



Syndrom

Tilsluttet Norges Handikapforbund NHF

Nr. 2 - 1995

Første verdenskongress om hjerneskader avholdt 14.-17.mai 95. i København.

LIV SOM REDDES, SKAL OGSÅ LEVES.

Første verdenskongress om hjerneskader, arrangert av International Brain Injury Association (IBIA) i samarbeid med Hjerneskadeforeningen Hovedsirkelen (Danish Brain Injury Association, DBIA), ble avholdt i København 14.- 17. mai. På denne kongressen møttes hjerneskadde mennesker fra flere land og deres pårørende for å diskutere deres situasjon i lyset av FN's standardregler om like muligheter for handikappede. I følge disse regler skal alle mennesker ha like muligheter, enten de er handikappede eller ikke. Resultatet av våre diskusjoner var følgende resolusjon, som ble enstemmig vedtatt.

les videre på side 6.

ÅRSKONFERANSEN

Årskonferansen 1995 ble avholdt på Bellevue Hotell, Nesbru 28.- 30. april. Fra NHF var Hanne Grimstvedt og innbudt som foreleser var amanuensis ved Universitetet i Bergen Knut Rasmus Kyvik. Fredag ettermiddag var avsatt til diskusjon om lokallagenes situasjon. Lørdag formiddag var det Knut R. Kyvik som var i ilden og snakket om "løsemiddelforskning i Bergen" og "løsemiddelforskning generelt - Hvor står vi - hvor går vi?" Foredraget vil bli gjengitt i bladet.

ÅRSKONFERANSEN

Hovedstyret foreslo for årskonferansen at Hanne Grimstvedt ble valgt som møteleder, som ble enstemmig godkjent. Til protokollskrivere var det forslag på Else Bømark Andréén og Harry Ulich som ble enstemmig vedtatt.

ÅRSBERETNING FOR 1994

Den fremlagte årsberetning fra hovedstyret ble gjennomgått og godkjent. Røgnskap ble godkjent av årskonferansen. Budsjett for 1995-96 ble tatt til orientering.



HANDLINGSPLAN 1995-96

Fra styret ble det fremlagt 4 hovedsatsningsområder.

- * **FAGRÅD**
- * **REHABILITERING/
LIKEMANNSARBEID**
- * **SYNLIGGJØRING**
- * **KOMMUNIKASJON
MELLOM
LOKALLAGENE OG
HOVEDSTYRET**

Handlingsplanen ble godkjent av årskonferansen. Godkjent handlingsplan fra 94 er grunnlaget for videre arbeid.

VALGET

Årskonferansen foretok valget som ga følgende resultat:

		Valgt for:
Leder:	Ronald Fønnes	Hordaland 2 år
Nestleder:	Frode Salvesen	Aust-Agder 1 år
Sekretær:	Eva Kristensen	Vestfold 2 år
Kasserer:	Magne Hovda	Oppland 1 år
Styremedlem:	Lars K.Hille	Vest-Agder 2 år
	John Andréén	Telemark 1 år
	Ernst Otterlei	Møre & Romsdal 2 år
Varumedlem:	1. Dagfinn Olsen	Sør-Trøndelag
	2. Tor E.Løvbykk	Hedmark
	3. Else B.Andréén	Telemark
Valgkomite 95-96:		
	Kollbjørn Bogen	Nordland
	Arne Haugland	Hordaland
	Jørgen Nielsen	Telemark
Vara:	Eldbjørg Jøvik	Oslo
Revisor:	Nitches Revisjonsfirma	

Syndrom

Medlemsblad for Landsforeningen for løsemiddelskadde, LFFL.

Tilsluttet Norges Handikap-forbund, **NHF**

Anvarlig redaktør: Roald Fønnes
Adresse sentralt:

Landsforeningen for løsemiddelskadde;
Boks 9217 Grønland, 0134 Oslo,
Telefon: 22 17 02 55

Hovedstyret i LFFL:

