren Anders Bording, der har lagt navn til hædersprisen. Anders Bording var manden bag landets ældste fagblad, Den Danske Mercurius, der første gang udkom i 1666.

Foruden præsentationen af festskriftet, blev der ved arrangementet uddelt tre plaketter. De gik til redaktøren af bladet Orientering, Børge O. Madsen, grafikerer Maj-Britt Larsen, Danske Kommuner samt fagtidsskriftet Datatid.

M.M.

Anders Bording Prisen

"Anders Bording Prisen kan gives til et fagblad, tidsskrift eller specialmagasin, der på en iøjnefaldende måde har bidraget til højnelse af fagpressens faglige omdømme. - Enten gennem en bemærkelsesværdig redaktionel helhedsindsats over en længere periode, eller som anerkendelse for en god grafisk tilrettelægning og produktion, der opfylder både æstetiske og funktionelle krav"

Sådan hedder det bl.a. i fundatsen for Anders Bording Prisen. I de 25 år prisen er blevet uddelt, har følgende modtaget den:

- 1965: Arbejdsgiveren
- 1966: Ingeniørens Ugeblad (nu: Ingeniøren)
- 1967: Tidsskrift for Sygeplejersker (nu: Sygeplejersken)
- 1968: Dansk Lokomotiv Tidende
- 1969: Løn og Virke (nu: LO-Bladet)
- 1970: Electra
- 1971: Havebladet
- 1972: Skalk
- 1973: Fagbladet
- 1974: Dansk Forum
- 1975: ikke uddelt
- 1976: Danmarksposten
- 1977: AC-Debat
- 1978: Dansk Grafia
- 1979: Byggehåndværket
- 1980: Sparekassen
- 1981: Bibliotek 70
- 1982: Stof og Saks
- 1983: Opus
- 1984: Sparekassestanden
- 1985: Haven
- 1986: Sygeplejersken
- 1987: Peter Olufsen
- 1988: Arbejdsgiveren
- 1989: Markedsføring
- 1990: Muskelkraft

- MEN DU ER JO OGSÅ STÆDIG!

Det siger Susan til sin mand Heinz, og bemærkningen er ment som en ros. For 10 år siden måtte han holde op med at arbejde, men han laver alligevel en masse hver dag.

Af Jørgen Jeppesen

- Det er Coca Cola, fortæller Heinz, da den gamle schæfer kommer os i møde.

- Ja, de har døbt den Fanta, men det er da et tosset navn til en hund, så jeg kalder den altså Coca Cola, tilføjer han med et drilsk smil.

Heinz Haase, 39 år og invalidepensionist på grund af den sjældne muskelsvindsygdom syringomyeli, viser rundt i Sydvestjysk Rideklub i Ribe, hvor han er kommet næsten dagligt i de sidste seks år. Han kender alle her, og alle her kender ham. Rytterne, hestene og Coca Cola ville lægge mærke til det, hvis han ikke kom i et par dage.

- I Sydvestjysk Rideklub bliver der ikke taget særligt hensyn til, at man er handicappet. Det er jeg glad for. Jeg har været steder, hvor handicappede sad i den ene ende, og de raske i den anden. Her snakker alle med hinanden.

Som en arbejdsplads

Rideskolen er næsten som en arbejdsplads for Heinz. Han ordner alle mulige og umulige ting i den daglige drift, ved stævner og ikke mindst ved den årlige ridelejr for handicappede fra hele landet. Det lille cafeteria passer han også og har meget betegnende forsynet disken med et skilt, hvor der står: "Is, slik, cigaretter og sodavand kan købes ved baren. Alting kan skaffes".

De første år, han kom her, lavede han tungere arbejde. Med en fortid som jord- og betonarbejder kunne Heinz hjælpe med at anlægge flise-gange og springbaner med diverse forhindringer. Han slog græs og magede ved hestene og hjalp også med at trække dem, når der var brug for det.

Sygdommen tillader ikke den slags længere. Han kan stadig selv gå, men med en del besvær.

En dame blev 83 år

- Hvad tænker du om fremtiden?

- Tænker om fremtiden? Det ved jeg ikke. Jeg har jo nok at lave hver dag. Men jeg ved godt, at jeg engang ender i kørestol, det har jeg af-fundet mig med, svarer Heinz og nævner samtidig, at han har hørt om en dame i København, der blev 83 år med den samme sygdom.

- Men i hverdagen synes jeg mest, jeg tænker på, hvordan pengene skal slå til, fortsætter han kontant.

Vi er hjemme i det gule parcelhus, som han deler med sin kone Susan og deres 11-årige datter Charlotte.

Heinz kom til Danmark for 16 år siden. Samme dag som han afsluttede en fire-års kontrakt med det vesttyske militær satte han kursen mod Ribe. Op til Susan, som han havde mødt på orlov i domkirkebyen.

Allerede dengang var sygdommen brudt ud. Men ingen anede, hvad der var galt. Det begyndte i det tyske militær, hvor Heinz fik ondt i armen, når han skulle hilse på officererne.

Militærlægen tog fejl

- Men det troede lægen ikke på. Han sagde, at det var noget, jeg simulerede for at slippe lettere.

Det var det nu ikke, og Heinz blev derpå undersøgt på kryds og tværs på universitetsklinikken i Kiel. Men stadig uden resultater. Og symptomerne blev værre. Da han flyttede til Danmark, var han efterhånden helt følelsesløs i nakken. Læger på Odense Sygehus mente, det var lillehjernen, der trykkede på en nerve, og så blev han opereret for det. Uden resultat.

I 1980 kunne han ikke længere klare jord- og betonarbejdet. Han fik invalidepension, og først i de følgende år fandt man ud af, hvad han virkelig fejlede.

- Nu kan jeg ikke længere bruge højre ben og højre arm særligt godt. Og jeg kan ikke mærke forskel på koldt og varmt på arme og hænder, så jeg får af og til nogle brandsår.

Problematisk kørestol

- Da jeg lærte dig at kende, kunne du danse helt vildt, siger Susan, som snakker lidt med, inden hun skal møde på skifteholdet ude på plasticfa-

brikken, hvor hun arbejder på 13. år.

Bemærkningen lader hun falde, fordi Heinz alligevel nødtigt erkender, at han \$Ker\$K blevet meget mere handicappet med årene.

For eksempel nægter han at bruge stok, når han spadserer rundt i byen. Han vil heller ikke bruge kørestolen, som han fik sidste år, inden for Ribes bygrænse.

- Jeg føler mig ikke så tilpas i den endnu. Jeg har ikke lyst til at vise mig i den her i Ribe, hvor folk kender mig, siger han.

Det var Susan, som overtalte ham til at få en kørestol. Med den kan de overkomme at se meget mere, når de er på ture.

- De første gange, jeg foreslog en kørestol, sagde du blankt nej! Men den har været god, når vi har været i Sommerland, Zoologisk Have eller gået op ad en gågade et eller andet sted, siger hun.

Lavede ny terrasse

Det var en ferierejse til Jugoslavien sidste år, der blev anledningen til at anskaffe en kørestol. Med på turen var der også andre handicappede med kørestole, og Heinz fik god brug for den dernede.

- Alligevel synes jeg, det er forfærdeligt som du skal knokle med den stol, når vi er ude på tur, og du skubber mig. Så jeg prøver så vidt mu-



Heinz rider ikke selv ret meget. Men een gang om året, når der klubmesterskaber, sætter han sig op på hesten. Og indtil videre har Heinz vundet hver gang.

ligt selv, siger Heinz henvendt til sin kone.

- Men du er jo også stædig! Jeg kunne godt forestille mig en anden een, som bare ville sætte sig hen og sige: "Jeg kan ikke noget mere". Det kunne du aldrig finde på, replicerer Susan og fortæller derpå om Heinz' projekt ude i haven denne sommer.

Fliserne på hele terrassen er lagt om, og et nyt stakit er bygget op omkring. Hver eneste flise har Heinz selv flyttet og lagt igen, skridt for skridt. En imponerende indsats, kan man se.

Det værste

At arbejde og at have et arbejde har altid betydet meget for Heinz. Han er uddannet som rørlægger i fødelandet, blev flymekaniker i det tyske luftvåben og jord- og betonarbejder i Danmark, da der ikke var andet at få.

- Det værste var, da jeg manglede noget at bestille. At foretage mig noget og se et resultat af det. Det var svært at holde op med at arbejde, husker han.

Men så kom han til at passe Charlotte derhjemme. Lave

mad og andet husarbejde, selv om det ikke lige var den slags beskæftigelse, han var flasket op med.

- Det har hjulpet mig meget, at Charlotte var herhjemme dengang. Og i dag savner jeg næsten ikke det med arbejdet mere. Rideklubben tager så meget tid, at jeg næsten ikke har tid til at være hjemme.

Arbejdskammerater kan Heinz dog godt savne. Han fortæller om en af hans bedste, som var ham, han gik på værtshus med. Men da sygdommen tvang ham ud i le-

dighed, forsvandt kammeraten også lige så stille.

- Det var, som om han ikke turde spørge om min sygdom. Det virkede, som om han syntes det var helt forfærdeligt for mig. Men nu er han blevet skilt, og jeg er begyndt at se lidt til ham igen.

En bil med hjælp fra Muskelsvindfonden

Sidste år fik familien tilskud til en sort Opel Kadett af det offentlige.

- Vi fik bilen for familiens velfærd, og det har den levet op til, fastslår Susan.

Og hun tilføjer:

- Det er Muskelsvindfondens fortjeneste, at vi fik den!

Sammen med to konsulenter fra Fonden fik de lavet en ansøgning og holdt et møde med de lokale sociale myndigheder.

Det var adskillige år siden, de sidst havde haft bil. Der var ikke råd, og i stedet cyklede Heinz, når han havde ærinder.

- Men det blev sværere og sværere for mig med tiden. Og det gør altså av at falde ned på stangen!

Nu kommer familien på mange flere småture, og især om vinteren er bilen en letelse for Heinz. Blandt andet fordi hans lemmer er meget mere stive i den kolde årstid.

Klubmester

Een gang om året rider Heinz selv ovre på rideskolen. Det er til klubmesterskabet for handicappede, og han har indtil videre vundet hver gang. Til stor fortrydelse for de handicappede, der kommer og øver sig hver onsdag.

- Jeg er egentlig ikke selv så bidt af det med at ride. Men jeg kan se, at det er allertidens for de andre handicappede, der kommer i klubben, siger han og fortæller med glæde i stemmen om den ugelange ridelejr for handicappede fra hele landet, som blev afholdt for femte gang for nylig.

Der var 24 deltagere plus deres hjælpere. I alt omkring 40 mennesker, som bor i campingvogne ved rideskolen.

- Så er der travlt døgnet rundt, bedyrer Heinz. □



Heinz rider ikke selv ret meget. Men een gang om året, når der klubmesterskaber, sætter han sig op på hesten. Og indtil videre har Heinz vundet hver gang.

ligt selv, siger Heinz henvendt til sin kone.

- Men du er jo også stædig! Jeg kunne godt forestille mig en anden een, som bare ville sætte sig hen og sige: "Jeg kan ikke noget mere". Det kunne du aldrig finde på, replicerer Susan og fortæller derpå om Heinz' projekt ude i haven denne sommer.

Fliserne på hele terrassen er lagt om, og et nyt stakit er bygget op omkring. Hver eneste flise har Heinz selv flyttet og lagt igen, skridt for skridt. En imponerende indsats, kan man se.

Det værste

At arbejde og at have et arbejde har altid betydet meget for Heinz. Han er uddannet som rør lægger i fødelandet, blev flymekaniker i det tyske luftvåben og jord- og betonarbejder i Danmark, da der ikke var andet at få.

- Det værste var, da jeg manglede noget at bestille. At foretage mig noget og se et resultat af det. Det var svært at holde op med at arbejde, husker han.

Men så kom han til at passe Charlotte derhjemme. Lave

mad og andet husarbejde, selv om det ikke lige var den slags beskæftigelse, han var flasket op med.

- Det har hjulpet mig meget, at Charlotte var herhjemme dengang. Og i dag savner jeg næsten ikke det med arbejdet mere. Rideklubben tager så meget tid, at jeg næsten ikke har tid til at være hjemme.

Arbejdskammerater kan Heinz dog godt savne. Han fortæller om en af hans bedste, som var ham, han gik på værtshus med. Men da sygdommen tvang ham ud i le-

dighed, forsvandt kammeraten også lige så stille.

- Det var, som om han ikke turde spørge om min sygdom. Det virkede, som om han syntes det var helt forfærdeligt for mig. Men nu er han blevet skilt, og jeg er begyndt at se lidt til ham igen.

En bil med hjælp fra Muskelsvindfonden

Sidste år fik familien tilskud til en sort Opel Kadett af det offentlige.

- Vi fik bilen for familiens velfærd, og det har den levet op til, fastslår Susan.

Og hun tilføjer:

- Det er Muskelsvindfondens fortjeneste, at vi fik den!

Sammen med to konsulenter fra Fonden fik de lavet en ansøgning og holdt et møde med de lokale sociale myndigheder.

Det var adskillige år siden, de sidst havde haft bil. Der var ikke råd, og i stedet cyklede Heinz, når han havde ærinder.

- Men det blev sværere og sværere for mig med tiden. Og det gør altså av at falde ned på stangen!

Nu kommer familien på mange flere småture, og især om vinteren er bilen en lettelse for Heinz. Blandt andet fordi hans lemmer er meget mere stive i den kolde årstid.

Klubmester

Een gang om året rider Heinz selvovre på rideskolen. Det er til klubmesterskabet for handicappede, og han har indtil videre vundet hver gang. Til stor fortrydelse for de handicappede, der kommer og over sig hver onsdag.

- Jeg er egentlig ikke selv så bidt af det med at ride. Men jeg kan se, at det er alle tiders for de andre handicappede, der kommer i klubben, siger han og fortæller med glæde i stemmen om den ugelange ridelejr for handicappede fra hele landet, som blev afholdt for femte gang for nylig.

Der var 24 deltagere plus deres hjælpere. I alt omkring 40 mennesker, som bor i campingvogne ved rideskolen.

- Så er der travlt døgnnet rundt, bedyrer Heinz. □

Engang i mellem er
det nødvendigt at

SPARKE

11 ministre modtog i slutningen af april et brev fra Det Centrale Handicapråd. Og selv om Palle Simonsen sjældent benytter sig af store ord og bombastiske vendinger, var det ikke til at tage fejl af meningen med denne henvendelse fra den nyudnævnte formand.

Af Mikael Mølgaard

Ministerierne glemmer for ofte at bede om handicaprådets mening, når der laves nye love og bestemmelser. Og denne praksis ser rådet meget gerne ændret i fremtiden, hed det i brevet.

For Det Centrale Handicapråd har vitterlig en værdi, mener Palle Simonsen, der 1. april tiltrådte som ny formand for rådet. Men det kræver at ministerierne husker at benytte sig af rådet. Og frem for alt, at rådet selv bliver bedre til at rejse handicappolitiske spørgsmål.

Det Centrale Handicapråd har nemlig levet en for tilbagetrukket og anonym tilværelse siden det i juni 1979 blev nedsat. Og det vil den tidligere finans- og socialminister og nuværende direktør for ATP-fonden gerne have lavet om på.

I dit brev til de 11 ministre gør du opmærksom på, at det stadig ikke er praksis i alle ministerier at høre rådet under planlægning af nye love og administrative bestemmelser. Er det ikke lidt nedslående, at skulle starte en embedsperiode med at belære ministerierne om, at de skal benytte et handicapråd, der

har eksisteret i mere end 10 år?

Palle Simonsen: - Jo, det kan man godt sige. Vi er et samfund med mange råd af rådgivende art. Det er en god del af vores demokratiske arbejdsform. Men vi er nok ikke altid så gode til at bruge disse råd. Derfor er der behov for et spark engang i mellem. Og det er det, som vi har gjort med brevet.

I brevet gør du også opmærksom på, at når rådet bliver hørt, er det ofte på et tidspunkt hvor love og bestemmelser stort set er færdigbehandlet, og at rådet derfor ikke har mulighed for at gøre sin indflydelse gældende. Det er vel heller ikke meningen?

