

nyt



fra Muskelsvindfonden

NR. 1 · 1979 · 7. ÅRGANG



Nyt Fra Muskelsvindfonden

ISSN 0105-5224

Ansvarshavende

Evald Krog

Redaktionen

Jørn Aagaard
Birger Agergaard
Bue Andersen
Marius Byriel
Jens Sohn Christensen
Ingeborg Juul
Jette Møller
Marianne Nordmann
Gert Roos
Birgit Steffensen
Steen Terpling
Anne Marie Ørting

redigering og lay-out

Marius Byriel

Tryk

Narayana Press, Gylling

Oplag: 1500

Frekvens: 4 gange årligt

Abonnement/medlemskontingent: 75 kr.

Adresse

Muskelsvindfonden
Fond til bekæmpelse af neuromuskulære lidelser
Vestervang 41,
8000 Århus C.
Godkendt af Erhvervenes Indsam-
lingskontrol
Tilsluttet E.A.M.D.A. (European Alliance
of Muscular Dystrophy Associations)

Sekretariat

(06) 13 97 77

Kontortid: 9-16 man.-fre.

Vejlednings- og behandlingscentret

(06) 19 18 44

Klinik for fysioterapi

(06) 19 10 23

Personalets arbejdsområder

Sekretariatet:

Jørn Aagaard	EAMDA
Marius Byriel	PR og information
Jens Sohn Christensen	Sekretær
Flemming Pedersen	Sekretær
Gert Roos	Regnskaber
Steen Terpling	Lokalgrupper

VB-center:

Birger Agergaard	Sekretær
Jette Møller	Ergoterapeut
Merete Holst Petersen	Ergoterapeut
Birgit Steffensen	Fysioterapeut
O. Hein-Sørensen	Lægelig sekretær

Klinik for Fysioterapi

Karin Andersen	Fysioterapeut
Anne Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut

Kontornyt

Den 1. februar fratræder Bue Andersen stillingen som administrativ leder af sekretariatet. I de næsten 4 år Bue har været tilknyttet fonden, har han, udover varetagelsen af de daglige administrative rutiner, været en af de bærende kræfter i fondens opbygningsfase. »Det har været fire spændende år,« skriver Bue i en artikel inde i bladet.

Hardy Kjærgård, sekretariatets iderige lokalgruppemedarbejder, er trådt af efter 10 måneders veludført tjeneste. Steen Terpling, ny militærnægter og læge i det civile, har allerede overtaget det ledige skrivebord og er i fuld gang med at bistå lokalgrupperne.

Sekretariatet kan byde endnu en medarbejder velkommen: Det er Flemming Pedersen, som har fået tid til at assistere os i forbindelse med et studieskift. Det er tanken, at Flemming skal indgå i lokalgruppearbejdet og det internationale samarbejde samt planlægge forskellige oplysnings- og indsamlingsprojekter.

Den 1. januar afsluttede Ulla Kragh Nielsen sin praktik på VB-centret og vendte tilbage til undervisningen på den sociale højskole. Under de fire måneders praktik har VB-centret nydt godt af Ullas indsigt i bistandsloven.

FORSIDEBILLEDE:

»På vej til arbejde«. Bodil Pedersen, medlem af lokalgruppen i Trekantområdet, klarer hver dag transporten til sit arbejde, assisteret af sin hjælper Liselotte Jørgensen. Bodil arbejder som kontorassistent på et plejehjem i Kolding. Hun har selv ansat sin hjælper på en 40 timers kommunal bevilling, og det er bl.a. takket være denne hjælpeordning, at Bodil får mulighed for at arbejde som kontorassistent. Bodil er tillige en af deltagerne i den netop afsluttede hjemmehjælpsundersøgelse – en undersøgelse der viser, at den hjælp, som Bodil har fået tildelt, ligger over gennemsnittet, – og det til trods for at Bodils hjælpebevilling langt fra er tilstrækkelig.

Eftertryk tilladt med kildeangivelse. Redaktionen sluttet den 15. januar.

FORELØBIGT PROGRAM FOR KURSET I PINDSTRUP D. 6., 7. OG 8. APRIL

Fredag: Indtil kl. 18.45: Ankomst og indkvartering

kl. 19: Middag

kl. 20: Folkeskolens tilbud til børn med muskelsvind.

Resten af aftenen: almindeligt samvær.

Lørdag: kl. 8.30: Morgenmad

kl. 9.30: "Bistandsloven - tilbud og muligheder".

Gennemgang af relevante paragraffer v. Jette Møller.

kl. 12: Frokost

Herefter: Programmet om bistandsloven fortsættes v. Jette

Møller og Merete Holst Petersen. Emner: hjemme-

hjælp, transport, boligændringer, hjælperedskaber.

kl. 18.30: Middag.

kl. 20: Forskellige studiekredse efter alder og behov.

ex. børn: lege for handicappede børn. Merete Holst

unge: sex-problemer. Evald Krog

forældre: psykiske problemer. Jette Møller

- - - : behandlingsproblemer. B. Steffensen.

Søndag: kl. 8.30: Morgenmad

kl. 10: "Hvad sker der efter skolen?". Erhvervsmuligheder, egen bolig m.m.. Oplæg og paneldiskussion.

kl. 12: Frokost

kl. 13: Fortsat paneldiskussion.

kl. 14.30: Evaluering.

Forventet sluttidspunkt: 15.30.

BØRNEPROGRAM: Århus lokalgruppe har lovet at medvirke til at tage sig af børnene under foredragene og diskussionerne. Børneprogrammet sendes ud samtidig med det endelige voksenprogram.

Til alle forældre!

I indbydes hermed til sammen med jeres børn at deltage i det familiekursus, som Muskelsvindfonden arrangerer på Pindstrup-centret på Djursland i weekenden 6., 7.-8. april i år.

Der er denne gang tale om et fortsætterkursus, og det er i første række beregnet for de familier, der tidligere har deltaget i familiekurser og/eller er kommet over de første problemer, der følger af at vide, at et familiemedlem har muskelsvind. Altså for dem, som nu har brug for videregående undervisning og for at udveksle erfaringer.

Det vil være en stor hjælp for os, hvis I svarer hurtigt, så vi kan bestille værelser osv. Sidste frist for tilmelding er den 11. marts. De, der melder sig til kurset, får så det endelige program og får besked om praktiske ting i forbindelse med kurset. Der er plads til ca. 40 deltagere på familiekurset.

Det koster 200 kr. pr. familie at deltage, og det rækker til både kost og logi.

Udfyld nedenstående tilmeldingsblanket og send det til VB-centret senest d. 11. marts.



Vi melder os til familiekurset på Pindstrup-centret 6.-8. april:

NAVN:.....

ADRESSE:.....

POSTNR:..... BY:.....

TELFNR:.....

VOKSNE:..... BØRN:.....

HVOR MANGE I KØRESTOL?.....



Siden sidst

Af landsformand Evald Krog

Kort før jul opsigde Bue Andersen sin stilling som kontorchef på fondens sekretariat. Bue har arbejdet for fonden i omtrent fire år, og han har i den periode ydet en meget stor indsats for muskelsvindfonden. Som Bue omtaler andetsteds i bladet har det været fire spændende år, men jeg tror også på, at der er god fornødt i at standse op, når man gensidigt fornemmer et behov for, at der tilføres nye kræfter.

Ændringen på sekretariatet kommer på et tidspunkt med store opgaver, som vil kræve en betydelig indsats rent administrativt. I bestyrelsen har der været en vis betænkelighed i den forbindelse, og det betød, at Lise Møller og Bruno Mångsson på repræsentantskabsmødet den 14. januar trak sig tilbage fra bestyrelsesarbejdet.

Det er af stor betydning for mig, at Lise Møller og Bruno Mångsson begge har givet udtryk for, at der kun er tale om en pause i arbejdet, og at de fortsat vil være parate til at stille deres ekspertise til rådighed. Enhver med kendskab til fondens arbejde vil vide, at Lise og Bruno har været centralt placeret i den udvikling, som har givet Muskelsvindfonden den position, som vi har i dag.

På repræsentantskabsmødet blev Anita Kruse og Vagn Høyer valgt ind i bestyrelsen, således at bestyrelsen kan fortsætte fuldtalligt til landsmødet.

Mødet var, hvad jeg vil kalde et rigtigt arbejds møde. Mange helt fundamentale problemer blev drøftet, og repræsentantskabet pålagde bestyrelsen og sekretariatet en række konkrete opgaver. En af opgaverne bliver en overvejelse af en omorganisering af fondens struktur. Sådanne overvejelser er en helt naturlig følge af den rivende udvikling, fonden er i.

På det sidste har flere amter givet bevillinger til centrets arbejde, og det har betydet, at Muskelsvindfonden – hvad ikke mange havde troet på forhånd – kan slutte 1978 med flere penge på plussiden end på minussiden.

Centrets fremtidige stilling er noget vi kommer til at beskæftige os meget med, men repræsentantskabet gik på sit møde ind for, at centret skal etableres snarest som en selvstændig institution med egen bestyrelse.

Også forholdet til det offentlige vil præge den kommende tid. Vi må påregne forhandlinger med det offentlige om en indpasning af centret i det offentlige behandlingssystem, og det bliver i sådanne forhandlinger fondens helt klare opgave at sikre, at de ideer, muskelsvindfonden står for, og som i sin tid lå bag oprettelsen af centret, ikke bliver tilsidesat.

Evald Krog

Kontingent for 79

Repræsentantskabet vedtog at forhøje kontingentet

Årskontingentet for medlemsskab af Muskelsvindfonden blev sidst forhøjet i 1975. Der er sket et og andet med den danske krone siden da. Også Muskelsvindfonden har måttet erkende, at prisudviklingen efterhånden har udhulet vore kontingentindtægter.

Det er baggrunden for, at repræsen-

tantskabet på møden den 14. januar gav tilslutning til et forslag fra vore aktive medlemmer rundt i landet om at forhøje medlemskontingentet fra 50,- til 75 kr. om året.

Vi håber, at alle medlemmer vil vise forståelse for denne prisjustering, når de modtager girokortet i midten af februar måned.

Kørestolsprojektet

Jeg er blevet bedt om at orientere om, hvordan det går med kørestolsprojektet. Som det vil være de fleste bekendt, bearbejdes kørestolen nu hos B&W i København, hvor jeg er deltidsansat på projektet.

Omkring første november kørte jeg første gang en tur i prototypen. Det var ikke nogen udelte fornøjelse, men de fleste ubehageligheder var forudsætte, idet det kun var en del af blandt andet elektronikken, der var monteret på denne prototype. Derefter er et stadig mere omfattende afprøvningsarbejde, samt videre bearbejdning af de manglende komponenter fortsat.



Det kan nævnes, at en mekanisme til at hæve og sænke sædehøjden er meget tæt på at fungere som ønsket. Ligeledes er et system til at lægge ryglænet ned og til at hæve benstøtterne med, omtrent færdigt. I det næste nummer af dette blad kan jeg forhåbentlig bringe en grundig gennemgang af kørestolen og eventuelt vise et billede af den.

Mogens Egholm

★

Kommentar:

Hjemmehjælpsundersøgelsen og tilfældet Tina

På baggrund af en i øvrigt udmærket artikel om en 16-årig muskelsvindramt piges tilværelse ser Berlingske Tidende den 28. november i en ledende artikel sit snit til at glæde sig over, hvilket højt niveau den sociale udvikling her i landet har nået.

Pigen hedder Tina og trods sit handicap fremgår det af artiklen, at Tina lever en normal familie- og skoletilværelse.

I lederen hedder det, at det »naturligvis er den sociale forsorgs niveau, der tillader denne stærkt handicappede unge pige at få så meget ud af sin hverdag«.

Berlingske Tidende skriver videre, at historien om Tina er god at få forstand af, hvis man da har noget ønske om at erkende, hvilket højt stadiet den sociale udvikling har nået.

Og ikke nok med det. Videre hedder det i lederen, at tilfældet Tina burde kunne have en gunstig indflydelse på den utilfredshed med forholdene i det danske samfund, der så ofte kommer til orde.

Med risiko for af Berlingske Tidende at blive rubriceret under »den utilfredshed, der så ofte kommer til orde«, er vi nødt til at gøre opmærksom på, at den hjemmehjælpsundersøgelse, som omtales i dette nummer af Nyt fra Muskelsvindfonden, sammen med flere års erfaring fra arbejdet på Muskelsvindfonden siger noget andet, end det Berlingske Tidende er kommet frem til.

Undersøgelsen, der er foretaget blandt nogle af fondens medlemmer, viser, at to tredjedele af deltagerne med hjælpebehov slet ikke får hjemmehjælp, men hjælpes af familien.

Af undersøgelsen fremgår det videre, at den hjælp, der gives i stor udstrækning ikke tilgodeser de særlige behov, som muskelsvindramte og andre handicappede har. Kort sagt: Hjælpen er utilstrækkelig.