Leder: Roald Fønnes
Øyjordsveien 71,
5035 Bg- Sandviken
Tlf: 55 95 08 80

Nestleder: Frode Salvesen
Revekroken 17
4800 Arendal
Telefon: 37 02 44 19

Sekretær: Eva Kristensen
Lørteveien 2
3123 Tønsberg,
Telefon: 33 36 89 73

Kasserer: Magne Hovda
Bergasvingen
2900 Fagernes
Telefon: 61 36 05 81

Styremedl.: Lars Kristian Hille
Boks 168 4501 Mandal
Telefon: 38 26 11 65

Styremedl.: John Andren
Porsgrunnveien 19a
3730 Skien
Telefon: 35 52 12 83

Styremedl.: Ernst Otterlei
B.K. Årflotsvei 24D
6150 ØRSTA
Telefon: 70 06 91 83

1.vara: Dagfinn Olsen
Håkon Herdebreisvei 4
7046 TRONDHEIM
Telefon: 73 91 32 84

2.Vara: Tor Erling Løvbak
Skredderstua
2323 INGERBERG
Telefon:

3.Vara: Else Bømark Andren
Porsgrunnveien 19 A
3730 SKIEN
Telefon: 35 52 12 83

Østfold lag av LFFL
v / Lennart Juul Hansen
Eskelund
1580 RYGGE
Telefon : 69 26 04 17

Akershus lag av LFFL
v / Thorleif Thyrum
2050 JESSHEIM
Telefon: 63 97 33 91

Hedmark lag av LFFL
v / Hermod Telebond
Parkveien 46
2310 STANGE
Telefon: 62 57 17 11

Oppland lag av LFFL
v / Magne Hovda
Bergasvingen
2900 FAGERNES
Telefon: 61 36 05 81

Buskerud lag av LFFL
v / Arne Ødegård
Vikveien 22
3050 MJØNDALEN
Telefon: 32 87 47 24

Vestfold lag av LFFL
v / Eva Kristensen
Lørteveien 2
3123 TØNSBERG

Telemark lag av LFFL
v / John Andren
Porsgrunnveien 19a
3730 SKIEN
Telefon: 35 52 12 83

Aust - Agder lag av LFFL
v / Frode Salvesen
Postboks 82
4817 HIS
Tlf: 37011810
eller Revekroken 17
4800 ARENDAL
Tlf: 37 02 44 17

Vest - Agder lag av LFFL
v / Lars Kristian Hille
Boks 168
4501 MANDAL
Telefon: 38 26 11 65

Rogaland lag av LFFL
v / Knut Tore Bøe
Nadalberget 16
4300 SANDNES
Telefon: 51 63 17 50

Hordaland lag av LFFL
v / Roald Fønnes
Øyjordsveien 71
5035 Bg - SANDVIKEN

Løsemiddelforeninga i Møre og Romsdal
v / Ann Kristin Melby
Norvesten Terrasse 15
6500 KRISTIANSUND N.
Tlf: 71 67 83 78

Sør - Trøndelag lag av LFFL
v / Dagfinn Olsen
Håkon Herdebreis vei 4
7046 TRONDHEIM
Telefon: 73 91 32 84

Nord - Trøndelag lag av LFFL
Leif Buhaug
7720 MALM
Telefon: 74 15 76 66

Nordland lag av LFFL
V / Anne Marie Jensen
Tjurveien 20
8616 BÅSMOEN
Telefon: 75 16 95 21

Troms lag av LFFL
v / Nils R. Kirkvik
Fossmoeven
9200 BARDUFOSS
4078

Kontaktperson i Sogn og Fjordane.
Norvald Husetuft
6837 HOLSEN
Telefon: 57 82 47 63

77833416
Nils R. Kirkvik.

INNHOLD

- Side 1.** Årskonferansen 95.
Side 2. Oversikt over hovedstyret og lokallagene.
Side 3. Lederen har ordet.
Side 4. Sosialhistorie. Før og nå.
Side 5. Første verdenskongress om hjerneskader 14. - 17. 5.
Side 6. Jakten på rett diagnose
Side 7. Lokalstoff og informasjon fra hovedstyret.
Side 8. Leserinnlegg fra E.Otterlei.

~~707855916 70783416~~

Lederen har ordet.

Malere og renholdere på uføretoppen

Denne tittelen hadde "Bergens Tidende" som overskrift den 21.2.1995 og det fremgår at den gruppen som er sterkt representert i LFFL, er fortsatt toppen av skadelisten.

Det er også skrevet om årsakene til at denne gruppen topper statistikken.

Sitat: "Blant mennene kommer malere og byggtapetsere dårligst ut. Årsakene til uførhet hos disse er alkoholisme, røykmani, ulykker og forgiftninger".

