

nyt



fra Muskelsvindfonden

NR. 1 · 1978 · 6. ÅRGANG



**TEMA
VB-CENTER**

»Nyt fra Muskelsvindfonden«

Ansvarshavende

Evald Krog

Redaktionen

Bue Andersen
Leif Andersen
Marius Byriel
Susanne Jacobsen
Lis Glent-Madsen
Jørgen Mondrup
Jette Møller
Bjarne Nygaard
Merete Holst Petersen
Poul Poulsen
Gert Roos
Jens-Erik Sinnbeck
Birgit Steffensen

Redigering og lay-out

Marius Byriel
Erik Fogtman
Narayana Press, Gylling
Oplag: 3000
Frekvens: 4 gange årligt
Medlemskontingent/abonnement: 50 kr. årligt
Måned: januar

Adresse

MUSKELSVINDFONDEN
Fond til bekæmpelse af neuromuskulære lidelser
Vestervang 41
8000 Århus C
Giro: 9 01 11 10
Godkendt af Erhvervenes Indsamlingskontrol. Tilsluttet
E.A.M.D.A. (European Alliance of Muscular Dystrophy
Association)

Sekretariat: (06) 13 97 77

Kontortid: 9-16, man.-fre.

Vejlednings- og behandlingscenter

(06) 19 18 44

Klinik for fysioterapi

(06) 19 10 23

Personalets arbejdsområder

Sekretariat

Bue Andersen	Administrativ leder
Leif Andersen	E.A.M.D.A.
Marius Byriel	PR og medlemsblad
Jørgen Mondrup	Sekretær
Gert Roos	Regnskab
Jens-Erik Sinnbeck	Lokalgrupper

VB-Centret

Jørgen Mondrup	Sekretær
Jette Møller	Ergoterapeut
Bjarne Nygaard	Sekretær
Merete Holst Petersen	Ergoterapeut
Birgit Steffensen	Fysioterapeut
O. Hein-Sørensen	Lægelig sekretær

Klinik for fysioterapi

Karin Andersen	Fysioterapeut
Anna-Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut

Forsidebillede:

Oplysningskampagnen. Evald Krog holder foredrag for 4 10. klasser på Sct. Jørgens skole i Roskilde. Foto: Mik Eskestad.

Kontor-Nyt

Der er ikke indtruffet de store ommøbleringer i medarbejderstaben siden oktober-nummeret. På sekretariatet har vi måttet sige farvel til Vagn Jensen. Vagn har i de 10 måneder ydet en stor indsats som Fondens lokalgruppe-medarbejder. I VB-centret vikarierer Merete Holst Petersen i stillingen som ergoterapeut under Jette Møllers barselsorlov og Susanne Jacobsen har afsluttet sin 4 måneders praktikanttid som socialrådgiver. Endelig skal nævnes et forhold, der fremover vil få konsekvenser for Fondens disponible arbejdsstyrke: Styrelsen for Civil Værnepligt har i de seneste måneder skåret drastisk ned på antallet af indkaldelser. Denne nedskæring vil betyde, at en lang række udstationeringssteder ikke længere vil blive besat, og som følge heraf har Styrelsen fundet det urimeligt, at Fonden fremover disponerer over 5 udstationeringspladser. Antallet er skåret ned til 3.

Siden sidst

Af landsformand Evald Krog



Mens disse linjer skrives, er der endnu få timer tilbage af et spændende muskelsvindår. Spændende fordi arbejdet med oprettelsen af Vejlednings- og Behandlingscentret virkelig har båret frugt. Flere og flere indser nødvendigheden af det arbejde centret udfører. Fremhæves skal også det fortræffelige samarbejde mellem centret og Århus Kommunehospital. Et samarbejde der har skabt mulighed for en betydelig større indsats for de muskelsvindramte. På grundlag af de erfaringer, vi allerede har gjort, bør centrets aktiviteter imidlertid udvides snarest, for at kunne hamle op med efterspørgslen fra forbrugerne og en række faggrupper.

Knap så spændende er Muskelsvindfondens økonomi her ved årsskiftet. På denne plads har jeg tidligere skrevet, at vi håbede at få afklaret centrets økonomi i løbet af 1977. Det fik vi nu ikke, men vi arbejder videre med bestræbelserne for at få centret finansieret af offentlige midler. Får vi ikke en økonomisk håndsrækning fra det offentlige, kan det blive nødvendigt at lukke centret for en periode.

To af de store indsamlingsaktiviteter her i efteråret gav mindre end ventet. Landslotteriet indbragte ganske vist mere end sidste år, men nettooverskuddet blev alligevel mindre end beregnet. Gigantjulemarkedet i Århus var et fremragende eksempel på, at vort apparat magter at afvikle kæmpeprojekter. Det var professionelt, blot havde vi ikke taget højde for, at der går panik i befolkningen 8 dage før jul. Overskud gav det, og

vi mener at vide, hvordan det skal laves næste gang.

Men vi skal videre og problemerne skal løses. Når det offentlige får taget sig sammen til at overtage det økonomiske ansvar for driften af VB-centret, skal man ikke tro, at Fonden kan skrue ned for indsamlingsblusset. Det vil betyde, at vi får hænderne fri til at skaffe kapital til igangsættelse af nye banebrydende aktiviteter. Foruden de igangværende indsamlingsprojekter skal vi finde frem til en forretning, der årligt kan kaste en million af sig. Vi kan forbedre forholdene for muskelsvindgruppen, men det kræver mange penge og en stadig strøm af nye ideer.

I § 10 i Fondens vedtægter hedder det: »Til vurdering af ansøgninger om økonomisk støtte til forskning skal bestyrelsen indstille et uvildigt fagligt udvalg, som endelig vælges af repræsentantskabet.« Følgende 3 kapaciteter har givet repræsentantskabet tilsagn om at ville gå ind i dette arbejde: Dr. med. Viggo Kamp Nielsen, professor dr. med. Åge Juhl Therkelsen og ledende psykolog Alice Theilgård. Vi hilser velkommen og glæder os til samarbejdet.

Som afrunding vil jeg takke vore medarbejdere og alle andre, der har slæbt for Muskelsvindfonden i 1977. Jeg har forsøgt at skitsere alvoren bag den øjeblikkelige økonomiske situation Muskelsvindfonden befinder sig i. Men optimismen skal der ikke rokkes ved, og jeg føler mig da også tryk ved at ønske alle et godt og stort muskelsvindnytår.

Medlemskontingent 1978

Kære medlemmer.

Som I sikkert allerede har bemærket, har vi allerede tilladt os at henvende os til jer vedr. kontingent for kalenderåret 1978.

Dette skyldes udelukkende, at Muskelsvindfonden aktuelt står i en økonomisk situation, der i høj grad er præget af lommesmarter. Vi må forsøge at skaffe så mange likvide midler, at vi kan holde alle vore aktiviteter kørende hen til landslotteriet i april, idet vi selvfølgelig har forventning om, at dette vil kunne tilføre så store midler, at den væsentligste del af driftsåret 1978 er dækket ind.

Vi håber derfor, at alle vil gøre brug af de fremsendte girokort, idet den samlede kontingentmasse tillige med andre planlagte aktiviteter i for-

året, vil kunne bringe os frem til det omtalte landslotteri.

Det bør også her nævnes, at vore bestræbelser på at få offentlig støtte til drift af vort Vejlednings- og Behandlingscenter i Århus, efterhånden er så langt fremme, at vi må kunne forvente en afklaring i løbet af 1978. Så meget des mere er der grund til at forsøge at holde alle hjul kørende. Vi er selvfølgelig klar over, at vi mere end tidligere trækker på den goodwill, vi har opnået hos vore medlemmer, og det er derfor også vort store håb, at vi snart må nå frem til en offentlig overtagelse af vore væsentligste udgifter i forbindelse med vore behandlings- og vejledningsaktiviteter.

På forhånd tak for assistancen.

Økonomiudvalget

Julemarkedet i det gamle ridehus

Et mindre juleeventyr

Midt i novembers tusmørke med julemåneden for døren undfangede Sekretariatet den idé at arrangere et rigtig gammeldags julemarked. Som ved loppemarkederne skulle et juleudsmykket Ridehus danne rammen om dette arrangement.

»December er et kommercielt højdepunkt med et forbrug som ingen anden måned. Hvorfor ikke gå ind på markedet, tilbyde det købedygtige publikum et godt julewareassortiment og på den måde skaffe tiltrængte penge til VB-centrets fortsatte drift«.

Sådan lød ræsonnementet, og en projektgruppe gik skyndsomt i gang med at føre ideen ud i livet. Den 12. december påbegyndtes indretningen og udsmykningen af Ridehuset, som Århus Kommune nok engang velvilligt stillede til rådighed: 500 juletræer omdannede den ene ende af huset til en formelig granskov, og i hele husets længde blev der opstillet boder med keramik, stentøj, neg, ler, julebukke, blomster, frugt, hånddyppede lys, smykker, lædervarer og juledekorationer.

Til vederkvælgelse for mødige julevandrere var der sørget for en opvarmet restaurant med æbleskiver, pølser, honningkager, gløgg, kaffe, øl, vand og bitter. For folk, der ville forlyste sig, var der rekvireret et mindre tivoli, for børnene var der opstillet en gammeldags karrusel og lagt gran og ler frem, så de kunne kreere deres egen juledekoration.

Som så mange gange tidligere fik Fonden god støtte fra mange sider til hele dette arrangement. Her skal nævnes, at et enkelt medlem fra lokalgruppen i Århus sammen med personale fra Hørecentralen fremstillede 4000 æbleskiver, heraf halvdelen med svesker!

På åbningsdagen den 16. december stod alt klappet og klart, PR-kanonen var kørt i stilling, og det eneste, der manglede for helt at genkalde den gammeldags julemarkedsstemning, var en smule sne.

Som salgsdagene skred frem, stod det klart, at markedet ikke ville blive det store økonomiske juleeventyr. Kun søndag den 18. var virkelig velbesøgt, og det takket være en veloplagt Jesper Klein, der formummet som julemand leverede en times gedigen underholdning. På de øvrige dage var Ridehuset svagt besøgt, og det var fremfor alt juletræerne, som havde folks bevågenhed.

I skrivende stund er nettooverskuddet endnu ikke gjort endeligt op, men et optimistisk skøn peger mod de 10.000 kr., et beskedent beløb, når man tænker på, hvad der var investeret af ressourcer og arbejde i markedet.

Kun salget af træer hævdede sig smukt på indtægtssiden. Træer skal der til, og Ridehuset med lys og ly gav gode muligheder for i ro og mag at vælge det helt rigtige træ ud.

Måske Ridehuset i december 78 skal danne rammen om Danmarks største indendørs juletræsalg? I alle tilfælde har Fonden allerede lagt billet ind på Ridehuset – og fået det.

Kørestolsprojektet

Muskelsvindfondens kørestolsprojekt, der blev startet i 1974, er nu inde i en afgørende fase. Siden april 1976, hvor arkitekt Mogens Egholm blev ansat som projektleder på halv tid, har man koncentreret sig om en endelig projektformulering, på baggrund af de analyser man havde fået udarbejdet i løbet af det første halvandet år.

Den endelige formulering af projektet ligger på nuværende tidspunkt færdigredigeret, hvilket jo i realiteten betyder, at man nu ved, hvilken el-kørestol det er, man vil lave.

Man står på nuværende tidspunkt over for det problem, at man skal have produceret en prototype, for at undersøge om projektet er realiserbart, og om en endelig produktmodning på det foreliggende grundlag er mulig.

For at komme igennem denne fase, er der på nuværende tidspunkt to store problemer, der skal løses. Dels skal man skaffe et betydeligt beløb udefra, og dels skal man finde ud af, hvordan det nødvendige værkstedsapparat skaffes til veje.

For at løse disse to problemer og for at sikre at projektet bliver realiseret, har Muskelsvindfonden indgået et samarbejde med Teknologisk Institut, der er vant til at takle disse problemer. Opfinderkontoret på Teknologisk Institut er i øjeblikket i færd med at udarbejde alternative fremgangsmåder på baggrund af de specielle vilkår, der jo danner rammerne omkring projektet. En nær fremtid vil vise, om Muskelsvindfonden i samarbejde med Opfinderkontoret selv kan færdiggøre projektet, eller om det måske vil være formålstjenligt at tage kontakt til en interesseret producent.

Landslotteri 1977

14. oktober 1977 sluttede vort landslotteri. Ud af de 150.000 lodder fik vi solgt de 90.000, hvilket i alt indbragte 180.000 kr. Når vi herfra fratækker ca. 60.000 kr. til gevinster og kr. 10.000 til annonceomkostninger og andre administrative udgifter bliver der altså tilbage netto ca. 110.000 kr. Men vi er ikke kommet sovende til dette resultat. Utrolig mange mennesker har været involveret i dette års lotteri. Det har vi tydeligt kunnet mærke på kontoret, idet vi ikke i 1977 har været nær så belastet med det direkte salg, som tidligere. Vore lokalgrupper intensiverede i 1977 deres direkte salgsaktiviteter, og vi kan da også i 1977 notere et mersalg på mere end 10.000 lodder. Det var svært som aldrig før. Klassiske problemer som konkurrence fra andre foreninger, trange økonomiske tider for mange af vore potentielle kunder kombineret med en almindelig træthed i forbindelse med denne form for indsamling, prægede også i 1977 vore kampagner rundt omkring i landet.

Vi var alle enige om, at denne form for indsamling på en eller anden måde må tilføres nye ideer. Vores nye lokalgruppe i Næstved markerede sig betydeligt i salgsarbejdet, og har i hele evalueringsfasen her ved lotteriets afslutning bidraget med megen saglig kritik, således at vi må kunne gøre det endnu bedre i 1978.

I vort sidste møde med lokalgrupperne fik vi i høj grad endevendt de væsentligste kritikpunkter. Vi blev alle enige om, at prøve at ændre salgssperioden fra efterår til forår. Dels for at få mulighed for i højere grad at sælge i det fri, men også for at kunne slippe for den hårde konkurrence fra andre landsindsamlinger. Der skulle desuden foretages væsentlige ændringer i lodsedlens udformning, således at Muskelsvindfondens navn i højere grad trådte frem. Desuden måtte man forsøge at udarbejde bedre salgsmaterialer til vore aktive medlemmer og lokalgrupper og ligeledes forsøge at lade salget til de lokale medlemmer gå via lokalgrupperne.

Vi vil forsøge i februar måned 1978 at afholde et weekendmøde med vore lokalgrupper for at planlægge det nye nært forestående lotteri og gensidigt inspirere hinanden til en forbedret arbejdsmæssig indsats på dette område.