Undersøgelsen bekræfter de formodninger, fonden gennem sit arbejde har fået, nemlig at de muligheder, som bistandsloven på et så vigtigt område som hjemmehjælpen åbner, ikke bliver udnyttet endsige forstået af myndighederne.

Omfanget af hjemmehjælpen er altforgørende for, om den skal blive til gavn for den handicappede. Det kræver ikke meget hjælp hver dag at blive taget op og placeret i en stol med en fjernstyringsknap til et TV for om aftenen at blive lagt i seng igen.

Men det kræver en hjælp af et vist omfang, hvis den handicappede ligesom Tina skal have en chance for at fungere.

Hjemmehjælp er ikke gratis, men Tinas og andre eksempler viser, at en tilstrækkelig hjælp både er til gavn for den handicappede, familien og på længere sigt samfundet. Når der, som undersøgelsen viser, er to tredjedele, som ikke modtager nogen hjemmehjælp, kan det groft taget skyldes to ting. Hjælpen er ikke bevilget, eller hjælpen ønskes ikke.

Hvad det første angår, har Muskelsvindfonden gennem årene haft nogle fantastisk gode erfaringer med kommuner, som i spørgsmål om hjælp til f.eks. muskelsvindramte har henvendt sig til fonden for at få råd om, hvordan hjælpen kunne gives bedst muligt.

Disse kommuner har været helt indforstået med, at der kræves hjælp af et vist omfang.

Men når dette er nævnt, må vi sige, at vi også kan udpege nogle endog meget sorte pletter på landkortet. Det er kommuner med den kendte pengene - har - det - bedst - i - borgernes - lommer - holdning, og de tager hjemmehjælpen meget bogstaveligt, nemlig som noget, der klares i hjemmet - af familien.

Det har været meget svært at forklare disse kommuner intentionerne i bistandsloven. Mange steder er det ikke lykkedes endnu, men vi giver ikke op.

Den anden årsag til, at der ikke modtages hjemmehjælp, kan være at hjælpen ikke ønskes, og denne gruppe er i hjemmehjælpsundersøgelsen overraskende stor.

Hvor kraftigt tidligere tiders dyder om for enhver pris at klare sig selv spiller ind, er svært at sige. Men det er klart, at det psykologiske aspekt i det at modtage hjælp på en eller anden måde gør sig gældende, og forfatterne til undersøgelsen oply-

ser da også, at det er et forhold, de vil tage op til nærmere undersøgelse.

Nogen siger, at det er lidt af en uddannelse at være handicappet, og det at skulle modtage hjælp fra andre er også noget, der skal læres. Muskelsvindfonden ser det ikke som et mål i sig selv at øge antallet af hjemmehjælpstimer. Faktisk ønsker vi at begrænse hjælpen så meget som muligt, men det er vor pligt at tegne et reelt billede af, hvad den gruppe af patienter, vi har med at gøre, har brug for af hjælp.

Af hjemmehjælpsundersøgelsen fremgår det altså, at familien i to tredjedele af tilfældene fungerer som en slags hjemmehjælp.

I sin begejstring for det sociale stadiet i Danmark, kunne den berlingske avis passende gøre sig nogle tanker om, hvad en sådan belastning af familien kan betyde, og hvor sårbar den gør familien over for uforudsete situationer.

Tinas forældre er glade for at kunne have deres pige hjemme, men af artiklen fremgår det, at de har måttet kæmpe hårdt for at opnå det. Familien giver udtryk for, at de ofte har følt, at de løb panden imod den berømte mur hos myndighederne, og en enkelt gang har de måttet føre en sag til tops i den sociale ankestyrelse for at få deres ret. At der ligger års forældre-pres og kamp bag myndighedernes velvilje og det høje sociale niveau glemmer Berlingske Tidende at få med i lederen.

I stedet for at bruge tilfældet Tina til at fortælle brugerne af det sociale system og offentligheden som sådan, at de har at være tilfredse, fordi alt er godt, ville det have tjent den berlingske avis til ære, hvis den havde brugt tilfældet Tina til over for andre kommuner og myndigheder at vise, at handicappede kan leve en normal tilværelse, hvis myndighederne viser velvilje. Så passer pengene.

Landslotteri -79:

I år skal vi have udsolgt!

Planlægningen af dette års landslotteri er i fuld gang. Det gælder 90.000 lodder á 5 kr.

Mandag den 2. april starter Muskelsvindfonden på sit 5. landslotteri. Som ved de 4 foregående gælder det endnu engang om at sikre det nødvendige økonomiske grundlag for Muskelsvindfondens arbejde. Støtte til forskningsprojekter, Vejlednings- og Behandlingscentret og oplysningsarbejdet er afhængige af pengene fra landslotteriet og formelen er simpel: jo flere solgte lodder desto flere penge til de 3 nævnte hovedområder for Muskelsvindfondens arbejde. I år skal vi have udsolgt!

90.000 lodder á 5 kr.

I 1978 blev der trykt 80.000 lodder og heraf blev de 52.000 solgt. Optimisme skal der til, så i år er antallet øget med 10.000 til 90.000 lodder. Prisen per lod er 5 kr., men så er der i lighed med sidste år 2 gevinstchancer på henholdsvis en A og en B serie.

FDB er med

Samarbejdet med FDB (Fællesforeningen af Danske Brugsforeninger) fortsætter. FDB er således leverandør af samtlige gevinster - i form af gavekort - på henholdsvis 40.000 kr. som hovedgevinst på A serien og 20.000 kr. på B serien. Hertil kommer 2. og 3. præmier på de 2 serier for 20.000 kr. og underpræmier for andre 20.000. Det giver alt i alt gavekort til en værdi af 100.000 kr. - og de kan indløses i samtlige FDB butikker over hele landet. Hvor og hvornår gavekortet skal bruges, og hvad der skal købes, det bestemmer vinderen selv.

Samarbejdet betyder også, at FDB står for trykningen af de 90.000 lodder og sidst, men ikke mindst: Det åbner mulighed for salg af lodder i landets brugsforeninger. I 1978 tegnede brugsforeningerne sig for et salg på ca. 30.000 lodder, og vi har lov til at håbe på en gentagelse af dette salgstal igen i år.

Afhænder brugerne 30.000 lodder står vi så tilbage med et »restparti« på 60.000 lodder. Her må Muskelsvindfonden nok en gang sætte sin lid til lokalgrupperne og øvrige medlemmer. Vi vil derfor gerne allerede nu opfordre alle medlemmer til

at forberede sig på det kommende landslotteri - overveje nye salgsmetoder og ideer, samt sætte et par kryds i kalenderen i perioden 2. april til 1. maj, med påskriften: »Sælge lodsedler«.

Fire spændende år

Den 1. februar fratræder Bue Andersen sin stilling, som leder af Muskelsvindfondens sekretariat. Bue Andersen skriver i den anledning følgende:

Kære medlemmer

Efter fire år i Muskelsvindfondens tjeneste, fratræder jeg den 1. februar 1979, min stilling i Muskelsvindfonden. Jeg føler, det er en rigtig ting, på dette tidspunkt i Muskelsvindfondens udvikling, at fonden i det daglige får tilført friske kræfter, nye arbejdsformer og initiativer. Fondens virke tåler ikke, at sekretariatsfunktionerne bliver alt for rutineprægede. Vi skal hele tiden sikre, at støvet ikke sænker sig ned over muskelsvindensagen, hvis hidtidige progressivitet har været et særkende for fonden i dens arbejdsform og metodik.

Det har været fire meget begivenhedsrige år, og en meget stor udfordring for mig personligt, at have været med i denne opbygningsfase. Jeg vil derfor gerne benytte lejligheden til, at rette en varm tak til Muskelsvindfondens bestyrelse og øvrige medlemmer af repræsentantskabet samt Muskelsvindfondens bedømmelsesudvalg, for et godt og kreativt samarbejde i perioden.

Samtidig vil jeg over for Muskelsvindfondens lokalgrupper, som jeg hele tiden har haft et løbende samarbejde med, og over for Muskelsvindfondens mange medlemmer ud over hele landet, udtrykke en dyb taknemmelighed og en tak, for den varme og humørfyldte atmosfære,



man fra alle hjørner af landet, har ladet tilflyde os, der i det daglige har arbejdet for sagen. Det er mit store ønske, at mine mange personlige venskaber, jeg i årene har knyttet med mange af vore medlemmer, også i fremtiden, vil kunne holdes ved lige.

Jeg har i årenes løb, arbejdet sammen med mange mennesker, som har været tilknyttet Muskelsvindfonden i det daglige arbejde i Vestervang i Århus. Jeg vil gerne takke alle for det meget spændende samarbejde, der har præget de daglige aktiviteter.

Jeg vil til slut ønske for Muskelsvindfonden, at dens formål at arbejde for en øget behandlingsindsats til gavn for patienter med muskelsvind, at iværksætte og stimulere til øget forskning på området samt at oplyse samfundet om dens eksistens, ikke blot vil fortsætte i samme takt, men i fremtiden igen fællesskab og sammenhold og dygtige medarbejdere, vil ekspandere og medføre væsentlige forbedringer for fondens medlemmer. Held og lykke i det fremtidige arbejde.

Bue Andersen

Hjemmehjælpsundersøgelsen fastslår: 2/3 får ingen hjemmehjælp

Forberedelse og udsendelse af spørgeskemaer, EDB bearbejdning af de indkomne besvarelser, behandling og analyse. Det er nogle af elementerne i den hjemmehjælpsundersøgelse, som Susanne Jacobsen og Søren Hagen har arbejdet med. Undersøgelsen er nu afsluttet og Susanne og Søren gennemgår her de væsentligste resultater af undersøgelsen: Den viser bl.a., at 2/3 af de deltagere, der har hjælpebehov, ikke får hjemmehjælp overhovedet.

Mål for undersøgelsen

I det daglige arbejde har VB centret fået mange henvendelser om problemer med hjemmehjælp, såvel fra enkeltpersoner som fra familier. Problemer, hvor hjemmehjælpsordningen ikke fungerer tilfredsstillende og/eller hvor den bevilgede hjemmehjælp ikke imødekommer behovet.

Disse henvendelser om problemer med hjemmehjælp er undersøgelsens væsentligste problem og udgangspunkt.

Som et særligt spørgsmål til familier med muskelsvindramte børn har det desuden været målet at se på anvendelsen af bistandslovens §48. §48 indeholder bestemmelser om dækning af nødvendige merudgifter i forbindelse med hjemmeboende fysisk- eller psykisk handicappede børn. Det er i dette spørgsmål erfaringen, at der er forskellig praksis fra kommune til kommune og fra borger til borger.

Alt i alt tjener undersøgelsen hermed tre formål:

1. Registrering af hjælpebehovet hos muskelsvindramte i forhold til den bevilgede hjemmehjælp.
2. Registrering af forskelle i bevilgede ydelser.
3. Dækning af merudgifter i henhold til bistandslovens §48.

Vi skal i denne gennemgang kun berøre formål 1, som er undersøgelsens vigtigste punkt.

Deltagerne

Undersøgelsen er gennemført blandt Muskelsvindfondens medlemmer, som en spørgeskemaundersøgelse med nogle uddybende interviews.

151 personer har besvaret spørgeskemaerne, og i forhold til de 250 personer, der har muskelsvind og samtidig er medlemmer af Muskelsvindfonden, giver det en svarprocent på 60,4.

Den relativt lave svarprocent er utilfredsstillende, idet den sætter et spørgsmål ved, om deltagerne kan betragtes som et repræsentativt udsnit.

Ved en gennemgang af deltagerens svar har det dog vist sig, at karakteristiske træk ved sygdomstyperne går igen. Disse generelle træk støtter, at de 151 personer tilsammen giver et dækkende billede af hjælpebehovet hos muskelsvindramte. Da deltagerne fordeler sig over hele landet, vil undersøgelsen med nogen ret kunne siges at være landsdækkende.

Hjælpebehov

Gruppen af muskelsvindramte er meget forskelligt sammensat både aldersmæssigt og hvad angår deres



Søren + Susanne har arbejdet på hjemmehjælpsundersøgelsen i godt et år.

social situation. Også graden af handicap er meget forskellig p.g.a. de forskellige sygdomstyper. Med dette udgangspunkt er der i det udsendte spørgeskema indlagt en lang række spørgsmål, der tilsammen beskriver den enkeltes totale situation, med det mål bl.a. at vise hver enkelts hjælpebehov og for senere at kunne sammenligne de enkelte deltagers situation.

Spørgeskemaet er opdelt i en objektiv og en subjektiv del.

I den objektive del svarer deltagerne så vidt det er muligt kun på, hvordan forholdene rent faktisk er med hensyn til færdigheder (hjelpe- plejebehov) og m.h.t. ydelser af hjemmehjælp.