Forgiftninger kommer på 4.plass i denne artikkelen. Stemmer dette med virkeligheten?

I følge professor Tor Bjerkedal ved forebyggende medisin, universitetet i Oslo er rekkefølgen riktig.

Rikstrygdeverket mottar søknad om uføre-/yrkesskade-trygd og diagnosene er klare.

Men bakgrunnen for disse tallene kan være helt annerledes.

Fra flere hold får en høre at dette fenomenet er kjent.

Etter mange år i aggressivt løsemiddel- og løsemidler miljø hvor man er blitt sterkt utsatt for løsemidler kan ekteskap og andre forhold gå over styr. Nettverket rundt den skadde kan forsvinne. Årsakene er mange, personligheten endres sakte over tid, med økende irritasjon over alt og alle samt dårlig humør og trøtthet. Da dette går ut over den nærmeste familie, risikerer den skadde å bli alene.

For å holde ut i jobben tyr mange til alkohol eller annet beroligende.

Dersom denne tilstanden varer over tid og en oppsøker lege vil kanskje legen si at det er alkoholen som er årsaken til problemene. Dermed blir han ikke klassifisert som yrkesskadet, men alkoholskadet.

Å skille alkoholskade og løsemiddelskade fra hverandre er vanskelig for de som utreder årsaksforholdene.

Alkohol er et løsemiddel som angriper

akkurat de samme organene som andre løsemidler.

Men tar ekspertene feil? Tja, vil nok mange si.

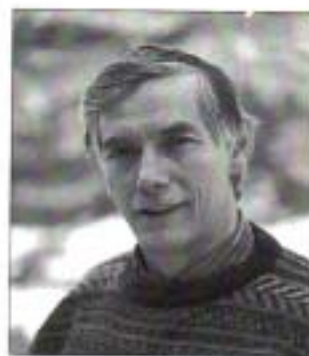
Å kunne definere et alkoholforbruk som er mer skadelig enn selve eksponeringen av løsemidlene er temmelig vanskelig. En sjømann ble spurt om han smakte alkohol av en utreder. Han svarte ja, at han tok en genever før middag og gjerne en halvliter øl til middagen. Han fikk da spørsmålet om hvorfor han drakk, noe han ikke hadde en fornuftig forklaring på.

Senere fikk han se i sine papirer at han drakk mye uten å vite hvorfor. En annen sjømann var på en restaurant og tok et glass rødvin til maten. Han besvimte, og våknet på legevakten. Vakthavende lege mente at sannsynlig hadde han drukket så mye at det var årsaken til besvimelsen. Samme mann hadde vært på kjemikaliebåter i mange år og har pådradd seg 6 forskjellige skader, fikk i 94 slag og sitter i dag i rullestol og har en meget redusert livskvalitet.

Det er ikke bedre med beroligende medisiner. At en løsemiddelskadet får angst, depresjon og blir nervøs er velkjente symptomer.

Flere av våre fremste forskere på løsemiddelskader har laget rapporter om forholdene til en løsemiddelskadet.

Det er registrert at de får benzodiazepinpreparater eller antidepressiva utskrevet av primærlegene.



Mange løsemiddelskadde har lagt seg frivillig inn på nevroklinikker for å få en utredning på hva som var årsak til deres problemer.

Noen har vært heldige å kommet til fag-folk som forsto hva som egentlig var deres problemer og fikk stilt den rette diagnosen. Andre har kjempet i mange år for å få løsemiddeldiagnosen godkjent som yrkesskade.

I henhold til rapporten som er utgitt har maling og bygningstapetseringsarbeid forholdstallet 196. Dersom tallet overstiger 100 er det større uførhet enn det som er normalt i gruppen.

Når disse yrkesgruppene ligger på uføretoppen må det ha sine årsaker.

Hvor feilen er må en ha lov til å undre seg over. Har ikke restriksjonene og nye miljøkrav ført til noe?

Bedre er det ikke for ungdom og kvinner som har arbeidet i løsemidelmiljøer. For kvinner over 40 år er det overgangsalder eller dårlige nerver som er gjennomgangs-melodien. Nyere alkoholforskning viser at kvinner blir fortere alkoholskadet enn menn.

Kan det være det samme som gjør seg gjeldende med løsemidler?

Det kan være nærliggende å fremsette et postulat som går på:

"Kvinner og ungdom tåler mindre påvirkning enn menn før de får en løsemiddelskade".