Vi vil gerne her benytte lejligheden til at rette en varm tak til alle vore aktive landslotterisælgere i hele landet for den store hjælp, man har stillet til rådighed for fondens arbejde.

Bue



Court Petersen fra København, der selv har muskelsvind og er medlem af fonden, blev den heldige vinder af 77-landslotteriets hovedgevinst – en Honda Civic. Han ses her ved præmieoverrækkelsen sammen med Evald. Court havde på sin vis gjort sig fortjent til præmien, idet han havde afsat over 1000 lodsedler. De sidste 30 kunne han imidlertid ikke få solgt, så dem købte han selv – en af dem havde vindernumret.

Landslotteri 1978

Som allerede nævnt er vi i fuld gang med at planlægge det kommende landslotteri, der skal løbe af stabelen i perioden 1. april til 31. maj 1978. Der vil i år blive trykt 80.000 lodder mod 150.000 sidste år. Til gengæld skal hver lod koste kr. 5 mod tidligere 2 kr. Denne pris skal forsvares med, at man på hver lod køber sig to chancer, idet der vil blive påtrykt 2 serier. Desuden er vi af den opfattelse, at to kr. efterhånden er blevet til fem. I øjeblikket er vi i gang med at sammensætte gevinstlisten, og vi vil her, også med hensyn til layout, inddrage de væsentlige kritikpunkter, som vi mødte sidste år.

Vi glæder os til at fremlægge vore planer for vore lokalafdel. i februar, fordi vi i øjeblikket mener, at vi har fat i den rigtige ændring, som hele aktiviteten så længe har trængt til.

I slutningen af marts vil vi igen henvende os til vore medlemmer. Vi håber selvfølgelig, at det forestående forår kan give fornyet energi, således at vi igen i 78 må kunne trække på jeres kræfter, ud fra den gode klassiske, men aldrig udslidte parole: Mange bække små, skal pengene ned i kassen få.

Med ønsket om et solrigt forår og et på gensyn til april
Landslotteriudvalget

Indfører niveau-delning på familie-kurserne

Muskelsvindfondens familiekurser vil – efter forbillede fra aftenskolerne – fremover blive gennemført med to niveauer – et for »begyndere« og et for »viderekomne«. Det er et af resultaterne fra det sidste familiekursus, der blev afholdt i Fakse Ladeplads i weekenden 11.-13. november.

Den nye struktur indføres på baggrund af en kritik, der blev rejst af en stor gruppe af mødedeltagerne i Fakse Ladeplads. Kritikken kom hovedsageligt fra »veteranerne« – omkring halvdelen af de deltagende familier havde været med før. Man var utilfreds med, at de samme emner – bl.a. løfteteknik, fysioterapi og hjælpemidler – var på kursus-programmet gang efter gang. Disse emner har været faste ingredienser på familiekurserne siden fondens spæde ungdom.

Ligesom biograferne ikke kører med samme forestilling i flere år, blev der fra flere sider fremsat ønske om, at kursus-indholdet bliver mere varieret.

Løsningen på problemet blev en fremtidig niveau-delning, der både kan tilfredsstille de basale informations-behov, som førstegangsdeltagende har, og imødekomme ønsker om behandling af f.eks. sociale spørgsmål – fritid, skole, psykiske forhold, osv.

Ti familier deltog i kurset, der blev afholdt på Filadelfia-koloniens Ferie- og Kursuscenter. Centret, som er placeret kun 50 meter fra vandet, er virkelig anbefalesværdigt bl.a. med gode legeomuligheder og en handicapvenlig indretning.

Som første punkt fredag aften orienterede Vagn Jensen fra sekretariatet om lokalgruppe-arbejdet og hvilke muligheder lokalgrupperne har for at trække på sekretariatets arbejdskraft.

Flere af deltagerne fandt det i den forbindelse uheldigt, at sekretariatet er repræsenteret med civile værnepligtige på familiekurserne, idet den hyppige udskiftning på forskellige poster let resulterer i, at informationer går tabt. Man så derfor gerne, at enten Bue eller Evald deltog i de kommende kurser.

Lørdag formiddag ankom lægepanelet, der var sammensat af bandagist Ejvind Ditlev, overlæge Jørgen Kjølbye, begge Ortopædisk Hospital, samt professor, dr. med. Preben Plum. Der blev fra panelets side udtrykt et stærkt ønske om, at forældre flittigt melder tilbage med hensyn til de erfaringer, de gør, når deres barn har fået korset- eller bandagebehandling.

På lørdagens program var yderligere emner som bl.a. løfteteknik, fysioterapi, hjælpemidler og en EAMDA-film – de punkter, der som ovenfor nævnt nær havde udløst mistillidsvoter og dagsordensforslag!

Om EAMDA-filmen er der kort at sige, at den for de fleste deltagere ikke viste noget nyt, men at der var enighed om, at den muligvis ville kunne være velegnet som en slags introduktion for forældre, der netop er blevet konfronteret med det, at deres barn har muskelsvind.

Søndag formiddag havde vi besøg af den engelske opfinder Roger Jefcoate, der viste billeder og fortalte om sit arbejde med elektroniske hjælpemidler for svært fysisk handicappede. (Om Roger Jefcoates besøg i øvrigt – se andetsteds i bladet).

Sidste punkt på programmet var en evaluering af kurset. Diskussionen her udmundede i beslutningen om den nye kursus-struktur. Det blev nævnt, at en ulempe ved den nye ordning kan være, at førstegangsdeltagere må undvære den støtte, det er at være sammen med forældre, der tidligere har været med, og som ofte har flere erfaringer at viderebringe. Der var dog enighed om, at niveau-delningen vil kunne lette tilrettelæggelsen af kurserne så alle parter får et optimalt udbytte. Vi håber fra centrets side, at denne revidering af kursus-strukturen alt i alt vil betyde en forbedring og opfordrer samtidig stærkt alle, som fremover kunne tænke jer at deltage, om i god tid før kurserne at komme med forslag til emner, der ønskes behandlet, da dette er en betingelse for, at vi ikke igen skyder alt for langt ved siden af hinanden.

Jørgen

Ny mødeform for de fælles lokalgruppe-møder

Formen for de fælles lokalgruppemøder bliver nu ændret. I stedet for den hidtidige ordning med fire årlige aftenmøder indføres der fra det nye år en mødeform med kun to møder om året. Det skal så til gengæld strække sig over en hel dag med ankomst f.eks. fredag aften, mødestart lørdag morgen og slutning lørdag aften.

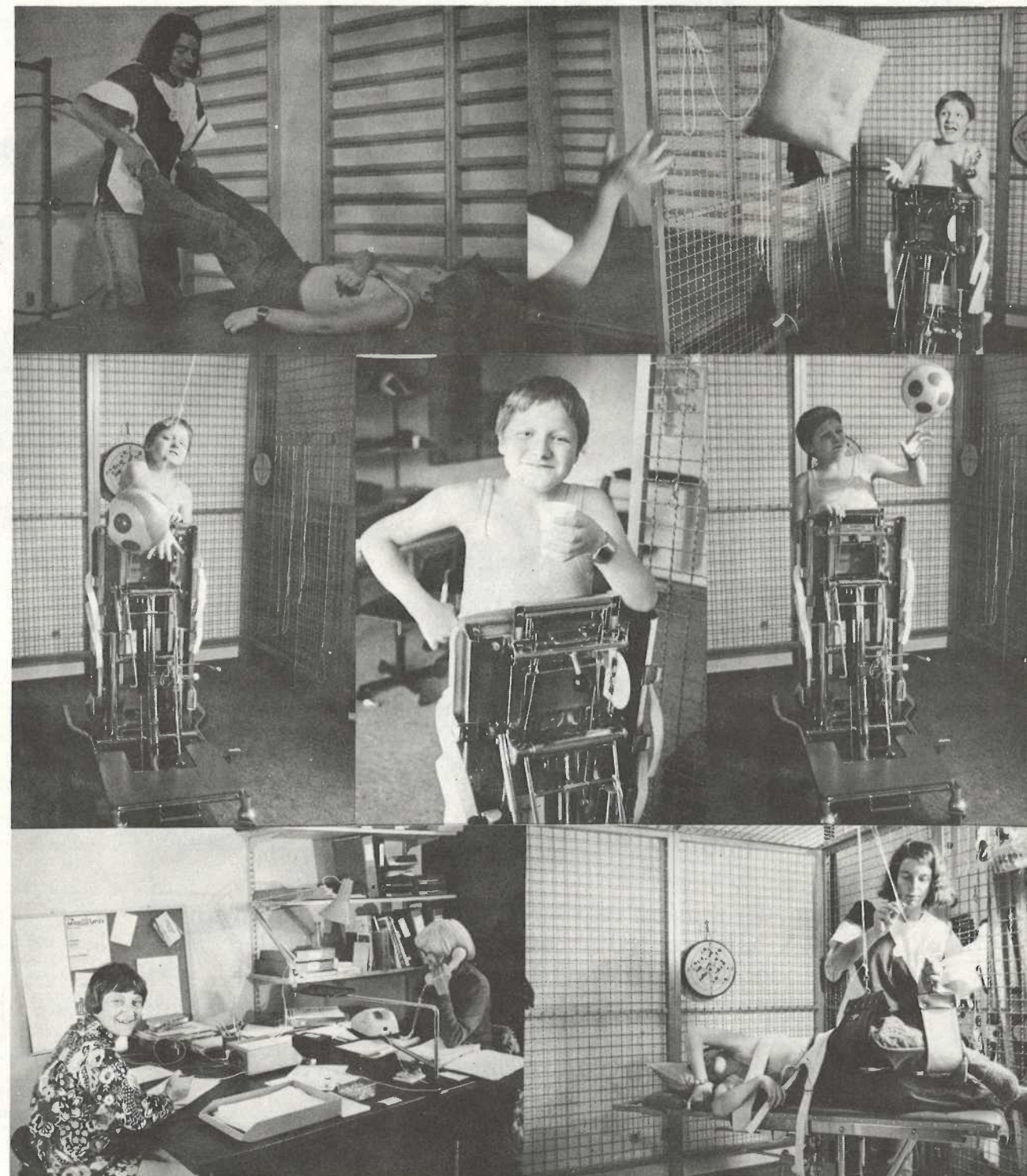
Den nye mødeform vil kunne medføre mere afslappede rejseforhold for deltagerne, samtidig med, at udbyttet af møderne vil kunne forøges betydeligt.

Ændringen blev foreslået af Bue på lokalgruppemødet i Århus den 28. oktober og positivt modtaget af lokalgruppe repræsentanterne. Bestyrelsen har på sit møde den 15. november godkendt den nye mødeform.

Det første heldags-møde planlægges afholdt i slutningen af februar, muligvis på Egmont-højskolen ved Hov.

Det første lokalgruppemøde under den nye mødeform afholdes på Pindstrup Centret den 25.-26. februar.

TEMA



VB-CENTRET

Status i en krisetid

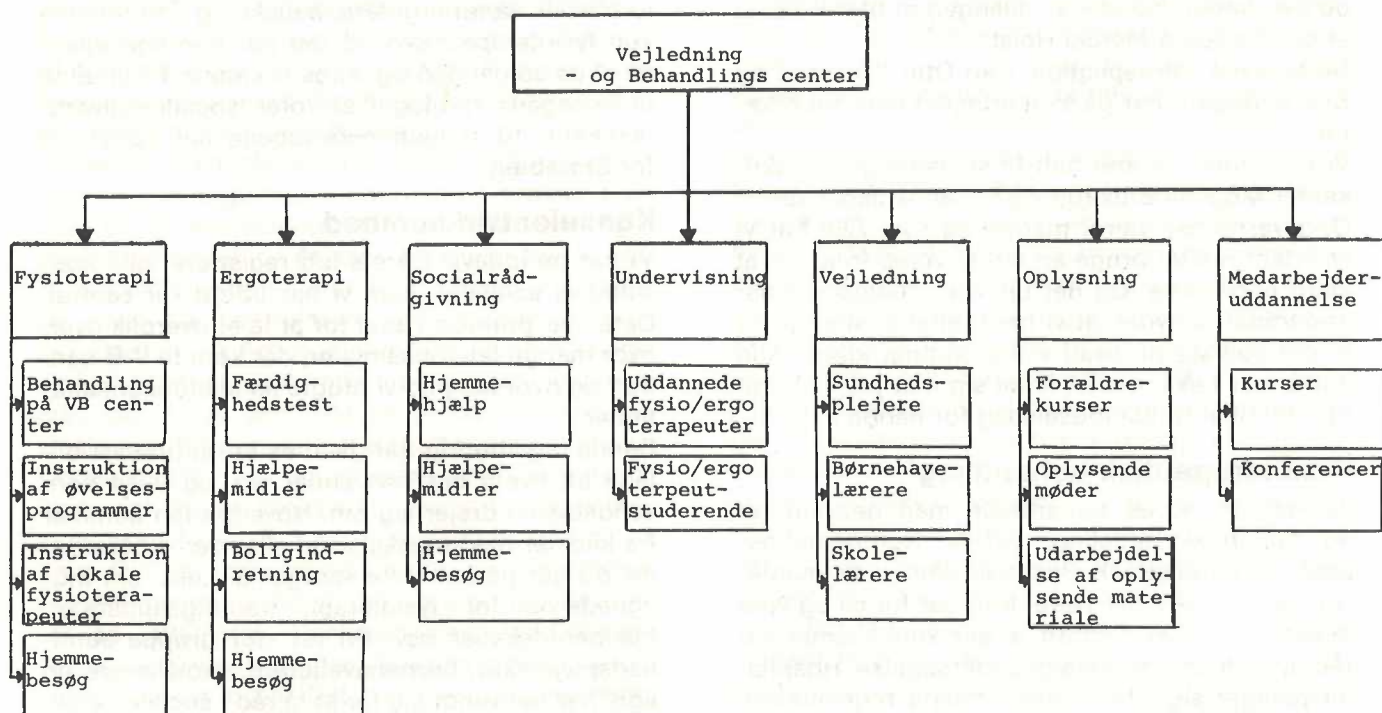
Det er ikke nogen ren tilfældighed, at der i det første 1978-nummer af Nyt fra Muskelsvindfonden sættes fokus på Vejlednings- og Behandlingscentret.

VB-centret har nu arbejdet i over et år, og det i sig selv er en god grund til at se tilbage og gøre status over et projekt, der startede som en nyskabelse og et eksperiment.