Den subjektive del indgår på baggrund af deltagerens egen opfattelse af den bevilgede hjemmehjælp gennem en beskrivelse og en vurdering.

Den objektive registrering af hjælpebehovet er sket igennem en række spørgsmål, der tilsammen giver et billede af den enkeltes evne til at fungere i en række nødvendige daglige funktioner.

Deltagerne skulle give svar på hvorvidt: 1) de kunne få tøj af og på 2) klare toiletbesøg 3) komme i bad 4) rejse sig fra sengen 5) vende sig i sengen 6) rejse sig fra et gulv 7) spise 8) gå

Til hvert spørgsmål var der 5 svarmuligheder, der gik fra »kan selv i normalt tempo« og til »kan kun med personstøtte«.

Vægtningen mellem spørgsmålene er fremkommet ud fra en vurdering af, hvor stort et hjælpebehov hver enkelt spørgsmål afdækker – f.eks. afdækker det at have brug for hjælp til toiletbesøg, et stort hjælpebehov, fordi det er en primærfunktion, der udføres flere gange daglig, og som ikke kan planlægges. Derimod afdækker det at have brug for hjælp til at komme i bad et noget mindre hjælpebehov, fordi det højst foregår en gang dagligt og kan planlægges.

Grupper efter hjælpebehov

På baggrund af denne registrering af hjælpebehov og vægtningen imellem spørgsmålene er deltagerne blevet delt i 3 grupper efter omfanget af deres hjælpebehov. 3 personer har ikke besvaret spørgsmålene, hvorefter deltagerantallet i denne del af undersøgelsen omfatter 148 personer.

Gruppe 1.

uden hjælpebehov

Omfatter 27 personer, der kan udføre alle vigtige funktioner på egen hånd.

Gruppe 2.

noget hjælpebehov

Omfatter 50 personer, der har behov for hjælp til praktiske funktioner såsom vask, rengøring, indkøb etc., men som ikke har behov for personstøtte til påklædning, toiletbesøg m.m. Hjælpebehovet for denne gruppe skønnes at ligge fra 0-6 timers ugentlig hjælp, i form af traditionel hjemmehjælp.

Gruppe 3.

stort hjælpebehov

Omfatter 71 personer. Alle i denne gruppe har behov for hjælp til daglige funktioner såsom af- og påklædning, toiletbesøg etc. samt praktisk hjælp i det hele taget. Denne gruppes ugentlige hjælpebehov skønnes at ligge fra 6 timer og opefter, i form af hjælp til praktiske gøremål samt personstøtte (utraditionel hjemmehjælp).

For at give et mere overskueligt indtryk af disse tal har vi trukket nedenstående skema ud af undersøgelsen.

Hjælpebehov/tildeling af hjemmehjælpstimer fordelt på 3 grupper:

Antal hjemme- hjælpstimer	0	1-6	7-12	13-18	19-24	25-30	31-36	over 36	I alt
Gruppe 1 uden hjælpebehov i procent	24 16,2	1 7	1 7	1 7	1 0	0 0	0 0	0 0	27 18,2
Gruppe 2 noget hjælpebehov i procent	39 26,4	7 4,7	3 2	1 0,7	0 0	0 0	0 0	0 0	50 33,8
Gruppe 3 stort hjælpebehov i procent	44 29,7	5 3,4	4 2,7	4 2,7	8 5,4	2 1,4	1 0,7	3 2	71 48
Antal deltagere i alt i procent	107 72,3	13 8,8	8 5,4	6 4,1	8 5,4	2 1,4	1 0,7	3 2	148 100

Af de sammenlagt 121 personer (grupper 2 og 3), der har behov for hjælp, viser det sig at ca. 2/3 (83 personer) får dækket deres hjælpebehov af familie og andre – de har ingen bevilget hjemmehjælp. Den sidste 1/3 får i de fleste tilfælde kun dækket deres hjælpebehov i utilstrækkeligt omfang.

Af de 71 personer (gruppe 3), der har et stort hjælpebehov, modtager kun 27 hjemmehjælp. Som det endvidere fremgår af tabellen, er der en stigende tendens op til 19-24 timers hjælp om ugen, hvorefter tallet falder brat, og kun 3 personer modtager over 36 timers hjælp per uge. Bortset fra et stort behov for hjælp

har de 71 personer i gruppe 3 ikke meget til fælles. Som en illustration til dette kan det nævnes, at den yngste person i gruppen er 3 år, mens den ældste er 82 år. Den kendsgerning, at gruppen er så uensartet sammensat, betyder, at det ikke har været muligt at sammenligne enkelte personer, men at det kun har været muligt at registrere den ydede hjælp i forhold til det vurderede hjælpebehov.

Registreringen viser, at størstedelen af deltagerne ikke får dækket deres hjælpebehov via en hjemmehjælpsordning, og da vi ved, at 35 personer af de 71 i gruppe 3 er under 18 år, betyder det, at disse familier med et eller flere muskelsvindramte børn er i en meget belastet situation, hvor selv den mindste indtræden af noget uforudseeligt kan få dagligdagen til at bryde sammen. Kun 12 børn i gruppe 3 modtager hjemmehjælp, og det i et meget begrænset omfang. Dette resultat bliver endnu mere markant, hvis man ser på de 44 personer i samme

Flere har i besvarelsen af spørgeskemaerne givet udtryk for vanskeligheder på ét eller flere områder i forhold til hjælpen. De primære problemer var omfanget af hjælpen og kontakten til kommunen.

85 personer, som ikke får hjemmehjælp, har besvaret et spørgsmål om, hvorvidt de ønsker at få hjemmehjælp, og kun 12 af dem har besvaret dette med et »ja«. Det var for os et overraskende lavt tal, og dette foranledigede os til at spørge os selv, hvorfor er der så mange, der ikke får hjemmehjælp og så mange, der ikke ønsker at få det? Dette spørgsmål var ikke formuleret, da vi planlagde undersøgelsen, og når vi i undersøgelsen går ind på dette område, er det på grund af en udvikling og viden, vi har fået undervejs. De områder, vi i undersøgelsen er gået ind i at beskrive teoretisk, er nogle sider af problematikken af accept af eget handicap og omgivelsernes – familiens – accept af en persons handicap.

Der er hermed lagt op til et videre arbejde, der omhandler de psykologiske forhold i det at modtage hjælp og det at være en familie med et eller flere muskelsvindramte medlemmer.

Det kan kort konkluderes, at det fremkomne materiale har vist, at 2/3 af deltagerne udelukkende får dækket deres hjælpebehov af familie, mens den sidste 1/3 får dækket deres hjælpebehov via en hjemmehjælpsordning. For de fleste af de personer, der har hjemmehjælp gælder der dog det, at denne hjælp ikke tilgodeser de særlige behov muskelsvindramte og andre handicappede har for hjælp.

Omfanget af hjælpen må således siges at være utilstrækkeligt.

Den anvendte definition i bearbejdelsen af materialet bygger primært på det vurderede hjælpebehov i forhold til antallet af hjemmehjælpstimer. Det er ad denne vej påvist, at en meget stor gruppe med et dokumenteret hjælpebehov ikke modtager hjemmehjælp, og der er påvist, at den ydede hjælp er meget ulige fordelt, idet de der modtager hjemmehjælp er de samme, som bruger hjælpemidler og får ydelser i henhold til §48. De »brugere« så at sige det sociale hjælpesystem. Den anden gruppe modtager ofte ingen ydelse overhovedet og klarer sig uden bistand udefra.

Hjemmehjælpsundersøgelsen i sin helhed kan fås ved henvendelse til Muskelsvindfondens sekretariat.

Spastikerens vilkår: Nederst på rangstigen

Finn Mørup Jensen, 27 år, HF-kursist i enkeltfag, bor i egen lejlighed på Rydevænget i Århus, er spastiker.

Boede som barn hos forældrene og var senere ti år på institutioner. Derefter et par år på Nørgårds Højskole i Bjerringbro og bor nu i lejlighed med 40 timers hjemmehjælp om ugen.

De mange år på institution har været med til at bevidstgøre Finn Mørup om de handicappedes situation, især spastikernes vilkår. Har skrevet artikler, været i TV og holdt foredrag om det at være spastiker. Mener, at der eksisterer en rangordning blandt de handicappede, forstået på den måde, at spastikerne rangerer lavest, mens for eksempel muskelsvindramte og handicappede efter trafikulykker føler sig »mere værd« end de andre, samtidig med at de ikke udsættes for så voldsom en diskrimination som spastikerne.

Rangordning, diskrimination, undervisning, fordomme og særforsorg er nogle af kodeordene i dette interview, som er blevet til i samarbejde med Finn Mørup.

– Du har blandt andet i en TV-udsendelse og i foredrag langet noget ud efter muskelsvindramte og sagt, at de føler sig mere værd en spastikerne?

– Ja, men på den måde, at jeg har brugt muskelsvindsfolk som eksempel. Kritikken gælder i første række de mennesker, der først op i alderen er blevet handicappede, altså de sen-handicappede, samt de handicappede, der har evnen til at formulere sig.

– Der er en tendens til, at blandt andet spastikerne trækkes ned i forhold til andre handicapgrupper og har sværere ved at blive accepteret, både blandt handicappede og ikke-handicappede. Og her har de muskelsvindramte deres medansvar, siger Finn Mørup.



»Det er de sen-handicappede – som for eksempel folk med muskelsvind – der styrer institutionerne«

– Der eksisterer en rangstige blandt de handicappede, hvor vi spastikere rangerer lavest, mens de sen-handicappede og muskelsvindramte er øverst på stigen.

– Denne påstand bygger jeg på erfaringerne fra de mange år, jeg har været på institution, deriblandt Solbakken, hvor jeg har gjort en del iagttagelser. Det har hver gang været de sen-handicappede, der har styret institutionen. De har bedre muligheder for at formulere sig, mange af dem har været med i konkurrencer. Man kan sige det på den måde, at de generelt har svært ved at acceptere deres handicap. De får afløb ved at prøve at styre institutionen og os. Det er lettere for dem at ignorere os, end det er for os at ignorere dem.

Spastikerne holdes nede

– Spastikerne holdes nede på institutionerne. Det tror jeg aldrig vi kommer ud af med det samfund, vi har i dag. I nogen grad hænger det sammen med, at grupper med bedre kommunikationsmuligheder har lettere ved at blive »dus« med personalet på en institution. Enhver ved, at det ikke må finde sted, da det er at gøre forskel. Jeg tror bare, det er umuligt at komme til livs – i hvert fald så længe, der findes kommunikationsproblemer på grund af talevanskeligheder.

– Spastikeren har i mange tilfælde

vanskeligt ved at formulere sig og har problemer med sit personlige udseende. Vi savler, spjætter ud med armene og har svært ved at holde frisuren pæn på grund af ufrivillige bevægelser med hovedet.

Den grimme facade

Finn Mørup er egentlig ikke glad for at skulle skille sit handicap ud fra andres. Det kan virke lidt egoistisk, siger han, men det er nødvendigt at blotte facadens grimme side og konstatere, at der er handicapgrupper, der har sværere ved at blive accepteret end andre.

For at undgå, at dette bliver kaldt en grov påstand, kommer Finn med et par eksempler på diskriminationen af ham som spastiker:

– Engang, da jeg skulle på ferie i længere tid og skulle have medicin fra institutionen til brug i ferien, gik jeg ind til afdelingslederen og bad om medicinen. Men selv om jeg havde regnet mængden ud med regnemaskine og prøvet at overbevise afdelingssygeplejersken, kunne jeg kun få det halve af, hvad jeg skulle have. Jeg blev herefter nødt til at lade mine forældre ringe, hvorefter jeg fik at vide, at der var tale om en misforståelse. Det synes jeg er en grov udnyttelse af min spasticitet.

– En ikke-spastiker var kort efter inde i samme ærinde, og her var ingen problemer ...

– Et stykke tid efter denne oplevelse var jeg ved at løbe tør for medicin og gik derfor ind på vagtstuen. Der var sygeplejersken – i øvrigt den samme som før – i samtale med en anden person, og jeg ventede naturligvis. Da samtalen var forbi, og jeg skulle til at fremføre mit ærinde, kom personen tilbage, og de begyndte at tale over hovedet på mig. Det skete flere gange, og jeg foretrak derfor at vente, til aften-sygeplejersken kom.

– Jeg har mange gange oplevet, at personalet på institutioner på den måde er med til at fremme en afstandtagen over for visse handicappede. Når personalet kan gøre det, hvorfor skulle beboerne så ikke også kunne?

»Bevidste« afstandtagere

Finn Mørup og andre spastikere har også oplevet diskriminationen på en anden led. Han har blandt andet lagt mærke til, at man skal op i rækken af akademikere eller lignende for at finde den »bevidste« afstandtagen over for spastikere. – Når man kommer ud blandt folk, oplever man, at det netop er disse højt uddannede mennesker, der snurrer om på hælen og forsvinder. De udnytter deres viden til at gå udenom – de teoretiserer over de praktiske problemer.