Jeg fremsetter denne påstanden og fagpersoner burde kunne svare om det er noe i det.

Roald Fønnes

Sosialhistorie:

En betraktning om hvordan det var før i tiden og dagens situasjon å være handikappet -ufør.

Sosiale problemer har eksistert til alle tider om enn i ulikt omfang og av ulik art. Mangel på evne til å forsørge seg selv på grunn av høy alder, sykdom eller lyte, kunne i eldre tider true selve eksistensen, og der det ble sørget for det nødvendige til livsopphold, skjedde dette ofte i former som føltes nedverdiggende.

Det samme gjalt i mange tilfeller dem som mistet sin forsørger. I de aller eldste tider var det som kalles sosial omsorg utelukkende knyttet til slekten. Ganske tidlig i vår historie ble det imidlertid etablert en slags fattig-omsorg gjennom en legdordning. Denne fattigomsorgen var ytterst primitiv.

Kirken tok et visst ansvar på det sosiale området. Sosial omsorg var ikke noe statsansvar, men i lovverket ble det gitt visse regler om forsørgelsesplikt for pårørende. Ved reformasjonen på 1500-tallet ble kirkens sosiale forpliktelser svekket uten at statens forpliktelser økte tilsvarende.

På 1700-tallet skjedde en viss utvikling av fattigomsorgen. Denne fattigomsorgen må kalles av flere grunner bl.a.

- fordi den bare dekket det aller nødtørftigste og snaut nok det.
- fordi den ofte skjedde i former som virket nedverdiggende på mottaker (legd).
- fordi den hadde betydelig innslag av strafferettslig tankegang ("tukthus for uverdige trengende").

Omkring midten av forrige århundre skjedde viktige sosiale reformer. Sinn-sykepleien ble vesentlig forbedret.

Tiltak mot drukkenskap ble iverksatt. Straffelovgivningen ble humanisert. Fattigomsorgen ble styrket vesentlig ved en lov av 1845. Samfunnets forpliktelse ble klare fastslått, og det ble sørget for bedre finansieringsordning.

En ny fattiglov av 1863 innebar et visst tilbaketog.

I 1900 fikk vi så en fattiglov som var vår sosiale hovedlov frem til 2.verdenskrig, og som gjaldt frem til den i 1964 ble avløst av lov om sosial omsorg (i 1948 ble loven døpt om fra fattiglov til forsørgslov). Det var fattigloven folk måtte ty til når det ikke var noen annen utvei. Det gjaldt gamle, arbeidsløse, folk med langvarig sykdom eller lyte, dem som mistet sin forsørger. I 1935 mottok 158.209 hovedforsørgere fattighjelp.

Navneendringen i 1948 fra fattiglov til forsørgslov tok nok sikte på å skape noe nytt i forholdet mellom samfunnet og den som hadde hjelpebehov. Ved overgangen til lov om sosial omsorg var tanken på noe prinsipielt nytt - nærmest et brudd med fortiden.

Sosialloven som er gjeldende kom 13.desember 1991,med virkning 1. januar 1993. Denne loven opphevet lov av 26.januar 1932 nr 1., lov av 5.juni 1964 og lov av 30 mars 1984 nr. 13.

Sosiallovens formålsparagraf nr.1:

- a) - Å fremme økonomisk og sosial trygghet,
- Å bedre levevilkårene for vanskeligstilte,
- Å bidra til økt likeverd og likestilling og forebygge sosiale problemer.

- b) - Bidra til at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig.
- Til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre.



GENERELLE PROBLEMOMRÅDER

- * Forvaltningen er "fientlig innstilt" ovenfor klienten. Vanskeligheter med å skulle forholde seg til forvaltningen, gjerne i kombinasjon med svak økonomisk handlefrihet, medfører at klienten i sitt reelle behov for juridisk bistand må søke fylkesmannen om fri rettshjelp.
- * Det er svært vanskelig å bli innrømmet fri rettshjelp. Bl.a. baseres søknader i relasjon til hva som er definert som prioriterte saker. I denne sammenheng anføres det at sak mot det offentlige, er definert som uprioriterte saker, fri rettshjelp vil følgelig ikke kunne innvilges.
- * Uten innvilgelse av fri rettshjelp vil klienten i praksis være prisgitt forvaltningen som således blir klientens "advokat".
- * Klagesaker skal behandles av fylkesmannen. Saksbehandlingsperioden er normalt 4 - 6 måneder. I praksis blir klienten kun gitt medhold i saker hvor det kan påvises at forvaltningen har handlet grovt urimelig, eller direkte rettsstridig.