De følgende sider skal dog ikke foregive at berøre alle aspekter i VB-centrets mangesidige virksomhed. Dels befinder centret sig stadig i en opbygningsfase, hvor behovene og arbejdsområderne først efterhånden er ved at blive afklarede. Og dels ville en sådan gennemgang være praktisk umulig inden for rammerne af dette blad.

Alligevel vil disse sider forhåbentlig kunne give et indblik i centrets arbejde og sidst men ikke mindst motivere til en massiv opbakning bag centrets fortsatte eksistens. Bå budget 78 giver centret et driftsunderskud på 485.000 kr., og det underskud kan ikke længere dækkes ind af fondens indsamlingsaktiviteter. De bevilgende myndigheder er på vej til at erkende det offentlige økonomiske ansvar for centrets drift. Men indtil da må driften hvile på fondens egne ressourcer. Og disse tema-sider skulle nødtigt blive gravskriftet over et projekt, som til fulde dokumenterede sin eksistensberettigelse, men ikke fik den nødvendige økonomiske rygdækning.

VB-Centrets mange funktioner



Ovenstående skematiske oversigt over centrets arbejdsområder og funktioner, kan forhåbentlig knytte evt. løse tråde sammen under gennemlæsningen af de enkelte artikler.

Vejlednings- og behandlingscentret 1977

VB-centrets aktiviteter og udvikling i 1977 er primært blevet bestemt af de krav, der blev stillet til os udefra af klienter, fagfæller, samarbejdsaftalen med Kommunehospital i Århus, og af de disponible menneskelige og økonomiske ressourcer. Vi udvidede fysioterapilokalerne i maj -77 fra 70 til 170 kvadratmeter og fik kontorlokalerne udskilt fra sekretariatet.

Personale

Fysioterapeuterne Karin Andersen, Birgit Werge, og senere Anna Marie Kjær Nielsen – der afløste Inge Holm – lejede sig ind i de nye lokaler. Fonden fik herved mulighed for en fast indtægt. De fungerer som en privatklinik, dvs. de betaler 30 pct. af deres indtægt fra sygesikringen og fra patienterne. De skaffer selv deres patienter, som hovedsageligt er fysiurgiske. Muskelsvindpatienter derimod behandler de kun i meget begrænset omfang, da Muskelsvindfonden ikke har råd til at betale fysioterapeuterne for den udvidede behandling af denne kategori af patienter. Jette Møller og Birgit Steffensen som har været ansat fra starten, er stadig henholdsvis den ergoterapeutiske og fysioterapeutiske konsulent. Jette Møller er gået ned på halv tid i slutningen af november, og den anden halvdel af stillingen er blevet besat af ergoterapeut Merete Holst. De to civile værnepligtige: Carl Otto Gøtzsche og Bjørne Nygård har på skift arbejdet som sekretærer.

Vi har i løbet af året haft to socialrådgiverpraktikanter Mogens Bidstrup og Susanne Jacobsen. Opgaverne har været mange og nye. Alle har vi konstant måttet bruge en del af vores fritid for at klare opgaverne. Og det ujævne arbejdspress har undertiden betydet, at vi har måttet anstrenge os til det yderste af, hvad vi har kunnet klare. (Min datter har f.eks. måttet finde sig i, at jeg ikke har haft tid til at holde fødselsdag for hende i 1977.

Fysioterapeutisk behandling

Aftalen om vores samarbejde med neurologisk og fysiurgisk afdeling, Århus Kommunehospital og Ortopædisk Hospital, som blev etableret i januar 1977 har været frugtbar for os og vore klienter. Den har medført, at alle vore klienter har fået tilbudt en speciallægeundersøgelse. Hospitallet påtager sig i betydeligt omfang regelmæssig kontrol af klienterne. Undersøgelserne foretages af overlægerne Hein-Sørensen, Høncke og Pilgård på de nævnte afdelinger.

Vi har fået henvist 35 patienter med muskelsvind til behandling på centret. De kommer regelmæssigt det meste af året. Behandlingen af den enkelte patient kan strække sig over lang tid. Nogle patienter får intermitterende behandling dvs., at

de med mellemrum holder pause. Det gennemsnitlige antal patienter vi har til behandling pr. uge er ca. 25. De kommer fra en til fire gange ugentlig. Vi har i alt givet 987 fysioterapibehandling i 1977. Desuden har vi patienter, som kommer med flere måneders mellemrum for at få et øvelsesprogram til hjemmebrug og for at få råd om hjælpe- og træningsredskaber. De bor alle for langt væk til, at de kan gå til behandling hos os. 30 klienter har i løbet af 77 henvendt sig til os for at få hjælp til at komme i gang med behandling hos lokal fysioterapeut eller på lokalt sygehus. 16 af disse har været igennem speciallægeundersøgelser på Århus Kommunehospital og Otopædisk Hospital, og er derefter blevet sat i behandling hos lokal fysioterapeut igennem os. De sidste 14 har henvendt sig til os, og har bedt os undersøge dem i hjemmet med henblik på vurdering af behov for fysioterapi og med henblik på at få kontakt til lokal fysioterapeut.

Hjemmebesøg

Vi har i alt aflagt 49 hjemmebesøg. Heraf har det i 13 tilfælde været både ergoterapeutiske og fysioterapeutiske problemer, hvor vi begge har været af sted samtidigt. I 18 tilfælde har problemerne fortrinsvis været ergoterapeutiske og i 13 tilfælde kun fysioterapeutiske, så det har kun beslaglagt én af os ad gangen og vores sekretær. I 5 tilfælde er besøgene foretaget af vores socialrådgiverpraktikant. 10 af hjemmebesøgene har været øst for Storebælt.

Konsulentvirksomhed

Vi har periodevis i årets løb registreret alle konsultative samtaler, som vi har udført for centret. Dette har primært været for at få et overblik over, hvor mange telefonsamtaler, der kom til V-B centret, og hvor lang tid vi brugte på telefonkonsultationer.

Denne registrering har givet os et ret præcist billede af, hvem der henvender sig, og hvad henvendelserne drejer sig om. Hovedparten kommer fra klienter med muskelsvind eller deres pårørende, og går på konkrete spørgsmål f.eks. om mulighederne for fysioterapi, træningsapparater, hjælperedskaber osv. En ret stor gruppe sundhedsplejersker, børnehavelærere, skolelærere og lign. har henvendt sig for at få råd i sociale sager, vedrørende pædagogiske hjælpemidler eller almen oplysning om Fonden og dens arbejde.

En del af især Jettes konsulentvirksomhed har bestået i, at hun har deltaget i forskellige tværfaglige møder til løsning af sociale problemer omkring en enkelt klient i dennes kommune. Jette har i alt deltaget i 8 sådanne møder og Birgit i 3.

Undervisning

Oplysning og undervisning af klienter og deres pårørende: Der blev i 77 holdt 4 oplysende møder (Åbenrå, Odense, Hobro, Ålborg) i lokalgrupperne, hvor centrets personale fortalte om muskelsvind, fysioterapi, bandagering og hjælpemidler. Desuden blev der fortalt om vores samarbejde med hospitalerne i Århus og vores arbejde i almindelighed. Derudover blev der holdt to familiekurser: et i Hov i Jylland og et i Fakse på Sjælland. Årets sidste arrangement blev en foredragsturné en uge rundt i landet med den engelske opfinder af handicaphjælpemidler: Roger Jefcoate.

Vi har med mellemrum haft besøg af fysio- og ergoterapeuter i små grupper, undertiden enkeltvis, til tider medbringende deres patienter.

En fysioterapeut fra Sverige og en fra Holland har besøgt os for at få et indblik i, hvordan vi arbejdede med henblik på en evt. oprettelse af en lignende institution i de to lande.

Af større arrangementer har vi holdt foredrag for fysio- og ergoterapeuter fra kredsen omkring Århus. I november havde Fraktionen af Fysio- og Ergoterapeuter ansat ved børneinstitutioner arrangeret et week-end kursus for deres medlemmer fra hele landet. Det foregik på Taleinstituttet i København, og der var i alt 50 deltagere. Den ene af de to dage var viet til fysioterapi. Sammen med fysioterapeuterne fra Geelsgård kostskole stod vi for denne dags faglige bidrag.

Undervisning af studerende: Vi har haft to fysioterapi- og to ergoterapistuderende i praktik i en uge. De er alle studerende ved skolen for ergo- og fysioterapeuter i Århus. Derudover har vi haft to socialrådgiverstuderende i praktik i 5 mdr. De kom fra henholdsvis den sociale højskole i Odense og Århus. Derudover har forskellige smågrupper af studerende besøgt os igennem året, og vi har bestræbt os på at tilrettelægge småkurser for dem på centret efter deres behov. Undervisning af andre grupper: Vi har endeligt undervist lærere, plejepersonale og hjemmehjælpere, som har haft med muskelsvindpatienter at gøre. Det har foregået på Centret og i »marken.« For det meste har det drejet sig om hjemmøvelser og løfteteknik. Socialrådgivere fra Odense, Århus og København har desuden besøgt os og enkelte læger også. Det har overvejende været sociale spørgsmål, som har haft deres interesse.

Videreuddannelse af os selv

I månederne maj, juni og juli holdt vi en times undervisning om ugen for alle i centret og klinikken. Carl-Otto Gøtzsche startede en række timer om de medicinske, genetiske og ortopædiske aspekter af de forskellige muskelsvindssygdom-

me. Jeg tog derefter den fysioterapeutiske side af sagen op og Jette den ergoterapeutiske. Desværre har vi på grund af arbejdspress og dårlig økonomi ikke kunnet fortsætte, men håber igen at komme i gang i 78.

Jette har i 1977 deltaget i kursus i tekniske hjælpemidler i Newcastle og i et muskelsvindskursus i Umå i Nordsverige sammen med fysioterapeut Birgit Werge. Jeg har været på en uges studierejse i England og deltaget i en fysioterapeutkonference i Frankrig.

Birgit

Hjemmebesøg

Vi har i flere tilfælde aflagt hjemmebesøg hos forældre, kort tid efter deres barn er diagnosticeret med muskelsvindsygdom. Da disse forældre i reglen kun er orienteret om den rent medicinske side af sygdommen, hvor man jo i langt de fleste tilfælde ikke kan tilbyde nogen form for behandling, står forældrene ofte med en masse ubesvarede spørgsmål. Hvad skal de gøre for at give deres barn de bedst mulige tilbud? Her prøver vi efter bedste overbevisning at fortælle forældrene, hvad de kan gøre for at imødekomme nogle af de følger, sygdommene har. I nogle tilfælde er ergoterapeuten sammen med en af centrets medarbejdere taget på det første besøg. Hvis forældrene endnu ikke er kommet sig over det chock, meddelelse om barnets sygdom kan give, har det primært været for at snakke om det problem det er, og som nævnt besvare spørgsmål.

I få andre tilfælde er fysio- og ergoterapeut taget ud sammen, og her har Birgit lagt et behandlingsprogram for barnet, samtidig med at mange af de praktiske spørgsmål er blevet besvaret. I andre tilfælde er Birgit taget alene af sted, hvis det primært er et behandlingsprogram forældrene har brug for. Hvis det drejer sig om mindre børn, har det vist sig meget vigtigt, at den første kontakt foregår i hjemmet, så barnet er i egne omgivelser, når vi skal vurdere, hvor meget barnet kan, samt forsøge at få barnet til at medvirke med nogle øvelser.

Eksempler på hjemmebesøg

Af de lidt mere forskelligartede problemer, vi har været involveret i, kan nævnes et eksempel på en familie med 2 voksne »børn« med muskelsvind.

Familien består af forældrene, de 2 ældste børn med muskelsvind og 3 andre børn. Ud over den invalidepension, som de 2 voksne døtre får, og en invalidevogn, har familien ingen støtte fået. Pigerne er gradvist blevet mere handicappede, og kan nu ikke længere selv gå omkring i lejligheden, som er meget upraktisk, med niveauforskelle, smal gang, dårlige toiletforhold, samt trapper ved indgangsdøren. De må derfor have en del hjælp. Denne hjælp ydes i en stor del af dagtimerne af moderen, som også har en daglig husholdning på 7 personer at varetage. Moderen henvender sig til os, da hun ikke synes, hun kan blive ved at klare den store arbejdsbelastning alene, og heller ikke synes, at det er tilfredsstillende for døtrene med lejlighedens indretning. Der bliver aftalt et møde med en sagsbehandler fra kommunen og centrets ergoterapeut hos familien. Under hjemmebesøget måtte det konstateres, at det ville være alt for omfattende at lave den nuværende lejlighed om efter pigernes behov, så man blev derfor enige om at både pigerne og moderen havde behov for hjemmehjælp, da moderen havde fået dårlige arme af det ofte tunge arbejde. Da sagsbehandleren intet kendte til muskelsvind, havde hun vanskeligt ved at vurdere, hvor meget hjælp der var behov for. Muskelsvindens ergoterapeut lavede derfor et færdighedsskema, så det deraf fremgik, hvilke funktioner der var behov for hjælp til. Ud fra dette søgte vi så hjemmehjælp til begge piger, til de almindeligt dagligdags funktioner i hjemmet (traditionel hjemmehjælp), og desuden søgte vi en speciel hjemmehjælpsordning, til dækning af nogle timer ugentlig, til deltagelse i ting uden for huset, som moderen ellers stadig skulle sørge for. Den traditionelle hjemmehjælp blev ret hurtigt bevilget, men den specielle hjælp har familien stadig ikke fået. Vi har dog ikke opgivet endnu. Familien fik nu 6 timers hjemmehjælp på hverdage og lidt mindre i weekender, hvilket fungerede tilfredsstillende. Efter nogle måneder fandt familien et passende kørestolsvenligt hus i en omegnskommune. Her blev aflagt et nyt hjemmebesøg sammen med kommunens ergoterapeut for at vurdere, hvad der skulle laves om. Efter at familien er flyttet til det nye hus, tog Birgit på hjemmebesøg hos familien, for at undersøge pigerne og komme med et fysioterapeutisk program, som pigerne skulle udføre sammen med hjemmehjælperen. Desværre er hjemmehjælpsordningen skåret ned efter flytningen, og slet ikke så omfattende, at pigerne kan fungere som selvstændige individer uden familiens hjælp, men sagen er heller ikke færdig endnu fra vores side.

Undersøgelse tager fat om hjemmehjælpsproblemet

Et af de spørgsmål, der meget ofte tages op i VB-centret, er problemer omkring hjemmehjælp. En stor gruppe af de familier, der kontakter centret, har problemer omkring hjemmehjælp, enten fordi der er problemer med at få den bevilget, eller fordi den bevilgede hjemmehjælp ikke imødekommer klientens behov.