– Men hvorfor? har jeg tit spurgt mig selv. Jeg tror det bunder i det latinske udtryk for spasticitet, cerebral parese, der betyder hjernelammelse (skadet). Derfor bliver udtrykket »hjerneskadet« tit hæftet på spastikere, og vi bliver ligestillet med mindre-begavede, hvilket er et meget ubehageligt stempel.

– Derimod går det meget bedre med

»arbejdsmand Pedersen«. Han spørger mere naturligt, og vi har lettere ved at få en dialog i gang. Hvis han bliver »forskrækket« over de ufrivillige bevægelser og trækker sig tilbage, kan jeg godt forstå det, fordi det bunder i ren uvidenhed.

Særforsorgens begravelse

– Hvordan kommer vi denne uvidenhed og afstandtagen til livs?

– Ja, det er jo svært med det forbandede system, vi har nu, fordi de handicappede »gemmes væk« på plejehjem og institutioner. Men nogle muligheder har vi da gennem undervisningen. Den form for handicaporientering, der ligger i Ritt's skolepolitik, gir jeg ikke fem flade øre for! Jeg kan da godt forstå, at børn vil stejle over for handicappede, når de bliver ældre.

– Det må kunne lade sig gøre at få en bedre oplysende virksomhed omkring de handicappede, så nogle af fordommene kan nedbrydes.

– Opfatter du særforsorgens udlægning som et fremskridt? (udlægningen betyder blandt andet, at de handicappede skal integreres i folkeskolen og børnehaver, og at administrationen går fra socialstyrelsen til amterne).

– Generelt tror jeg, det er en fordel, at særforsorgen graves i jorden, og at de handicappede integreres. Det kan være med til at nedbryde nogle af fordommene omkring os, og vi bliver ligestillet med de ikke-handicappede. Men det vil give personalet store problemer i folkeskolen og i børnehaver, når der skal ansættes støttepædagoger. Samtidig vil der være en risiko for uens behandling, når det er de enkelte amter, der skal administrere den decentra-

liserede særforsorg. Det ender jo med, at den bliver administreret lisså lømfældigt som bistandsloven!

»De normales system«

– Hvordan vil spastikeren fungere i »de normales system«?

– Det kommer helt an på, hvor mange ressourcer, de bevilgende myndigheder vil sætte ind på integrationen. Det kan godt blive svært at få den undervisning, spastikerne har behov for. Men det kan lade sig gøre, hvis der sættes nok ind på



»Jeg tror, det er en fordel, at særforsorgen graves i jorden«

det. Og i det mindste kan undervisningen blive bedre end på institutionerne.

– Kan elever og lærere ikke få svært ved at acceptere de handicappede i skolen?

– Jo, men integrationen tvinger dem til at acceptere os. Det kan godt være vanskeligt at skulle være den første generation af handicappede i folkeskolen og børnehaver, men det er nok den eneste vej at gå, hvis barriererne skal nedbrydes.

– Jeg prøver selv i det småt at bære byrden af fordomme, blandt andet hos de handlende. Jeg har en aftale med min hjælper om, at når vi skal købe ind, sender jeg ham så langt væk som muligt, så de handlende bliver nødt til at snakke med mig i stedet for hjælperen. Det har dog også ført til ubehagelige oplevelser som engang, hvor jeg var inde i en tøjforretning for at købe en trøje. Jeg sad lang tid i min kørestol og ventede, uden at der skete noget. Da jeg så blev sur og bad om betjening, kom en af ekspedienterne hen og spurgte: »Jamen skal du ha noget?« ...

Birger Aggergaard og Finn Mørup Jensen



Finn Mørup Jensen går to gange om ugen til behandling på Muskelsvindfondens Klinik for Fysioterapi

Livsforhold for børn med muskelsvind og deres forældre

Sådan lyder titlen på en undersøgelse som Carl-Otto Gøtzsche er i færd med at forberede. Carl-Otto Gøtzsche, der er ansat ved Neurologisk afdeling ved Århus Kommune-hospital, gør her rede for undersøgelsens formål og baggrund.

For 2 år siden arbejdede jeg som militærnægter på Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter. Det var en periode, der gav mig mange oplevelser, nye erfaringer og en stor interesse for fortsat at arbejde med muskelsvindramtes problemer.



Carl-Otto Gøtzsche – ny muskelsvindundersøgelse

Muskelsvindsyggdommene er både meget forskelligartede og relativt sjældne. Det er derfor svært, også for personer der jævnligt beskæftiger sig med muskelsvindsyggdomme at overskue de problemer og behov, der er til stede eller vil opstå for muskelsvindramte og deres familier. Og endnu sværere kan det være at finde gode løsninger. Det kræver 1) kendskab til de enkelte sygdomme, ikke mindst deres forløb, 2) forståelsen for den muskelsvindramtes personlige situation og 3) indsigt i mulighederne for hjælp og støtte. Der er ikke i lovgivningen kalkuleret med enkeltinstanser, der har viden om alle disse 3 forhold. Men at en sådan instans er nødvendig, dokumenteres af antallet af henvendelser til Muskelsvindfondens V-B center. Muskelsvindfonden har som be-

kendt fået etableret et nært samarbejde med Neurologisk afdeling på Århus Kommunehospital. I forbindelse med korte indlæggelser på afdelingen kan diagnose-forhold afklares, fysioterapi igangsættes og forskellige sociale problemer diskuteres og eventuelt løses. Regelmæssige indkaldelser til ambulatoriet sikrer, at nyopståede problemer kan imødegås. Det er mit indtryk, at de muskelsvindramte, der deltager i ordningen, er tilfredse med den. Samtidig har lægerne på Neurologisk afdeling mulighed for øget erfaring på mange områder inden for muskelsvindsyggdommene, hvilket både umiddelbart og på længere sigt kommer muskelsvindramte til gode.

Samarbejdet mellem Muskelsvindfondens V-B center og Neurologisk afdeling, ÅKH kan således nogenlunde dække de 3 ovennævnte områder. Men det er vigtigt at formidle erfaringerne til andre f.eks. andre hospitalsafdelinger og sociale forvaltninger.

Gennem en 1-årig ansættelse på Neurologisk afdeling har jeg fået mulighed for heltids at beskæftige mig med muskelsvindsyggdom både medicinsk og socialt. Et af hovedformålene med ansættelsen er at undersøge livsforholdene for muskelsvindramte børn og deres familier.

Der er tidligere foretaget en undersøgelse af livsforhold for alle muskelsvindramte (af Strandberg og medarbejdere, 1973), men i den kommende undersøgelse har jeg valgt en medicinsk og aldersmæssigt mere velafgrænset gruppe muskelsvindramte for at opnå et mere ensartet og et forhåbentlig mere praktisk anvendeligt resultat.

Der er lavet en udmærket undersøgelse af hjemmehjælpsforholdene for muskelsvindramte (Susanne Jacobsen og Søren Hagen, 1978). Den kommende undersøgelse vil omfatte færre personer, men til gen-

gæld tage flere emner op, såsom boligforhold, hjælpemidler, hjemmehjælp, transportproblemer, skole, fysioterapi og psykologiske problemer.

I begyndelsen af 1979 vil jeg skrive rundt til en del familier i Jylland med muskelsvindramte børn for at spørge, om man vil deltage i undersøgelsen. Jeg håber naturligvis, at så mange som muligt vil medvirke, da det er af stor betydning for undersøgelsens værdi. Når jeg modtager bekræftelse på, at man vil deltage, vil jeg, så snart det lader sig gøre, aflægge et besøg. Formålet med besøget er at snakke de mange emner igennem.

De enkelte oplysninger vil kun blive kendt af mig, og alle familier vil i undersøgelsens opgørelse indgå fuldstændigt anonymt.

Carl-Otto Gøtzsche

Udstilling af børnehjælpemidler

**27. februar til 2. marts 1979
på Geelsgaard Kostskole**

Hjælpemidler til motorisk handicappede børn og unge er et stort og spændende område. Den voksende integration, det stadig større antal hjemmeboende børn og unge og institutionernes klientel af svært multihandicappede elever, har skabt et stort behov for specielt udviklede *børnehjælpemidler*.

Udstillingen vil vise eksempler på special-fremstillet legetøj, tekniske hjælpemidler til undervisningsbrug, køreredskaber, lifts m.m.

Åbningstider:

Tirsdag d. 27.2. kl. 10-16

Onsdag d. 28.2 kl. 9-16

Torsdag d. 1.3 kl. 12-20

Fredag d. 2.3. kl. 9-14

Sted:

Festsalen, Geelsgaard Kostskole. Indgang Skodsborgvej.

Alle der har interesse for *børnehjælpemidler* er velkomne. Fri adgang.

Ergo- og Fysioterapeuter
Geelsgaard Kostskole

VB-centrets forbrugerservice

Pas på vægten!

Det hænder, at folk med muskelsvind har problemer med at holde vægten nede, hvis de sidder i kørestol eller i øvrigt ikke får så megen motion. Gående muskelsvinds-folk får blandt andet sværere ved at gå og holde balancen, hvis de tager på i vægt.

Derfor har vi fået og kopieret en diætplan fra Kommunehospitalets ernæringsfysiologiske laboratorium, som angiver nogle grundregler for affedning og stiller forslag til bedre kost.

De vigtigste regler er at få motion, at undgå sukker, fedtstoffer og kalorier i flydende form (sodavand, øl, vin, spiritus). Spis i stedet grøntsager, groft brød, magert kød, mager ost og fisk. Diætplanen kan fås ved at ringe eller skrive til os på VB-centret.

Når appetitten svigter

Vi har også stødt på det modsatte problem, selv om det sker noget sjældnere: at appetitten svigter, og man bliver mager. I visse tilfælde kan det gå hen og blive kritisk.

Her er det vigtigt at slå fast, at man ikke kan kurere magerhed ved at spise søde og fede sager, det er blot tomme kalorier, og i stedet skal den muskelsvindramte have proteinrig kost, der kan bygge nye celler op i kroppen.

Det kan være fysisk trættende for folk med muskelsvind at spise og synke. Når blot der er gledet lidt mad ned, gider man ikke mere. Der-til kommer, at svækkede og upræcise synkebevægelser med risiko for, at noget ryger i den gale hals eller sidder fast i svælget, kan få enhver appetit til at fordufte.

Vi har fået nogle opskrifter på blendet (knust og blandet) mad og blandede grøntsagssupper. Det er proteinrig kost, som tilmed er let at spise.

Ved at ringe eller skrive til os kan man få kopi af sådanne opskrifter sammen med en kostplan fra Kommunehospitalets diætkontor.

Ny »fys«

Må vi præsentere: Kirsten Meldgaard, ny fysioterapeut på Muskelsvindfondens klinik for fysioterapi. Hun afløser Anna Marie Kjær-Nielsen, der nu udelukkende underviser på Skolen for Fysio- og Ergoterapeuter i Århus.

Kirsten Meldgaard er 26 år og blev færdig som fysioterapeut fra skolen i Århus i sommeren 1978. Siden har hun haft tre måneders vikariat på Kommunehospitalet, før hun den 1. december startede hos os.

Helt tilfældigt var det ikke, at hun ønskede at arbejde med muskelsvindramte. Hun er fagligt interesseret i optræning af muskelstyrke og har søgt ind på kurser i USA og England, der omhandler dette emne. — Det er et spændende arbejdsområde, jeg er gået ind til, og jeg valgte det også på grund af det gode arbejdsklima på klinikken, siger Kirsten til vor udsendte.



Næsten massiv opbakning fra amtskommunerne

Yderligere fire amter har betalt deres andel af VB centrets drift

I sidste nummer offentliggjorde vi en status over omfanget af offentlig økonomisk støtte til Vejlednings- og Behandlingscentret. Det fremgik, at Muskelsvindfonden har søgt amtskommunerne om de enkelte kommuners forholdsmæssige andel af centrets driftsudgifter, idet andelen er beregnet i forhold til patienttallet fra hvert amt.

Yderligere 4 amter har, siden sidste blad udkom, fulgt Århus-, Frederiksberg-, Roskilde- og Bornholms Amt i deres økonomiske opbakning af centrets drift.

Det drejer sig om Viborg-, Vestsjæl-

lands-, Storstrøms- og Vejle Amt, som efter i første omgang at have givet afslag, på ny har haft sagen til behandling og på baggrund af fondens argumentation, besluttet at bevilge det ansøgte beløb.

Alt i alt tyder det på en massiv opbakning, og vi føler efterhånden, at de danske amtskommuner, igennem denne støtte, udviser en god vilje og forståelse for deres muskelsvindramte borgeres specielle problemer. Vi håber, at denne tilslutning vil fortsætte ind i det nye år.

Hvilke muligheder er der for aflastning?