ARBEIDSMILJØDRYPP 5

Ved fysioterapeut Eline R. Smith Sivertsen

Jakten på rett diagnose

 østjakten er i gang! Ikke på hjort og elg, men på en diagnose som kan gi plagene dine rett til sykepenger hvis du ikke klarer å jobbe. Sa jeg plager? Glem det, plager duger ikke lenger. Nå må det være sykdom og klar diagnose. Lett blir jakten ikke, for hvem vet forskjell på plage og sykdom? Men det aner meg at mekler Smekks podagra klart er å foretrekke fremfor den nå «diffuse plagen» vondt i ryggen!»

Det lover godt at en gruppe 6.års medisinerstudenter, før de slippes løs på oss, stiller spørsmålet:

«Hvilket sykdomsbegrep skal legges til grunn for å vurdere når folk er syke nok til å få sykepenger eller uføretrygd etter Lov om Folketrygd? Rikstrygdeverket krever nemlig at «arbeidsuførheten må skyldes sykdom for å gi rett til sykepenger. Men loven definerer ikke begrepet sykdom (!). Dette er avhengig av hvordan den medisinske vitenskap til enhver tid utformer sykdomsbegrepet og den praksis som har utviklet seg på området. Arbeidsuførhet som skyldes sosiale, økonomiske eller andre livsproblemer gir ikke rett til sykepenger».

- Det sykdomsbegrep som er gjengs i medisinske kretser skal anvendes, sier rådgivende lege (trygdelege) Dag Brekke.

Ja-ha? Hvem sin praksis og hvilke medisinske kretser snakker vi om? Så vidt jeg vet er f.eks. sykdomsbildet til fibromyalgi og andre

muskel-skjelettlidelser svært u-gjengs for tiden. Både almenlegers og revmatologers søknader blir overprøvet og underkjent av trygdesystemet hvis diagnosen er «feil», og uten hensyn til om pasienten i det hele tatt klarer å jobbe.

Kommunelege Harald Rambøl, med 20 års erfaring som almenpraktiker sier til Aftenposten at de nye trygdereglene krav til «objektive sykdomskriterier» er for snevre og firkantete. - Jeg sitter med pasienter foran meg

PASIENTENE ER RETT OG SLETT FOR UTKJORTE AV SMERTER AT DE IKKE MAKTER Å VÆRE I JOBB.

som er så utkjorte av smerter og plager at de ikke makter å være i jobb, men jeg kan ikke stille en bestemt diagnose. - KANSKJE FORDI DIAGNOSEN RETT OG SLETT IKKE FINNES ENNÅ, sier han. Han er redd de nye reglene vil gjøre legene så opptatt av å finne rett sykdoms-ubrikk at de glemmer å se på mennesket som en sammensatt helhet. Kanskje vi alle bør skaffe den internasjonale diagnoselista ICPC (International classification of primary care) i jakten på den rette diagnose? Her er alle tenkelige plager og elendigheter listet opp med en kode som legen skal bruke i

trygdepapirene våre. Hver kategori i listen har en diagnosedel og en symptomdel. Havner du med en symptomdel ligger du tynt an.

Sats på brudd eller magesår. Helst noe til å blø og dø av.

Unngå iallfall å havne i gruppe Z (sosial), «problemgruppen». Problemer er ikke sykdom og gir ikke rett til sykepenger. Hva slags problemer det er snakk om: Tja, sånt småtteri som tap av/ dødsfall barn, omsorg for syk/ufør partner eller familiemedlem, samlivskrise, overfall, konflikter på jobb osv. Nå må vi slutte å dulle med all slags livskriser! Nei, bit tenna sammen, (få deg bittskinne først), bruk skuldrene som ørevarmere, hold pusten og kom deg på jobb.

Til studentenes søken etter sykdomskriterier så husk:

Hva som skal defineres som sykdom er en jobb for medisinsk sakkynndige.

* Å bestemme når folk som er for syke til å jobbe ikke skal ha rett til trygdeytelser, er et ansvar for politikerne og deres premissleverandører.