Palle Simonsen: - Nej, det er desværre også noget, som man ofte oplever. Men nu hører det retfærdigvis også med i billedet, at i de fleste tilfælde har handicaporganisationerne været repræsenteret i udvalgsarbejdet i sager, der vedrører handicapsspørgsmål. På den led tror jeg nok, at ministerierne er gode til at få inddraget organisationerne. Men derfor skal ministerierne

▷

Foto: Henrik Sæygen/2. maj

erne selvfølgelig alligevel være opmærksomme på handicaprådets eksistens.

Tingene glider ud

Tror du henvendelsen til ministerne vil ændre noget?

Palle Simonsen: - Ja, det tror jeg. Som tiden går, kan der være en tendens til, at tingene langsomt glider ud, og at man derfor glemmer handicaprådet. Men et spark i dynen kan være med til at rette op på det forhold.

I følge bestemmelserne for handicaprådet, kan de centrale myndigheder høre rådet i sager, som berører handicappede. Betyder det ikke i praksis, at kun sager, hvor der står handicap med stort H, bliver forelagt rådet, mens en række generelle bestemmelser aldrig når rådet, selvom de i stort omfang får indflydelse på handicappedes hverdag?

Palle Simonsen: - Det er nok rigtigt. Men det er svært at se, hvordan det kan være anderledes, med den status handicaprådet har. Det vil være umuligt at høre det i alle mulige anliggender uanset om det også kan have en vis effekt for handicappede. På den anden side er der ikke noget i vejen for, at handicaprådet selv tager initiativ til at tage fat på spørgsmål af generel karakter. Handicaprådet behøver ikke at sidde med hænderne i skødet og vente på, at det bliver spurgt. Det snakkede vi lige netop om på det første rådsmøde, efter at jeg var tiltrådt, at det er vigtigt, at rådet selv kommer mere i offensiven. At handicaporganisationernes repræsentanter rejser sager, der senere kan resultere i en henvendelse til den ansvarlige minister.

De generelle lovforslag

Men du kunne ikke forestille dig, at alle lovforslag af generel karakter blev forelagt handicaprådet?

Palle Simonsen: - Det tror jeg ikke ville fungere i praksis. Dels på grund af antallet af lovforslag, og dels fordi handicaprådet i en masse tilfælde ville have svært ved at blive enige om en linie. Vi skal ikke glemme, at handicaprådet består af repræsentanter fra såvel handicaporganisationerne, centraladministrationen som amter og kommuner. Den vigtigste funktion er at skabe en dia-

log mellem disse parter, og så være rådgiver over for ministerierne i handicapsspørgsmål. Men det forhindrer som sagt ikke handicaprådet i selv at tage spørgsmål af generel karakter op. På forrige rådsmøde havde vi eksempelvis en diskussion om ankereglerne i det sociale system affødt af Lotz-udvalgets betænkning. Selv om der ikke er truffet nogen politisk beslutning om hvad der skal ske med ankesystemet, følte vi at det var en god ide at tage drøftelsen i rådet, således at vi er rustet, hvis der senere skulle komme et lovforslag.

Handicaporganisationerne som vagthunde

Bliver det ikke let tilfældigt hvad rådet får øje på og tager op af sig selv, når de generelle lovforslag ikke automatisk bliver forelagt?

Palle Simonsen: - Det behøver det ikke at blive. De handicappedes organisationer er jo repræsenteret i rådet, og ikke mindst DSI er hele tiden på vagt. Tværtimod fungerer det som et fint samspil mellem organisationerne og rådet.

Ikke desto mindre vedtog Folketinget i juni i år en ny lov om folkeoplysning, der har affødt kritiske røster fra handicaporganisationerne. Bl.a. frygter DSI, at den nuværende specialundervisning stort set vil forsvinde. Selvom loven har været flere år undervejs, har hverken handicaporganisationerne eller Det Centrale Handicapråd været inddraget i det forberedende arbejde. Er det ikke et eksempel på, at man i ministerierne ikke er opmærksom på handicappedes interesser ved generelle lovtiltag?

Palle Simonsen: - Jo, og det har der også været udtrykt beklagelse over i Det Centrale Handicapråd. Jeg har haft en snak med kulturministeren, som supplement til de henvendelser DSI har rettet. Her til morgen fik jeg en kopi af et brev til DSI fra kulturministeren, hvor han lover at følge sagen og tage loven op til forhandlinger igen, hvis der bliver problemer med specialundervisningen. Men det er et klart eksempel på en sag, hvor DSI burde have været inddraget i udvalgsarbejdet, og hvor lovforslaget siden burde have været til høring i Det Centrale Handicapråd.

Ikke brug for repressalier

Hvor stor kompetence til lægger de forskellige ministre Det Centrale Handicapråd?

Palle Simonsen: - Formelt har handicaprådet vel en rimelig begrænset kompetence. Rådet har retten til at udtale sig om handicapsspørgsmål og være rådgivende overfor ministeren. Men når Det Centrale Handicapråd kommer med en udtalelse, så bør det spille en afgørende rolle for socialministeren, eller andre ministre, der arbejder med sager vedrørende handicappede. Men i sidste ende er det jo op til ministeren og politikerne om de vil følge rådets indstilling eller ej. Der er ingen repressalier, og det er selvfølgelig svagheden ved rådgivende organer.

Burde der være repressalier?

Palle Simonsen: - Nej, så er det en helt anden type råd, som vi taler om.

På det sidste møde i handicaprådet blev der bl.a. diskuteret handicappedes manglende muligheder for at modtage gratis psykologhjælp. Hvad vil, og kan, handicaprådet gøre?

Palle Simonsen: - I første omgang blev det besluttet, at formandskabet skal arbejde videre med sagen. Bl.a. på baggrund af den debat, som vi havde i rådet, skal vi vurdere, om rådet skal tage et egentligt initiativ. Uden at ville foruddiskontere begivenhederne, kunne man forestille sig, at det ville resultere i en henvendelse til socialministeren og måske til politikerne. Derudover kunne man forestille sig, at der blev lagt op til en offentlig debat om emnet, og at man ad den vej forsøgte at påvirke opinionen.

Vil det ikke være nyt for handicaprådet, at markere sig på den måde?

Palle Simonsen: - Jo, det vil det nok.

Det er ingen hemmelighed, at EF-bestemmelser i større og større omfang får indflydelse på dansk lovgivning, og dermed også på handicaprådets muligheder for at præge udviklingen. Hvordan kan man sikre, at handicaprådet hele tiden er ajour med hvad der laves af fælles europæiske bestemmelser, som kan begrænse jeres indflydelse?

Palle Simonsen: - Nu er et

direktivudkast jo en omstændelig proces, fra man lægger pen til det første udkast og til den endelige beslutning er taget. Det afgørende er, at vi bliver bragt ind i sagen så snart, at der ligger et udkast.

Erhvervskørekort til døve

På sidste møde blev rådet orienteret om en sag, hvor man i Bruxelles var nået langt i arbejdet med at ændre på bestemmelserne for hvem der fremover kan få erhvervskørekort. Hvis det ikke havde været for et godt stykke lobbyarbejde af en række handicaporganisationer med internationale forbindelser, havde man bestemt, at døve fremover ikke kunne få erhvervskørekort.

Palle Simonsen: - Lige netop på baggrund af den sag har vi henvendt os til ministre - bla. i et særskilt punkt til udenrigsministeren. Vi har gjort opmærksom på hvor vigtigt det er, at handicaprådet bliver inddraget på så tidligt et tidspunkt som muligt i den slags sager, så vi kan nå at udtale os. Og ministerierne har taget positivt imod den henvendelse.

Den type sager bliver der vel flere og flere af i takt med EFs øgede indflydelse?

Palle Simonsen: - Ja, og derfor har jeg også bedt socialministeren om at få en forøgelse af vores sekretariat. En af de ting, som kommer til at koste tid og kræfter fremover, er at holde sig orienteret om hvad der sker i EF på handicapområdet.

Er det ikke svært at tage politikernes intentioner med Det Centrale Handicapråd alvorligt, hvis man sammenholder det med, at rådet har et årligt budget på under 100.000 kr., at det ikke råder over noget egentligt sekretariat ligesom mødeaktiviteten begrænser sig til fire årlige møder af to - tre timers varighed pr. gang?

Palle Simonsen: - Nu har rådet et mindre sekretariat, selvom det formelt hører under socialministeriet. Men det er klart, at det har haft for lav en prioritet. Selv om jeg ikke mener, at vi skal have et stort oppustet sekretariat, er der behov for flere ressourcer. Det er også baggrunden for min henvendelse til ministeren, som jeg tror vil blive imødekommet.



DEN VANSKELIGE FORÆLDREROLLE

Kvinderne anser et handicap for en større belastning for forælderrollen end mændene gør. Det kan være svært at klare de praktiske problemer med børnene, deltage i deres leg - og så frygter mange, at børnene skal blive mobbet fordi en af deres forældre er handicappet.

Af Mikael Mølgaard

- En forklaring kan være, at kvinderne ifølge det traditionelle kønsrollemønster oplever at de har det primære arbejde med og ansvar for børnene, siger cand. psych. Anita Kruse.

Sammen med Gunnel Kallgren og Monika Paulin fra Sverige, har Anita Kruse lavet en spørgeskemaundersøgelse blandt voksne med muskelsvind og myasthenia gravis. Undersøgelsen omfatter 325 personer fra fem europæiske lande. Formålet har været at undersøge de psyko-sociale forhold for voksne med muskelsvind i den såkaldte "mellemgruppe". D.v.s. handicappede, der lever i "grænselandet" mellem at kunne selv og være afhængig af andre. Typisk voksne med en langsomt fremadskridende form for muskelsvind eller myasthenia gravis.

- Generelt føler de adspurgte personer med børn ikke, at deres handicap gør det vanskeligere at være forældre. Men blandt de, der mener at handicappet kan give problemer for forælderrollen, er hovedparten kvinder, siger Anita Kruse.

Som typiske begrænsninger peges der på: at det er svært at deltage i børnenes aktiviteter, at man føler sig svag og magtesløs, hvis der skal gribes ind overfor børnene, og at man er bange for at børnene skal blive drillet p.g.a. forældrerens handicap.

Jeg kunne ikke gå min vej
"Jeg har følt, at jeg kom til

kort fysisk. I en given situation har jeg ikke kunnet gå min vej, rejse mig hurtigt, flytte med hende. Da jeg også kom til kort verbalt, resignerede jeg mere og mere", skriver en 47-årig dansk kvinde med muskelsvind.

"Jeg har ikke som andre forældre kunnet lege og deltage i sportslige aktiviteter. Jeg har ikke kunnet tage del i aktivt arbejde, som andre. Jeg var anderledes - min datter blev mobbet med min måde at gå på", skriver en 36-årig kvinde med muskelsvind fra Danmark.

"Man har ikke overskud til at følge børnene ret meget uden for hjemmet, men til gengæld mere tid til at være sammen med dem", skriver en 36-årig dansk mand med myasthenia gravis.

For børnene kan det føles som en byrde, at have en handicappet forældre, viser undersøgelsen. Især kvinderne oplever, at det kan være tilfældet, mens et lille flertal af mændene mener, at deres handicap ikke påfører barnet den store belastning. Og med belastning menes der både de praktiske og følelsesmæssige sider af forældrens handicap.

En 47-årig dansk kvinde med muskelsvind skriver:

"Følelsesmæssigt. Det kræver meget af barnet, at skulle forsvare det at leve med en anderledes forældre, samt angsten for, hvad fremtiden bringer"

Men heldigvis opleves situationen langt fra altid så enlydigt. Som en 32-årig dansk

mand med muskelsvind beskriver det:

En tur på mit skød rundt i haven

"Min søn var ikke så glad for, at jeg kom ned på skolen i kørestol, da han gik i børnehaveklasse. Det kom han dog over ved sin fødselsdag, for da var hele klassen hjemme, og de fik alle en tur på mit skød rundt i haven og på vejen"

Selv om det kan føles som en belastning for børnene, at have en handicappet forældre, er det ofte også med til at styrke børnenes sociale sindelag, fremgår det af svarene i undersøgelsen. Som en 52-årig dansk mand med muskelsvind skriver:

"Min datter sagde, da hun var 4 år, helt uopfordret: "Man skal være glad for, at man overhovedet har en far. Også selvom han går sådan". Selvfølgelig kan det for et barn være vanskeligt i forhold til kammerater at have en handicappet far. Mine børn har været og er utrolig solidariske"

Eller som en 49-årig dansk kvinde med myasthenia gravis udtrykker det:

"Børn bryder sig ikke om, at deres familie er "anderledes" - men det kan modne dem menneskeligt".

De forskellige holdninger til hvad handicappet betyder for forælderrollen viser sig også hos de personer i undersøgelsen, der endnu ikke har fået børn. Her angiver et flertal af mændene, at handicappet ikke har ændret deres

holdning, mens de fleste kvinder har revideret deres syn på forælderrollen som følge af handicappet.

Og det er først og fremmest de manglende kræfter og ressourcer, som har fået kvinderne til at ændre holdning. Det pointeres især hos kvinder med myasthenia gravis.

Et påbud fra lægen

Blandt kvinder med muskelsvind kan det helbredsmæssige spille ind ved en graviditet, ligesom risikoen for at børnene kan arve sygdommen er en vigtig faktor. Og her lægges der især vægt på hvad lægen siger.

- Den lægelige rådgivning synes at gå i retning af, at det ikke er tilrådeligt at få børn. Nogle har nærmest oplevet det som et påbud, siger Anita Kruse.

"Da jeg havde fået 2 børn, sagde lægerne, at jeg ikke kunne tåle at få flere, og at der var risiko for, at de kunne arve min sygdom", skriver en 52-årig dansk kvinde med muskelsvind.

"Ikke fordi jeg føler mig dårligere som mor end så mange andre, men lægernes holdning har jo også påvirket mig" anfører en 47-årig dansk kvinde med muskelsvind.

Endelig er der mange som skriver, at de bevidst har valgt ikke at få børn, eller har ladet være med at tage stilling til det, fordi de finder tanken alt for skræmmende. Og det er overvejende mænd, som anfører det. □

Arbejdet hænger i en tynd tråd

Det ville være lettere at få et arbejde og være mere aktiv i fritiden, hvis jeg ikke var handicappet. Det er hovedsynspunktet blandt danskerne med muskelsvind eller myasthenia gravis, som har deltaget i den europæiske spørgeskemaundersøgelse.

De fleste personer i undersøgelsen stod uden job, da de besvarede spørgeskemaet. Men ganske mange har også en eller anden form for lettere fysisk arbejde, fremgår det af besvarelsenerne.

Det er især mennesker med muskeldystrofi, der har en tilknytning til arbejdsmarkedet. Over halvdelen af de danske deltagere i undersøgelsen angiver, at de har arbejde.

Det er i modsætning til gruppen af danskere med muskelatrofi, hvor de fleste står uden beskæftigelse.

For mennesker med myasthenia gravis gælder det, at mange har været nødt til at opgive arbejdet i takt med at sygdommen er brudt ud. Og det er først de kvindelige myastenikere, som slipper kontakten med arbejdsmarkedet, mens mændene forsøger at hænge på lidt længere, viser undersøgelsen.

Selv om mange muskeldystrofikere har arbejde, er det ikke uden problemer.

"Mit handicap har været bestemmende for valg af uddannelse og nuværende arbejde. Det fastholdes, selvom jeg ofte kunne have lyst til nye udfordringer - men vel vidende, at jobskifte vil indebære funktioner og krav til fysiske bevægemuligheder, forventer jeg ikke at kunne indfri dem inden for en kortere årrække", skriver en 36-årig dansk mand med muskeldystrofi.

"Ja, jeg har måttet vælge et ikke-belastende arbejde og kortere arbejdstid", skriver en 44-årig kvindelig muskeldystrofiker fra Danmark.

"Jeg har måttet opgive det ene job efter det andet hele livet igennem", angiver en 62-årig dansk mand med muskeldystrofi.

Hos de få heldige med muskelatrofi, der har et job, går mønstret igen.