Fra kommune til kommune er der meget store forskelle i, hvor meget der bliver ydet. I alt for mange af de sager, som VB-centret har ført, har det vist sig umuligt at få en tilfredsstillende ændring – ofte på trods af adskillige henvendelser. Disse dårlige erfaringer er baggrunden for, at centret nu gennemfører en omfattende undersøgelse af hjemmehjælpsforholdene i en lang række kommuner. Det brede dokumentariske materiale, som denne undersøgelse kan give, vil kunne give fondens medlemmer bedre kort på hånden i dette stridsspørgsmål med kommunerne.

Undersøgelsens mål

Personkredsen i undersøgelsen, der gennemføres for centret af socialrådgiverne Susanne Jacobsen og Søren Hagen, er de medlemmer af fonden, der har muskelsvind. Medlemmerne fordeler sig over hele landet, hvorfor undersøgelsen med rimelighed kan siges at være landsdækkende. Dette åbner mulighed for, at undersøgelsen kan vise, hvad den enkelte kommune yder af hjemmehjælp til den muskelsvindramte, samt vise, om der er forskelle i ydelserne fra kommune til kommune, og i så fald hvor store disse forskelle er, i de tilfælde, hvor behovet hos de muskelsvindramte efter vores skøn er det samme.

Som et særligt spørgsmål til familier med muskelsvindramte børn skal undersøgelsen også give svar på anvendelsen af bistandslovens paragraf 48, der bl.a. indeholder bestemmelse om dækning af nødvendige merudgifter i forbindelse med hjemmeboende fysisk eller psykisk handicappede børn.

Ingen ankemuligheder

Vanskelighederne omkring hjemmehjælpsspørgsmålet i forbindelse med muskelsvindramte hænger sammen med, at de fleste kommuner har lagt nogle generelle retningslinjer – et serviceniveau – på dette felt, der stort set udelukkende sigter på gruppen af ældre, som primært har be-

hov for nogle timers hjælp dagligt til vask, rengøring, indkøb, osv.

Dette niveau imødekommer naturligvis langt fra de muskelsvindramtes særlige behov. Og det er centrets erfaring, at man i mange socialforvaltninger ikke udfylder bistandslovens meget vide bestemmelser omkring mulighederne for hjemmehjælp. Eksempelvis er der ifølge lovgivningen fuld mulighed for hjemmehjælp 24 timer i døgnet.

Når der er så stor forskel kommunerne imellem, skyldes det bl.a. at afgørelser om hjemmehjælp ikke kan ankes, men udelukkende foretages efter lokalt skøn i det stedlige socialudvalg. Principielle spørgsmål kan dog tages op af socialministeriet.

Spørgeskemaerne, der er grundlaget for undersøgelsen, udsendes om kort tid til de relevante medlemmer af fonden. Spørgeskemaerne vil naturligvis blive behandlet fortroligt og vil blive destrueret efter endt brug. Samtidig vil oplysninger brugt i undersøgelsen blive anonymiseret.

Det er af stor betydning, at alle deltager og at alle spørgsmål bliver besvaret eller kommenteret, således at undersøgelsen kan få det bredest mulige grundlag.

Roger Jefcoate

Et eksempel på VB-oplysning

I dagene fra den 12.-18. november afholdt den engelske konsulent og opfinder af elektroniske hjælpemidler til svært fysisk handicappede, Roger Jefcoate, en række lysbilledforedrag her i landet.

Besøget var kommet i stand gennem V.B.-centrets ergoterapeut Jette Møller, der ved flere konferencer i udlandet har overværet Jefcoates engagerede og inspirerende foredrag.

Den 37-årige Jefcoate var med i det 3-mands team, som først i 60-erne udviklede det såkaldte P.O.S.M. system (udtales possum, der er et latinsk ord for – jeg kan –). Det drejer sig om et elektronisk system, hvor den handicappede med et let tryk på en ballon eller ved at puste, fra sin seng eller stol bliver i stand til at udføre en række funktioner, som han eller hun tidligere var afskåret fra. Eksempelvis åbning og lukning af døre og vinduer, regulering af varme, betjening af radio og TV, regulering af seng, tænde lys, tale i telefon, skrive på maskine o.m.a. eller med en samlet betegnelse: et miljøkontrollsystem.



Roger Jefcoate under lysbilledforedraget på familieturset.

I 1973 opgav Jefcoate sin stilling ved P.O.S.M. projektet, da han fandt det uforeneligt med sin virksomhed som konsulent for handicappede at være økonomisk bundet til et bestemt firma. Han begyndte at arbejde free-lance, dels som foredragsholder i foreninger, for forskellige faggrupper og ved hjælpemiddelkonferencer i flere lande, og dels med individuel rådgivning og hjælp til et stort antal handicappede. Desuden er Jefcoate medlem af E.A.M.D.A.'s hjælpemiddeludvalg, og en stor del af de handicappede, som han har bistået med hjælpeudstyr, er netop muskelsvindpatienter.

Bl.a. derfor mente vi, at det som led i V.B.-centrets oplysningsvirksomhed ville være relevant at få Jefcoate til landet for at vise, hvad der virkelig kan gøres for at hjælpe gruppen af svært handicappede.

Da ergo- og fysioterapeuterne er en faggruppe, som direkte involveres i de handicappedes situation, bl.a. når det drejer sig om anvisning af hjælpemidler, kontaktede vi de 4 ergo- og fysioterapeutskoler, og de viste sig alle meget interesseret i at høre Jefcoate's foredrag.

Samarbejdet med Århus kommunehospital

Desuden besøgte han som konsulent Folkeskolens Materialelaboratorium i Herning, samt talte ved Muskelsvindfondens familiekursus i Fakse Ladeplads.

For at komme et bredere publikum i møde blev der endvidere afholdt 3 aftenarrangementer, – på Geelsgård Kostskole i København, på »Solbakken« i Århus samt på Ergo- og Fysioterapeutskolen i Odense.

Til disse foredrag var der inviteret en række vanføreorganisationer, heriblandt Muskelsvindfondens medlemmer, praktiserende ergo- og fysioterapeuter, forskellige grupper uddannelsessøgende, samt ledelse og sagsbehandlere på social- og sundhedsforvaltningens kontorer. På trods heraf var fremmødet ikke just overvældende, når arrangementet på Geelsgård undtages (her kom ca. 200), men alle, der overværede foredragene, var meget begejstrede.

Ganske kort lidt om selve lysbilledforedraget. Udover alle de praktiske funktioner, som den handicappede selv bliver i stand til at udføre ved hjælp af det elektroniske udstyr, var selve det at kunne kommunikere frit, hovedtemaet i Jefcoate's foredrag.

Der var flere eksempler på folk med lav muskelkraft og dårlig lungefunktion, der efter P.O.S.M. systemets mundharpeprincip (pust og sug) nu kunne betjene en skrivemaskine, og ernære sig som f.eks. journalist, oversætter, forfatter m.m. Udover den store tilfredsstillelse ved at kunne kommunikere og udføre et stykke arbejde, blev de ovenikøbet i stand til at bidrage med skattekroner til statskassen og dermed betale af på den økonomiske byrde, de havde »pålagt« det offentlige.

Sidstnævnte faktor burde selvfølgelig ikke have nogen afgørende betydning ang. bevilling af et sådant udstyr, men kan måske ses som et incitament for det offentlige til at efterkomme en ansøgning. Vi lever jo trods alt i et samfund, hvor det at yde og det at nyde hænger uløseligt sammen. Alligevel er de økonomiske midler, der bevilges handicappede blevet brugt til dyre institutionspladser, der udadtil kan manifestere vort veludviklede social- og sundhedsvæsen, og ikke til at betale de udgifter, der ville være forbundet med at installere et elektronisk hjælpesystem, som ofte i langt højere grad kunne tilgodese den handicappedes behov. Et forhold, der i øvrigt understreges af nedenstående:

I forbindelse med Rogers besøg kontaktede vi redaktionen på »Landet rundt« for at få et indslag i TV. De var meget velvillige, og ville gerne lave en optagelse, såfremt det kunne blive i et privat

hjem, hvor man havde P.O.S.M.-systemet e.l. i funktion. Vi satte os derfor i forbindelse med et firma i København, som netop producerer et sådant system, for at høre, hvor de havde installeret disse, – men fik her at vide, at de efter at have lanceret systemet på en hjælpemiddeludstilling for to år siden endnu ikke havde opst. ét eneste hos private her i landet!!!

Resultatet blev derfor, at det omtalte firma opstillede systemet hjemme hos formanden (Evald Krog), hvor optagelsen, med Fondens medierrepræsentant nr. 1 (det er også Evald) i hovedrollen, fandt sted. Han kom her bl.a. ind på den nye dimension, den teknologiske udvikling, suppleret med fysisk hjælp, kan bringe ind i den handicappedes tilværelse, men at en forudsætning herfor er, at de handicappede motiveres til at bruge teknologien, og ikke mindst, at myndighederne gøres til genstand for en massiv holdningsbearbejdelse m.h.t. hele handicap-problematikken. Før politikerne har indset, at handicappedes behov for selvaktivitet og sociale relationer er lige så stort som hos andre mennesker, vil de næppe sætte spørgsmålstegn ved, om den rutinemæssige institutionsanbringelse er så hensigtsmæssig endda, – set ud fra et »brugersynspunkt.«

Den hidtil førte politik kan ses som et resultat af den trang, vi i vort samfund har til – for overblikkets skyld – at sætte folk i båse efter forskellige kriterier som f.eks. uddannelse, social status m.m., og folk som i øvrigt kun har det fælles, at de har en eller form for et fysisk handicap, er derved alle havnet i kassen med etiketten »HANDICAPPEDE«. Det letter administrationen med en sådan »homogen« gruppe, over for hvilken man kan udvikle fælles retningslinier, men denne ubegrivelige enøjethed resulterer oftest i, at der fokuseres på handicappet i stedet for at tage udgangspunktet i »resten« af den pågældende person.

Med den teknologiske udvikling, der har fundet sted inden for handicaphjælpemidler, er det i mange tilfælde muligt for den handicappede at opbygge en tilværelse, der i langt højere grad end institutionslivet bygger på egne præmisser og forudsætninger.

Det er vores håb, at Roger Jefcoate med sit besøg har bidraget til en øget forståelse for, at der er andre muligheder for de handicappede end at blive sendt til opbevaring med påstemplingen »Frasorteret«.

Jørgen

Erkendelsen af at omsorgen for muskelsvindramte er teamwork, resulterede i begyndelsen af 1977 i en samarbejdsordning mellem speciallæger på Århus Kommunehospital og medarbejderne på Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter. Ordningens mål er at imødekomme de ønsker og krav muskelsvindramte har, om regelmæssig kontrolundersøgelser hos speciallæge, ordination af hensigtsmæssig behandling, behandlingens gennemførelse kombineret med vejledning i psykiske, sociale og økonomiske problemer.

Frugtbart samarbejde

Der findes her i landet flere tusinde med neuro-muskulære lidelser. Imidlertid er det kun en mindre del, der lider af en sygdom, der på et eller andet tidspunkt under sit forløb bliver invaliderende. For at yde denne gruppe optimal lægelig service er det af flere grunde hensigtsmæssigt med en vis landsdelscentralisering. For det første stilles der store krav til de diagnostiske faciliteter, da en sikker diagnose med præcis underinddeling er en nødvendig forudsætning for at kunne give den sygdomsramte og de pårørende sikker information og vejledning. For det andet kræves der erfaring og fingerspidsfornemmelse af den involverede læge, for at den relevante information og rådgivning kan blive givet på den rigtige måde på det rigtige tidspunkt. Endelig at man holder så nær kontakt til patienten, at komplikationer forebygges og tackles og ikke blot registreres, når personen på grund af tilfældighedernes spil eller en virus epidemis huseren bringes i kontakt med en læge. Hermed er ikke sagt et eneste underkendende ord om andre kolleger, men da gruppen af muskelsvindramte er relativt lille, og har behov for optimal behandling i videste forstand, er det rimeligt at pålægge en undergruppe inden for visse specialer ansvaret for betjeningen af disse patienter og muligheden for at indhøste de nødvendige erfaringer, der er en forudsætning for at bestride jobbet optimalt.

Det er ikke uproblematisk at blive revet ud af sin daglige sammenhæng og »placeret i en hospitalskjorte«. På den anden side må vi se i øjnene, at indlæggelse er en forudsætning for at kunne gennemføre det undersøgelsesprogram, der kan give de oplysninger, der er nødvendig baggrundsviden for mange, senere følgende oplysninger. En af de berettigede indvendinger, der er rejst mod centraliseringstendensen inden for hospitalsvæsenet, er at personen foruden at være væk fra sine daglige omgivelser udelukkes fra daglig kontakt med sine pårørende. Den ordning, vi har fået etableret, rummer dog visse formildende omstændigheder. For det første er indlæggelsesti-

den reduceret til 4-5 dage og for det andet er der mulighed for, at pårørende kan være hos den indlagte de fleste dagtimer.

Det forhold at indlæggelsestiden er reduceret til et minimum, og der samtidig er brug for flere specialers viden og erfaring som led i undersøgelsesprogrammet, stiller store krav til koordinering. På dette punkt har ordningen fungeret fantastisk godt, idet overlæge Hein-sørensen og hans stab har sørget for, at alle tilgængelige oplysninger var indsamlet og alle nødvendige undersøgelser var planlagt, inden patienten gjorde sin entré på afdelingen.

I Nyt fra Muskelsvindfonden 77,1 omtales behandlingsbehovsanalysen. Den viste, at der var et behov for kontrolundersøgelse hos speciallæge, behandling og vejledning. Med samarbejdsordningens start forelå et konkret tilbud om koordineret lægeundersøgelse, behandlingsplanlægning og kontrol. Er dette tilbud blevet udnyttet? De første personer rykkede ind i systemet først i februar, og siden har det været jævnt belastet – en enkelt gang måske overbelastet. I den tid ordningen har fungeret har 39 personer benyttet sig af tilbudet. Af disse har 27 været indlagt og de resterende 12 var, da de gik ind i ordningen, tilstrækkelig undersøgt og er blevet fulgt ambulant (med undtagelse af et par stykker, der har nægtet indlæggelse og derfor er blevet undersøgt ambulant, selv om dette næsten er en uoverkommelig måde at løse problemet på). Fig. 1 viser fordelingen på diagnose og alder på de 39 personer, vi har set i det tidsrum ordningen har fungeret. Det fremgår, at der er nogle der endnu ikke er endeligt diagnostisk afklaret (f.eks. fordi de har nægtet at få taget biopsi). Blandt dem, der har benyttet sig af ordningen, er der en tydelig overvægt af mennesker, der lider af Dystrophia musculorum progressiva typus Duchenne. Hvis dette fremover viser sig at være en generel tendens, ligger der heri en massiv opfordring til øget forskningsindsats på dette felt.