Denne artikkelen sto i "Bergens Tidende" i fjor høst og er gjengitt med hennes tillatelse.

Problemer som hun reiser er de samme for alle som er under utredning for løsemiddelskade og som ikke har fått en diagnose.

red.

Første verdenskongress om hjerneskader i København

INNLEDNING.

En internasjonal gruppe av mennesker med ervervet hjerneskade og deres pårørende har under et møte på First World Congress on Brain Injury studert FN's standardregler om like muligheter for handikappede (heretter kalt "FN's standardregler") De ble vedtatt av FN som resolusjon 48/96 på den 48. generalforsamling, 20. desember 1993.

Ovennevnte internasjonale gruppe som representerer millioner av hjerneskadde og deres familier, krever med dette, at våre respektive regjeringer forplikter seg til å oppfylle FN's standardregler og fremsetter i denne forbindelse følgende erklæring: **GENERELLE, ENSTEMMIGE VEDTATTE SYNSPUNKTER VEDRØRENDE FN'S STANDARD-REGLER.**

Vi anser FN's standardregler for å være en meget viktig internasjonal forpliktelse til å bedre menneskers livs-vilkår. Videre finner vi, at det er et meget viktig dokument om vilkårene for mennesker med handicap.

I betraktning av det handlingspregede innhold og reglene om overvåking gjør at vi må kreve ingenting mindre enn full anerkjennelse av denne fremtidsvisjon. Vi regner med, at våre respektive regjeringer vil respektere våre synspunkter og vil arbeide sammen om å virkeliggjøre innholdet i dette meget viktige politiske dokument.

Alle FN's medlemstater har vedtatt FN's standardregler og er derfor politisk og moralsk forpliktet til å arbeide for like muligheter for handikappede innefor alle livets forhold. Med vedtakelsen av FN's standardregler har medlemslandene tatt et viktig skritt mot skapelsen av et veldefinert og ensartet grunnlag for like muligheter for alle mennesker-enten de har et handicap eller ikke.

Vi ser at FN's standardregler som en integrert del av de internasjonalt anerkjente sosiale og økonomiske menneskerettigheter.

I disse årene overlever et stigende antall mennesker med en stor hjerneskade, oftest som følge av en trafikkulykke, et slagtilfelle, et hjertestopp eller forgiftning. Det kan være såvel fysiske, mentale, kognitive som psyko-sosiale følger etter en skade. Resultatet er meget ofte en fullstendig omveltning i både den skaddes og familiens livs-situasjon.

I dag er det i alminnelighet alt for liten oppmerksomhet i offentligheten om betydningen av ervervede hjerneskader. (jmf. regel 1 i FN'S standard-regler.)

I de fleste tilfeller er behandlingen og evalueringen av mennesker med hjerneskade langtifra optimal (regel nr 2 og 3).

Etter vår mening skyldes dette i høy grad manglende opplysninger og kunnskap om hva som kan gjøres. En komplisert omstendighet er, at det ikke alltid er lett uten videre å påvise en hjerneskade. Skadene kan være like så komplekse og usynlige som selve hjernens funksjon.

Vi finner det meget beklagelig, at de hjerneskadde i mange land er en oversett gruppe. Det er derfor meget viktig, at politiske beslutningstakere og profesjonelle behandlere blir oppmerksomme på de erfaringer som viser at en intensiv og relevant innsats fra starten kan være av vital betydning for såvel den skaddes som de pårørendes mulighet for et etterfølgende liv med livskvalitet.

Der er videre en stigende erkjennelse av, at det samfunns-økonomisk er en

god investering å yte god behandling og opptrening etter hjerneskade.

Derfor er der behov for utvikling og iverksettelse av rehabiliteringsprogrammer (jmf. regel 3), så det sikres at mennesker med ervervet hjerneskade får optimale muligheter for å gjenvinne så meget av deres tidligere "jeg" som mulig. Det skal bemerkes, at behovet for støtte til personer med hjerneskade kan være livslangt.

Som organisasjoner for mennesker med ervervet hjerneskade (jmf. regel 18) vil såvel IBIA og DBIA gjerne stille seg til rådighet med råd og veiledning for enhver nasjonal og internasjonal innsats på hjerneskadeområdet, i overenstemmelse med de krav som fremgår av FN's standardregler.