Alle forældre har brug for engang imellem at være »fri for« deres børn. Forældre til handicappede børn er i en belastet situation og har måske behov for oftere at have »fri«. Dog har de lidt sværere ved det. Det er svært at forlade børnene, og der er også mange gange et plejebehov og et træningsprogram, som er svært at dække for bedste-forældre eller naboer. Søren Hagen ser her nærmere på problemet samt mulighederne for aflastning.

Det har vist sig i den netop afsluttede hjemmehjælpsundersøgelse, at aflastning ikke er noget der benyttes ret meget af forældre til muskelsvindramte børn. Dette skyldes måske, at nogle familier løser problemet ved at få familie eller venner til at passe/pleje børnene, mens forældrene tager en friaften sammen og dette uden, at det offentlige er indblandet.

Andre har måske ikke behov for nogen aflastning, eller ønsker den ikke, men de fleste er på et eller andet tidspunkt nødsaget til at få børnene passeret/hjulpet af andre f.eks. ved sygdom.

Der er mange udtalelser fra familier, og også erfaringer fra arbejdet på VB-centret, der viser, at familier med handicappede børn ikke tilbydes aflastning. Behovet gælder ikke alene pasning og træningsprogram om dagen, men det gælder også nat-timerne, hvor muskelsvindramte skal vendes i sengen en 2-4 gange per nat.

På den ene side bliver der fra det offentlige lagt vægt på, at forældre holder deres handicappede børn i hjemmet for at undgå unødige institutionsanbringelser, og på den anden side yder man ikke samtidig den støtte til forældrene, som burde være en konsekvens af denne politik.

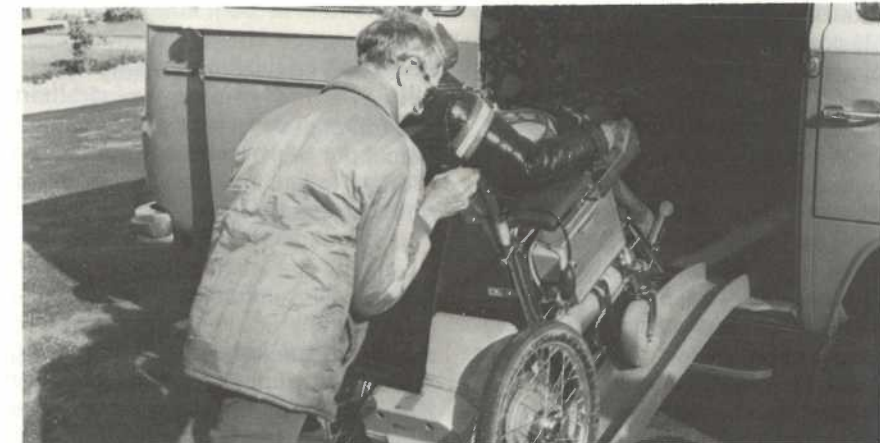
I hvilke situationer er der behov for aflastning?

En mindre undersøgelse fra Socialcentret i Århus Amtskommune viser behovet for aflastning og aflastningsmuligheder til familier med hjemmeboende børn, der er under åndssvageforsorgen. Åndssvage børn har ofte et større plejebehov end børn med muskelsvind, og de

har samme behov for en kontinuerlig træning. — Ved aflastning forstås i denne undersøgelse et tilbud om pasning/pleje af børn i en kortere periode fra 1 dag eller aften til 3 uger.

Baggrunden for ønsket om aflastning kan være sygdom hos den øvrige familie, så familien savner hjælp til pasning af det handicappede barn. Der kan også være tale om et gennem længere tid opsamlet behov for fysisk eller psykisk aflastning i øvrigt, så forældrene, evt. sammen med hjemmeboende raske børn, kan samle kræfter til fortsat at have det handicappede barn i hjemmet.

En sådan aflastning kan være en pasning af barnet, mens forældrene holder ferie, week-end eller en fri-dag — friaften.



Aflastning — som f.eks. at få sit barn hentet til et weekend ophold uden for hjemmet

Konklusionen i undersøgelsen er, at der er et stort udækket behov for en øget offentlig aflastningshjælp i alle de omtalte situationer. Størst er behovet for tilskud til aflastning for en aften, men der er også et stort udækket behov for bedre aflastningsmuligheder på institutioner. Man kan gætte på, at behovet er lige så stort for familier med muskelsvindramte børn.

Aflastningsmuligheder

Konkret kan aflastning ydes af kommunerne under forskellige former. Det fælles er, at hjælpen er uafhængig af indtægt og ydes jvf. Bistandslovens § 48.1 vedr. dækning af nødvendige merudgifter ved

forsørgelsen af et handicappet barn i eget hjem.

Man søger ved at henvende sig til kommunens socialforvaltning.

- 1) Hjælpen ydes ved at kommunen udsender en kommunal hjemmehjælper. Bistandslovens § 52 jvf. § 48.
- 2) Der ydes et tilskud til aflønning af en barnepige. § 56 jvf. § 48.
- 3) Barnet anbringes i privat familiepleje. Plejefamilien skal have plejetilladelse og godkendes af det sociale udvalg. § 66 jvf. § 48.
- 4) Institution evt. et særligt aflastningshjem.

I forbindelse med en friaften er der især behov for tilskud til aflønning af hjælpen, hvorimod aflastningsinstitutioner eller familiepleje foretrækkes ved ferie og længere perioder.

Kender man andre familier med muskelsvindramte børn, der bor i nærheden, var det måske en idé at slutte sig sammen og finde en person/familie, der var interesseret, og som kunne hjælpe, for derved at sikre, dels at hjælpebehovet bliver dækket forsvarligt, og dels at børnene bliver trygge ved personen, når det er den samme.

At skulle søge socialforvaltningen om aflastningshjælp, og hjælp i det hele taget, kan godt være svært, især hvis det er første gang. Det vil altid være en god idé at kontakte andre for at høre, hvordan de har gjort, og også VB-centret vil kunne støtte med råd og vejledning.

Projekt skrivemaskiner

Under sin praktik som socialrådgiver på VB-centret, har Ulla Nielsen bl.a. arbejdet med en undersøgelse af skrivemaskiner. Hvad der kom ud af dette projekt, fortæller Ulla Nielsen i denne artikel.

I skrivende stund er det ved at være slut med min praktik på VB-centret. Tiden er fløjet af sted, jeg har ikke nået at lave alt det, jeg i starten satte mig for. Skrivemaskineprojektet er desværre ikke blevet til det, jeg havde håbet og forestillet mig. Jeg fik samlet brochurer på en del el-maskiner og har afprøvet nogle af dem, men ikke nok til at kunne skrive en fyldestgørende rapport om det. Jeg vil dog her berøre nogle af de ting, jeg synes er vigtige at have in mente, når man skal anskaffe sig en elektrisk skrivemaskine.

Der er to typer maskiner, nogle med typearme og nogle med kuglehoved. Begge har fordele og ulemper. Maskiner med typearme kræver plads til, at vognen (den papirer sidder i) kan køre frem og tilbage, dette kan måske være en ulempe, fordelene er til gengæld, at det punkt, hvor man slår an på papiret, er stationært. Man kan sidde med hovedet i samme stilling, hvilket kan være en fysisk nødvendighed, hvis man ikke kan dreje hovedet.

Ved kuglehovedmaskiner farer kuglehovedet frem og tilbage, hvilket indebærer, at ens eget hoved skal følge med, i alt fald hvis man ønsker at se, hvad man skriver. P.g.a. dette er der ingen vogn på maskinen, og der spares derved plads. Det skal dog pointeres, at kuglehovedmaskinerne i sig selv er større end typearmmaskinerne. De er ikke til at tage under armen og gå med. Opmærksomheden henledes på, at der findes en maskine med fast kuglehoved.

Det næste punkt er tastaturets placering. Her kan det være meget individuelt, hvad der passer bedst. Men det, man bør lægge mærke til, er hvor højt oppe på bordpladen det sidder, om det er vandret eller skråtstillet. Hvor tæt eller spredt tastaturet sidder, kan fingrene nå, rammer man flere på en gang?

Personer med muskelsvind kan have svært ved at holde hænderne, derfor er det vigtigt, at der rundt om tastaturet er plads til at støtte dem

på. Endelig må man ikke glemme, at der er en taster, der hedder »slet og ret«. Den fungerer på den måde, at der i maskinen sidder et hvidt farvebånd, som, når man trykker på slette-knappen og bagefter på det forkerte bogstav, kan fjerne det. Herefter kan det rigtige bogstav tages ind. Dette er en meget stor fordel. Man er fri for at viske ud eller

Fra læserne

I sidste nummer bragte vi et interview med Peter Kjærby og Emmy Sørensen. På baggrund af dette interview har Jens F. Madsen fra Høstskov Kollegiet i Århus, indsendt følgende indlæg.

I interviewet »Gider du spille hele dit liv på en halv mand« siger Peter, at det burde være direkte strafbart at forkæle og overbeskytte et handicappet barn. Det mener jeg er en forkert indstilling. Man skal ikke tale om at straffe forældrene. Det er samfundets holdning til de handicappede der er noget galt med: Vi lever i et samfund, hvor alle helst skal se ens ud, være ens, men dog alligevel kun koncentrere sig om sig selv. De grupper, der afviger eller afviser denne holdning, er der ikke plads til. Derfor forstår jeg godt forældrene til et handicappet barn. Med samfundets grundholdning i baghovedet prøver de at gøre det bedste for deres barn – ofte efter rådgivning, da de er meget usikre over for dette problem.

Vi ved jo at selv i dag er handicap et tabuemne. Grunden til det er dels, at langt de fleste handicappede lever isoleret på institutioner i et overbeskyttet miljø. De handicappede må ikke lide nederlag og derfor bliver deres tilværelse så overbeskyttet – med det resultat at mange handicappede ikke »tør vise sig« ude i det såkaldte normale samfund.

De handicappede siger nemlig mange gange, at de har nok i sig selv, – og alligevel vil de gerne integreres.

smøre hvidt kridt på.

Til nogle maskiner findes der en plexiglasplade til at sætte over maskinen foroven, hvor der er åbent ned i maskinen. Dens funktion er at dæmpe støjen, det er ret effektivt. Jeg håber, at disse bemærkninger kan gøre sit til, at kommende maskinskrivere får den maskine, der er bedst egnet til dem.

Ulla Nielsen

Heldigvis er vi nået et godt stykke med integrationen. Den eneste måde at integrere på er, at de handicappede tager noget mere uden for disse døgninstitutioner. Flere handicappede børn kommer i daginstitutioner, og det mener jeg er den ideelle løsning: De »normale« børn vil ikke vokse op med en »glo-suppe« mentalitet, når de ser en person i en kørestol eller en person med en anden form for handicap, fordi det er blevet en naturlig ting for dem. På samme måde vil det blive en selvfølgelig sag for dem at hjælpe den handicappede i de situationer, som han/hun ikke selv kan klare.

Min drøm er, at man med tiden kunne undvære disse døgninstitutioner og i stedet få de handicappede placeret ude i det »normale« liv. Hvad nu om man byggede 10 handicapboliger i hvert boligkompleks, i stedet for at samle 40-50 mennesker under et tag på en døgninstitution, – ofte et godt stykke uden for bymiljøet? Så kunne det være, at »normale« mennesker fik en anden holdning til de handicappede, og den handicappede fik en anden indstilling til sin tilværelse og begyndte at få noget til fælles med andre grupper i samfundet.

Jeg ved godt, at det er et politisk spørgsmål, et spørgsmål om penge, men jeg vil vove at påstå, at en sådan udflytning ikke vil blive spor dyrere end institutionsordningen. Selvfølgelig vil det koste ekstra at indrette handicap-boliger, men det er jo kun en engangsudgift.

Jeg håber, at en sådan ordning vil blive taget op til overvejelse, men tror ikke at samfundet er indstillet på det endnu – skønt vi er nået et stykke vej.

Jens F. Madsen

Handicapmessen i Ålborghallen

Den internationale handicapmesse i Ålborghallen var en nyskabelse på flere måder. Dels var det første gang, Muskelsvindfonden stod som medarrangør af en hjælpemiddeludstilling, og dels var det første gang i Danmark, at brugerne fik mulighed for direkte at orientere sig om udbuddet af hjælpemidler. Det i sig selv er god grund til at se nærmere på handicapmessen, som den forløb og i et større perspektiv. En »forbruger« synsvinkel, en fagmands vurdering, samt en omtale af nogle af de udstillede hjælpemidler og af VB centrets konference. Det er de emner, som tages op i nedenstående artikler.