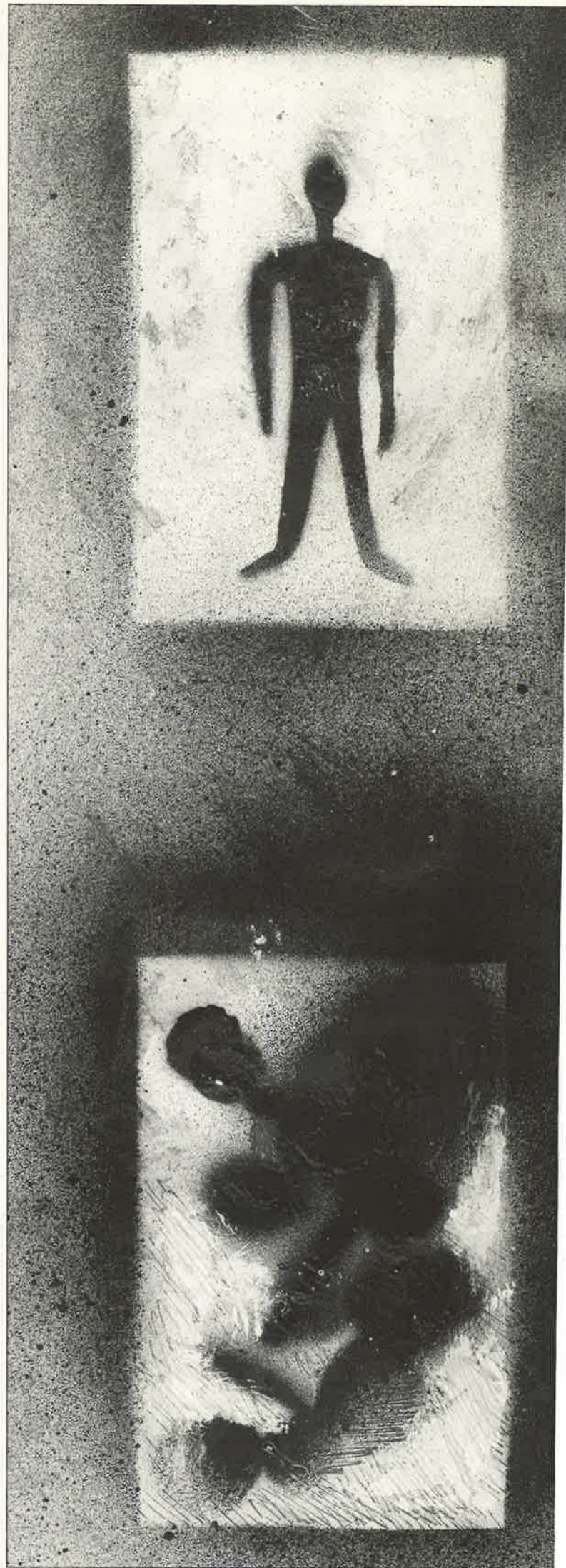
"Jeg har på nuværende tidspunkt 1 time mindre om dagen på 3. år. Mine kolleger er flinke til at tage mere og mere hensyn til mig, men jeg mærker til tider en misforstået det-vil-NN-nok-gerne-være-fri-for-holdning, og det går somme tider ud over de arbejdstilbud, jeg får. Jeg har søgt job flere andre steder og har fået afslag - her giver jeg mit handicap skylden", skriver en 32-årig dansk mand med muskelatrofi.

Hos myastenikerne er følgende citat meget dækkende for forholdet til arbejdsmarkedet:

"Jeg er holdt op med fast arbejde. Nu er arbejdet mere tidsfordriv", skriver en 36-årig dansk mand med myasthenia gravis.

M.M.

De første artikler om den europæiske spørgeskemaundersøgelse blev bragt i Muskelkraft nr. 4/90.



EN GOD PORTION SKEPSIS

Kun mennesker med muskelsvind og myasthenia gravis forstår fuldt ud hvad det vil sige at leve med disse handicaps. Derfor kan man heller aldrig forvente 100% forståelse fra omgivelserne. Men derfor er det alligevel vigtigt at fortælle andre hvad det vil sige at leve med et fysisk handicap.

Af Mikael Mølgaard

Nogenlunde sådan er den generelle holdning blandt de 105 danske voksne med muskelsvind eller myasthenia gravis, der har medvirket i en europæisk spørgeskemaundersøgelse. En tro på at oplysning nytter, kombineret med en god portion skepsis.

Som en 39-årig mand med muskelsvind udtrykker det:

"Jeg må selv fortælle om min sygdom. Det er specielt vanskeligt for folk at forstå, at det er en fremadskridende sygdom, som ikke kan standses. Jeg bliver ofte rådet til forskellige former for alternativ behandling".

Eller som en 60-årig kvinde med muskelsvind skriver:

"Jeg tror, at man skal affinde sig med, at det ikke kan være anderledes og være glad for deres (omgivelsernes red.) væremåde og hjælp".

Bange for at blive afsløret som svindler

Størst skepsis synes gruppen af myastenikere at have. Og det begrundes bl.a. med, at det kan være vanskeligt for andre at forstå, at sygdommen hele tiden skifter.

Men samtidig med denne skepsis, lægger myastenikerne meget vægt på at få udbredt informationer om sygdommen. Såvel gennem en personlig indsats som via professionel formidling.

- Ud over at skabe større viden og forståelse blandt folk, kan de rigtige informationer og den personlige erfaringsudveksling være med til give den enkelte en større sikkerhed i rollen som handicappet, siger cand. psych. Anita Kruse, som har været med til at lave undersøgelsen.

Som en 29-årig kvinde med myasthenia gravis skriver:

"Jeg har egentlig i mange år gået rundt og været bange for at blive "afsløret som svindler" eller noget i den dur. TV-udsendelsen (TV-doktoren om myasthenia gravis - vist i Danmarks Radios TV. red.) har virket som en slags officiel blåstempling af mig og min sygdom"

De udfarende mænd

Ifølge undersøgelsen synes mændene at være mest udfarende, når det gælder om at fortælle hvad det vil sige at leve med muskelsvind eller myasthenia gravis. En del benytter "passende" lejligheder til selv at bringe emnet på bane, mens andre "nøjes" med at fortælle om sygdommen, hvis de bliver spurgt.

Mere tilbageholdende er kvinderne, der også har en tendens til at bagatellisere sygdommen, eller fremstille deres situation mere positiv, end den er.

"Jeg gør ikke ret meget. Jeg er altid hjemme og siger, jeg har det godt, hvis de ringer og spørger. Jeg har prøvet at forklare hvordan jeg har det, men de vil ikke forstå", som en 52-årig kvinde med muskelsvind skriver.

- Det skal måske ses som "et levn" fra det traditionelle kønsrollemønster, hvor det er en vigtig del i kvinders opdragelse at være søde, glade og imødekommende, siger Anita Kruse.

I undersøgelsen blev deltagerne spurgt, om de selv synes at de kan give noget til andre mennesker, og derved har lettere ved at modtage hjælp.

En hel del mænd med muskelsvind har svaret bekræftende på spørgsmålet. Som en 52-årig mand med muskelsvind skriver:

"Jeg prøver at hjælpe andre mennesker i min dagligdag. Derved bliver det også lettere at modtage hjælp"

Eller som en 60-årig kvinde med muskelsvind formulerer det:

"Ved at fortælle andre mennesker om alt det positive, man kan gøre trods et handicap, og også vise det i praksis, kan man lettere selv modtage hjælp"

De tvivlende kvinder

I lighed med mændene mener kvinderne med muskelsvind, at de er i stand til at give andre mennesker noget. Derimod er de mere i tvivl om, det også gør det lettere for dem at modtage hjælp fra andre. Som en 30-årig kvinde med muskelsvind skriver:

"Jeg har oplevet, at jeg på det følelsesmæssige og psykiske plan giver andre meget - men forventer måske ikke det modsatte af andre. Jeg skal dog stadig lære at modtage hjælp. Har altid klaret mig selv - er en del af min identitet"

Eller som en 47-årig kvinde med muskelsvind skriver:

"At jeg har mange oplevelser af, at kunne give andre mennesker noget, er ikke ensbetydende med, at jeg har lettere ved at modtage noget fra dem på det psykologiske plan. På det praktiske har jeg generelt let ved at redegøre for behovene f.eks. i forhold til ansatte, hvorimod det er sværere i forhold til familie og venner".

Blandt myastenikerne er der den største tiltro til, at man er i stand til at give andre mennesker noget menneskeligt og følelsesmæssigt, og at det gør det lettere at modtage hjælp fra andre, viser undersøgelsen.

"Jo mere jeg kommer i kontakt med andre, jo lettere er det at få sig selv til at spørge om hjælp" skriver en 26-årig kvinde med myasthenia gravis.

"Når jeg hjælper dem, må de hjælpe mig. Især over for min familie. Jeg laver regnskab - de må hjælpe mig f.eks. med at flytte", som en 32-årig kvinde med myasthenia gravis udtrykker det.

Og som en 35-årig mandlig myasteniker skriver:

"Rent fysisk er det svært, men socialt føler jeg mig lige. F.eks. at forstørre billeder af folks unger for en gang havefræsning"

Den større selvfølelse

- Når selvfølelsen synes større hos personer med myasthenia gravis, hænger det formentlig sammen med, at sygdommen oftest bryder ud i voksenalderen, og at myastenikerne derfor har haft mulighed for at udvikle personlighed og identitet før handicappet kom ind i billedet. Dertil kommer, at myasthenia gravis i nogle tilfælde er et mindre indgribende handicap end muskelsvindsygdomme, siger Anita Kruse.

Anita Kruse understreger dog, at denne konklusion skal tages med et vist forbehold, da tendensen ikke er gennemgående i hele materialet.

- Faktisk tilkendegiver mange myastenikere, at de har svært ved at vænne sig til nogle af rolleskiftene. Især det at være afhængig af hjælp på nogle områder. Og det kan for nogle vedkommende betyde, at de isolerer sig, siger Anita Kruse.



VB-CENTRET HALVERER ANTALLET AF HJEMMEBESØG

Godt 100 hjemmebesøg om året. Det er hvad Muskelsvindfondens VB-center kan tilbyde efter en kraftig personalereduktion. Til gengæld bliver der ikke pillet ved antallet af familiekurser, ligesom der som noget nyt oprettes en række specialfunktioner.

Af Mikael Mølgaard

Det er i store træk indholdet af den nye arbejdsplan, som VB-centret fremover skal følge.

1. august måtte centret tage afsked med tre terapeuter og to sekretærer. Og det er oveni sidste efterårs spare-

runde, hvor der måtte opsiges to sekretærer på VB-centret.

Et underskud på 3,7 mio. kr. på Muskelsvindfondens årsregnskab for 1989, har gjort det nødvendigt at skære i VB-centrets aktiviteter.

- I dag råder centret kun over to almindelige terapeutteams mod tidligere fire, fortæller centerleder Kirsten Piltoft, der lige har lagt sidste hånd på den nye arbejdsplan.





Fysioterapeut Susanne Bertelsen fra VB-centret viser strækøvelse ved et hjemmebesøg hos familien Knudsen i Roskilde.

Og i den kan man bl.a. læse, at antallet af hjemmebesøg skal reduceres fra godt 200 til 100 om året.

I følge planen vil tre grupper fremover kunne forventes hjemmebesøg. Det er:

- alle nydiagnosticerede børn og voksne
- børn med en fremadskridende sygdom
- voksne med en akut ændring i deres situation

Behandling efter behov

I følge Kirsten Piltoft er det de samme grupper, som VB-centret tidligere prioriterede højt. Men i modsætning til før, vil de ikke kunne forventes det samme antal hjemmebesøg.

- Eksempelvis har vi de seneste år haft som mål, at alle børnefamilier skulle modtage hjemmebesøg en gang årligt. Sådan vil det ikke blive fremover. Vi vil i stedet forsøge at tilrettelægge hjemmebesøgene på tidspunkter, hvor vi af erfaring ved, at der er størst behov for at gennemgå familiens situation, siger Kirsten Piltoft.

Og her tænker Kirsten Piltoft bl.a. på tidspunktet, hvor barnet skal til at starte i skole,

får brug for en kørestol eller har planer om at flytte hjemmefra.

- Og så må vi selvfølgelig ikke glemme det første hjemmebesøg. Vores mål er fortsat, at besøge alle børnefamilier senest tre måneder efter at barnet har fået diagnosen muskelsvind, siger Kirsten Piltoft.

De lokale behandlere

Selvom antallet af hjemmebesøg fremover bliver halveret, håber Kirsten Piltoft af denne serviceforringelse kan opvejes af en mere aktiv indsats overfor familiernes lokale behandlere.

- De lokale behandlere opfordres til, at der sker en opsamling mellem VB-centrets hjemmebesøg. Og det betyder, at vi skal blive bedre til at give vores behandlingsmodel videre, siger Kirsten Piltoft.

Det skal bl.a. ske ved at invitere de lokale behandlere med på de familiekurser, som tilbydes børnefamilierne, for at øge deres viden om muskelsvind.

- Her i efteråret prøver vi for første gang, at holde et familiekursus, hvor de lokale behandlere er inviteret med.

Og interessen for at deltage har heldigvis været overvældende. Det kan vi se ud fra de tilmeldinger, som vi har modtaget, fortæller Kirsten Piltoft.

Ved at have de lokale behandlere med på familiekurserne, håber Kirsten Piltoft, at kurserne vil få en større værdi. At de mere bliver en målrettet del af hver enkelt families behandlingsplan, fremfor at være et supplement til familiebesøgene.

I lighed med tidligere vil VB-centret i fremtiden afholde seks årlige familiekurser.

Tre specialfunktioner

Nyt er også de specialfunktioner, som der i følge arbejdsplanen skal oprettes.

- På VB-centret har vi en række personer, der efterhånden har oparbejdet en specialviden på bestemte områder. Det drejer sig om: vejtrækning, boligændringer og siddestillinger. Tanken er, at disse personer skal træde til, når der er brug for assistance indenfor et af disse fire områder. Eksempelvis hvis et hjemmebesøg afslører, at en familie har brug for en boligændring. Hvis det skønnes nødvendigt, kan specialkonsulenten efterfølgende træde til, når sagsbehandlingen omkring boligændringen begynder, siger Kirsten Piltoft.

Hospitalskontroller

Endelig vil VB-centret satse mere på at deltage i hospitalskontroller.

- Flere og flere amter vælger at lade hospitalskontrollerne foregå på det lokale sygehus fremfor eksempelvis at sende familien til Århus Kommunehospital. Det har gjort det vanskeligere for os at deltage i hospitalskontrollerne. Fremover vil vi forsøge at få de lokale hospitaler til at lægge kontrolbesøgene på faste dage, så vi lettere kan planlægge og være til stede, når familierne bliver indkaldt, fortæller Kirsten Piltoft.

Kun efter kaution

Forudsætningen for at VB-centret kan følge intentionerne i arbejdsplanen er dog, at amterne giver tilsagn om kaution.

I følge overenskomsten mellem VB-centret og Århus Amt, skal det enkelte amt i hvert tilfælde godkende, at en familie får hjemmebesøg,

deltager i et familiekursus eller at VB-centret på anden vis yder bistand. Kun hvis amtet siger god for det planlagte familiebesøg eller kursus, er der penge at hente for VB-centret. Det kaldes at behandle efter kaution.

Tidligere har Muskelsvindfonden betalt i de tilfælde, hvor et amt har nægtet at give kaution. Men som følge af den dårlige økonomi har Muskelsvindfonden måtte opgive denne praksis. Og VB-centret er blevet tvunget til kun at "behandle" i det omfang amtet kautionere.

- I praksis vil det betyde, at nogle familier vil blive afskåret fra at modtage familiebesøg, selvom de klart ligger indenfor prioriteringsgrundlaget. Det er meget utilfredsstillende, men det kan desværre ikke være anderledes i den nuværende økonomiske situation, siger Kirsten Piltoft.

Nej til hver tredje

Sidste år gik 67% af alle kautionsansøgninger igennem. D.v.s. at i 33% af tilfældene sagde amterne nej til at betale for et hjemmebesøg eller et familiekursus. Hvordan det tilsvarende tal bliver for 1990 og 91, har Kirsten Piltoft svært ved at vurdere.

- Måske vil vi få flere kautionsansøgninger igennem, fordi vi nu sænker det samlede antal hjemmebesøg. Men det er meget svært at forudsæ, fordi amterne hele tiden skifter praksis. Eksempelvis fra i en årerække at have givet tilsagn til næsten alle familiebesøg, til pludselig at sige nej til alle ansøgninger, fortæller Kirsten Piltoft.

I løbet af efteråret regner Kirsten Piltoft med at tage en ny besøgsrunde til amterne. Og hun håber på, at besøgene kan resultere i færre kautionsafslag fremover.