Ordningen har foruden at bidrage til diagnostisk afklaring til hensigt at følge sygdomsudviklingen, for at imødegå komplikationer og jævnligt registrere behandlingens virkning. De personer, der benytter sig af samarbejdsordningen, bliver derfor indkaldt til kontrol med jævne mellemrum. I løbet af de 11 måneder, der er gået siden teamets dannelse, har 56 indlæggelser og ambulante undersøgelser fundet sted. I hvert enkelt tilfælde er der blevet foretaget en neurologisk og fysiurgisk undersøgelse. Desuden har man i flere tilfælde involveret andre specialer, hvoraf hovedvægten på røntgendiagnostik, orthopædkirurgi, neurofysiologi og neuropatologi i 40, 37, 35 resp. 17 tilfælde. Fordeling på diagnosetyper se fig. 2, som

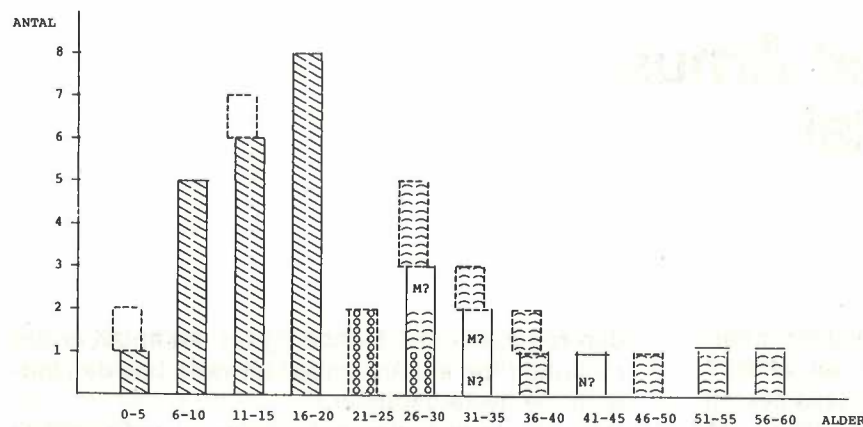


Fig 1
Fordelingen på diagnose og alder af de 39 personer, der i 1977 har benyttet sig af samarbejdsordningen.

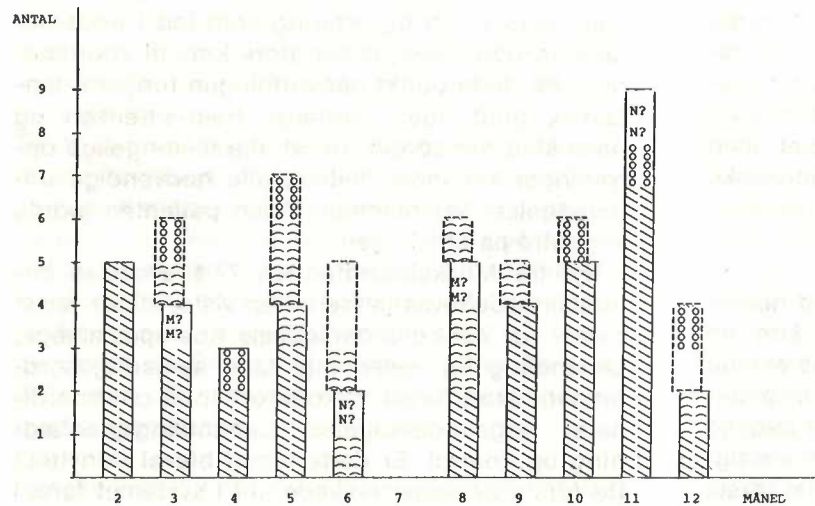


Fig 2
Fordelingen på diagnose af de 56 indlæggelser og ambulante undersøgelser (27 resp. 29), der er blevet foretaget på de 39 personer, der har benyttet samarbejdsordningen.

viser i hvor stort et omfang ordningen benyttes til behandlingsplanlægning baseret på patienternes kendskab til hvor skoen trykker – eller korsettet – kombineret med terapeuters og lægers viden og kunnen.

Øget forskningsaktivitet

En væsentlig holdningsændring og aktivitetsforøgelse er vokset frem gennem de sidste 20-30 år. Det faktum at sygdomsgruppen til trods for, at det ofte går jævnt ned ad bakke alligevel er modtagelig for terapeutiske anstrengelser, har virket som stimulan for forskningsaktiviteter, der søger at indsamle mere viden og indhøste ny forståelse af sygdommene. Samarbejdsordningen tvinger os til at tage stilling til og løse den muskelsvindramtes aktuelle problemer. Men i kølvandet følger visse muligheder. Når patienten, der er veldiagnosticeret, følges regelmæssigt åbner det muligheder for senere bearbejdelse af det indhøstede erfaringsmateriale, som forhåbentlig vil give os mere viden om forholdet mellem sygdomstyper, behandlingsintensitet og sygdomsforløb. Muskelbiopsierne er et andet eksempel. Her ligger fordelene i, at det er den samme, der undersøger præparaterne. Det giver øget erfaring og dermed øget sikkerhed ved vurderingen af disse. Sideløbende indhøstes erfaring med, fra hvilke muskler de mest repræsentative biopsier tages, hvilke hensyn man bør tage under fremstillingen af præparater etc. etc. Denne forfinede teknik kombineret med øget erfaring vil uvægerligt resultere i, at en prøves informative værdi udnyttes til sin yderste grænse.

At patienterne regelmæssigt undersøges på hospital åbner muligheder i undervisningsøjemed. Dels af vordende speciallæger, dels betyder den nuværende ordning, at det næsten er umuligt at udgå fra Århus Universitet som medicinsk kandidat uden på et eller andet tidspunkt at have hilst på en muskelsvindramt. Forhåbentlig vil vi i fremtiden undgå den påstand, at muskelsvind ikke længere eksisterer. Det findes, og muligheden for kontakt med disse levende mennesker foreligger som en mulighed for at lette hukommelsen af lærebøgers »døde« beskrivelse af sygdomme.

Ordningen bør udbygges til flere hospitaler

Vi har startet en samarbejdsordning, som dels har fungeret godt dels har opfyldt et behov hos muskelsvindramte. Fremtiden vil vise om tilfredsheden er permanent.

Jeg mener, at alle muskelsvindramte skal følges regelmæssigt og ydes maksimal lægelig-terapeutisk service. Århus Kommunehospital har statssenge og kan derfor i princippet modtage patienter fra rigets fjerneste krog – men det er næppe hensigtsmæssigt. Derimod er det formålstjenligt, at der i tilknytning til visse hospitaler (f.eks. universitetshospitalerne) findes personer, der har viden og erfaring og forpligtigelse til at yde muskelsvindramte den nødvendige bistand så også denne gruppe får optimal terapeutisk og forskningsmæssig service.

Bjarne Nygaard

Rapporter fra studieture

En væsentlig del af center-personalets videreuddannelse består i studier af behandlingsmetoder, hjælpemiddeludvikling, målingsprincipper, osv., som de foregår i andre lande. I denne forbindelse spiller studieophold og deltagelse i relevante konferencer en vigtig rolle. Birgit Steffensen og Jette Møller gennemførte hver to sådanne rejser bringes Birgits rapporter fra EAMDA konferencen og studieturen til England:

EAMDA-konference med uenighed

Konferencen fandt sted den 22.-24. september i Foyer St. Paul, Saint Briec i Frankrig. Det var arrangeret af den franske muskelsvindorganisation i forbindelse med det årlige møde i EAMDA (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations).

Der deltog fysioterapeuter og enkelte læger fra de 9 »EAMDA-lande«.

Formålet med konferencen var at udveksle erfaringer om forbedringer i behandlingen af muskelsvindpatienter i de enkelte medlemslande.

Behandlingsmetoder

Alle deltagerne var enige i, at man skulle modvirke stramme sener og muskler med fysioterapi, og at man skulle holde børn og voksne med muskelsvind oprejste så længe som muligt også efter at de var holdt op med at gå.

Der var derimod stor uenighed om øvelsesbehandlingen. Frankrig og Belgien gik ind for, at man udelukkende gav passive øvelser til folk med egentlige muskelsygdomme (øvelser hvor alene fysioterapeuten bevæger patientens lemmer). Mens England, Skandinavien, Tyskland, Holland gik ind for aktive øvelser og øvelser med modstand.

Det viste sig, at de enkelte lande havde en ret præcis behandlingspolitik – altså bestemte regler for hvad der var den bedste form for behandling – og at de egentlig alle var tilfredse med den form for behandling de udøvede, idet man alle steder rapporterede fremskridt. Men behandlingsmetoderne var ofte helt modsatrettede. Måling af behandlingseffekten var ofte ikke særlig nøjagtig og som regel gjort på helt forskellig vis. Der var ofte ikke taget højde for, hvilken udviklingsform mu-

skelsygdommen havde. Man havde derfor ikke mulighed for at sammenligne de enkelte landes behandlingsmetoder.

Bidragene til konferencen

Belgien: En fysioterapeut fortalte, at han var i færd med at afprøve og standardisere nogle metoder til at måle meget svag muskelkraft ved hjælp af et dynamometer. En anden fysioterapeut fortalte om træning af åndedrættet. De starter fra børnene er meget små og bruger leg i udvikling af vejtrækningen. De benytter kun respiratorbehandling i ringe omfang sammenlignet med, hvad man gør f.eks. i Frankrig.

En læge refererede en undersøgelse, han havde foretaget af hjertefunktionen hos 10 Duchennedrenge. Hjerteforstyrrelser kan forekomme på ethvert alderstrin: drenge på 5 år kan have det og drenge på 17 år behøver ikke at have det. Der synes ikke at være nogen forbindelse mellem uregelmæssig hjertefunktion og uregelmæssig blodgennemstrømning.

Danmark: Undertegnede bidrog med to indlæg. Det ene var en præsentation af vores behandlings- og vejledningscenter. Det andet var et teoretisk indlæg om måling af muskelkraft og færdigheder. Jeg gennemgik de forskellige målemetoder og forsøgte at gøre rede for deres pålidelighed – især efterlyste jeg nogle gennemsnitsværdier for ubehandlede muskelsvindpatienter at sætte de enkelte målinger i relation til (kurver over sygdomsforløb). Jeg påpegede meget stærkt behovet for en international standardisering af målemetoder.

England: To fysioterapeuter fortalte om deres dynamometer til måling af muskelkraft og måling af færdigheder ved hjælp af videobåndoptagelser. De demonstrerede en sådan optagelse.

Frankrig: Fire læger og en fysioterapeut beskrev deres behandlingsmetoder, som var variationer over samme tema. Den fysioterapeutiske behandling var så omfattende, at børn med muskelsvind blev sendt hjemmefra som små til store behandlingscentre, hvor de også kunne gå i skole. De indrømmede, at det var et problem, at behandlingen ikke kunne foretages lokalt eller i børnenes hjem, fordi man derved berøvede dem normale opvækstvilkår, og fordi børnenes intellektuelle udvikling blev forsinket i forhold til den fysiske.

Behandlingen bestod alle steder i 45 min. opvarmning i et 40 grader varmt bassin. Meningen var ikke at træne børnene, men at forbedre blodgennemstrømningen og dermed iltning af hud og muskler. (Franskmændene mener at have fundet ud af, at folk med muskelsvind har forstyrrelser i regulering af blodforsyningen.) Dernæst blev ben og arme bevæget passivt, enten i vandet eller på

en briks samtidigt med at man fortsatte opvarmningen ved hjælp af infrarøde varmestraler.

Hollands bidrag drejede sig om, hvorvidt man skal basere behandlingen på aktive øvelser eller passive øvelser. Da man er i tvivl, har de iværksat et forsøg med to grupper børn, hvis forældre selv frit har valgt, hvad slags fysioterapi deres barn skal have: enten passive øvelser til at opretholde bevægeligheden i leddene eller den samme fysioterapi ledsaget af aktive øvelser med modstand. Man må håbe, at dette forsøg en skønne dag må kunne bringe en afgørelse på skænderiet mellem tilhængere og modstandere af aktive øvelser.

Italien: Et forsøg på at skitsere en behandling, som skulle kunne bruges til alle motoriske sygdomme uden forskel.

Jugoslavien: Bidraget handlede først og fremmest om de muskelsvindramtes indpasning i samfundet og problemerne i forbindelse med opsporing af bærere.

Sverige: Der lægges meget vægt på aktive øvelser og leg i træningen. Når børnene får besvær med at gå, får de skinner på og går ved hjælp af gangstativer. Fysioterapeuten mener, at børnene går længere, efter at hun er startet en mere aktiv behandling.

Tyskland: Her trænes patienterne ved, at de lærer at spænde de muskler, som ofte først bliver svage. Det bliver gjort i en liggende »retstilling«. Øvelserne gentages tre gange med nogle minutters mellemrum, og spændingen må vare i 3 sekunder. Hele øvelsesprogrammet gentages tre gange dagligt. Derudover benytter tyskerne sig af varme pakninger til at behandle og forebygge stramme muskler, og af svømmetræning.

Standardiserings-projekt

Konferencen var præget af betydelige modsætninger omkring behandlingsmetoder, og den førte til tider ud i lidet frugtbare skænderier.

Jeg havde dog alligevel udbytte af konferencen, bl.a. fordi jeg – ud over den viden jeg hentede – fik kontakt til en gruppe franske læger, som er i færd med at lave en standardjournal på muskelsvindpatienter – en begyndelse på en fælleseuropæisk standardisering af oplysninger og målemetoder.

Holland, Belgien og England er også blevet involveret i projektet.

Engelske behandlingsmetoder

I august 1977 var jeg på en uges studietur til England, hvor jeg besøgte muskelsvindcentret på Newcastle's »General Hospital« og »Muskelforskningssklinikken« med tilhørende fysioterapi på Hammersmith Hospital i London. Omkostningerne ved rejsen blev dækket af udefrakommende legatmidler. Formålet med turen var dels at lære englændernes behandlingsmetoder og dels deres metoder til undersøgelse af sygdomsudviklingen at kende.