»Forbrugeren«: – for en bedre hverdag – på godt og ondt

Muskelsvindfondens lokalgruppe i Ålborg har ved initiativ og samarbejde, sammen med Ålborghallen, i dagene fra den 19. til den 22. oktober, gennemført en International forbrugermesse på hjælpemiddelområdet, der ruskede op i holdninger og fordomme, til glæde for den handicappede som forbruger og til utilfredshed og skepsis blandt nogle fagfolk, der velmenende har påtaget sig opgaven at løse deres handicappede medborgeres praktiske problemer. Initiativet er i sig selv en rigtig vej at gå, og handicapmessen blev da også uomtvisteligt en succes. Muskelsvindfonden har atter en gang rokket ved eksperternes alt for store mandat, til at tale de handicappedes og minoriteternes sag – og det er både godt og rimeligt, hvis vi i fremtiden skal opnå en rimelig forvaltning på dette område, hvor beslutninger har tendens til at blive taget hen over hovedet på den handicappede. Vi kunne hos visse embedsmænd og offentlig ansatte på hjælpemiddelområdet, under messen, konstatere en frygt for, at forbrugerne på denne udstilling fik lejlighed til at se et så stort udsnit af de på markedet

eksisterende hjælpemidler. Frygten blev begrundet med, at man efter en sådan messe ville få et run på amternes hjælpemiddelcentraler og på forvaltningerne. Folk ville efter messen storme de bevilgende myndigheder for at få noget af alt det udstyr, der var samlet på messen, og som der jo slet ikke er økonomiske resourcer til at stille til rådighed for folk.

Det er beklageligt, at nogle af vore offentlig ansatte på hjælpemiddelområdet i den grad frygter en dialog med de borgere, som man som ansat får løn for at informere. Det er beklageligt, at man ytrer skepsis over for medborgernes evne til selv at interessere sig for og formulere egne behov og mulige løsninger.

En forbrugermesse er derfor en succes og en rigtig vej at gå, når man vil arbejde for en udvikling, der i fremtiden tager sigte på, at forbrugerne skal have det bredest og dybest mulige tilbud om hjælpemidler og tilbud, der nødvendigvis må ligge ud over de normer, som passer politikere, embedsmænd og behandlergrupper, og arbejde for en udvikling, som sikrer, at den handicappede som forbruger inddrages i en dialog, når beslutningerne skal tages.

Muskelsvindfonden har lært en masse af denne udstilling. Vi skal have fat i langt flere udenlandske firmaer. Vi skal have opdraget alle

vore største indenlandske hjælpemiddelfirmaer til at forbrugerrette deres salgskampagner. Det er beklageligt, at de største danske firmaer sov Tornerosesøvn på de fire mest betydningsfulde dage i 1978, i hvert fald hvad hjælpemidler til handicappede angår.

Muskelsvindfonden er fra mange sider blevet opfordret til at gentage succes. Det er vort ønske, at vi igen i 1980 kan afvikle en handicapmesse af endnu større omfang.

Bemærkninger fra en fagmand

Fra Aase Bayer Knudsen, ergoterapeut ved Hjælpemiddelcentralen i Nordjyllands Amtskommune, har vi indhentet følgende bemærkninger:

Udstillingen var anlagt som en publikummesse, og dette får mig til at stille spørgsmålet: »Hvad skal en publikummesse indeholde? Var alle ting med?« Ser man på udstillingen ud fra et brugersynspunkt, var den slet ikke rigt nok repræsenteret af de almindelige hjælpemidler, som jo dog er dem der bruges flest af i det daglige. Den vejledning og brugsanvisning, der ifølge Dansk Købelov skal findes på dansk ved alle varer, som sælges i Danmark, var meget mangelfuld. Nogle udstillere havde endda ikke engang dansktalende personale med. Jeg finder det meget uheldigt, at der på en publikummesse vises hjælpemid-

ler, som endnu ikke er godkendt i Danmark. Udstillingen var som nævnt anlagt som en publikumsmesse, hvilket der jo godt kunne være behov for, idet brugeren af hjælpemidler slet ikke

har kendt til, hvad der findes på markedet, og heller ikke har kendt deres rettigheder med hensyn til at få hjælpemidler. På en salgsmesse som den, der afholdtes i Ålborghallen, får brugeren af hjælpemidler

ikke nogen objektiv vurdering af hjælpemidler, men udsættes snarere for et stærkt salgspres. Der gives ingen oplysning om service og kvalitet, — en opgave som forhåbentlig vil blive taget op på hjælpemiddelcentralerne rundt i landets amter. I løbet af 1979 vil de fleste amter i landet have etableret hjælpemiddelcentral. Et samarbejde mellem sygdomsorganisationerne og hjælpemiddelcentralernes personale vil fremover komme brugeren af hjælpemidler meget mere tilgode end udstillinger af den slags, som blev afholdt i Ålborghallen.

Sygdomsorganisationernes oplysende stande var et meget positivt islæt på udstillingen. Dvs. jeg kunne ønske mig, at såfremt der afholdes hjælpemiddelmesse i fremtiden, anlagt som publikumsmesse, at de så må blive anlagt på et forbrugeroplysningsniveau. Ligeledes kan jeg ønske mig for brugerne af hjælpemidler, at den svagt begyndende kvalitetskontrol af hjælpemidler, vil blive stærkt udbygget, og at den service med henblik på instruktion i brugen af samt reparation af hjælpemidler vil være en opgave, der bliver taget op i fremtiden. «



Et vue over udstillingsarealet. I forgrunden demonstreres billiften fra Magnum International

De udstillede hjælpemidler

Generelt bød hjælpemiddeludstillingen på et blandet udsnit af de hjælpemidler, som bliver fremstillet til forskellige former for handicaps. Udstillingen var desuden præget af en præsentation af nye produkter, som endnu ikke har fundet et stabilt marked hos de bevilgende myndigheder, mens flere af de store firmaer med mere traditionelle hjælpemidler glimrede ved deres fravær. Da der rundt om i landet oprettes eller er oprettet hjælpemiddelcentraler, hvor forbrugeren får mulighed for at se og prøve de gængse hjælpemidler, vil en udstilling i lighed med denne også i fremtiden være den eneste orientering til forbrugeren om de nye og mere avancerede tilbud, som udvikles, og det vil således være en relevant udvidelse og supplement til det traditionelle hjælpemiddelområde. Vi har desværre ikke plads til en detaljeret gennemgang af udbuddet på de enkelte stande, men må nøjes med at trække de hjælpemidler frem, som har særlig interesse for brugere med muskelsvind:

Antidecubitus-sæde fra B&W. En prototype er nu fremstillet, og man regner med snarligt at få det sat i produktion. Sædet består af et sideunderlag med 230 bæreenheder, som er bevægelige i op- og nedretning ved hjælp af et hydraulisk system. På hver stempelstang er anbragt en knap, der igen er anbragt på et kuglehoved, således at knappen indstiller sig efter kroppens form.

En nøjere beskrivelse samt pris vil blive bragt i bladet, når sædet er kommet frem på markedet.

★

Flexistand et ståstøttestativ fra Engelsk-Dansk Hospitalsforsyning, anvendeligt til mindre børn i lighed med rokkepødet som beskrevet i sidste nummer af bladet. Det er let at adskille og montere, og det skulle være let at anbringe barnet ved hjælp af stropperne, når knæpudderne er indstillet.

I øvrigt havde Eng. Da. Hosp. flere af de hjælpemidler fra Hasi-programmet med, som er meget anvendelige til børn med muskelsvind, bl. tri-cykler og ståstativer.



Flexistand

Tri-cykler fra Meyland-Smith. Vi har gode erfaringer med tricykler til muskelsvindebørn, og spec. cyklerne fra Meyland-Smith er lette at træde

og har både hånd- og fodbremse. Desuden havde firmaet nogle små gangcykler, som også anvendes til børn med muskelsvind.



Tricyklen

Fonden for hjælpemidler til handicappede. Der er mulighed for at ansøge om økonomisk støtte til anskaffelse af elektroniske hjælpemidler, som man her hjemme ikke er vant til at bevillige. Fonden har dog begrænsede midler.

Permobil en svensk fabrikeret udendørs kørestol med mange varianter og muligheder for helt individuel tilpasning og udformning. Stolen, der kunne afprøves på stranden, var meget let at manøvrere. Den er meget driftssikker og har længere kørselsdistance på en opladning end alm. el-kørestol. Desuden kan nogle af Permobil's kørestole opnå en langt større hastighed, således de fungerer som knallert. Prisen er fra ca. 30.000 kr.



Den svenske kørestol, Permobil

Rambler et udendørs køretøj for gangbesværede. Rambler'en er et lavt 4- eller 3-hjulet køretøj, beregnet til udendørs kørsel. Farthastigheden er ikke større end at den må køre på fortovet. Set ud fra en muskelsvindramt brugers synspunkt er den ikke så ideel, idet den er svær at manøvrere med styret, der bl.a. skal trykkes ned for at bremse, en bevægelse, der er vanskelig med nedsat muskelkraft. Desuden er den ikke særlig beskyttet omkring sædet, og dette er ikke udformet således, at det kan yde den støtte, som en person med muskelsvind ofte vil have behov for.

Bil med lift for handicappede fra Magnum International. Bilen var en stor kassebil af et amer. fabrikat. Den var indrettet således, at en kørestolsbruger selv kunne komme op i bilen i sin kørestol via en hydraulisk lift og selv køre bilen, idet kørestolen bliver fastlåst på førersædets plads.

Bilen var med alle indretninger rimelig billig efter danske forhold, men det er ikke undersøgt, hvor store omkostninger det vil medføre at få bilen her i landet.

Adresser samt yderligere oplysninger fås ved henvendelse til VB-centret.



Rambler

Konferencen

Konferencen om »muskelsvind hos børn« var målrettet til sundhedsplejersker med det formål at informere deltagerne om muskelsvindssygdommene og de hjælpemuligheder, der kan tilbydes familier med et medlem med muskelsvind.

Som forventet var konferencen præget af, at der skulle informeres om et meget stort emne på meget kort tid. Der deltog over 50 sundhedsplejersker og enkelte ergo- og fysioterapeuter.

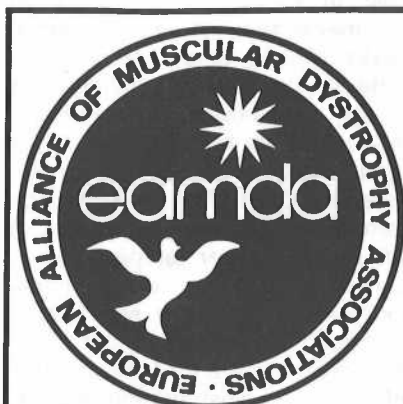
Blandt deltagerne var der en meget stor interesse for emnet, og mange gav udtryk for tilfredshed med forløbet. Mange spørgsmål meldte sig undervejs — specielt havde de af

deltagerne, som i deres arbejde har kontakt med personer med muskelsvind, mange problemer, de gerne ville have belyst. Diskussionerne var dog præget af den knappe tid.

Generelt gav deltagerne udtryk for, at de efter konferencen var bedre rustede til at hjælpe familier med et barn med muskelsvind, blandt andet ved at vide, at de kan hente støtte fra Muskelsvindfondens VB-center.

Da de fleste af deltagerne kom fra Jylland, og kurset i øvrigt må betragtes som vellykket, vil det være relevant at holde tilsvarende kurser i andre landsdele.

Et møde, der gav inspiration og ny konkret viden



eamda-nyt

EAMDA afholder hvert år en generalforsamling, og i 78 var denne tilrettelagt sammen med en konference om muskelsygdomme.

Mødet fandt sted i Stockholm den 19.-22. oktober, og der deltog repræsentanter fra EAMDA-landene: Danmark, Finland, Frankrig, England, Holland, Sverige, Jugoslavien og Tyskland samt observatører fra CSSR, Norge og Australien.

Danmark var repræsenteret af Ole Hein-Sørensen, Evald Krog, Anette Liebach Jensen, Bruno Månsson og Iise Møller fra Muskelsvindfonden. Det var et usædvanligt veltilrettelagt og vellykket møde, som gav inspiration og ny konkret viden til alle deltagere.

Læge Anette Liebach Jensen giver her et referat af EAMDA-mødet i Stockholm.

– At få vished om diagnosen

Konferencen blev indledt af Ysbrand Poortman, hollandsk far til en pige med muskelsvind, og en meget aktiv mand i den hollandske muskelsvindorganisation. Poortman gav en indgående beskrivelse af de problemer, som forældre med muskelsvindebørn kommer ud for. Først den ofte langvarige periode med usikkerhed og tvivl om, hvorvidt barnet er rask eller fejler »noget« med utallige lægebesøg, som i Poortmans eget tilfælde indebar afvisninger, henvisninger til forskellige hospitalsafdelinger samt oplysning om, at nu havde man stillet diagnosen, men p.g.a. dennes alvor vil man ikke oplyse forældrene om den. Desuden var der heller ingen behandlingsmuligheder. Oven på dette talrige og kostbare besøg hos naturlæger samt læger i udlandet, hvilket resulterede i, at familien til sidst fik kontakt med Ingrid Gamstorp, svensk professor på børne-neurologisk afdeling i Uppsala, og dette var så tidspunktet, hvor familien fik en fulgyldig information om diagnose, sygdomsforløb og behandlingsmuligheder.