- Heldigvis får de manglende kautioner ingen indflydelse på familiekurserne i 1990 og 91. Via penge fra den såkaldte børnefamiliepulje, der blev afsat på dette års finanslov, er vi i stand til selv at betale for de børnefamilier, hvor amterne nægter at kautionere. Og de voksne kommer hellere ikke i klemme. Her råder vi nemlig over nogle fondsmidler, der kan betale for de tilsvarende kautionsafslag, siger Kirsten Piltoft.



STJERNERNE OG ØLBÆRERNE

320 frivillige hjælpere slider sig igennem lange arbejdsdage og kassevis af øl, når Grøn Koncert sætter musik til Danmark

Af Asger Rosenberg
Fotos: Lasse Jørgensen

På bordene holder tomme Tuborg-flasker hinanden med selskab. Gulvet har fået en ny belægning af ølkapsler, mens tomte chips-poser flyder i hjørnerne.

Kløkken er syv om morgenen på Bråskovgård Efterskole. Spisesalen i det tidligere statsungdomshjem ligner resterne af en lang og vild fest - og er det også. De 320 frivillige medhjælpere på Grøn Koncert har i en lille uges tid boet på den ellers ferie-tomme skole. Den frivillige hær har brugt efterskolen ved Juelsminde som base og udgangspunkt for koncerterne i Jylland og på Fyn og som feriekoloni på de tre koncertfrie dage.

Men denne fredag morgen kan skolen også få sin sommerferie, for den grønne musikkaravane drager videre. Efter dagens koncert i Vejle går turen over Store Bælt til Sjælland, hvor turens to sidste spillesteder allerede venter på karavans ankomst.

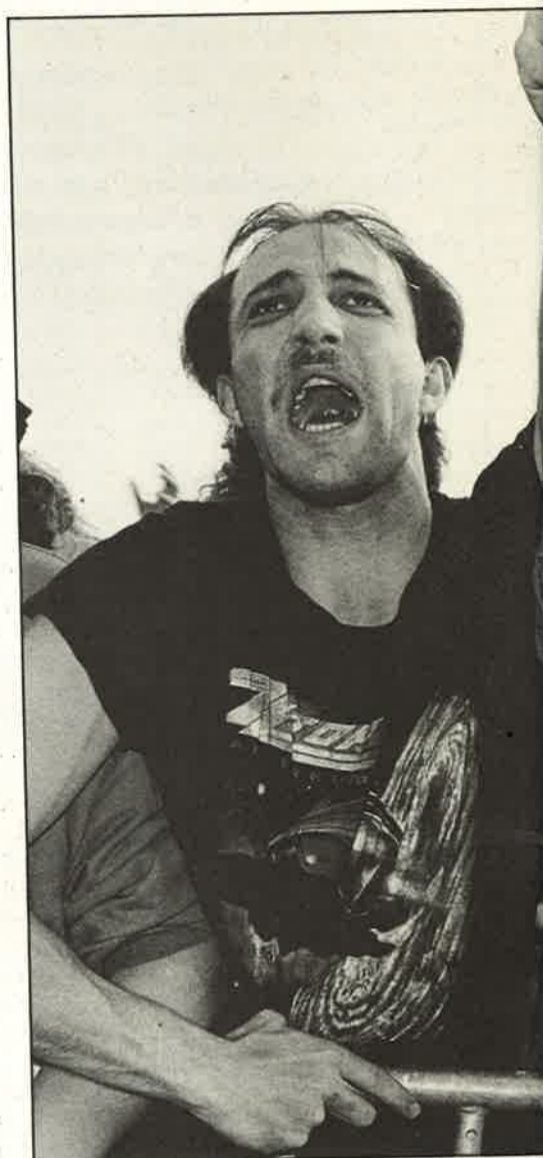
Langsomt, meget stille med vækkende hoveder kommer de første mest morgenduelige frivillige hjælpere ned i spisesalen. De fleste kun med den obligatoriske ene måske to timers søvn i kroppen - for mange er det den normale søvnration, så længe Grøn Koncert rocker Danmark. Ingen siger meget, får lige presset et forsigtigt "go-morn" ud over læberne

for ikke at anstrenge ansigtsmusklerne alt for meget. Kaffen - og for nogle en morgenbajer - sætter lidt liv i de fleste, men ingen i denne flok af klatøjede, søvnige og tømmermandshærgede hjælpere ser ud til at være i stand til om nogle timer at rejse blot et to-personers ferietelt - for slet ikke at tale om 26 salgsboder og den store Grøn Koncert scene.

Koncert til tiden

Men ikke desto mindre gør de det gang på gang. Hverken hårdtslående tømmermænd eller et kolossalt søvnunderskud kan forhindre, at de frivillige hjælpere syv forskellige steder i Danmark i løbet af få timer forvandler en flad og forblæst mark til en summende og farverig koncertplads, hvor alt er parat, når Jacob Haugaard præcist kl. 15 i sit røde konferencier-dress og sin fanden-i-voldske energi byder velkommen til endnu en Grøn Koncert.

Uden disse vandbærere og øldrukkere kunne den danske musikhimmels stjerner som Gnags, Thomas Helmig og One Two ikke skinne i projektørlyset. Det er hjælperne, der udgør ryggraden i Grøn Koncert. Mens musikerne får overført hundredetusinder af kroner for deres

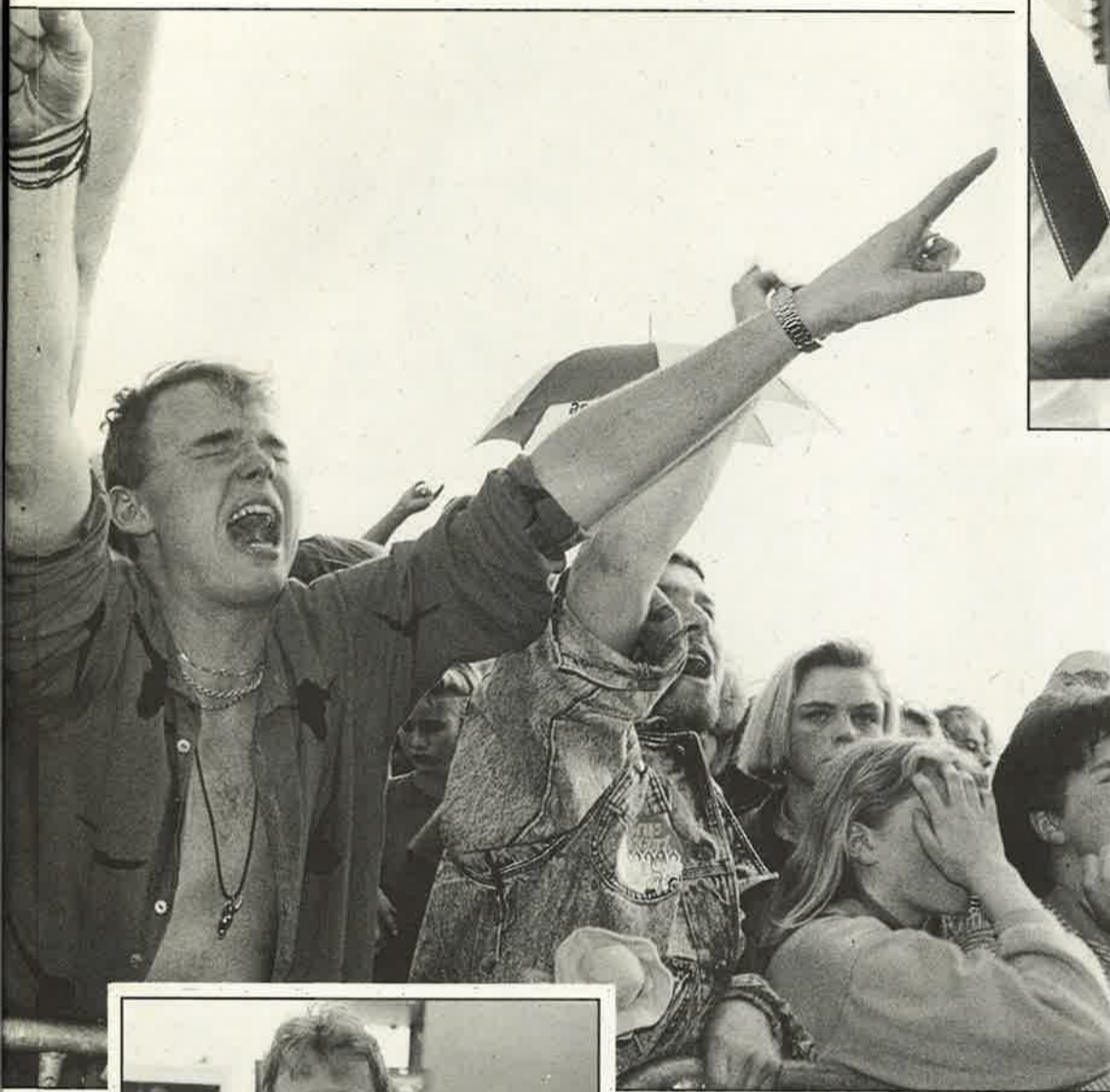


musikalske medvirken, får hjælperne to T-shirts, to sweatshirts, kost, logi og øl ad libitum. Som modydelse for denne betaling præsterer de lange arbejdsdage på 14-16 timer i al slags vejr og to-fire timers transport. Alt foregår under mottoet: "Det er drønhårdt arbejde, til gengæld får du heller ingen søvn". En sentens der hvert år viser sig at holde stik.

Alligevel ønsker mange at være frivillig hjælper på det som Muskelsvindfonden med vanlig beskedenhed kalder "Danmarks største rockshow". Fonden har 550 navne stående i sit kartotek, og kun 320 af dem får lov til at bruge deres ferie på at arbejde gratis på Grøn Koncert.

Stjernelortet

- Folk ved jo, hvad de går ind til. Jeg synes ikke, at vi skulle have 100 kroner pr.



Swingkongerne - alias Gnags. Hovednavnet på Grøn Koncert 1990. Og der sker "noget" såvel på scenen som blandt publikum, når den århusianske gruppe er på. Så det nærvær, nærvær, nærvær.

Koncert men også på den mindre udgave, Grøn Rock, og på Roskilde Festivalen.

- Jeg ville også have gjort det, hvis ikke jeg havde syv ugers sommerferie. Jeg egner mig ikke til at ligge på en strand. Det gode ved Grøn Koncert er, at vi er sammen om at få noget op at stå. Her er der ikke noget egotrip, som jeg oplever det i skolen. På den grønne tur oplever du et utroligt socialt sammenhold, og så er det også dejligt at få brugt kroppen, siger Peter Mondrup.

- Jeg gør det ikke så meget for at støtte fonden eller for specielt at hjælpe folk med muskelsvind. Jeg ville også have været med, hvis det havde været Røde Kors eller en anden velgørende organisation, som arrangerede turen. Men ikke hvis det havde været et kommercielt foretagende som Tuborg, der alene stod bag turen. Jeg gør det, fordi jeg elsker musik og for at få noget op at stå sammen med andre, siger Peter Mondrup.

En forsinket hær

Busserne og lastbilerne ruller forsigtigt ud fra alleen ved Bråskovgård Efterskole. Som sædvanlig er bilkortegen forsinket. Den grønne hær efterlader skolen lidt mere hæret, end den var, da hæren indtog skolen, men en effektiv rengøring har fjernet de værste spor efter de fem-dages løsslupne ophold.

Forude venter Vejle, som er det femte stop på den grønne turne.

Allerede klokken fire om morgenen er de første folk ankommet på pladsen i



Der skal hældes mange øl og sodavand i plastikbægerne for at slukke tørsten hos de mange tørstige koncertgæster. En arbejdsdag på 14 - 16 timer i døgnet er normen for de 320 frivillige hjælpere.

dag eller nogen anden betaling. Men til gengæld må fonden heller ikke slække på de få goder, som vi har, siger en af de frivillige medhjælpere, Peter Mondrup, fra Middelfart.

Den 40-årige folkeskolelærer - altid iført korte bukser - er en af de ældste fri-

villige på Grøn Koncert, som han er med til for tredje gang. Han begyndte i 1988, da koncertturen kunne nøjes med omkring 200 frivillige hjælpere. Han kom med, fordi en ven fra Middelfart havde anbefalet ham som hjælper. Vennen holdt midtvejs på 1988-turen, men Peter Mondrup var straks indfanget af tour-atmosfæren og fortsatte.

En af hans opgaver som grønskolling på Grøn Koncert var at grave huller til affaldet fra kunstnernes toiletter - "at grave huller til stjernelortet", som han selv kalder det. I år er han med på holdet, der ordner bagsceneområdet. Det vil sige det hold, der sætter de fire kunstnertelte, presse-, gæste- og madteltene op, ligesom holdet også hjælper til med at hegne hele bagscenen ind.

Peter Mondrup bruger i år fire uger på at arbejde gratis for Muskelsvindfonden, for han er ikke blot med på Grøn



THE HELMIG

- LARS DANIELSSON
- JESPER MEJLVANG
- CLAES ANTONSEN
- PETER SVARRE
- ASKE JACOBY

PHIENX HIERTE LP-Cover/Duo-Cover
FOTOGRAPH: [unreadable]

D&B

Vejles udkant for at begynde at sætte scenen op. Klokken syv er holdet af frivillige scenefolk gået i gang med at sætte virvaret af stænger sammen til den musikalske platform, der fra kl. 15.00 og fem timer frem bliver centrum for 40.000 tilskuers opmærksomhed.

Klokken 10 ankommer hovedparten af de frivillige til koncertpladsen. Livet og energien er hos de fleste vendt tilbage igen, og alle går de hurtigt ud til deres boder. Efter fire koncerter ved de, hvad de skal lave. Boderne med øl, is og pølser skal sættes op. De tidligere så uvante håndgreb er blevet rutine, som de mestrer selv i deres halvdøs.

Holdet bag scenen

Sektionsleder for bagscenen, Elise Kold, har samlet sit hold på 13 personer. Med den uundværlige walkie-talkie dinglende ved hoften skridter hun pladsen af, mens hun fortæller holdet, hvordan hun vil have, at teltene skal placeres. Den 24-årige biblioteksmedhjælper fra Brønshøj er med for fjerde år, men det er første gang, at hun er sektionsleder på bagscenen. En krævende og udsat post med nær kontakt til kunstnerne og især deres managers til tider besynderlige ønsker og luner.

Men kvinden med det kølige overblik og det bestemte diplomati har fuld kontrol over opgaven og er en af grundene til at det vigtige og kritiske bagsceneområde for første gang i mange år har fungeret til alles tilfredshed.

Sådan som hele den grønne koncertmaskine har kørt bedre end nogensinde før i sin otte-årige historie, selv om især de ældre frivillige var betænkelige i starten, da de i Blokhus mødte mange grønne og nye Grøn Koncert-frivillige.

- Det har fungeret så godt i år, fordi de gamle kender deres opgaver, og de har fået de mange nye med. Eller de har været tvunget til det, fordi der er så mange nye i år. Da jeg startede, var der ikke så mange nye på en gang, som det er tilfældet nu. Der var en hård kerne, men den er svundet ind nu, siger Elise Kold.

De frivillige hjælpere holder ved i mange år. Først når de får familie, blegner lysten til den grønne tur, og de springer fra. Men når frafaldet fra Grøn Koncert i fjor har været så stor, at det har været nødvendigt at tage næsten 140 nye hjælpere med i år, skyldes det ikke blot, at turen denne gang har vokset sig endnu større men også utilfredshed med og skuffelse over, hvordan det fungerede i 1989, hvor bl.a. kosten - der ellers er et af trækplasterne og et af de få goder - var under al kritik.

Thomas Helmig er stadig teen-agenes idol. Og de hedeste af slagsen lægger ikke skjul på hvilke følelser overlægesønnen med den store stemme fremkalder, når han står derude og banker på.