I de kommende år vil FN's standardregler utgjøre et viktig grunnlag for en øket forståelse for de handikappedes problemer og for utviklingen av en verdensomspennende politikk for mennesker med handicap. FN's standardregler vil for IBIA og DBIA være et viktig instrument i vårt fortsatte arbeide for like muligheter på tross av handicap.

Før det gjelder stadig:
LIV SOM REDDES SKAL OGSÅ LEVES

På vegne av deltakerene i Familiedagen på den Første Verdenskongress om hjerneskader.

København den 16. mai 1995

Underskrevet

Georg A. Zitnay
Præsident IBIA

Aase Engberg
Formann Hjerneskadeforeningen

(Artikkelen er oversatt til norsk av red.)

INFORMASJONS - VIDEOEN ER FERDIG

Informasjonsvideoen om løsemiddelskader og presentasjon av landsforeningen er nå ferdig og vil om kort tid bli sendt ut til alle lokallagene i LFFL.

Videoen tar opp hvilke problemer en løsemiddelskadd opplever etter at skaden er inntruffet. Vi har fått med psykolog Ivan Bendiksen som tar opp hvordan løsemiddelskader endrer personligheten og snakker også litt om Jotunprosjektet.

Det er filmet inne på Jotun A/S, i den gamle delen samt den nye fabrikk. Videre har vi fått med verneutstyr/ måleutstyrfirmaet Dräger Norge A/S hvor det er vist hvilket verneutstyr en bør velge for å beskytte seg i løsemiddeleksponerte miljøer. Videoen er tenkt distribuert til flest mulige miljøer i Norge og skoleverket.

Aktivitet i Oslo lag av LFFL

Oslo lag av LFFL hadde 14.sept.-trommet sammen til møte. Medlemmene var tilskrevet, annonse i Aftenposten og invitasjon til Akerhus lag og hovedstyret, resulterte i at 45 personer møttes på Sognestuen på Kringsjå. Vi hadde invitert advokat Roger Foyen, som informerte om generelle problemer i forbindelse med erstatningssaker. Dette er vanskelige saker, men advokat Foyen foredro så enkelt og inngående det kan gjøres til en meget interessert forsamling.

“Hjerneåret 1995” Møte om dette temaet i Telemark lag.

“Handikkappedes uke” ble avholdt siste uken i mai og laget ville markere “Hjerneåret 1995”.

Vi hadde møte den 31.mai, og som foreleser hadde vi invitert psykolog Miriam Bendiksen fra Sandefjord. Hun har stor erfaring når det gjelder løsemiddelskader, ettersom hun har arbeidet med løsemiddelskade fra Jotun fabrikker. Dette prosjektet ble sponset ganske mye av Jotun, såvidt vi forstår. I det hele tatt har Jotun Fabrikker gjort ganske mye for sine skadde.

Vi har hatt Miriam på besøk flere ganger, og for at hun ikke skulle gjenta for mye av det hun har sagt tidligere, ville hun møte mer uformelt- uten foredrag - og snakke med oss og få istand grupper. Hun formet endel spørsmål om hvordan våre medlemmer opplevet hverdagen, og skrev spørsmålene på over-head. Deretter delte hun de fremmøtte inn i grupper og ba dem snakke om disse spørsmålene som gikk på selve plagene, hukommelsen, familielivet o.s.v. Dette fikk de god tid på. Etter gikk Miriam rundt ved bordene og snakket om deres “svar” på oppgaven. Det endte med at hun sa: “Det dere har fortalt meg i kveld ville vært innholdet i mitt foredrag hvis jeg hadde valgt å gi et slikt i kveld.” Hun fortsatte å snakke om utgangspunktet til den enkelte før hun /han ble skadet, og dette har selvsagt mye å bety. En blir jo ikke bedre etter å ha fått en hjerne-skade, og en blir gjerne svakere på de ting en var svak på før. Så ga hun en innføring i husketeknikk og la stor vekt på den uunnværlige notisblokken hvor en måtte skrive opp alt som skulle huskes, og så huske å se i den boken, lære seg det, og alltid ha den på baklomma.

Laget vårt hadde laget litt ekstra denne kvelden i form av bevertning m.v.

Else Bømark Andréen

Nord - Trøndelag lag av LFFL.

Interimstyret består av:

Leder: Leif Buhaug

Styremedlemmer:

Björg Østborg
Tor Amundsen
Einar Morten Stokke
Kari Selbo
Ingrun Bekkeli

Interimstyret vil avholde et åpent møte onsdag 25.oktober på Verdal Hotell.