Foredraget var en fin optakt til det næste indlæg, holdt af Ingrid Gamstorp, og det var tydeligt, at mange af deltagerne havde haft ganske lignende oplevelser selv.

At videregive diagnosen: Jeres barn har muskelsvind

Ingrid Gamstorps foredrag var en

detaljeret gennemgang af den fremgangsmåde, hun selv anvender i sit arbejde, når hun taler med muskelsvindramte børn og deres familie, specielt omkring diagnostiserings-tidspunktet. Foredraget indeholdt så mange betydningsfulde observationer og var udtryk for en fantastisk positiv og respektfuld holdning til patienter og medmennesker, så jeg har fundet det rimeligt og vigtigt at referere en del derfra.

Ingrid Gamstorp sagde bl.a.: »Ved lægens første kontakt med forældrene bør lægens holdning være således, at forældrene tilskyndes at berette om, hvad de har iagttaget hos deres børn, ligesom lægen må være klar over, at det, som forældrene fortæller, altid er korrekte iagttagelser, og det er så herefter lægens opgave at vurdere, hvorledes iagttagelserne skal fortolkes.

Det er vigtigt at være klar over, at den undersøgelsesperiode, hvor barnet er ved at blive endeligt diagnosticeret, er en belastende tid for forældrene, disse må orienteres om, at de vil få en grundig information, når alle undersøgelsesresultaterne foreligger, idet det er vigtigt at undgå »halve« oplysninger, dvs. oplysninger om halvfærdige undersøgelsesresultater, som alligevel ikke giver forældrene nogen viden.

Ved den første egentlige informationssamtale, som altså skal finde sted, når alle undersøgelserne er afsluttet, og diagnosen så vidt muligt er afklaret, må lægen tage i be-

tragtning, at forældrene er i en følelsesmæssig presset situation, hvilket kan medføre, at meget af det som bliver sagt, enten ikke bliver opfattet efter hensigten eller vil blive glemt hurtigt. I konsekvens heraf må mange oplysninger gentages evt. på et senere tidspunkt, når nogle af de primære følelsesmæssige problemer er overstået.

Begge forældre bør være til stede samtidig, således at de har mulighed for senere sammen at diskutere de oplysninger, som blev givet. Samtalen bør varetages af en erfaren læge, som kan forklare undersøgelsesresultaterne ordentligt, ligesom samtalen bør foregå i et lokale, hvor alle kan sidde ned og være sikrede mod forstyrrelser, herunder telefonsamtaler m.m.

Det er en fordel, hvis der også er en socialrådgiver, ergo- eller fysioterapeut til stede ved denne samtale, idet denne person, som familien senere skal have hyppige kontakter med, da vil vide, hvad lægen har sagt, og han/hun kan evt. senere forklare eller gentage nogle af oplysningerne, ligesom vedkommende med det samme har et godt indblik i, hvordan familiens primært klarer den belastende situation.

Vigtigt er det også straks at gøre opmærksom på arvemæssige problemer, herunder også at understrege, at det evt. ikke drejer sig om en arvelig sygdom, idet man da kan spare forældrene for mange spekulationer.

Informationen om barnets sygdom,

forløbet og behandlingsmuligheder skal være ærlig og nøgtern, men med fremhævelse af de positive sider. Det bør understreges, at selv om sygdommen ikke kan helbredes, så kan forældrene sammen med terapeuter og læger altid gøre noget for deres barn. (Og her tager Ingrid Gamstorp altså skarp afstand fra den information, som mange forældre har fået, nemlig at deres barns sygdom er uheldbredelig, og at der ikke er noget at gøre).

Ved afslutningen af første samtale opfordres forældrene til indbyrdes at diskutere problemerne, evt. at formulere nogle spørgsmål til senere.

Denne første samtale følges så op af en gentagen information 2-4 uger senere, hvor det i højere grad er forældrene, som styrer samtalen, idet de nu har mulighed for at formulere spørgsmål og problemstillinger, som ved første samtale syntes helt kaotiske og uoverskuelige. Det vil i reglen også først være på dette tidspunkt, forældrene er motiverede for at få oplysninger om diverse praktiske foranstaltninger, hjælpemidler, økonomisk støtte o.l. Det bør være naturligt, at man oplyser om forældre/patientorganisationer, samt at forældrene i perioden mellem de to samtaler har mulighed for at kontakte den tilknyttede socialrådgiver/terapeut. Ingrid Gamstorp anførte endelig, at den bedste information gives, hvis der er etableret en emotionel kontakt mellem læge og forældre, - hvis forældrene fornemmer, at lægen og behandlerne i øvrigt forstår de store problemer, som opstår, når man har et barn med en muskelsygdom.

Børnehabilitering - den svenske model

Næste punkt på programmet var en redegørelse for forholdene i Sverige m.h.t. udvikling af revalideringen, sociale støtteforanstaltninger, lovgivning m.m., som svarer nogenlunde til situationen i Danmark. Deres behandling af handicappede børn (og herunder børn med muskelsygdomme) er imidlertid organiseret noget anderledes end herhjemme, og jeg synes nok, at vi i Danmark kunne lære noget på dette felt. Lars Noren, assisterende overlæge ved børnehabiliteringen på Danderyds Sygehus, orienterede: »De primære undersøgelser af handicappede børn foregår næsten udelukkende på børneafdelingerne

(herhjemme bliver handicappede børn også henvist til f.eks. neurologiske afdelinger, ortopædkirurgiske afdelinger foruden børneafdelingerne). Når de primære diagnostiske undersøgelser er afsluttet, bliver barnet henvist til et habiliteringsteam, som så har ansvaret for det videre forløb, indtil barnet har nået 20-23 års alderen. Habiliteringsteamets sammensætning varierer noget fra sted til sted, ikke mindst p.g.a. mangel på passende uddannet personale, men består i sin ideelle form af:

1. fysioterapeut
2. habiliteringslæge (som er uddannet børnelæge med habilitering som speciale)
3. socialrådgiver
4. talepædagog
5. psykolog
6. børnehavepædagog
7. ergoterapeut
8. speciallærer
9. børnepsykiater

Teamet kan så efter behov konsultere andre specialister, som f.eks.: ortopædkirurg, hals-, næse-, og ørelæge, øjenlæge, tandlæge, hørecentral m.m. Teamets opgave er at planlægge et udviklings- og uddannelsesforløb for det handicappede barn, hvor man bygger på princippet om integration i folkeskolen/almindelige børnehaver, idet man søger at kompensere for handicapet på forskellige planer, hvilket teamets alsidige sammensætning skulle garantere for. Habiliteringsteamet arbejder nært sammen med lokale terapeuter, lærere og lokale myndigheder. Kontakten med forældre og børn skabes dels ved de første besøg, når familien henvises fra børneafdelingen til habiliteringsteamet, dels ved senere ambulante kontroller, hvortil teamet kan indkalde barnet/forældrene, alt efter behov. Hyppigheden af kontrollerne vil naturligvis variere individuelt og med handicapets natur. I reglen vil 2 eller flere medlemmer af habiliteringsteamet være til stede ved disse kontroller, hvor man desuden lægger meget vægt på, at f.eks. den lokale fysioterapeut kan komme til stede. En anden vigtig del af arbejdet er besøg af f.eks. habiliteringsteamets fysioterapeut hjemme hos familien, i barnets børnehave, skole, dagpleje eller lignende. Disse besøg kan f.eks. tjene til at forberede skolen på, at et handicappet barn skal til at begynde sin

skolegang, hvor der så evt. skal tages højde for fysiske barrierer, transport til og fra skole, ligesom lærerne skal orienteres om det handicappede barns muligheder. På den måde kan man forebygge en del problemer. Hjemmebesøg kan også have til formål at planlægge et hjemmøvelsesprogram, eller det vil måske afsløre, at barnet i en periode har bedre af at udnytte al sin energi i frit samvær med andre, for så på et senere tidspunkt igen at gå i gang med mere målrettet træning. Hovedprincippet for handicappede børn er (som herhjemme), at man så vidt muligt ønsker, at de forbliver hos deres forældre, men man må erkende, at der er børn, som kræver så megen assistance, at det bliver for stor en opgave for familien, hvorefter diverse institutioner må erstatte familien.

Man erkender også vigtigheden af, at en familie i en kortere periode har mulighed for at få sit handicappede barn passet betryggende andet steds, ligesom også det handicappede barn i perioder kan have behov for at komme væk fra sine forældre og søskende.

De hjælpeforanstaltninger, som iværksættes i boligen, i skolen, og den økonomiske og behandlingsmæssige assistance man yder, svarer nogenlunde til danske forhold, hvorfor jeg ikke vil uddybe dette nærmere. Jeg finder imidlertid, at man med oprettelse af et formaliseret team, som har ansvaret for det enkelte barns udvikling og uddannelse, er nået et skridt videre end herhjemme, og jeg finder, at de tanker og principper, som ligger bag den svenske model, falder tæt sammen med de tanker, vi selv har gjort os ved dannelsen af muskelsvindfondens vejlednings- og behandlingscenter.

Indlæg fra »forbrugerne«

Konferencens næste afsnit bestod af korte indlæg om velafgrænsede problemstillinger, holdt af »forbrugerne« selv, muskelsvindramte eller forældre til børn med muskelsvind: Dawn Murrell, England orienterede om fysioterapiens betydning i behandlingen af muskelsvindramte. Hun understregede, at man i Europa inden for de seneste år har fået den indstilling, at fysioterapi er en meget vigtig og helt uundværlig del af behandlingen, selv om der stadig er stor usikkerhed på området med hensyn til hvilke former for træning og behandling, der er

bedst. Den engelske muskelsvindgruppe har iværksat et forskningsprojekt for at komme videre med problemerne, ligesom der i EAMDA-regi er afholdt en konference om fysioterapi.

Magareta Hartog og Angla Rundquist, Sverige fortalte om deres problemer som mødre til børn med muskelsvind, børnene er nu begge 21 år gamle. Det drejer sig om problemer som barnets totale afhængighed af moderen, moderens bundethed 24 timer i døgnet, manglende tid til de øvrige søskende, barnets forhold til døden, barnets krav på og ret til en selvstændig tilværelse.

Simone Poortman, Holland (datter af Ysbrand Poortman) orienterede om sine egne problemer som muskelsvindramt skoleelev i en almindelig skole.

Hele dette afsnit stod som en stærk formulering af de mangeartede problemer, som mennesker med muskelsygdomme kommer ud for, - og det fremgik klart, at problemerne ikke varierer særlig meget fra land til land, hvilket støttede de ideer, som ligger bag oprettelsen af EAMDA, og gør det i høj grad meningsfyldt at forstærke arbejdet i denne organisation, selv om det måske på kort sigt og set fra det enkelte land kan synes som om resultaterne af arbejdet endnu ligger fjernt.

Nyt fra lægevidenskaben

Konferencen afsluttedes med nyt fra den lægevidenskabelige front. Dr. med. Erik Stålberg, Uppsala, redegjorde bredt for, hvilke områder inden for forskning i muskelsygdomme, man især koncentrerer sig om i Sverige. Desuden refererede han kort fra en international kongres om neuromuskulære sygdomme afholdt i sept. 78 i Montreal. Han fortalte, at målet med denne kongres var at sammenkalde specialister fra alle områder med tilknytning til de neuromuskulære sygdomme og at forsøge at afstikke retningslinier for den fremtidige virksomhed på området. Der foregår netop i disse år meget frugtbar forskning på dette område, således at der er sket en drejning til en mere optimistisk holdning, gående ud på, at en afklaring af årsagerne til muskelsygdommene nu synes inden for rækkevidde. I øjeblikket foregår der mange undersøgelser af muskelcellemembranen, idet man mener, at

en defekt i denne membran ligger til grund for den ødelæggelse af muskelfibren, som finder sted ved muskelsygdomme.

Generalforsamlingen

Fra EAMDA generalforsamlingen vil jeg kun referere ganske kort, idet der fremkommer et formaliseret referat, som bliver udsendt til godkendelse hos deltagerlandene. Jeg vil nævne, at hollænderne fremkom med et forslag til koordinering af forskning inden for fysiurgisk optræning i EAMDA-landene. Hollænderne har udarbejdet et færdigt projekt, som hvert land fik med hjem til at forelægge evt. interesserede fysioterapeuter, læger m.m. Endvidere blev det endeligt besluttet, at Danmark (Muskelsvindfonden) i efteråret 79 skal afholde en international konference om »total-

behandling« af muskelsvindramte. Muskelsvindfonden gav desuden tilsagn om, at vi sammen med den svenske organisation vil starte en arbejdsgruppe med det formål at forbedre korsetterne, med baggrund i Evald Krogs indlæg om dette emne.