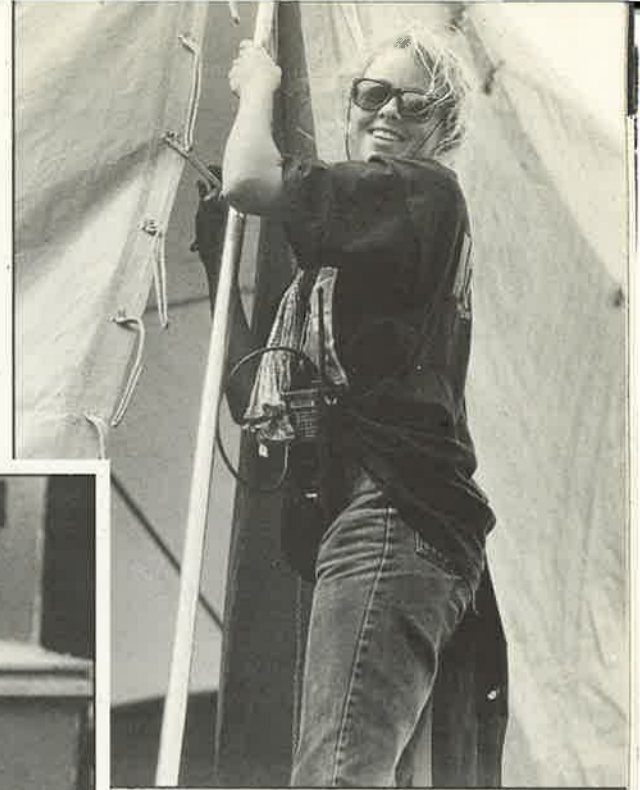
- I år får jeg ikke anden ferie. Jeg bruger al tiden på de to grønne ture og på Roskilde Festivalen. Det er, hvad jeg laver sammen med min kæreste. Jeg er fascineret af, at det kan lade sig gøre. At vi kan få det op at stå hver gang. Det er også en utrolig flot oplevelse den første dag at stå af bussen i Blokhus og se alle de gamle ansigter, få et knus og sige hej til dem, som du kender men ikke



har set i lang tid, forklarer sektionschefen.

Den grønne ånd

Vejle har oplevet sin grønne koncert. Festen er slut for i år. Den sidste melodi er spillet. One Two-pigerne i deres stramme, sorte bukser har budt på noget for både øre og øje; Thomas Helmig har kastet 20 røde roser ud til publikum



Elise Kold, 24-årig biblioteksmedhjælper fra Brønshøj har ansvaret for bagsceneområdet. En krævende og udsat post med nær kontakt til kunstnerne og især deres managers ønsker og luner..... Peter Monderup, 40-årig folkeskolelærer fra Middelfart har også sin gang "backstage", som det hedder i den slags sprogbrug. For fjerde år i træk tager skolelæreren sig af telte, toiletter og bagscenehegnet.

og fået grønne flasker tilbage i hovedet; Gnags med en sveddryppende Peter A.G. Nielsen har krævet nærvær af sit publikum og fået det. Nu er der ikke mere tilbage. Allerede før Gnags med sin sædvanlige slutsang "Bandet Siger Tak For I Aften" og en kulørt byge af balloner ud over pladsen har lukket ballet, er de frivillige hjælpere gået i gang med at pille

De kære penge

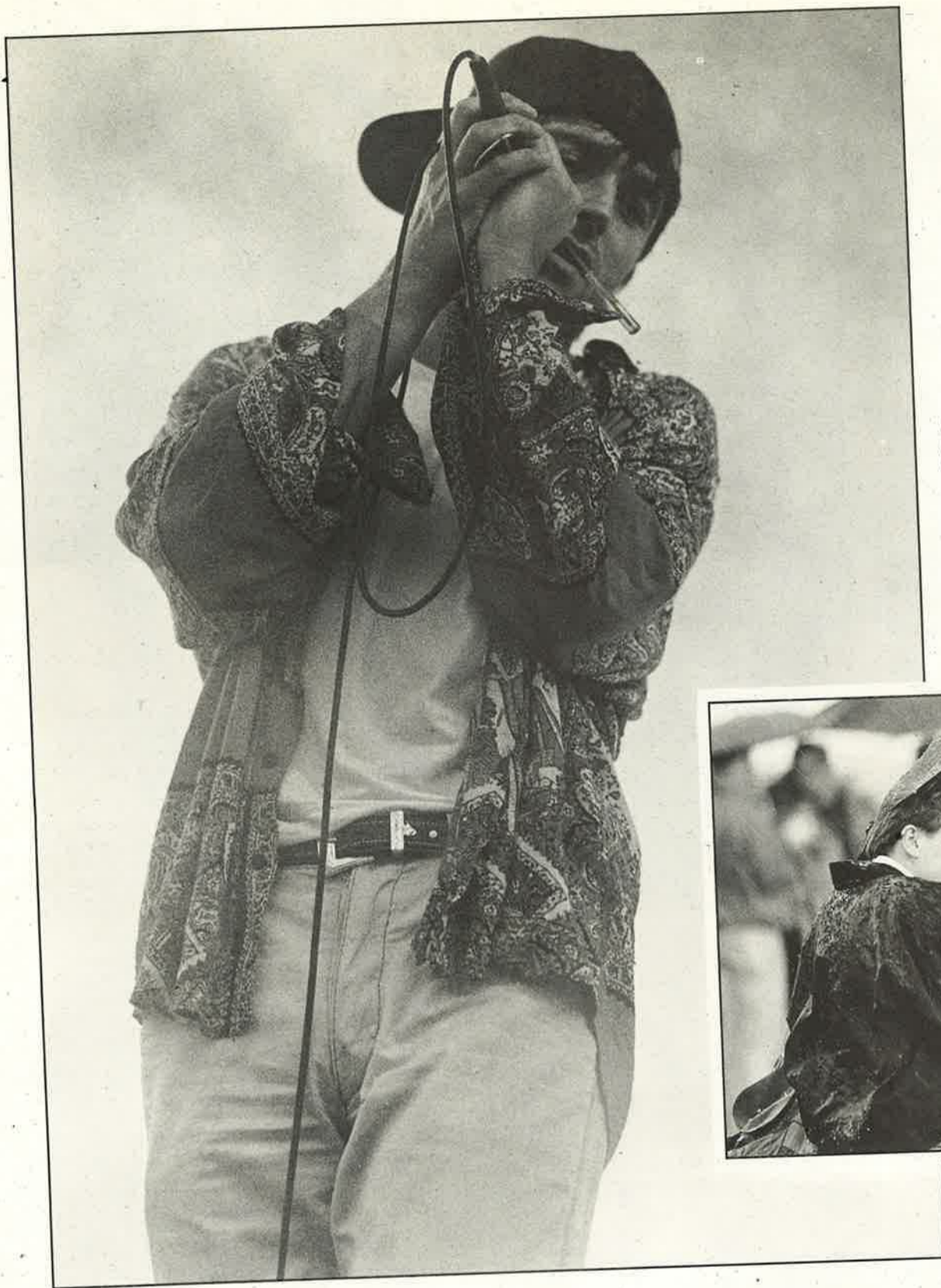
2,5 - 2,7 mio. kr. i overskud til Muskelsvindfonden. Det synes at blive resultatet af 1990-udgaven af Grøn Koncert. Regnskabet var ved redaktionens deadline endnu ikke afsluttet. Derfor dette nogenlunde præcise "slag" på tasken.

Og det må vel siges at være helt pænt i forhold til budgettet for arrangementet, hvor sekretariatschefen og regnskabschefen i fælleskab havde nedfæledet tallet: 2,25 mio. kr.

Men endnu pænere er vel i virkeligheden et overskud på 500.000 kr. på sommerens fem grønne rockkoncerter. Ikke mindst i forhold til, at ingen havde turde regne med et overskud større end 150.000 kr.

Og når vi nu er ved det, kan vi ligeså godt tage posten: Roskildefestival m.v., der bl.a. dækker over salg af øl og mad til diverse arrangementer i sommerlandet. Her skulle der være et overskud på i omegnen af 500.000 kr. at hente. Også pænt i forhold til budgettallet på 300.000 kr.

M.M.



Lars H.U.G. - denne uberegnelige personlighed på den danske rockscene gav en god håndfuld KØPI-numre til glæde for publikum på sommerens fem grønne Rock-koncerter. Hvor vejret skiftede mellem strålende solskin og et væld af tunge regnbyger. Men hvad gør det, når bare der er en god veninde med en paraply i nærheden.



teltene ned. Alle har travlt i dag. Hele konvojen skal kl. 24 nå færgen fra Knudshoved til Sjælland.

Øl og samvær

Musikerne hjælper til. De skynder sig ud af teltene og hænger ikke rundt på pladsen for at slappe af efter koncerten og småsnakke om, hvordan det er gået i dag. I løbet af fem kvarter er hele pladsen ryddet. På trods af træthed, tømmermænd og ømme fødder og hænder er alle i dag grebet af det, som folkene bag den grønne tur noget patetisk kalder den grønne ånd. Men i dag eksisterer den. Lige til at tage og føle på. Fæl-

lesskabet der gør stærk - om at stå sammen og arbejde sammen for at klare de store opgaver.

I bussen falder hjælperne tilbage i stolene. I det begyndende mørke jager det sidste af Jylland forbi ruderne, men hjælperne ænser det ikke. Med en øl i hånden - hentet fra en af kasserne i midtergangen - diskuterer de tilfreds, hvor hurtigt de klarede opgaven. Ingen tænker på at bruge køreturen til at sove, selv om der forude venter en koncert i Næstved, og de først en gang ved tretiden kan regne med at krybe i soveposen. De næste mange timer er til fest og almindelig øldriking.

- Der er nogle, der er med for at få alle de gratis øl. Jeg har da også hørt nogle sige, "at det er hårdt at skulle drikke alle de øl", men jeg tror, at det er de færreste, der tænker sådan, mener Peter Mondrup.

- De gratis øl er en del af samværet, men jeg mener ikke, at der er for meget druk. Nogle falder igennem, og de falder også fra, for det er hårdt arbejde, som vi skal udføre. Først skal vi sætte boderne op, så skal vi sælge og siden pille det ned. Det kan du ikke klare, hvis du er fuld, supplerer Elise Kold.

- Jeg møder ikke gennemsnitsleveren fra min skole her på turen. Kun fire-fem



Grøn Koncert og Grøn Rock er for hele familien. Også den yngste af slagsen, der her på farmands skulder har frit udsyn til stjernerne....
..... Og mon ikke mange fra den yngre generation kunne nikke genkendende til historien om Finn, der af naturlige årsager ikke kan træne på motionscentret.

elever fra klassen kan jeg anbefale til turen. Resten vil ikke kunne klare at finde balancen mellem arbejde og bajerne, siger folkeskolelæreren Peter Mondrup.

Han ved ikke, hvor længe han vil blive ved med at deltage på Grøn Koncert, og han har endnu aldrig haft lyst til at tage hjem fra den grønne tur. Elise Kold har haft det anderledes:

- Hvert år når jeg tager hjem fra Grøn Koncert, siger jeg: "Aldrig mere Grøn Koncert", fordi jeg er så træt. Men når det så bliver januar, og planlægningen af den næste tur begynder, vender lysten tilbage, og jeg er med igen.

NU ER CREWET DER IGEN



400.000 danskere i alle aldre overværede sommerens grønne koncerter. Nogle kom for musikkens skyld, andre mest for hyggen. Carsten Støttrup var en af de mange tusinde koncertgæster, og har sendt redaktionen følgende notater om sin oplevelser ved koncerten.

Det er egentlig noget sjovt noget. Vi er her allesammen. Dem der er kommet for at nyde lidt kold øl, dem der er her for at være sammen med vennerne, dem der håber på at møde den store kærlighed. Vi ser vidt forskellige ud.

En er klædt på, som var det et modeshow, en anden har taget det ældste tøj på, der kunne findes, en tredje har klædt sig så tatoveringerne træder bedst frem. Alle er så vidt forskellige og alligevel meget ens. Musikken er der. Hver har sin egen favorit.

Pludselig er der nogen, der vil udskille sig fra mængden. To mand kravler op på et stilladset og danser. Stilladset vipper og svajer. En enkelt "crew" kommer til, men han kan ikke få dem ned alene. Efterhånden stimler det sammen med "crew".

Nu er der otte - ni mand omkring stilladset. Fem kravler op. Tårnet svajer endnu mere. De to parter er ikke helt enige om hvornår og hvordan, de skal komme ned. Men der findes en løsning; hvor den stærkeste part får sin vilje.

Nu er der ingen forstyrrende ele-

menter. Vi står der stadigvæk. Alle os forskellige.

Musikken toner ud i den dejlige sommersonne. Favoritten er kommet på scenen, man prøver at komme lidt tættere på. Men hvorfor, lyden er jo meget god her hvor vi står? Nu er der helt fyldt op. Det er jo hovednavnet.

Musikken er i centrum.

Nå, nu er de der igen, dem fra stilladset. Nu foregår det på jorden. De slås. Eller skal man hellere sige: De slår på nogle andre. Mængden flytter sig i forhold til dem. "Crew-folket" er kommet til. De er godt trætte af de to. Man forstår dem. Det ebber ud.

Vi nyder musikken. Der bliver solgt mange øl. Men alligevel er der ingen, der er "dumfulde". Måske lige med undtagelse af de to fra stilladset. Men de er nok bare sådan.

Vi er ved at være igennem dagens program. De fleste har sikkert fået, hvad de kom for. Det ser da ud til, at der er nogen, der har fundet deres livs kærlighed. Så mangler vi kun ekstranummeret, så er vi på vej hjem.

Det er nu en god ide Muskelsvindfonden har fået.



Foto: Per Daugaard

Sommerfuglens vingeslag

Af Kim Skotte

Set herude fra sidelinien ligner det det rene kaos. Landene farer frådende i struben på hinanden, underholderne underholder dumdrigtigt på kanten af den totale meningsløshed og politikernes handlinger bærer kun alt for ofte præg af, at opinionstallene anses for vigtigere end tallene fra de konsekvensberegninger, man da må formode engang i mellem bliver fortaget.

I det hele taget synes alle at være ved at drukne i uoverskuelige tal-laviner.

Tallene på betalingsbalanceunderskuddet, antallet af irakiske gidsler, årlige lungekræftdødsfald, AIDS-tilfælde, kinesere i al almindelighed, de arabiske masser, antal lysår til den fjernest synlige stjerne og satelitter i kredsløb. Tallene på hvor mange elefanter og kvadratkilometer urskov, der udryddes hvert år.

Bilen holder ved udsigtspunktet

Er der noget at sige til, at den skrøbelige identitet som gennemsnitlig dansker, med noget nær matematisk nøjagtighed, må vakle lidt?

Er der noget at sige til, at et af de mest almindelige syn i det smukke danske sommerland er dette:

Bilen holder parkeret på parkeringspladsen ved udsigtspunktet. Inde i den sidder det danske folk, og nyder udsigten. Uden på noget tidspunkt at stige ud af bilen sidder det derinde og ryger smøgerne og drikker øllerne.

Indtil fjernsynstiden oprinder, og det kan vende hjem til programmerne flimrende, døvende nådeslys. Hvor disse upålidelige, storsmilende brugtvejsforhandlere, der går under betegnelsen meteorologer kommer med deres profetier.

Profetier, som i sagens natur er helt hen i vejret, og som i hvert fald kun de mest dumdrigtige tør pakke madkurv til skovturen efter.

Men netop i de meteorologiske prognosers uforudsigelighed er der trøst at hente for os kaos-ramte og talforvirrede nutidsmennesker. Der er nemlig en god grund til at de vejrmæssige langtidsprognoser er så upålidelige. Det kan simpelthen ikke være anderledes.

Et kaotisk system

Jordens vejr er et kaotisk system. Det betyder ikke, at det er noget forfærdeligt rod, men at det er et system, der er så kompliceret, at dets opførsel ikke kan forudsiges. Allerede et par dage frem i tiden begynder man at skulle skyde halvvejs i blinde.

Uanset hvor mange super-computere, man kobler på opgaven, ville de ikke kunne regne vejr ud på længere sigt: Vejret kan nemlig ikke regnes ud. Vejrsystemet reproducerer ikke sig selv. Det er et system, som altid er i bevægelse og forandre sig, altså kaotisk, men som alligevel har en tendens til at opføre sig efter en form for orden.

Vejret følger mønstre, som ligner tidligere mønstre. Der er en rytme, en slags rytmisk åndedræt om man vil. Man kan følge åndedrættet, men man kan ikke på forhånd forudsige, hvordan det enkelte åndedrag præcist bliver, eller hvornår det indtræffer.

For mange komponenter indgår i en proces, der aldrig står stille, og aldrig er den samme.

Sommerfuglens vingeslag

Man taler om Sommerfuglens Vingeslag. Fordi en sommerfugls diminutive vingeslag i Yokohama kan ende med at få uoverskuelige konsekvenser i Baltimore.

Her gælder den gode gamle fysiske tommelfingerregel om, at en lille ændring i in-put også vil give en relativ lille ændring i out-put, ikke.