I Newcastle, som jeg først besøgte, blev der ikke gjort meget ud af fysioterapien, fordi man var af den mening, at man skulle fokusere så lidt som muligt på de muskelsvindramtes fysiske handicap og i stedet udvikle deres psykiske evner. Der blev til gengæld gjort en del ud af at udstyre folk med hjælpemidler og at hjælpe dem med økonomiske problemer. Hertil var der ansat en ergoterapeut og en socialrådgiver, som skulle tilse et meget stort område i Nordengland. De blev betalt af den engelske muskelsvindorganisation.

Jeg deltog i en del hjemmebesøg sammen med socialrådgiveren, mens jeg var der. Det var meget interessant, men kunne dog ikke direkte overføres på danske forhold, bl.a. fordi de sociale problemer er større i England. Til gengæld havde jeg stort udbytte af at se deres hjælpemidler.

Gode resultater med benskiner

Senere besøgte jeg Hammersmith Hospital i London. Her er bl.a. en læge og en fysioterapeut ansat af muskelsvindorganisationen til at finde ud af, hvilken virkning træning har på muskelsvindpatienter. De træner deres patienter fra de er ret små med modstandsøvelser – såkaldte PNF øvelser – på samme måde som det tit gøres i Danmark. Når patienterne begynder at falde så ofte, at de ikke længere tør gå, udstyres de med lette polypropylen skinner, så de kommer til at gå med stive knæ. Det forbedrer balancen i stående stilling, gør gangen mere sikker og gør det muligt at rejse sig fra en stol, ved at vende sig rundt. Trapper kan de ikke klare med skinnerne på, og det er nødvendigt at svinge kroppen fra side til side for at få benene frem. Jeg så en dreng på ni år, som havde fået skinner, da han var syv år. Skinnerne havde altså i hans tilfælde forlænget hans gangperiode med mere end 2 år.

Fysioterapeuterne undersøger patienternes muskelkraft ved hjælp af en slags dynamometer, som er blevet udviklet på hospitalet. Patienternes færdigheder bliver optaget på videobånd til sammenligning fra gang til gang. Derudover bliver de psykologisk testet.

Birgit

Hjælpemiddelcentraler som serviceorganer

Der er på nuværende tidspunkt oprettet hjælpemiddelcentraler i flg. amter: Århus, Ringkøbing, Sønderjylland og Ribe.

I 1978 starter der desuden centraler i Storstrøms Amt, Nordjyllands Amt og i 79 regner man med at kunne starte i Roskilde og Vestsjællands amter. Centralerne er som regel ledet af en ergo- eller fysioterapeut, og der kan desuden være ansat flere terapeuter, kontorpersonale og lagerarbejdere. Terapeuternes opgaver kan generelt siges at være følgende:

1. administration og formidling af hjælpemidler, ajourføring af viden og deltagelse i afprøvning og udvikling af hjælpemidler
2. indretning og ændring inden for boliger, arbejdspladser og institutioner (private, offentlige)
3. rådgivning over for klienter og pårørende
4. rådgivning over for kommunernes og amtets behandlergrupper og sundhedspersonale
5. rådgivning og undervisning af personale på sygehuse og andre institutioner
6. vurdering af funktionsniveau med henblik på ansøgning om hjælpemidler, boligændring og pension
7. sagsbehandling.

Henvendelse til centralen

I de kommuner, der har ergoterapeuter ansat, vil henvisninger med henblik på hjælpemidler, bolig og arbejdspladsindretning gå til den sociale forvaltning, og den kommunale ergoterapeut vil i sin sagsbehandling benytte sig af hjælpemiddelcentralen.

I de kommuner, der ikke har ansat deres egne ergoterapeuter, kan henvisningerne gå via socialforvaltningen eller direkte til hjælpemiddelcentralen.

Inden en sag tages op i centralen, vil man i alle tilfælde sørge for, at socialforvaltningen er orienteret om sagen.

I forbindelse med flere af landets centraler er etableret en udstilling af hjælpemidler, ofte stillet til rådighed af de forskellige hjælpemiddelfirmaer. Der er fast kontortid, hvor alle kan ringe til centralen, men personlig henvendelse ser man helst efter aftale.

Afprøvning og instruktion i brug af hjælpemidler kan foregå på centralen, og klienten har flere steder også mulighed for at få hjælpemidlet hjem til afprøvning. Kan hjælpemidlet anvendes, skal klientens egen kommune søges om bevilling og hjælpemidlet rekvireres enten fra depotet eller nyanskaffes.

Samarbejde med sygehusene

Når der er tale om indlæggelse på sygehus foretager terapeuterne på sygehuset vurdering, evt. ansøgning og indstilling, samt instruktion i brugen af hjælpemidlet. Hjælpemiddelcentralen fremskaffer hjælpemidlet og stiller evt. vejledning og rådgivning til rådighed i hjemmet efter udskrivelse.

Det opfølgende arbejde i hjælpemiddelsager bør primært foretages af den kommunalt ansatte ergoterapeut, som varetager hjælpemiddelformidlingen i kommunen. Men de steder, hvor der ikke er ansat ergoterapeuter, kan hjælpemiddelcentralen påtage sig at følge sagen op.

Hjælpemiddelcentraler:

Københavns amt:

Den nuværende hjælpemiddelcentral på Hans Knudsens Plads er oprettet af Samfundet og Hjemmet for Vanføre, og der udlånes 1 ergoterapeut og ½ fysioterapeut fra Orthopædisk Hospital. Fra 1. jan. 78 overgår O. H. til Rigshospitalet, og terapeuterne kan således ikke mere udlånes. Da man endnu ikke har konkrete planer om en hjælpemiddelcentral for hele Kbh.s amt, fortsætter den nuværende med 1 ergoterapeut og 1 kontormedarbejder, indtil en afklaring fremkommer.

Ved henvendelse til centralen skal man helst ringe og aftale tid. Man kan komme og få råd og vejledning, kan afprøve hjælpemidlet på stedet, og personalet kan hjælpe til med udformning af ansøgninger. Hjælpemidlerne på udstillingen er alle udlånt fra firmaerne, så man skal rekvirere det ønskede hjælpemiddel fra hjælpemiddeldepotet eller, hvis det ikke findes, anskaffe et nyt.

Roskilde amt:

Man har planer om i forbindelse med en udbygelse af et sygehus at få etableret en hjælpemiddelcentral. Den endelige organisation af centralen er endnu ikke fastlagt.

Storstrøms amt:

Der er pr. 1. dec. 77 ansat en ledende ergoterapeut. Selve hjælpemiddelcentralen skal placeres i Næstved, i en ejendom, der skal ombygges til formålet. Man har planer om lokaler til afprøvningsbadeværelse og -køkken og vil afsætte ca. 350 m² til udstilling. Det er endnu ikke afklaret, om der skal placeres et depot i forbindelse med centralen, man har derimod planer om et centraldepot i Nykøbing Falster.

Vestsjællands amt:

Der foreligger helt konkrete planer om en nybygning i Holbæk på ca. 600 m². Centralen skal fungere som serviceorgan for kommunerne med rådgivning, undervisning og udstilling/afprøvning af hjælpemidler.

Frederiksborg amt:

Man arbejder stadig på en endelig planlægning af en hjælpemiddelcentral i amtet.

Bornholms amt:

Rønne kommune har etableret en hjælpemiddelcentral og depot, hvortil kommunerne kan henvende sig. Man har derfor ikke planer om oprettelse af andet.

Fyns amt:

En skitse til etablering af en hjælpemiddelcentral skal forelægges til godkendelse i jan. 78.

Nordjyllands amt:

Pr. 1. jan. 78 opslås stillinger til besættelse af fysio-ergoterapeuter + en leder. Man har lokaler på 600 m², hvor der bl.a. skal være udstilling af hjælpemidler. I forbindelse med centraler etableres et beskyttet værksted, der tager sig af reparationer. Man skal have en rådgivende funktion over for kommunerne, men også køre ud til disse, når der er behov derfor.

Vejle amt:

Pr. 1. jan. 78 besættes en stilling af en ledende ergoterapeut. Man søger stadig lokaler til centralen.

Viborg amt:

Man har planer om at udbygge i forbindelse med Skive Bomi, men mangler stadig den endelige organisering. Der er planer om at ansætte en ergo- og en fysioterapeut inden for overskuelig tid.

Sønderjylland amt:

Velfungerende hjælpemiddelcentral, ledet af en fysioterapeut. Der er udstilling af hjælpemidler og centralen fungerer desuden som bagdepot for sygehusene. Terapeuterne kører ud i hele amtet, men benytter fragtcentraler til udbringning af større ting. Centralen giver råd og vejledning, afprøver hjælpemidler og hjælper med ansøgninger.

Ringkøbing amt:

I dette amt er der etableret 5 hjælpemiddelcentraler, der skal udgøre en funktionel enhed i amtskommunen. I hver central er der ansat i-2 ergoterapeuter, og hver central betjener 3-4 kommu-

ner. Centralerne er placeret i Holstebro, Herning, Ringkøbing, Tarm og Lemvig. Alle er placeret i lokaler i nærheden af sygehusene, og dette skulle sikre et godt samarbejde med de fysiurgiske afdelingers personale. Sygehusenes hjælpemidler og behandlingsredskaber indgår til udlån i hjælpemiddelcentralens depot, og man har desuden lavet en forsøgsordning, ifølge hvilken hjælpemidler under bagatelgrænsen (150 kr.) frit kan udlånes til såvel indlagte patienter som til klienter, der henvender sig direkte på centralen.

Århus amt:

På Århus kommunes hjælpemiddelcentral regner man med om et par måneder at blive amts-hjælpemiddelcentral. Man har dog i længere tid også betjent andre kommuner i amtet med råd og vejledning og har også udkørende virksomhed til de kommuner, der ikke selv har ansat ergoterapeuter.

Klienter kan henvende sig direkte til centralen, men helst efter aftale. Som anført ved de øvrige centraler, hjælper man med ansøgning om hjælpemidler og kan udlåne disse til afprøvning i hjemmet.

Ribe amt:

Ribe amts hjælpemiddelcentral fungerer på linje med de øvrige etablerede centraler med rådgivning, sagsbehandling og udkørende virksomhed.

EAMDA-Nyt

Samtidig med afholdelsen af en kongres for fysioterapi afviklede EAMDA sin årlige generalforsamling i Sct. Briec den 23.-24. september.

Som nævnt i sidste nummer var det også i EAMDA regie blevet nødvendigt at modernisere vedtægterne. Muskelsvindfonden havde i samarbejde med den hollandske organisation udarbejdet en koncept til en mere hensigtsmæssig struktur for EAMDA. Denne koncept blev med få redaktionelle ændringer vedtaget på mødet, som havde deltagelse af delegerede fra 12 lande. 2 nye lande, Østrig og Finland, var mødt op og blev optaget som medlemmer.

Forretningsudvalget før generalforsamlingen: Præsident Walter Otto, vicepræsident F.E. Jongtjen, Vicepræsident Evald Krog og generalsekretær Dawn Murrell.

Forretningsudvalget efter generalforsamlingen: Præsident Walter Otto, vicepræsident Gordana Rajkov (Jugoslavien), vicepræsident Evald Krog og generalsekretær Dawn Murrell.

Nogle overvejelser omkring behandlingen af mennesker med muskelsvind

Fra medlem Palle Hansen har vi modtaget nedenstående indlæg:

Som muskelsvindramt og psykologstuderende er det naturligt, at jeg har gjort mig visse overvejelser omkring behandlingen af individer med muskelsvind.

Jeg er af den opfattelse, at man klart kan overføre aspekter fra den psykologiske videnskab til behandlingen af mennesker med forskellige former for fysiske handicaps og herunder – hvad der er relevant i denne forbindelse – til mennesker med muskelsvind.

Jeg vil i det følgende gøre ansats til en formulering af alternative terapeutiske foranstaltninger over for individer med muskelsvind, idet jeg hertil vil benytte (blandt andet) nogle videnskabsteoretiske overvejelser.

Jeg gør endvidere indledningsvis opmærksom på, at jeg i beskrivelsen ikke vil differentiere mellem de forskelligartede muskellidelser.

Behandlingen af individer med såvel fysiske som psykiske lidelser kan bredt formuleret foregå på tre niveauer:

- 1) På det individuelle niveau
- 2) På det interpersonelle niveau
- 3) På det strukturelle niveau

Behandlingsarbejde, som foregår på det individuelle niveau, kan relateres til en *positivistisk videnskabsopfattelse*, hvor såvel ætiologibeskrivelse (sygdomsårsager) som behandlingsarbejdet næsten udelukkende relateres til det specifikke individ isoleret fra dets sociale og samfundsmæssige betingelser.

Behandlingsarbejde på et interpersonelle niveau vil ofte kunne hidføres til en *eksistentialistisk/humanistisk videnskabsforståelse*, hvor sygdomsfrembringende faktorer ofte er at finde i individets sociale relationer, hvor begrænsningen dog er, at sygdomsfaktorer relaterende sig til dynamikken i det kapitalistiske samfund ikke eksplicit formuleres. Behandlingsarbejdet vil ofte tage udgangspunkt i individets *subjektive oplevelser og erfaringer* – et forhold som næsten totalt negligeres i den positivistiske videnskabstradition.

Behandlingsarbejde på det interpersonelle niveau medinddrager som en væsentlig faktor individets samfundsmæssige situation. Menneskets eksistensvilkår i et kapitalistisk samfund opfattes som et vigtigt led i ætiologibeskrivelse, og får hermed også betydning for behandlingsarbejdet. Videnskabsteoretisk er der her tale om en *materialistisk/marxistisk* opfattelse.

Jeg har ovenstående bredt beskrevet, hvorledes behandlingsarbejde og ætiologibeskrivelse kan vurderes ud fra forskellige videnskabsteoretiske retninger. Jeg gør imidlertid opmærksom på, at i en teoretisk afklaring kan det være praktisk med en sådan adskillelse. I det praktiske arbejde med individet vil man naturligvis benytte elementer fra samtlige videnskabsteoretiske retninger.

Her i landet må det imidlertid konstateres, at behandling af såvel fysiske samt psykiske lidelser næsten udelukkende foregår på det individuelle niveau, hvilket specielt for de psykiske lidelsers vedkommende forekommer mig at være både utilstrækkeligt og pinligt. Inden for den medicinske videnskab synes der dog efterhånden at kunne anes en spire til forståelse af fysiske lidelser som betinget af blandt andet en intensiverende nedslidning af den menneskelige arbejdskraft i den kapitalistiske produktionsproces. Imidlertid udsættes de medicinstuderende dog for en intensiv opdragelse i en »sand« positivistisk ånd, hvilket betinger, at den primære behandling foregår med individet isoleret fra dets sociale og samfundsmæssige betingelser.