Etter en enkel servering, ble det anledning å stille spørsmål og det var det mange av. Jan Halvorsen og Roald Fonnes supplerte advokat Roger Foyen med svar, og Eldbjørg Juvik ledet møtet på en fin måte fra start til mål.

Med håp om gjentakelse - og takk.

Bjørn Gulbrandsen.

BLAD

JOHN ANDREN
PDRSGRUNNEN, 19 A
3730 SKIEN

140129

Returadresse:
Landsforeningen for løsemiddelskade
Boks 9217 Grønland
0134 OSLO.

LØYSEMEDELSKADA!

I våre tilfelle som løysemiddelskade, er det eit stort problem for dei fleste å godta eigen lagnad. Deretter er det problem som vert avdekka i familien og på arbeidsplassen. Personendringane som følgjer med ein slik skade, gjer at andre ikkje skjønner problema. Vi vert lett trøytte og slitne og sovnar til tider som høver dårleg. Det kan henda ved middagsbordet, framfor fjersynsapparatet, på møter eller i andre samanhengar. Det er ikkje uvanleg at vi blir sure og sinna for bagateller. Med slike og tilsvarandre problemar er det lett å isolera seg heime, og verta ei endå større belastning for familien. Det er også eit stort nederlag å ikkje lenger greie å gå på det daglege arbeidet. Det er tungt å misse det sosiale samhaldet med arbeidskameratane som ein har hatt i ei årrekke. Dette tek tid og krefter å komme over, om ein kjem over det i det heile. Det meste av lagsarbeid ein har teke del i på fritida må ein slutte med.

Då er det viktig å ha ei interesseforeining (diagnoseforeining) der ein møter likestilte. Der kan ein utveksle røynsle, lære av kvarandre sine feil og kunnskap. Der kan ein få hjelp og forståelse i den kampen ein kjempar mot lekjarar og trygdevesen (trygdekontor). Derfor er det viktig å møtast, snakke saman og å oppmuntre kvarandre. Foreininga har vore til uvurderleg hjelp og støtte for meg og mange andre.

Vi har ein usynleg hjerneskeade, og har derfor ei viktig oppgåve å spreia kunnskap om plagene og vanskanene våre. Som telefonkontakt i vår foreining, har eg fått røynsle for at det er utruleg mange som slit med plagene i einsemnd. Det er mange av dei som ringjer og som smerteleg har tapt i kampen mot byråkratiet. Einskilde er så knekte, at dei brest i gråt av fortvilning. Då er det ein føler seg tom og hjelpeslaus, men det letnar som oftast under samtalen. Men så kan samtalan bli nokså lange og gripande. Eg fekk mi første diagnose i november 1988, den andre i januar 1990. Men eg slutta ikkje i arbeid før i juni 1992, etter 10 månader i 50% jobb.

Leserinlegg fra Ernst Otterlei,
Nestleder i løsemiddelforeinga, Møre og Romsdal,
Styremedlem i hovedstyret i LFFL.

Når mi sak endå ikkje er avslutta, kan vel dei fleste forstå at det røyner på både økonomien og tolmodet. Derfor ber eg dei som er løysemiddelskadd, eller tviler på at dei har ein slik skade om å ta kontakt med leiaren i sitt lokallag. For dette er ein slik sjukdom som tar lang tid å utreia. Då er det ofte så godt å få nokre råd på vegen. Vil då be om at ein ikkje gjev opp, men "knytt nevane og stå på".

Har med nokre vers kor eg har prøvd å få fram nokre av tankane som greip meg då røyndomen gjekk opp for meg. Eg håpar dei blir forstått.

Tankar frå ein løysemiddelskadd

Eg hadde no lenge følt meg trøytt og sure, hadde mest lyst til å inne meg mure. Eg begynte verkeleg å lure, for i "haude" det ville berre dure.

Eg begynte etter kvart å forstå, at eg greier ikkje lenger å stå på. Til legen eg måtte gå.

Han grov og han "spore" kva eg på jobben gjorde. Det var lite som synest meg more.

Du har nok uforsiktig vore. Stygt med helsa har du fore. Søla og skvette med litt av kvart.

Det er nok ein løysemiddelskade du har. Derfor du føler trøyt og rar. Så eg bed deg, tak vare på den helsa du har.