Tværtimod. Her kan man tale om, at liden tue vælter stort læs.

Men også lige så vel, at liden tue redder stort læs fra at vælte ud over det hele. Sommerfuglens Vingeslag har nogle frygtindgydende konsekvenser. Tænk bare på alle de kyniske, skøre skiderikker, som har magt såvel som agt.

Men Sommerfuglens Vingeslag er også en slags trøstens ord til alle vi identitetsspinkle moderne mennesker, der ikke har noget at hælde hovedet til, her i tiden efter Guds eksil. Det kan godt være, du selv føler dig som et nul i en kaotisk, uoverskuelig verden. Men det du gør, gør en forskel.

Når man træder ind i verden igen

Der er ikke noget nyt i en eksistensiel livsindstilling, hvor man påtager sig ansvaret for sine handlinger, vel vidende at alt hvad man foretager sig, gør en forskel for een selv og eens nærmeste.

Men med Sommerfuglens Vingeslag i ryggen træder vi ind i verden igen. Vi er ikke bare os selv. Vi har et ansvar og en betydning, som vi ikke har mulighed for at kende rækkevidden af. Hvilket betyder, at vi lever evigt i kraft af vores handlingers konsekvenser. Ikke i skærsildens store, sorte bog, men i vores efterkommeres liv. På godt og ondt.

Så lad os handle med rejst pande og omtanke. Med styrke, omhed og det umærkelige pust fra Sommerfuglens Vingeslag i vores sjæl. Thi selv det største nul er en ener.

Kim Skotte er 32 år, uddannet skolelærer og journalist og arbejder som rockanmelder på Det fri Aktuelt



Garry med aben Jo

Her er abekatten

Sidste efterår skrev redaktøren af "Hørt i farten" om en række svært fysisk handicappede i New York, der havde fået hver deres personlige abe som hjælper.

Vi kunne berette om den 27-årige Garry, der er lam fra halsen og nedefter, som ved hjælp af en laserpistol monteret på kørestolen, kunne beordre aben Jo til at hente og bringe bøger, blade m.v. I den forbindelse havde "Det Bedste", hvorfra oplysningerne stammede, lovet at sende et billede af Gary sammen med capunier-aben Jo.

Men redaktøren måtte vente forgæves, og valgte dengang i mangel af bedre, at bringe et billede af en chimpanseabe - hugget fra datterens dyrebog. Men den slags er jo noget rod.

Og derfor var det med stor glæde, at redaktionen lige inden sommerferien modtog det bestilte billede vedlagt et lille brev, hvor man undskyldte forsinkelsen. Så under mottoet "bedre sent end aldrig" skynder vi os at bringe dokumentationen for vores historie sidste efterår.

Penge i Paul Hogan

Der er åbenbart ingen grænser for fantasien, når det gælder om at få folk til at give penge til et godt formål. Enhver dansk sportsklub med respekt for sig selv holder mindst et månedligt bingo-spil, ligesom de humanitære organisationer i årevis har sendt store og små lotterier på gaden.

Men danskerne har meget at glæde sig til endnu. I hvert fald er der meget at lære ved at vende blikket mod landet "down under".

I Australien griber man nemlig indsamlingsarbejdet an på en ganske anden måde, kan dagbladet Jyllands-Posten rapportere.

Den klassiske facon er at koste forældrene til handicappede børn til at bage hver sin kage - til en bestemt dato. Denne dag sælges kagerne så fra et stort bord uden for det lokale indkøbscenter. En sikker succes - kagerne skulle efter sigende gå som varmt brød (undskyld).

En lidt mere udspekuleret facon, der bygger på menneskehedens iboende nysgerrighed, er at "åbne dørene" for naboerne på vejen. Man sælger simpelthen billetter til en række private huse - f.eks. fem huse for 50 kr. - som så åbner i et bestemt tidsrum.



Foto: Polfoto

Paul Hogans underskrift er der penge i

Ved eget øjesyn kan mr. og mrs. Smith så konstatere, om genboen gør ordentlig rent - og om de persiske tæpper nu også er ægte. Altsammen for det gode formåls skyld.

Og snobberi er også en egenskab, som der kan laves penge på. Metoden består i, at erhverve en check fra et kendt menneske - eksempelvis lydende på 1. dollar og underskrevet af Paul "Crocodile Dundee" Hogan. Folk betaler gerne flere hundrede dollars for at kunne indramme et sådant klenodie og hænge det op over kaminen derhjemme.

Så hvem ved. Måske vil man om føje år kunne bese Evald Krogs hjem i Ajstrup mod betaling, og erhverve Jacob Haugaards ulæselige underskrift for et passende beløb. Altsammen for at støtte et godt formål.



Foto: Polfoto

De religiøse gener

Amish hedder en religiøs sekt i USA. Siden begyndelsen af forrige århundrede, hvor sek-

ten udvandrede fra Schweiz på grund af forfølgelse i hjemlandet, har Amishfolket

levet isoleret i flere amerikanske stater. De har oprettholdt deres oprindelige levevis, ligesom det er yderst sjældent, at "udefrakommende" er blevet gift ind i sekten.

Og denne isolerede levevis, sammenholdt med at Amishfolket traditionelt får mange børn, har fået amerikanske forskere til at interessere sig for sekten. Helt konkret forsøger forskerne at få en mere præcis viden om hvilket gen, der forårsager muskelsvindsygdommen Limb-girdle, skriver den norske muskelsvindsygdomsorganisations blad, Muskel-syk.

Denne sygdomstype er karakteriseret ved at have en recessiv arvegang - d.v.s. at begge forældre skal være

bærere af det sygdomsfremkaldende gen, for at barnet får sygdommen. Problemet er imidlertid, at man ikke præcis ved på hvilket gen sygdommen sidder, ligesom den hidtidige forskning ikke har kunnet udelukke, at der var flere defekte gener om at udvikle sygdommen.

Ved at undersøge de Amishfamilier, der har børn med Limb-girdle, og kortlægge arvegangen slægtsled tilbage, håber forskerne at få et "renere" billede af hvordan sygdommen udvikler sig.

Så det er ikke kun skuespilleren Harrison Ford, der i spænndingsfilmen "Vidnet" søger hjælp hos Amishfolket. For øvrigt en glimrende film. Men det er jo en helt anden sag.

Tilbage til naturen

Anlæg for hamskifte
Henning Langkjær
Forlaget Gallo 1990
144 sider pris: 90,- kr.

Troels Vestmark har altid klaret sig ved håndens arbejde, ude i den friske luft, med et fysisk krævende job som bygningsarbejder. Han er den 35-årige hovedperson i Henning Langkjærs roman "Hamskifte", og grunden til at han kan have særlig interesse for Muskelkrafts læsere er, at det i romanens begyndelse så småt begynder at gå op for ham, at han ikke kan følge med længere - at han har muskelsvind!

Herfra følger romanen Troels gennem alle de problemer, denne nye situation rejser for ham selv, forholdet til hustruen, de to børn, jobbet, boligen, det ukendte behandlingssystem - læge, hospital, socialforvaltning osv. - og endelig fremtiden.

En beretning om en kriseperiode

Romanen bliver på den måde en beretning om en krisepræget periode af Troels' liv - fuld af omstillinger og nytænkning i forhold til alt det han tidligere har været vant til. En situation, som de fleste af os kender indgående, med talrige eksempler i romanen som mange af os kan nikke genkendende til.

Jeg nævner bare i flæng f.eks. situationen, hvor han går på biblioteket og læser i et lægeleksikon om muskelsvind for resten af dagen at fantasere om sin alt for tidlige død. Eftertanken der melder sig, da det pludselig går op for ham, hvor længe han egentlig har gået og været fysisk presset langt ud over sine egne grænser på jobbet med stigende brug af trickbevægelser og forsøg på at skjule en træthedsfølelse, han ikke selv har kunnet forstå.

Den paradoksale lettelse

Og dermed den paradoksale lettelse han føler ved at få at vide, at han lider af en alvorlig, progredierende sygdom, fordi han nu får en officiel forklaring, noget konkret at

forholde sig til, som før skulle skjules og bortforklares.

Men hermed står Troels altså også med det problem, at han skal til at revurdere sine livsværdier - og det er ikke mindst denne del, bogens mere interessante afsnit kredser om.

Troels er i besiddelse af en god portion "man skal klare sig selv"-stolthed, koblet sammen med en opfattelse af sig selv som fagligt bevidst håndarbejder, solidarisk med arbejderklassen og dens kultur. Det han nu er ved at blive - nemlig "værdiløs" førtidspensionist - passer slet ikke ind i hans tidligere selvopfattelse, og han rammes gang på gang i nakken af sine egne fordomme som af en boomerang. Han skal med andre ord finde et nyt livsgrundlag.

Naturen den store redning

Og her kommer naturen ind! For Troels bliver naturen den store redning. I denne svære periode af sit liv bruger han naturen til at gå i, løbe i, cykle i og får pludselig tid til at sammenholde mange af de ubetydelige hændelser, hans liv synes at have været sat sammen af, med naturens evige, urokkelige cyklus - en tanke der lindrer hans smerte og giver ham fornyet håb til fremtiden.

Et møde med ligestillede i Muskelvindfonden, må det vist være, giver ham ikke nær den samme oplevelse. Efter på et weekend-kursus at have kigget "ind i en verden af sygdom og handicap, længtes han mod naturens fuldkommenhed. Han kendte dens lindrende virkning".

Man må som læser undre sig over, at Troels i romanens forløb ikke formår at overføre noget af sin gamle klassebevidsthed til den nye og endnu mindre privilegerede gruppe mennesker, han nu selv er kommet til at tilhøre. Her ville der ellers være så rigeligt brug for hans indignation, sociale bevidsthed og politiske kampvilje - og så masser af tid til naturen alligevel!

Frank Steffensen



Eventyrets helbredende kraft

Eventyrets helbredende kraft.
Af Michael Lundgren og Lisa Borgstrøm Norrby
Hans Reitzels Forlag
209 sider 238 kr.

"Eventyrets helbredende kraft" beskriver de muligheder eventyrlæsning giver for at komme i kontakt med børn og deres følelser, og hjælper dem til at bearbejde deres oplevelser i psykisk belastende situationer.

Bogen er baseret på et projektarbejde som 2 psykologer udførte på et hospital i Göteborg.

Forfatterne valgte eventyr, som tager konflikter og følelser op og som de regnede med var mest aktuelle for børn på sygehus - nemlig: Adskillelse, angst, hjælpeløshed og genforening.

Fælles for eventyrene var en lykkelig afslutning og udtryk for håb for børnene.

Forfatterne valgte eventyr fra "Mit skatkammer" samt "Grimms eventyr" såsom "Hans og Grethe" og "Tommeliden".

Forfatterne bad børnene lave tegninger af eventyrene. Billederne blev således bar-

nets talerør og var kommunikationen mellem den voksne og barnet.

Ofte er børn generte, usikre og uvante med at udtrykke sig verbalt, og tegningerne løste således op for deres tanker og blev et godt hjælpemiddel for den voksne til at tale med børnene.

Hensigten med eventyrlæsning er at støtte børnene i en vanskelig situation - at give dem mulighed for at bearbejde problematiske oplevelser, så de senere kan vende tilbage til en mere normal situation uden at være tynget af en masse undertrykte og ubebejdede følelser.

Forfatterne anbefaler ligeledes at bruge eventyrlæsning til at håndtere konflikter såsom udstødning og mobning f. eks i skole, fritidshjem eller i børnehave.

Eventyrets helbredende kraft er en hurtigt læst bog, som varmt kan anbefales til forældre samt sygeplejersker, pædagoger, psykologer, ergo- og fysioterapeuter der arbejder med børn på hospital og børn med et vedvarende fysisk handicap.

Kirsten Laursen
fysioterapeut

Kærlighedens hjerteslag

Kærlighed, sex og dit hjerte
Alexander Lowen
Bogens Forlag 1989
220 sider pris: 180,- kr.

Hjertet er et velkendt symbol for kærlighed og seksuel lyst. Men er forbindelsen mellem hjertet og kærligheden blot symbolsk, og har undertrykte følelser - især seksuelle konflikter - betydning for udvikling af hjertesygdomme?

Og er det muligt at forebygge hjertesygdomme psykisk? Disse spørgsmål forsøger Alexander Lowen, som er læge og leder af Institute of Bioenergetic Analysis i New York, at redegøre for i sin nyeste bog.

I bogens første del undersøger Alexander Lowen kærlighedens umiddelbare tilknytning til hjertet og redegør for hvordan mange mennesker i det moderne samfund oplever kærlighedstab i barndommen, som giver dem hjertesorg.

For at overleve og for at undertrykke smerten danner man et panser, som gør musklerne i brysthulen stive. Denne stivhed indskrænker og hæmmer vejrtrækningen, bevægelsesfriheden, følsomheden og påfører kroppen og hjertet et vedvarende stress.

I anden del af bogen undersøger forfatteren forholdet mellem hjertesorg og hjertesygdom, hvor han især



Foto: Olie Lindstedt/MIRAZ. maj

koncentrerer sig om hjerteanfaldet og forsøger at forstå, hvorfor og hvornår det forekommer. Alexander Lowen konkluderer som en hovedregel, at kun den, der ikke er bange for kærligheden, kan være nogenlunde sikker på at bevare et sundt hjerte.

Alexander Lowens teori går ud på, at man ikke kan behandle et følelsesmæssigt problem isoleret, men må tage hele personligheden i betragtning, hvilket også omfatter kropssprog og -holdning samt vejrtrækningen.

For at lære sine patienter at slippe behovet for kærlighed og sex fri af kroppens panser, anvender Alexander Lowen forskellige øvelser, som bl.a. styrker åndedrættet - ud fra den filosofi, at en dyb, rolig vejrtrækning frigør undertrykte følelser, slipper kærligheden ud og dermed forebygger hjertesygdomme.

Bogen, som er forholdsvis let læselig, henvender sig ikke direkte til handicappede eller andre som, gennem deres arbejde eller familierelationer, er i kontakt med handicappede. Hvorvidt Alexan-

der Lowens teori er anvendelig, skal jeg lade den enkelte læser afgøre med sig selv - det må være et trosspørgsmål! Men det er, alt andet lige, en bog om følelser og betydningen af "en sund sjæl i en sund krop".

Da handicappede, som andre, oplever følelsesmæssige konflikter, skyldfølelse over for forældre og deraf følgende hjertesorg, vil jeg tro, det er en bog, som nogle kan have glæde af at læse.

Bente Madsen

Kriser og tab er naturligt

Tiden læger alle sår - eller gør den?
Af Erno Metze
Clausens Bøger 1989
80 sider kr. 69,-

En ny bog i rækken af bøger om krise, sorg og tab. Bogen er lettilgængelig og giver et godt grundlag for forståelsen af, hvordan vi kan gennemleve de kriser og tab, der er en del af livet for os alle.

Bogen beskriver de to former for kriser - de situationsbestemte (død, sygdom, skilsmisse, jobskifte m.v.) og de

udviklingsbestemte (pubertet, 30-års krise m.v.)

Den situationsbestemte krise skal ifølge Erno Metze altid forstås i relation til det udviklingsstadium, vi befinder os i, og kriser forløber forskelligt fra menneske til menneske.

Uagtet, at kriser forløber forskelligt, er der en række faser, man skal gennemgå, når et tab skal bearbejdes. Disse faser (den akutte fase, bearbejdningsfasen, erkendelsen og udviklingsfasen) og de almindeligs-

te reaktioner gennemgås i bogen.

Afsnittet "familien og krisen" sammenkæder kriseteori og familiedynamik på en god og konkret måde. Her beskrives, hvor vigtig familiens indbyrdes kommunikationsmønster er for det enkelte familiemedlems gennemlevelse af en krise.

Bogen lægger vægt på, at kriser og tab er naturlige i et menneskes liv - Hvis vi bliver bedre til at forstå krisen og tabet, kan vi bedre tage vare på os selv i krisesituationen -

og bedre støtte hinanden - så kan en gennemlevelse af krisen medføre personlig vækst og udvikling.

"Vækst og stabilitet, stilstand og udvikling, krise og harmoni, liv og død er ikke hinandens modsætninger, men hinandens nødvendige forudsætninger".

Bogen kan læses af alle. Den er kortfattet og har mange konkrete eksempler, som medvirker til at anskueliggøre og forstå begreberne krise, sorg og tab.