Nu vil nogle måske spørge om, hvad alt dette har med muskelsvind at gøre, og hertil vil jeg svare, at ovenstående helt klart har med muskelsvind at gøre, idet det for mig forekommer meget vigtigt at få præciseret, på hvilket videnskabsteoretisk niveau ætiologibeskrivelse samt behandlingsforanstaltninger med muskelsvindspatienter foregår.

I denne forbindelse kan det helt entydigt fastslås, at forskningen angående ætiologibeskrivelse(r) samt behandlingen af sygdommen foregår på det individuelle niveau – altså i den sande positivismes ånd.

Angående årsager til sygdommen forskes der udelukkende efter faktorer i individet. Man antager, at der findes noget givet, grundlæggende elementer i individet (selv om disse elementer kan være vanskelige at finde frem), som betinger de specifikke muskelsvindssymptomer. Det gør der jo rent faktisk også, idet visse muskelsygdomme er arvelige, hvorfor der øjensynligt er tale om et genetisk beredskab til lidelsen hos visse individer. Jeg vil imidlertid understrege, at så længe der ikke findes nogen adækvat ætiologibeskrivelse af muskelsygdomme, kan man ikke udelukke, at samfundsmæssige forhold (hvad de end måtte være) kan bidrage til sygdommens udvikling. Jeg kan her nævne kræftforskningen, hvor man stadig væk i vid udstrækning søger efter årsagen i individet, til trods for den efterhånden massive dokumentation for samfundsmæssige og miljø-

mæssige kræftkonstituerende forhold. Angående muskelsygdomme kan man således godt forestille sig, at en genetisk disposition oprindeligt (flere generationer tilbage) kan være betinget af ydre faktorer. Hertil kommer, at visse muskelsygdomme ikke er arvelige, hvor det som sådan er endnu vanskeligere at redegøre for en adækvat ætiologibeskrivelse med udgangspunkt i det isolerede individ.

Ovenstående skal ikke forstås på den måde, at jeg betragter den nuværende forskning omkring muskelsygdomme som værdiløs – bestemt ikke, da en potentiel medicinsk behandling naturligvis kan være effektiv til trods for, at sygdommen i sidste instans muligvis er samfundsskabt. Kræft kan jo også i en vis udstrækning behandles fysiologisk, selv om denne sygdom i høj grad synes at være samfundsskabt.

Behandlingen af muskelsvindsygdomme foregår også primært på det individuelle niveau – gennem fysiologisk optræning. Jeg mener, at den fysiologiske behandling af individer med muskelsvind er overordentlig vigtig ud fra helt indlysende betragtninger, som jeg ikke nærmere skal komme ind på. Jeg har imidlertid en indvending mod de testmetoder, man benytter i vurderingen af individets funktionsstatus. Man benytter sig i stor udstrækning af (stadig væk i positivismens sande ånd) *objektive målinger* (i hvert fald intenderede objektive målinger), hvor man primært måler *delfunktioner*. Hvor objektive disse målinger egentlig er, kan nok diskuteres noget, da det rent praktisk kan være særdeles vanskeligt at vurdere, om en muskelgruppes funktionsniveau skal vurderes til det ene tal eller det andet tal.

Jeg mener naturligvis ikke, at disse delmålinger af klientens funktionsstatus er uvæsentlige, men jeg er af den opfattelse, at disse »objektive« målinger bør suppleres med klientens *subjektive oplevelse/opfattelse* af sin egen funktionsstatus, hvilket vil sige, at man i behandlingsøjemed yderligere må satse på en humanistisk videnskabsopfattelse, hvor individets egen oplevelse af behandlingens effektivitet medinddrages i vurderingerne. Når alt kommer til alt, er det vel lige så væsentlig at blive informeret om individets subjektive oplevelse af hans/hendes helhedsfunktionsstatus som nogle tal, der angiver delfunktioner. Jeg gør naturligvis i denne forbindelse opmærksom på, at medinddragelsen af individets subjektive oplevelse i behandlingen nok er bedst anvendelig over for voksne, da børn jo vil have vanskeligt ved at formulere sig om disse fænomener.

Jeg vil nu i det følgende forsøge at beskrive det væsentlige i medinddragelsen af det interperso-

nelle samt strukturelle niveau i behandlingen af muskelsvindramte, og i denne forbindelse vil der primært blive tale om børn.

I den positivistiske behandling af fysiske lidelser forekommer det mig at være en reminiscens af den gamle filosofiske tendens til at opdele mennesket i materie og ånd, hvor disse begreber ikke indgår i et dialektisk forhold, hvilket eksemplificeret vil sige, at en sygdom udvikler sig i sig selv, isoleret fra menneskets øvrige emotionelle, intellektuelle samt sociale udrustning.

Jeg er klart af den opfattelse, at et sygdomsforløb i høj grad vil afhænge af individets sociale, intellektuelle samt emotionelle udrustning, således at det barn, som gennem sin opvækst er udsat for trykke emotionelle samt stimulusrige påvirkninger, vil – på trods af en sygdom – klare sig langt bedre end det barn, hvis opvækst har været fattig på såvel emotionel som intellektuel stimulation: »Den invaliditetsgrad, der opstår i forbindelse med et handicap, kan hos to personer være forskellig uanset at handicappet umiddelbart ser ud til at være af samme sværhedsgrad. Invaliditetsgraden er afhængig af personens karakter og omgivelsernes holdning. Den person, der har et accepterende miljø, der er i stand til at yde en positiv realistisk stimulans, er bedre stillet end den person, der har et for beskyttende eller for lidt stimulerende miljø.« (Kristensen 1973, p. 173) Specielt for børn med muskelsvind – hvor der ofte vil være tale om et progressivt forløb – anser jeg det for meget væsentligt, at disse børn får opvækstvilkår, som er i stand til at give dem optimal emotionel samt intellektuel stimulering, da disse faktorer er af væsentlig betydning for senere succes i skolen samt arbejdslivet.

Det er klart, at det barn som ved siden af en svær muskellidelse yderligere er emotionel og intellektuelt dårligt stillet, vil lide mange nederlag i tilværelsen, hvor et sådant barn senere vil få vanskeligt ved at etablere sociale forbindelser til andre (også til mennesker af modsat køn) og hvor etableringen af et meningsfyldt arbejde i voksenalderen praktisk talt umuliggøres.

Jeg er af den opfattelse, at muskelsvindsramte børn med dårlige socialiseringsbetingelser vil blive mere invaliderede, end sygdommen i sig selv behøver at betinge. I en empirisk undersøgelse over fysisk handicappede børn og unges opvækstvilkår på en institution fandt jeg, at disse børn emotionelt, intellektuelt samt socialt retarderes i deres udvikling, hvilket ikke ligefrem letter livet for dem senere.

I behandlingen af muskelsvindsramte børn må man derfor i høj grad satse på familiearbejde, hvor dette er nødvendigt, således at man over for den familie, som har et muskelsvindramt barn

kan råde og vejlede med hensyn til socialisering af det pågældende barn.

Nu er det imidlertid således, at vores samfund er et kapitalistisk klassesamfund, hvor ikke alle familier har de samme muligheder for at bibringe deres børn optimale udviklingsbetingelser. Dette forhold rammer naturligvis også forældre til muskelsvindramte børn. Her kan det blive nødvendigt at medinddrage behandlingsaspekter fra det strukturelle niveau, hvilket vil sige, at man forsøger at forbedre familiens materielle situation, således at det muskelsvindramte barn bedre kan tilbydes emotionel og intellektuel stimulation, hvilket helt givet vil gavne det senere i livet.

Jeg vil i denne forbindelse citere et par linier af Olivarius (1977): »Nogle få patienter, hvis lidelse begynder næsten lige så tidligt i livet, har et mildere forløb og kan trods svær universel muskelsvaghed og dermed ledsagende invaliditet leve i mange år, skønt de aldrig opnår gangfunktion. Det drejer sig ofte om højt intelligente unge mennesker, hvem det ofte lykkes at begrænse deres handicap og betydelige problemer med klogskab og stærk vilje.« (p. 25-26)

Olivarius mener, at disse muskelsvindsramte mennesker (af Werdnig-Hoffmann's typen) kan kompensere sygdommen gennem intelligens og klogskab. Dette er ganske givet rigtigt, såfremt man gør sig klart, at intelligens i høj grad er betinget af de sociale omstændigheder, således at et barn, som har et meget stimulerende miljø, har langt større muligheder for en optimal intellektuel udvikling end barnet med depraverede muligheder. Uden dog at kunne fastslå det med sikkerhed, vil jeg dog gætte på, at ovennævnte intelligente unge mennesker netop kommer fra de bedre samfundsklasser, hvor der siden den tidligste barndom har været tale om en optimal emotionel og intellektuel stimulering.

Konklusion

Jeg har i det foregående forsøgt at argumentere for, at den positivistiske behandlingsmetode af muskelsvindsramte if. min opfattelse må suppleres med behandlingsmetoder på det interpersonelle og strukturelle niveau, hvor dette er nødvendigt.

Jeg mener, at behandlingen udover den fysiologiske (som jeg anser som yderst vigtig) yderligere må omfatte tilbud om vejledning og rådgivning over for forældre til muskelsvindramte børn, således at forældrene bliver i stand til på bedst mulig måde at stimulere barnet emotionelt, socialt samt intellektuelt – faktorer som vil være af væsentlig betydning for barnet senere, når det skal etablere egne sociale relationer samt ind i uddannelsesinstitutionerne og senere arbejdslivet.

Jeg mener, at det barn med muskelsvind, som udsættes for en omfattende stimulation som voksen, vil klare sig langt bedre end det muskelsvindramte med ringe socialisationsbetingelser. I vores samfund vurderes et menneske nu engang primært ud fra dets arbejdspræstation, således at der nok vil være langt færre fordomme over for den person, som er i stand til at varetage en arbejdsfunktion, end over for den person, som kun har sin invalidepension. Andre menneskers reaktion på en selv betyder meget for selvidentitetsopfattelsen. Derfor kan jeg ikke kraftigt nok understrege, at muskelsvindsramte børn må stimuleres til højere uddannelser, da man som muskelsvindsramt jo ikke ligefrem er egnet til brandmand. Afslutningsvis vil jeg citere Borg (1974), idet han siger noget, som kan overføres til denne artikel: »Levemåden i bred forstand har stor betydning for sygdomsproduktionen. Den skarpe overgang fra den produktive periode til alderdommen betyder, at en stor del af befolkningen i de vestlige samfund bliver gamle på en syg måde. Omvendt betyder den gradvise nedtrapning af arbejdstiden hos det abkhasianske folk i Sovjet, at langt flere i den befolkning bliver meget gamle. *Den høje alder hænger mere sammen med deres måde at leve og arbejde på end med deres kostvaner.* Morsomt nok er vesterlændinges første spørgsmål til fænomenet med den høje alder: hvad spiser de? Er deres youghurt af en særlig art?» (p. 199, min understregning)

Symptomatisk kunne det »intelligente« kostvane-spørgsmål være stillet af en positivistisk-orienteret mediciner!

Palle Hansen

Anvendt litteratur

Borg, V.: Arbejde og sygdom. Udkast nr. 3-4, 1974
Kristensen, K.: Unge handicappede. I: *Ungdomspsykologi* 2. Gyldendals pædagogiske bibliotek, 1973
Olivarius, B.: Muskeldystrofierne. I: *Neuromuskulære lidelser*, Muskelsvindsfonden 1977

Weekend kanotur

En århusiansk kanoudlejer arrangerede sidste sommer kanoture i Sverige for blinde. Det blev en succes og kanoudlejeren vil nu gerne prøve med tilsvarende weekend ture for handicappede/muskelsvindramte her til sommer.

Turen bliver med afgang fra Grenå fredag nat, ankomst Varberg lørdag morgen, selve kanoturen lørdag/søndag og hjemkomst søndag nat. Tilmelding og nærmere oplysninger fås ved at skrive til: Karsten Yde, Vestergade 7, 8000 Århus C.

Oplysningskampagnen

Som bekendt gik oplysningskampagne 77 rundt til et udpluk af de danske folkeskoler med en plancheudstilling og et foredrag for de ældste klasser.

Turneen gik over al forventning.

Blot var det ønskeligt, om der havde været mulighed for at dække alle landets skoler. Der ligger her et stort behov for informationer om handicappedes forhold og muligheder.

Anskuelses-undervisning er påkrævet, og det var en vældig opmuntring at møde den voldsomme interesse fra elevernes side.

Når man som handicappet ankommer til et nyt sted, bruser der ofte en vældig usikkerhed imod en. Jeg oplevede især lærerne som den gruppe, der var mest hæmmet og usikker, når jeg gav møde. Men i slige situationer gælder det generelt, at den handicappede selv må tage initiativ til at formidle en afslappet atmosfære og få en dialog i gang.

Børnene derimod kommer sig hurtigere over konfrontationen med noget, der afviger fra deres hverdag, noget der ser anderledes ud.

Vi har siden oplysningskampagnen haft den glæde, at en del skoler landet over, som har hørt om foredraget, har henvendt sig til Muskelsvindfonden. Vi har således bestilling på en række nye skoler her i 1978.

Evald Krog

Turen til Jugoslavien

Når du en dag tager på tur med Muskelsvindfonden, må du være forberedt på at komme ud for en række gode og spændende oplevelser. Du må også være indstillet på uforudsete vanskeligheder, men det gør ikke turen mindre spændende.

Dette forhold stod ikke helt klart, da vi i september måned var 10 for hinanden fremmede personer, som fløj fra Kastrup til dette års sommermøde for muskelsvindramte i Europa.

Målet for rejsen var Krvavice, et lille sted ved Markarska Riviera i Jugoslavien.

Her har medlemmer af den jugoslaviske muskelsvindorganisation igennem en årrække mødtes hver sommer for at holde ferie sammen, og det er herfra ideen til, at muskelsvindramte fra hele Europa skal mødes en gang om året, er udsprunget.

Det er en måde at holde ferie på, der næsten på forhånd garanterer, at man får noget med hjem. Det fysiske handicap giver en fælles berøringsflade og parallelle problemstillinger, men samtidig



Udflugt i det jugoslaviske. Fra venstre mod højre: Eva, Raiva, Gordana (leder af den jugoslaviske forbundsorganisation), Mogens, Mary og Louise.

er det et møde med folk, der lever i et samfund vidt forskelligt fra det vi kender, og der åbnes således mulighed for at få et indgående kendskab til aspekter i andre samfundsstrukturer og at knytte nære venskaber på tværs af landegrænser. Nu er det vist på tide at afsløre, at der i dette års møde kun deltog repræsentanter fra værtslandet og Danmark. De øvrige E.A.M.D.A. lande havde af forskellige årsager ikke set sig i stand til at deltage.