Inger Schrøder



Fra venstre: John Møller, Karl Vilhelm Nielsen og Niels Arthur Hansen

Vagtskifte i DSI

Efter 22 år på posten som formand for De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI), har Svend Jensen valgt at trække sig fra formandsposten. Sideløbende med DSI-arbejdet har Svend Jensen været formand for Dansk Blindesamfund - en post som han fortsat beklæder. På et hovedbestyrelsesmøde i april

blev John Møller fra Evnesvages Vel udpeget til ny formand, mens næstformandsposten deles mellem Niels Arthur Hansen, Scleroseforeningen og Karl Vilhelm Nielsen, Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkeskadede (PTU). DSI er paraplyorganisation for 24 handicaporganisationer i Danmark.

Hvilestol som hjælpemiddel

Det er ikke afgørende, om hvilestolen kan købes i en almindelig forretning. Blot den afhjælper behovet for en speciel stol, har kommunen lov til at bevilge penge til en hvilken som helst stol.

Nogenlunde sådan skal en afgørelse fra Den Sociale Ankestyrelse forstås, omend ordvalget et lidt anderledes. Med afgørelsen har ankestyrelsen sat en stopper for en mangeårig kommunal praksis, der lidt forenklet gik ud på, at kun specialtilrettede stole kunne godkendes som hjælpemidler.

I afgørelsen fra ankestyrelsen pointeres det dog, at hvilestolen ikke kan bevilges, hvis der er tale om et almindeligt forbrugsgode, ligesom det ikke må være led i sædvanligt udskiftning af almindeligt bohabe (læs: når nu de gamle møbler alligevel skal skiftes ud).

Og endelig skal man lade være med på egen hånd at

købe en hvilestol, og så efterfølgende tro at kommunen vil betale. Det vil nemlig normalt ikke kunne lade sig gøre, skriver ankestyrelsen.

Ankestyrelsens afgørelse bygger på tre sager, hvor kommunerne samstemmende havde afvist ansøgninger om hvilestole - bl.a. under henvisning til, at der ikke var tale om specielt tilrettede hvilestole. I to af tilfældene underkendte amsankenævnet kommunens afgørelse og bevilgede den ønskede hvilestol, hvorefter Den Sociale Ankestyrelse valgte at omgøre beslutningerne. Men selv om ankestyrelsen i de tre konkrete tilfælde bakkede op om kommunernes afgørelse, benyttede ankestyrelsen altså samtidig lejligheden til at slå fast: At der principielt intet er til hinder for, at bevilge en hvilestol købt i en almindelig forretning. Hvis vel at mærke de øvrige betingelser er opfyldt.

Musik skal der til

Selvom der ikke er luft til at blæse trompet, eller fingerkræfter til at håndtere en guitar, kan fysisk handicappede godt spille og komponere musik af høj kvalitet. Forprogrammerede keyboards og elektroniske drumpads kræver nemlig kun et minimum af kræfter og teknisk snilde, for at gengive tidens populærmelodier.

Men selv om mulighederne er til stede, mangler der informationer om hvad der findes på markedet, og hvilke instrumenter som spastikere og mennesker med muskelsvind bør kaste deres kærlighed på.

Derfor har Dansk Teknologicerter for Handicappede (DATCH) sat sig for at afprøve en række elektroniske instrumenter, og samle erfaringerne i et temahæfte. Og i den

forbindelse er man interesseret i at komme i kontakt med en række personer med forskellige fysiske handicaps.

Tanken er, at de musikglade forsøgspersoner skal afprøve et eller flere instrumenter, der frit stilles til rådighed for en periode. Projektet ledes af Claus E. Hansen, der er paraplegiker og tidligere var en aktiv guitar-spiller.

Derfor. Er du interesseret i at deltage i afprøvningen, skal du kontakte:

Claus E. Hansen
Svejgårdvej 39
2900 Hellerup
tlf. 31-626238 (efter kl. 17)
eller:
DATCH
Graham Bells vej 1A
8200 Århus N.
tlf. 86-162700



Krykensemblet - fra forestillingen "Sølle skrog"

Pris til Krykensemblet

20.000 kr. var det kontante udbytte for Lone Barsøe, da hun på vegne af Århus Krykensemble modtog den danske EUCREA/VSAI-kulturpris. Det skete i forbindelse med afholdelsen af den 4. internationale festival for handicap og kultur, som fandt sted i Vejle i slutningen af maj.

Festivalen var arrangeret og finansieret af EUCREA og VSAI, der er to institutioner under EF, der har til opgave at fremme kultur for og af handicappede. På festivalen optrådte en række teater-,

sang- og musikgrupper fra hele Europa - alle bestående af udøvere med psykiske eller fysiske handicaps.

Der blev uddelt 12 kulturpriser i forbindelse med festivalen - en pris til en deltager fra hvert EF-land. Prisen tildeles personer, der har ydet en ekstraordinær indsats for handicapkulturen. Overrækkelsen blev forestået af B. Wehrens fra EF-kommissionen samt afdøde præsident John F. Kennedys søster, Jean Kennedy Smith fra USA.

MG-seminar i Göteborg

På det internationale seminar i Frankfurt i september 1989 blev de nordiske deltagere enige om, at der burde lægges større vægt på det nordiske MG-samarbejde.

Den europæiske MG-arbejdsgruppe fungerer sådan set udmærket, men samarbejdet vanskeliggøres unægteligt af sprogforskellene og de geografiske afstande.

Her i Skandinavien forstår vi som regel uden større vanskeligheder (!) hinandens sprog og har formodentlig også en hel del andre ting til fælles. Som et første skridt i retning af en intensivering af MG-samarbejdet i Norden afholdtes i dagene 21.-22. maj et MG-seminar i Göteborg med deltagelse af MG-ere fra Danmark, Norge og Sverige.

Vi var kede af, at Finland ikke denne gang kunne deltage, ligesom vi også har haft problemer med at få kontakt med MG'ere på Island. Vi håber disse lande kommer til senere.

På seminaret blev vi bekræftet i, at vi har mange ting til fælles, men også - og det er vel især her, vi kan hente noget - at der trods det tætte naboskab findes store forskelle i behandlingsmåder, holdninger til MG samt i hele måden at tackle de problemer på, der uundgåeligt følger med at have en muskelsygdom som myasthenia gravis.

Hvilke muligheder

Med hensyn til de behandlingsformer, vi blev bekendt med at man bruger i f.eks. Sverige, og som vi ikke umiddelbart kendte, går vi nu i gang med at undersøge på de respektive neurologiske afdelinger i Danmark, om der er muligheder heri, eller man af en eller anden grund har valgt ikke at tage disse metoder i anvendelse.

Der er, så vidt vi kan se, ikke tale om revolutionerende nyheder, men alle muligheder bør stå åbne for alle MG'ere, og det er det vigtigste mål med at udbygge det nordiske samarbejde, netop at sikre at alle informationer om MG når ud til alle MG'ere i Skandinavien.

På seminaret blev indgået aftale om formidling mellem landene af alt det materiale, der fremkommer i de enkelte lande.

Samling af kapaciteter på MG-området

Norge er gået i gang med at arrangere en MG-ekspertkonference. Man ønsker at samle de største kapaciteter på MG-området fra hvert enkelt nordisk land til en konference, hvor de nyeste forsknings- og behandlingsresultater kan fremlægges, så alle læger er a-jour med den viden, der findes om MG. (Hvad de måske allerede er, men det vil vi være sikre på!). På denne konference skal der selvfølgelig også være deltagelse af MG'ere.

Vi venter os meget af det fremtidige samarbejde, som vi er overbeviste om vil give konkrete resultater i form af større viden om MG og måske endda en udvidelse af behandlingsmulighederne.

Vigtige nyheder af interesse for MG'ere vil naturligvis blive bragt videre til MG'ere her i Danmark via artikler i Muskelkraft eller via MG-nyhedsbreve.

Alice Carlsen
MG-arbejdsgruppen



Foto: Mogens Laier

Slut med papirer i bunker

"Intuitiv lodret arkivering" hedder det mest anvendte arkiveringssystem. Systemet er kendetegnet ved, at bøger, blade, notater og diverse papirer stables oven på hinanden, og at kun indehaveren af skrivebordet, hvorpå bunken er placeret, evner at orientere sig i papirmængden.

På trods af charmen ved dette gammelkendte system, har det sine alvorlige mangler. Ud over at være strengt personligt, kniber det med jævnlige rydderier i bunkerne. Og fremfor for alt, er der overhovedet ingen sammenhæng mellem utallet af de mange personlige "systemer", der lynhurtigt vokser frem på skriveborde, hylde og i skuffer.

Toppen af bunkerne

Men nu er man også ved at tage toppen af papirbunkerne på VB- og Udviklingscentret. Siden 1. maj har bibliotekar Lone

Sønderup nemlig været i gang med at oprette en videndata-base. De 2500-3000 artikler, bøger og tidsskrifter af generel karakter, som før har været spredt rundt i "huset", er samlet et sted. Og centrale data om hver enkelt artikel, bog og tidsskrift er ved at blive lagt ind på EDB.

Registreres på EDB

Hvert "emne" registreres med titel, forfatter, udgiver, udgivelsesår, sideantal, sprog og en note om indholdet. Og når Lone Sønderup ved årsskiftet vender tilbage til det ålborgensiske softwarehus, hvorfra hun for øjeblikket er frikøbt, skulle personalet på Muskelsvindfonden have fået et helt nyt "værktøj".

- Systemet skulle først og fremmest give personalet en mulighed for at danne sig et hurtigt overblik over, hvad der findes af litteratur. Og dermed bedre kunne benytte den

unikke samling af danske og internationale artikler om muskelsvind, som stedet råder over, siger Lone Sønderup.

Lone Sønderup når dog ikke at registrere alle de relevante bøger, tidsskrifter og artikler, inden hun 1. januar forlader Muskelsvindfonden. Formentlig vil dette tastearbejde først være tilendebragt engang næste sommer. Men da de mest anvendte "emner" lægges ind først, kan data-basen tages i brug langt tidligere. Formentlig sent på efteråret.

Når det langt om længe er lykkedes Muskelsvindfonden at få oprettet en videndata-base, skyldes det ikke mindst de penge, som foreningen fik via en særbevilling på finansloven for 1989. Bedre kendt som den såkaldte "sygehuspulje".

M.M.

Poul Werges fond

Personer med muskelsvind har mulighed for at få tildelt penge fra Poul Werges Fond. Muskelsvindfondens VB-center råder over 17.850 kr., som skal uddeles i fem portioner a' 3570 kr.

Pengene uddeles 18. december, og alle, der har muskelsvind og er af dansk herkomst, som det hedder i statutterne, kan komme i betragtning.

Pengene skal først og fremmest gå til personer, der ønsker at udføre en udadrettet aktivitet, som ikke dækkes fra anden side. Beløbet er ikke skattepligtigt.

Begrundet ansøgning med angivelse af hvordan pengene tænkes anvendt, skal være Muskelsvindfondens VB-center i hænde senest 1. november 1990.

VB-centret flytter

Så gik det endelig i orden. Langt om længe har VB-centret på Sjælland fundet nye lokaler. Den nye adresse er:

Vejlednings- og Behandlingscentret
Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
tlf. 43 - 434866

Lej en kørestol

Hvad gør man, når man har brug for at leje en kørestol i ferien? Hvis der er tale om en manuel kørestol, kan det lade sig gøre følgende to steder:

PIAs Hjælpemiddelservice, Århus
tlf: 86-257008
60 kr. pr. uge

Jan Mortensen, Rødovre
tlf. 42-848019
170 kr. pr. uge/ 30 kr. pr. dag

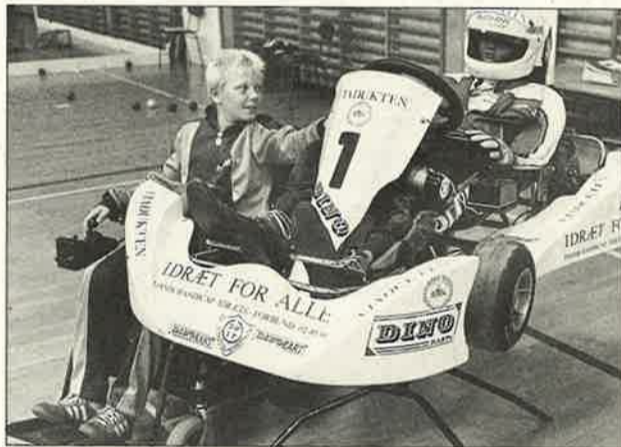


Foto: Mogens Løier

Fart på Carten

Har du muskelsvind og drømmer om at køre go-cart? Så har Dansk Handicap Idræts Forbund et tilbud til dig.

Fra Anders V.K. Larsen har redaktionen modtaget følgende:

"Du behøver ikke at være aktiv kører, men er måske interesseret i mekanik, redaktionelt arbejde, klubarbejde i almindelighed eller bare i hyggeligt samvær med andre motorsportsinteresserede.

Carten vil blive indrettet og udstyret efter den enkeltes behov, og kan betjenes med joy-stick, som på en almindelig kørestol.

Der er konkrete planer om at producere 8 vogne, som så stilles til rådighed for de personer/klubber, som viser interesse for projektet.

Er du interesseret så ring eller skriv til mig: Anders Larsen, Grønnevang 63, 2970 Hørsholm, tlf. 42-867886 og hør mere om projektet.

Jeg selv er kørestolsbruger med muskelsvind, har prøvet den joy-stickstyrede prototype, og tror på at det vil blive en sport for handicappede i alle aldre.

Men vi har brug for dig for at få det stablet på benene"



Foto: David Skoog/MIRAZ, maj

Penge til ferien

Selvom feriesæsonen nok må siges at være overstået i denne omgang, er der nok nogen, der allerede glæder sig til skolerens efterårsferie eller går i tanker om at leje en hytte i Norge engang ved juletid.

Til alle dem - og alle de andre familier med børn og unge med muskelsvind, der kunne tænke sig lidt ekstra ferie, er der mulighed for at få tilskud. I lighed med sidste år råder Muskelsvindfondens VB-center nemlig over en pose penge, som skal fordeles blandt børnefamilier, der normalt ikke har penge til at tage på ferie.

Der er tale om 150.000 kr., der stammer fra den

såkaldte "børnepulje", der blev afsat på finansloven for 1990. For at komme i betragtning, skal der være tale om:

- børn og/eller unge under 18 år, der ønsker at tage på ferie sammen med forældrene. (De unge behøver ikke nødvendigvis at bo hjemme - blot der er tale om ferie sammen med forældrene)

- unge der ønsker at tage på ferie sammen med en hjælper/kammerat, således at forældrene har mulighed for at holde ferie uden børn.

Der er tale om tilskud til ferie. Altså er det ikke muligt at få dækket alle omkostninger. Hver ansøger kan maksimalt få tilskud på 8.000 kr.

For at komme i betragtning skal der i forvejen være forespurgt om muligheden for at få kommunalt tilskud til ferien.

I ansøgningen skal der gøres rede for formålet med rejsen, ligesom der skal oplyses om hvilket beløb, der søges om. Ansøgningen skal være VB-centret i hænde senest 5. oktober. Alle ansøgere vil få besked inden 12. oktober.

Er du i tvivl om noget, eller ønsker yderligere informationer, kan du henvende dig til ergoterapeut Ann-Lisbeth Højberg på VB-centret, tlf. 86-139777 eller ergoterapeut Inger Schrøder tlf. 43-434866.



Bred seng

Firmaet EC-Høng har lavet en ny seng, hvor madrassen er 1 meter bred.

Dette kan være en meget stor fordel for

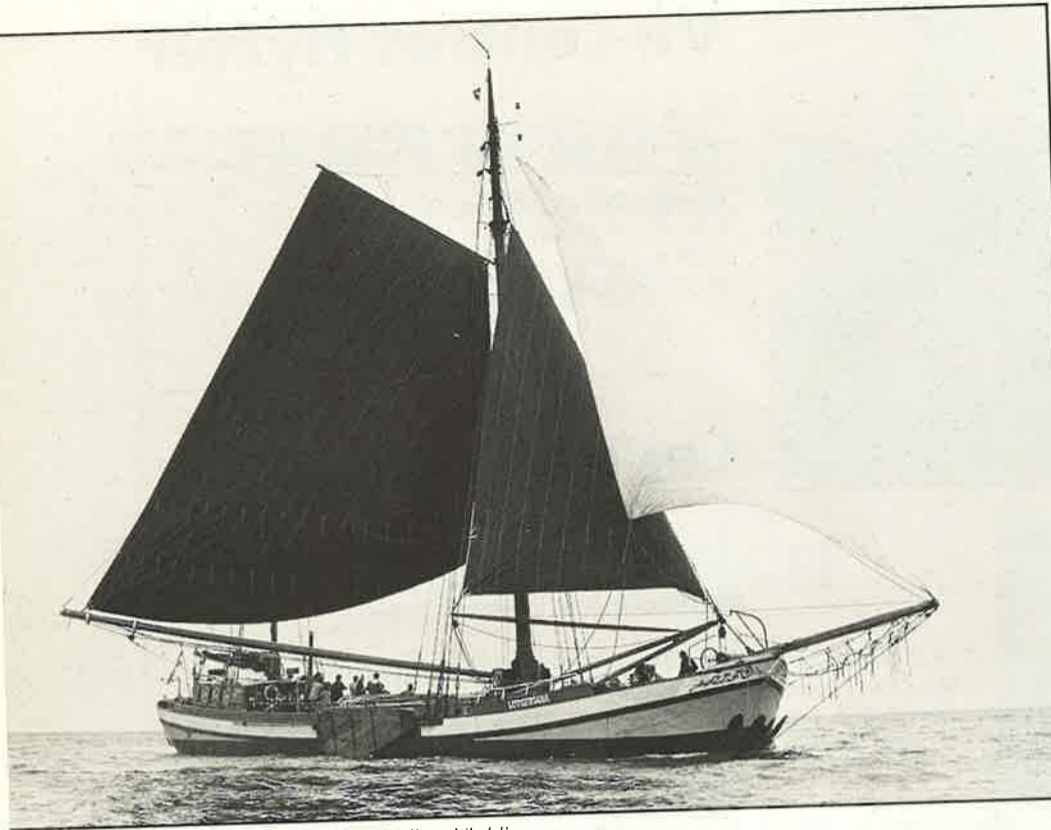
nogle personer med muskelsvind, f.eks. personer, der ikke kan vende sig selv. En hjælper vil i den brede seng kunne rulle personen med muskels-

vind fra side til side uden at skulle løfte.

Sengen er på VB-Centret blevet afprøvet af en person, der selv kan vende sig, men hvor det er meget besværligt at løfte kroppen. Ved at rulle fra side til side, blev det betydeligt lettere at vende sig. Og følelsen af at være ved at falde på gulvet kunne helt undgås.

Sengen kan, som de øvrige senge fra EC-Høng, leveres med diverse elektriske funktioner, så som elevation af hovedgærde, ben-ende og hele lejepladen. Den leveres desuden med 4-delt liggeflade.

Ann-Lisbeth Højberg
Ergoterapeut.



Lutgerdina - en gammel hollandsk klipper

To dejlige ture

Brugergrupperne fra Fyn har været på minitogt med sejlskibet Lutgerdina og i Givskud Zoo. Vera Heldager fra Svendborg har sendt redaktionen følgende beretning fra de to ture:

Fredag d. 29. juni var vi på en eendagstur med det hollandske, tomastede sejlskib, Lutgerdina. Selvom det er et gammelt fragtskib fra 1893, er det lavet om, så man som kørestolsbruger let kan komme rundt og være med til det hele. Bl.a. er der installeret handicap-elevator og handicaptollet.

Vi sejlede lige så stille ud fra Nyborg Havn, med kurs mod Sprogø. Men vi nåede aldrig så langt, da det var meget vindstille. Alligevel nød vi at være ude på det åbne hav - på et sejlskib - det er der ellers ikke mange muligheder for, når man er afhængig af en kørestol.

Mandskabet - hollandsk og dansk - havde hele tiden gøremål, og hjælperne fik lov til at hjælpe til og føle sig som sejlere for en dag.

Det var interessant at se på byggeriet af den faste forbindelse over Storebælt. Poul Hansen, SIDs sekretær på broarbejdspladsen, var med og fortalte om arbejdet.

Om eftermiddagen forsvandt solen og det blev koldt. Men ikke mere end lidt varmt overtøj kunne klare det. Farvespillet på vandet havde også helt forandret sig. Sammen med himlen var det blevet mørkere. Ikke de samme muntre farver, som da solen stod højt på himlen tidligere på dagen.

Tilbage i Nyborg havn blev vi lidt ombord og sang nogle sange, før vi sagde farvel og tak til den hjælpsomme besætning. En dejlig dag.

Givskud Zoo

Det er snart en tradition, som vi nødigt vil undvære,

at der arrangeres sommerudflugt. I år - nærmere bestemt den 7. juli - gik turen til Givskud Zoo.

Fra Gribsvad Kro, hvor vi mødtes, kørte vi via den gamle landevej forbi Jellingehøjene til vort bestemmelsessted.

Vi ankom ved middagstid, og efter sammen at have indtaget madpakker, gik turen rundt i parken på egen hånd. Vi så de store indiske elefanter, over for dem kameleterne, der næsten havde tabt hele deres vinterpels. Og uden for indhegningerne gik flokdyrene rundt mellem bilerne og hilste på. Især æslerne var nysgerrige, og da vi ikke havde mad til dem, måtte de nøjes med at slikke vores sideruder.

Men der var også giraffer, zebraer, antiloper, strudse og flotte røde Alpaca lamaer. For ikke at glemme vildsvinene med de små stribede smågrise.

Tiden gik hurtigt og før vi så os om, var vi på vej hjemad.

(forkortet af red.)

Jeg har ikke savnet mor og far

Joy-stick styrede go-carts, sejlads på Roskilde Fjord, sommerland, teater og meget, meget mere. Et billede af sommerlejren i Borrevejle ved Roskilde.

10 børn med muskelsvind i alderen 8 - 14 år var af sted i sommerens varmeste uge (28/7 - 4/8) på en af Muskelsvindfondens sommerlejre. Lejren var tilrettelagt af Jens Spanfeldt, og var meget vellykket.

Det danske sommervejrviste sig fra sin bedste side, og lokaliteterne var velfungerende. Lejren ligger smukt, og vi fik fin hjælp fra de ansatte på stedet. Vores egne hjælpere var ikke bange for at tage fat og gode til at få tingene til at "glide". Børnene blev hurtigt trykke ved dem og glemte alt om "far og mor derhjemme".

Vi har talt med nogle af deltagerne på lejren:

Mark, 8 år: "Det bedste ved det hele var go-cartene, fordi vi fik lov til at prøve - og da vi spillede teater, troede jeg ikke, jeg kunne sige det, jeg skulle. Men det kunne jeg. Når vi skulle sove, sagde Jonas tit nogle sjove ting - og så var det lidt svært at komme op om morgenen. Men jeg har ikke savnet min far og mor"

Maria, 10 år: "Det er sjovt at være på lejr, og det er ikke noget problem at være med som eneste pige. Det bedste var sommerland, go-cartene, vandkamp med de voksne og forhindringsløbet. Der var slet ikke noget kedeligt, og jeg vil gerne på lejr igen"

Brian, 11 år: "Hjelperne har været meget gode, men jeg kan ikke vække store Brian, når

han er træt. Men så får jeg bare Anders til at hjælpe i stedet for. Go-cartene og de fjernstyrede biler, var det bedste"

Kenneth, 10 år: "Det bedste var teatret. Jeg troede, det var noget helt andet. De første dage længtes jeg hjem, men så skete der lidt mere, og nu går det helt fint. Hjelperne har været gode til at få mig til at tænke på noget andet. Mig og Philip er blevet perlevenner - jeg har aldrig mødt ham før, og vil gerne besøge ham derhjemme"

Mikkel, 14 år: "Skydning var sjovt. Jeg troede ikke, jeg kunne. Det vil jeg gerne gå til. Jeg har været på lejr før, og vil gerne med igen"

Thomas, 14 år: - Go-cartene var det sjoveste. Det vil jeg gerne fortsætte med. Det har været godt nok, selvom jeg er den ældste. Jeg har ikke kedet mig"

Anders, hjælper: Det har først og fremmest været sjovt at være hjælper, men man har også lært noget. Jeg har lært noget om handicappede børn. Jeg vil gerne prøve igen og kunne tænke mig at arbejde som handicaphjælper"

(forkortet af red.)

Maria Bay Sørensen
hjelper og
Inger Schrøde
ergoterapeut

Mulighedernes hus

Mulighedernes hus, huset som alle må låne. Sådan omtales Dalheimers Hus i Göteborg i præsentationsfolderen.

MG-seminaret i Göteborg i maj foregik her, ligesom vi også boede og spiste her, og det var en meget behagelig oplevelse.

Dalheimers hus er en bygning i otte etager, beliggende centralt i Göteborg, bygget for en testamentarisk gave, men drejet for offentlige midler. Det specielle ved huset er, at alle kan færdes uhindret der.

En lang række svenske handicaporganisationer har deres sekretariater i huset, og derfor findes en lang, lang række faciliteter, som handicaporganisationerne har forret til, men som i øvrigt kan benyttes af alle. Der er parkering i tre planer, så man kan holde direkte ud for den etage, man skal besøge.

Svømmehal, sauna og frisørsalon

Bl.a. findes følgende faciliteter:

1. og 2. sal: svømmehal, frisørsalon, sauna, solarium. Vandet i swimming-pool'en er 34 grader varmt med mulighed for højere temperaturer for dem, der har behov herfor.

3. og 4. sal: Restaurant, gymnastiksal, stor mødesal, møderum, Dalheimers Hus' kulturcenter med bibliotek og studierum.

5. sal: Dagcenter med mulighed for optræning i dagliglivets gøremål, social træning, genoptræning af fysiske og psykiske færdigheder, træningsskøkken, værksteder for tekstil, træ, metal og keramik, data-lære.

Et handicapvenligt hotelafsnit

6., 7. og 8. etage er hotelafsnit, og det var især denne del af Dalheimers Hus, der imponerede os. Hvor ofte har man ikke deltaget i kurser eller konferencer i ind- og udland, indkvarteret under håbløst upraktiske og handicapuvenlige forhold?

Til Dalheimers Hus ankommer man ubesværet gennem døre, der åbner sig ved et tryk på en knap (handicapvenlig!), bliver venligt modtaget af det altid tilstedeværende personale og vist op på et værelse, hvor alt næsten er mere praktisk indrettet end hjemme hos en selv. Naturligvis er der store

elevatorer med betjeningsvenlige knapper og lydsignal.

Vores dobbeltværelse er stort og smukt og hensigtsmæssigt indrettet. Begge senge kan ved et tryk på en knap hæves og sænkes, ligesom hovedgærde og fodende kan reguleres individuelt.

Over hver seng elektrisk lift. På sengebordet radio samt fjernbetjening til TV'et. Stort badeværelse med regulerbart spejl og vaskekumme, bruseafdeling med badetaburet og god plads til kørestol. Og selvfølgelig den obligatoriske sæbe og shampoo.

Værelset har store skabe og god skrivebordsplads, alt i god højde og tilgængeligt for kørestolsbrugere. Og så her automatisk døråbner.

Hjælp i nærheden

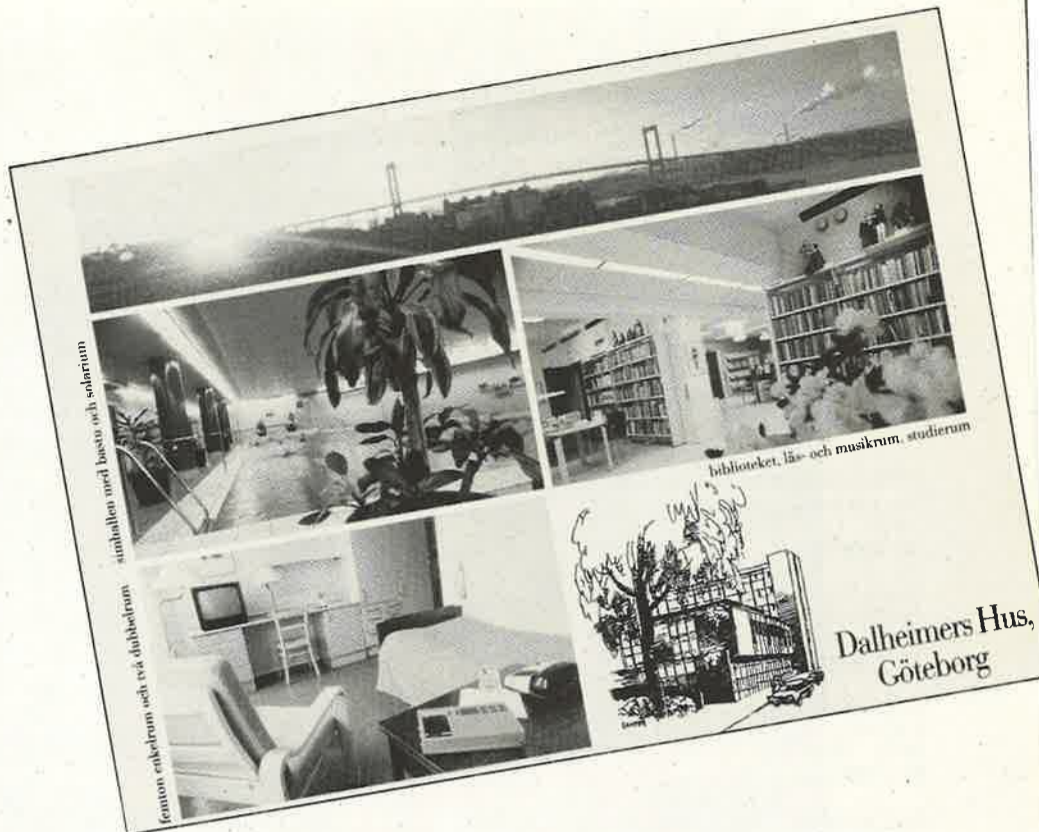
Fra værelset kan man når som helst tilkalde hjælp fra det vagthavende personale. En lækker anretning natmad forstærker det gode indtryk, og alt i alt ser man frem til et behageligt ophold, et forhold, der ikke er helt uden betydning for et sådant arrangements resultat. Pris: 300 sv. kr. pr. døgn.

Dalheimers Hus' hotelafsnit bruges foruden til almindeligt ferieophold også til aflastningsophold og til arrangementer som det, vi deltog i.

Bare vi havde sådan et hus! Tænk at kunne invitere danske og udenlandske gæster til seminarer og konferencer med sådanne indkvarteringsforhold.

Tør vi håbe, at AKTIVITETET kommer til at ligne Dalheimers Hus?

Alice Carlsen
MG-gruppen



Torvedag i Svendborg

For 14. gang blev der i begyndelsen af august afholdt "gammeldags torvedag" i Svendborg. For en enkelt dag blev tiden skruet tilbage til 1890'erne.

Og blandt de flere hundrede boder, der var opstillet i byen denne dag, var Muskelsvindfondens stand at finde - repræsenteret ved brugergrupperne på Fyn. Vagn og Vera Heldager fra

Svendborg har sendt redaktionen nogle ord om arrangementet.

Brugergrupperne hjalp hinanden. Det er godt med afløsning, når man skal være der fra klokken 8 om morgenen til kl. 18 om aftenen.

Det blev en god - men varm - dag. Heldigvis stod vores bod i skyggen. Og der var nok at se til. Størst ryk-ind var der om

formiddagen i vores "arbejdende bod", hvor vi uddelte materiale om Muskelsvindfonden og solgte klistermærker og to kasser varer, som vi havde fået af Knud Jensen. Vi måtte nemlig ikke have tombola - det var der andre, der havde fået tilladelse til. Men så solgte vi til gengæld tingene til en billig penge, og fik en snak med folk.

Og der var mange

kommentarer til vores arbejde. Først og fremmest var folk meget interesseret i klistermærkerne med teksten "Et godt liv". De ord kunne de gode lide. Derimod var der ikke meget salg i "Grøn koncert" mærkerne. Men mange kommentarer til arrangementet. Eksempelvis: "Hvorfor flytter I ikke koncerten til Svendborg, når der er så meget vrøvl i Odense?"

og "I skulle tage entre og så sælge øllerne billigere"

Og så fik Casino i 2eren også nogle bemærkninger med på vejen. "Lov mig at holde jer fra TV2. De skal ikke løbe med jeres penge" sagde en mand, der betalte for fire klistermærker, men ikke ville have dem med. Alt i alt en god dag.