Det betød naturligvis, at vi fik ekstra opmærksomhed som de eneste udenlandske deltagere, og skal alle indtryk og oplevelser opsummeres ville det lægge beslag på adskillige sider. Så det vil jeg helt undlade. I stedet synes jeg, det er vigtigt at snakke om det, der påvirkede os alle mest, nemlig den situation, som en person med et fysisk handicap står i, når han/hun begiver sig uden for sit vante miljø. Det miljø hvor vedkommende nøjagtig ved, hvilke funktioner der kan klares på egen hånd, og hvor man har indrettet sig med størst mulig hensyntagen til sit handicap.

Denne »sikkerhed« hørte pludselig op, da vi rejste ud, og blev yderligere fremhævet ved, at stedets fysiske rammer ikke levede op til vores forventninger.

Mange af deltagerne måtte pludselig se i øjnene, at de nu ikke selv kunne klare en række dagligdags funktioner, men måtte lære at bede om en hjælpende hånd for at komme omkring.

Når det lykkedes, var det udelukkende p.g.a. personerne selv og forståelsen af problemet fra de mennesker vi var sammen med. I og med at denne barriere kunne overvindes, blev det en vellykket tur, der måske kan give stødet til, at man trods et handicap også en anden gang vender det vante miljø ryggen og rejser ud.

Søren Hagen

Muskelsvind i Finland

Af Evald Krog

I sommeren 77 udviklede der sig et frugtbart samarbejde mellem den finske muskelsvindorganisation og Muskelsvindfonden.

Baggrunden var en invitation fra formanden Jan-Eric Mannfors til at aflægge den finske organisation et besøg. Der var lagt et godt og alsidigt program for besøget, hvis formål var at formidle vore erfaringer med udviklingen af Muskelsvindfonden, fra vores indsamlingsaktiviteter, oplysnings-, forsknings-, og behandlingspolitik til opgør med fordomme etc. Endvidere var det tanken, at vi skulle arbejde med mulighederne for et nordisk muskelsvindssamarbejde og drøfte Finlands eventuelle optagelse i EAMDA (den europæiske alliance af muskelsvindorganisationer). I løbet af programmet fik vi et godt indblik i, hvordan muskelsvindarbejdet hidtil er foregået i Finland.

Organisationen er syv år gammel, og oprettelsen fandt sted kort tid efter at stifteren Ritva Laine havde aflagt mig et besøg og deltaget i 2 eller 3 handicamps (arbejdslejre for handicappede og ikke-handicappede). Ritvas besøg faldt kort efter Muskelsvindfondens start.

De første år har været besværlige for finnerne, det har vist sig vanskeligt at slå igennem. Sammenlignet med f.eks. Scleroseforeningen og Epilepsiforeningen er organisationen stadig meget lidt kendt. Den tæller i dag 120 medlemmer og 130 støttemedlemmer og opererer med et årsbudget på 10-20.000 kr. Organisationen er medlem af Foreningen af Neuromuskulære Sygdomme, som prøver at forbedre situationen omkring resocialisering og udvikle de vedtagne sociale love.

Trods de beskedne rammer har den finske muskelsvindorganisation forestået oprettelsen af specialistteams – neurologer, psykologer, jurister, fysioterapeuter, socialrådgivere etc. – flere steder i Finland, men muligheden for at benytte denne service er kun lidt kendt blandt brugerne.

Hertil kommer, at der nu foregår en temmelig aktiv forskning omkring muskelsvind i Finland. Forskningsemnerne er: Sammenligning mellem Øst- og Vestfinland med henblik på udbredelsen af muskelfibrenes stofskifte, studium af hjertemuskler hos voksne, der lider af muskelsvind, samt genetiske studier af neuromuskulære sygdomme.

Hvad angår fysioterapeutisk behandling har finnerne endnu ikke udviklet blivende metoder med indbygget fleksibilitet for de forskellige faser og former for neuromuskulære lidelser. Finnerne er heller ikke fuldt ud opmærksomme på betydningen af fysioterapi og aktiv øvelsesterapi for muskelsvindramte børn, hvor målet må være, at børnene kan beholde deres kondition og bevægelsesevne så længe som muligt.

Organisationen er begyndt at forberede en vej-

ledningsbog for folk med muskelsvind, og har i den forbindelse vist stor interesse for Muskelsvindfondens bog om neuromuskulære lideleser. Under besøget boede min ledsager Hanne og jeg først hos et ungt par i Helsinki. Manden, Kalle Kolkia, havde muskelsvind og brugte respirator om natten. Respiratoren gjorde det muligt at leve en normal tilværelse sammen med en pige i en dejlig stor lejlighed og vel at mærke uden for institution.

»Det er heldigt med den respirator,« sagde Kalle. »Vi er 27 her i Finland, som bruger respirator, herved får vi langt større økonomisk støtte, så vi har råd til at bo uden for plejehjem!«

Kalle (27 år) er matematiker, hans pige arkitekt. Han er formand for en studenterhandicaporganisation, der tager sig af uddannelsesproblemer for fysisk handicappede. Kalle er en fremragende foredragsholder, og jeg havde den første aften den fornøjelse at holde foredrag sammen med ham for 50 handicappede uden for Helsinki. Emnet var seksuelle problemer for handicappede. Vi blev senere enige om at arrangere en nordisk konference om seksuelle spørgsmål.

Den finske organisation har endnu ikke noget kontor, men håber at kunne få etableret et i nær fremtid. Indtil da foregår kontorarbejdet hjemme hos Jan-Eric Mannfors, organisationens formand nr. 4. Jan-Eric, som selv har muskelsvind, har været med i arbejdet i 3 år, og har heltidsarbejde som EDB-mand ved siden af.

Mange kræfter er brugt på at starte muskelsvindklinikken på Åbo Universitetshospital, som vi også havde lejlighed til at besøge. Klinikken beskæftiger sig primært med at diagnosticere og har endnu ikke kapacitet til at gå ret meget ind i bl.a. fysioterapi. Overlæge Heikki Lang, som tog vare på vort klinikbesøg, var meget optaget af en ny og nemmere måde at tage muskelprøver på. En metode, der skulle være lige så informationsgivende som de metoder vi bruger herhjemme. Vi overværede en enkelt muskelprøvetagning og hjembragte materiale om den nye metode, som er opfundet af en svensk læge og videreudviklet hos Heikki Lang. Heikki Lang besøgte i øvrigt Muskelsvindfonden i sommeren 76.

Vi boede senere hos fysiurgen Esko Malkia i Åbo. Esko arbejder på et af Europas mest avancerede revalideringsinstitutter. På instituttet kom der fra tid til anden folk med muskelsvind. Når det kun blev til få, skyldtes det, at man hverken fra politisk eller nationaløkonomisk hold satsede på muskelsvindgruppen. Man revaliderede hellere på folk, som man var sikre på kunne returneres til arbejdslivet. Denne beklagelige grundholdning er desværre ikke kun en finsk foreteelse. Esko forsøger at ændre denne holdning i Finland.

Senere på sommeren besøgte Esko og hans familie Danmark med særligt henblik på at studere vort VB-center.

Det blev til finsk medlemsskab af EAMDA: Alle-rede i september deltog Esko Malkia i EAMDA's generalforsamling, hvor Finland blev medlems-land nr. 12.

Finlandsturen blev et møde med en lang række personligheder og en rejse med perspektiver i. Stor tak til finnerne.

Nyt fra lokalgrupperne

Fyn

Den 8. april kl. 14.00 står lokalgruppen som arrangør af et bilorienteringsløb. Det er første gang Fonden prøver denne form for indsamlingsaktivitet, så arrangementet imødeses naturligvis med spænding.

Handicappede indgår som observatører i de deltagende biler, og der skal på ruten løses forskellige opgaver. De deltagere, som kommer i mål med det mindste antal straffepoints, vil blive præmieret på behørig vis. Prisen for deltagelse vil formodentlig blive 30 kr. pr. bil.

Herning

Lokalgruppen har afsluttet sæson 77 med et tilfredsstillende resultat. Med en omsætning på 11.960 og et nettooverskud på 7.500 gav tombolaen på Ungskuet i Herning et større overskud end de foregående år. Bankospillet i oktober på Hotel Princess indbragte ligeledes et pænt beløb og må betragtes som en årlig tilbagevendende begivenhed.

Lokalgruppen vil snart mødes og drøfte mulige aktiviteter i 78.

København

Lokalgruppen har startet det nye år med en tombolaturne rundt til københavnske storcentre. Turneen omfatter følgende centre:

9.-14/1	Amager
23-28/1	Hørsholm
30/1-4/2	Glostrup
6-11/2	Rødovre
13-18/2	Ballerup

Studiekreds om familieproblemer

Binder det et ægteskab sammen at få et handicappet barn? »Bruges« det handicappede barn som undskyldning i et konfliktramt samliv? Hvordan skal opgaverne fordeles mellem forældre til et handicappet barn? Disse og en lang række andre problemstillinger af relevans for familier med handicappede børn tages op i en studiekreds, som lokalgruppen i København afholder i januar og februar måned.

Studiekredsen, der strækker sig over syv tirsdage fra 19-22, startede den 10. januar. Det er Anita Kruse fra Københavns-gruppen, der har planlagt og leder arbejdet. Hun fortæller, at 14 medlemmer – fortrinsvis forældre til børn med muskelsvind – har tilmeldt sig studiekredsen. Forskellige familiemæssige problemer udgør hovedvægten i studiekredsen, bl.a. temaer som tabu-emner, risikoen for overbeskyttelse af det handicappede barn, o.a. Også spørgsmål omkring institutionsophold, folkeskolen o., tages op. Studiekredsen afholdes på Geelsgård Kostskole i Virum.

Ved afslutningen den 21. februar deltager psykologen, dr. phil. Jørgen Hviid.

Det er meningen, fortæller Anita Kruse, efter kurset at opsamle nogle af erfaringerne i skriftlig form, så de kan komme andre af fondens medlemmer til gode og muligvis danne grundlag for flere studiekredse omkring de samme emneområder.

Næstved

Lokalgruppen har udvidet sin bestyrelse med 2 medlemmer. Det er Margit og Aksel Mikkelsen, Grønningen 31, 4640 Fakse.

Trekantområdet

Lokalgruppen har allerede fastlagt de første 3 arrangementer i 78. Efter planen afholdes et oplysende møde i Fredericia i februar, og den 12. marts danner Sct. Nicolai kirke i Kolding rammen om en kirkekoncert, hvor Wandy Tvorek og kirkekoret medvirker.

Endelig arbejder et udvalg med planlægningen af kondimarch nr. 2 i Kolding. Marchen er berammet til den 15. maj kl. 10.00.

Ålborg

I oktober måned afholdt vi 2 tombolaer i samarbejde med Barfods Tivoli. Begge gav et pænt overskud.

Vi arbejder nu på det ubestridt største projekt i 78, nemlig hjælpemiddeludstillingen i Ålborg Hallen i oktober. Udstillingen vil få navnet »International Hjælpemiddeludstilling – for en lettere hverdag«.

Århus

Som omtalt i sidste nummer af bladet, afholdt vi søndag den 2. oktober et værtshus arrangement på Stenkalven i Århus. Arrangementet blev en succes med masser af god musik og beviste, at det stadig kan lade sig gøre at få stablet en god ting på benene – også økonomisk.

Desværre måtte vi aflyse den påtænkte kirkekoncert i december, dels på grund af tidnød, men også fordi den bedre halvdel af lokalgruppen var engageret til anden side i et forsøg på at fætte sig ind ved bagning af »sveskeskiver« til sekretariatets julemarked i Ridehuset. Men den anden halvdel har skumle planer om at tage revanche i det gryende forår.

Muskelsvindfondens lokalgrupper:

Djursland:

Formand: Inger Bendstrup
Vistoft
8420 Knebel
Tlf. (06) 35 16 57

Fyn:

Kontaktmand: Mary Nielsen
Anemonevænget 4
Ejlstrup, 5200 Odense V
Tlf. (09) 94 14 22

Herning:

Formand: Henry Vestergaard
Gjellerup
7400 Herning
Tlf. (07) 11 60 77

København:

Formand: Alice Vilhelmsen
Stenvad 8
2800 Lyngby
Tlf. (02) 98 72 38

Næstved:

Agnete Michael Jensen
Sct. Jørgens Park 16b, 1 th
4700 Næstved
Tlf. (03) 72 74 24

Trekantområdet:

Bodil Pedersen
Almindingen 16
6000 Kolding
Tlf. (05) 52 89 68

Ålborg:

Nina Andersen
Carl Rothesvej 156
9210 Ålborg SØ
Tlf. (08) 14 13 55

Århus:

Kontaktmand: Niels Abildgaard
Jegstrupvej 65
8361 Hasselager
Tlf. (06) 29 14 64

I forbifarten

Jydsk Telefon er i gang med at konstruere en speciel handicapttelefon.

Telefonen skal være let at betjene, så brugerne bliver uafhængige af andres hjælp. Blandt andet skal den kunne betjenes ved hjælp af en mundpind.

Telefonen ventes færdig sidst på året. Den tænkes anvendt både i private hjem og som mønttelefon i offentlige institutioner.

Jydsk Telefon har samarbejdet med Jydsk Teknologisk Institut om fremstillingen af telefonen.

Den kollektive trafiks manglende indretning til at betjene handicappede personer i kørestole er et problem, kommunerne tvinges til at tage op i de kommende år, mener formanden for Hovedstadsrådets trafikudvalg, borgmester Ib Juul.

På en kollektiv trafikdag for nylig sagde Ib Juul, at det kun er de færreste, der kan få invalidebil, og hverken tog eller busser er indrettet til passagerer i kørestole.

Borgmesteren sagde, at endemålet er samme rettigheder til offentlig transport for alle.

– Sverige har for længst indset, at samfundet har en forpligtigelse til handicaptransport. Staten yder et tilskud på 35 procent til dækning af kommuners og amtskommuners udgifter til transport af handicappede, sagde han.

Fortsættelseskursus for forældre til handicappede børn

En kreds af forældre har etableret en foredragsrække, der finder sted den første onsdag i hver måned.

Kurset afholdes på Århus Universitet.

Henvendelse om program og adgangskort til Muskelsvindfonden.

side 9: På budget 78 giver centret et driftsunderskud på 485.000 kr. - rettes til 285.000 kr.

side 21 sidste afsnit, venstre spalte: Behandlingsarbejde på det interpersonelle niveau - rettes til strukturelle niveau.

Redaktionen