Det årlige tilbagevendende problem med, at EAMDA mangler penge til sit arbejde blev også diskuteret, og medlemslandene var enige om, at man må forsøge at skaffe flere penge, muligvis ved at ansætte en person til dette formål.

Afsluttende kan jeg sige, at de tre dages møder i Stockholm gav os fra Danmark mange nye ideer, som givet vil forbedre arbejdet i Muskelsvindfonden og dermed også situationen for de muskelsvindramte herhjemme.

Anette Liebach Jensen

EAMDA arrangerer skaktuning



I dagene d. 15. og 16. september afholdtes den 1. europæiske skaktuning i EAMDA-regi.

Tuningen havde deltagere fra Vesttyskland, England, Frankrig, Holland og Jugoslavien.

Dysten blev afviklet i rundesystem med mandskaber på 4.

Efter en spændende fight, der varede fra fredag til sent lørdag eftermiddag, stod det klart, at det jugoslaviske hold var tuningens sejrsherrer, og holdet lod sig fejre med pokaler, og hvad dertil hører.

Vesttyskland og Holland blev henholdsvis nr. 2 og nr. 3. Af deltagerne umiddelbare reaktion samt af

de enkelte landes medlemsblade fremgår det, at turneringen ikke blot er blevet hilst velkommen, men også, at den har givet anledning til ønsker om at gøre den til en tilbagevendende begivenhed.

Der er måske nogle, der vil beklage, at Danmark ikke deltog i turneringen. Om det skyldes manglende interesse blandt foreningens medlemmer eller mangelfuld orientering skal være usagt.

Hvis der imidlertid findes medlemmer, der skulle være interesseret i at deltage i en lignende tuning opfordres de hermed til at give lyd fra sig.

Et møde på Fyn fyldt med meninger og planer

Den 4. og 5. november 1978 samlede vore lokalgrupper for anden gang til fællesmøde, denne gang i Hasmark på Fyn. Ligesom det første møde i februar, blev det også denne gang en stor succes. De 21 repræsentanter for lokalgrupperne og sekretariatet nåede at diskutere mange spændende emner, bl.a. et indlæg fra Københavner-gruppen, der mener, at afstanden mellem fagfolk og bestyrelsen på den ene side og lokalgrupperne på den anden side er for stor. Men først lidt om, hvad vi kan vente os af 1979.



Feriekolonien Hasmark. Skønt beliggende i det nordfynske, et stenkast fra vandet.

Musik om problematik

I dagene 12.-14. oktober er der planlagt et totalbehandlings-seminar i Pindstrup-centret på Djursland. Seminaret, der i første omgang kun er tænkt som en konference for fagfolk, foregår i EAMDA-regi. Flere deltagere på fællesmødet efterlyser en konference, hvori også brugerne kan deltage, for er det nu også sikkert, at fagfolkene kender alle patienternes problemer til bunds? Året 1979 vil muligvis bringe en LP-plade omkring handicap-problematikken. Sekretariatet er i gang med at spørge en række musikere, om de ønsker at deltage på pladen, og samtidig efterlyser man tekster

over emnet fra alle, der måtte have bidrag. Projektet vil under ingen omstændigheder berøre budgettet for 1979, da man gennem kulturministeriet vil indhente underskudsgarantier.

En anden af sekretariatets ideer er lånt fra England. Muskelsvindfonden vil forære samtlige værtshuse nogle raflebægre og filtmåtter – påtrykt et slogan om fonden. Publikum skal så betale en leje af rafle-grejet, som ubeskåret går til fonden. Projektet vil blive finansieret af en sponsor, mod at denne får rek-

tagelse, og når den er færdigredigeret, skal den sendes ud til hver enkelt lokalgruppe.

Ud over dette fortalte hver enkelt lokalgruppe om deres planer for 79, og det var et generelt indtryk på mødet, at der over hele landet gøres store bestræbelser på at få sat aktiviteter i gang.

Alle var enige om, at avisen skal udnyttes bedre, end i øjeblikket. Derfor lovede lokalgrupperne at fremsende materiale til Nyhedsavisen senest den 25. i hver måned, så sekretariatet kan nå at udgive bladet den 5. i den efterfølgende måned. Avisen skulle jo gerne være både idégivende og aktiverende for lokalgrupperne.

Sekretariatet vil assistere med alt disponibelt mandskab ved fremtidige arrangementer, og samtidig lovede man at udsende et sammenkog af bestyrelsesmøder, så kommunikationen mellem bestyrelsen og medlemmerne forbedres.

Ikke ensartet struktur

Weekend-mødet fastslog, at det ikke vil være formålstjenligt med en ensartet struktur i de enkelte lokalgrupper. Hver gruppe må opbygges af de til enhver tid siddende folk, og efter deres specielle behov og ønsker.

Det er ikke på nuværende tidspunkt



Gurli Hansen fra Københavnergruppen: For stor afstand mellem Lokalgrupper og fondens besluttende organer

muligt at etablere lokalgrupper i alle amter, da vi har mangel på mandskab. Men de nuværende grupper må forsøge at sprede arrangementerne over så stort et område af Danmark som muligt. For at undgå, at områder bliver forsømt, vil sekretariatet udarbejde et Danmarks-kort, hvorpå medlemmerne er plottet ind.

Det var en almindelig opfattelse blandt de 21 repræsentanter, at en grov inddeling af Muskelsvindfondens medlemmer er ønskelig ud fra et administrativt synspunkt. Det nuværende system, hvor der sendes korrespondance til 900 medlemmer, vel vidende at stoffet ofte kun berører mindre end halvdelen, er både tidskrævende og kostbart.

Man var dog enige om at være varsom med en detaljeret gruppering af hensyn til medlemmernes anonymitet.

Afstanden for stor

Københavner-gruppen udtrykte i et indlæg en vis afmagt over for de besluttende organer i fonden. Man finder det svært at identificere sig med fagfolk, der forsker i udviklede medicinske aspekter inden for muskelsvind, og gruppen føler, at fagfolk mange gange sidder brugernes forespørgsler om dagligdags pro-



Der var repræsentanter fra samtlige lokalgrupper til mødet i Hasmark. Her ses deltagerne under diskussionen søndag formiddag

blemer overhørig. Afstanden mellem bestyrelse og bedømmelsesudvalg kontra lokalgrupperne er blevet så stor, at man kunne få den opfattelse, at der ikke arbejdes for den samme sag.

Til forsvar for dette blev der gjort opmærksom på de begrænsede økonomiske midler, der gør det meget vanskeligt at planlægge et langsigtet forskningsprojekt. Derfor

er det svært at tegne en forskningsmæssig profil, hvilket igen kunne opfattes som en vis anonymitet over for foreningens medlemmer.

Man besluttede at fortsætte diskussionen af dette interessante emne på næste weekend-møde, der finder sted i slutningen af februar eller i begyndelsen af marts på Sjælland.

Kunstauktion



12.-18. marts afholder Muskelsvindfonden kunstudstilling og auktion i Århus Kunstbygning.

Igen i år har Århus Kommune stillet Århus Kunstbygning i Mørksgade til rådighed for Muskelsvindfonden. Endvidere har Kunstbygningens daglige leder Grethe Funch lovet at være behjælpelig med ophængning og andre praktiske ting. Dagene fra d. 12-18 marts er derfor berammet til afholdelse af fondens 4. kunstauktion. I lighed med tidligere vil de udstillede arbejder den sidste dag blive bortauktioneret.

På sekretariatet er vi i fuld gang med de første forberedelser. Såsom indhentning af de nødvendige tilladelser fra myndighederne, samt udsendelse af breve til kunstnerne. De ydre rammer skulle derfor være til stede for såvel et kunstnerisk som et økonomisk succesfyldt arrangement.

I 1977 blev udstillingen besøgt af 1300 mennesker og auktionen indbragte 40.000 kr.

En situation fra auktionen i 1977.



Herning

Hernings lokalgruppe havde arrangeret et stort juleshow i Kongreshallen i Herning den 17. december. Primus motor Asgar Nielsen kommenterer showet således: Et kort resumé over det, der skulle være: GIGANTISK JULESHOW I HERNING. Jo, sådan stod der! Alle sejl var sat til – man kunne faktisk godt sige – at alle klude var oppe, og det kan som bekendt være farligt. Det ved enhver sejlkyndig – men somme tider må man tage chancen og satse højt, hvis man vil vinde et løb. Vi tog chancen – men løb på et undersøisk rev, og skuden sprang læk. Den sank dog ikke. Nu til sagen! Her er programmet, der blev gentaget kl. 13, 15 og 17.



Hardy og Jørn fra sekretariatet gav Herning gruppen en hjælpende hånd under indsamlingen af gaver til auktionen. Her afhenter de en stol fra Hedens Lædercenter

Julemusik – julenisse – big band orkester – utraditionelt modeshow – auktion under mottoet »Kom og byd på en julegave« (auktionarius var Louis Miehe Renard) – julebiograf for børnene – tip og vind konkurrence (6 x 200 kr.). Gratis sodavand til børnene, gratis gløgg til de voksne (eller kaffe hvis man hellere

ville have det). Der var naturligvis også gratis brune kager til alle. Endelig kunne man købe et juletræ, idet vi solgte juletræer, der var brugt til dekoration af Kongreshallen.

Alt dette kunne fås for kun 5 kr. for voksne / børn kom gratis ind. Vi havde lagt vort show an på, at næsten alt skulle være gratis og troede, at dette ville falde i folks smag. Vi er jo så vant til, at pungen skal frem hele tiden specielt her op til jul. Vi fik stor reklame gennem en lokal ugeavis og mener, at reklamen var god. Fra 1. dec. til 17. dec. var alle skænkede gaver til auktionen udstillet dels i en bank og dels i et tomt forretningslokale midt i Herning. Desuden var der i gågaden opsat store plakater med omtale af arrangementet. Vi fik lavet et godt show – men der kom ikke ret mange mennesker, dog – de der kom fik en udsøgt betjening. Vi havde alt i alt 50-60 hjælpere, der var klar til at servere gløgg, sodavand, kaffe, m.v. Økonomien i dette foretagende kan nok interessere en del. Det blev, som man nok kan forstå

er så lidt, at vi, der har arbejdet på projektet, hellere skulle have taget overarbejde i julemåneden og givet pengene til fonden. (så ville vi endda have haft god tid til at klare alle de forberedelser, vi nu ikke nåede.)

Næstved

Lokalgruppen i Næstved arrangerede den 17. december bankospil i Everdrup forsamlingshus. Arrangementet forløb perfekt, gav spænding til 211 spillelystne gæster og indbragte det pæne resultat af 3910 kr. i overskud til Muskelsvindfondens.

Gruppen har herved fået mod til et lignende arrangement på Faxe-egnen.

I øvrigt planlægger man for tiden et oplysende møde for Vestsjællands sundhedsplejersker. Der vil her blive orienteret om støttemuligheder til forældre til børn med muskelsvind.

Århus

Århusgruppen har haft en travl julemåned med ikke mindre end to værtshusholderarrangementer. Det første var på Færgekroen den 6. december hos Thyra Miehe & Alfons Cosmy. Underholdningen blev leveret af Peter Fahrenholtz – fondens trofaste ragtimepianist, Houle Bækdal og John Nørgård. Arrangementet blev en stor publikums succes, der var simpelt hen konstant propfyldt med mennesker i de hyggelige lokaler. Overskuddet blev på 1800 kr. Det andet arrangement var på Tag-skægget. Birger Agergaard skriver herom:

Det vil nok være en overdrivelse at påstå, at Muskelsvindfondens værtshusholderarrangement på Tag-skægget var nogen kasse-succes. Selv om alle fremmødte hyggede sig gevaldigt og der var tale om en absolut musikalsk succes, kunne det ikke skjule, at der kom vel få mennesker.

Søndag den 17. december var afsat til en af Århus lokalgruppes svær-vægtsarrangementer, der gik for sig fra klokken to om eftermiddagen og 12 timer frem. Der var jævnt godt besat i Tag-skægget, og folk hyggede sig med god musik, mens de fik en øl eller to.

Men udenfor – i Guldsmedgade, Immervad, på Strøget og hvor der ellers er forretninger – var der endnu flere mennesker, der havde

travlt med at købe julegaver til den kære familie. Så travlt, at de rent glemte at kigge indenfor på Tag-skægget.

Det kunne der ellers være god grund til at gøre. Lokalgruppen havde sammensat et meget fint musikprogram, som startede med glad amerikansk skiffle-musik, leveret af den ellers pæredanske gruppe Van Dango. Herefter klappede vi med på Jørgen Skammeritz' sange, og senere gyngede vi til Theis Nyegaard Jazzband's versioner af »Sunny Side of the Street«, »Up the Lazy River« og så videre. Andrew John og Lissa fortsatte med deres smukke viser, som kun de to kan synge dem.

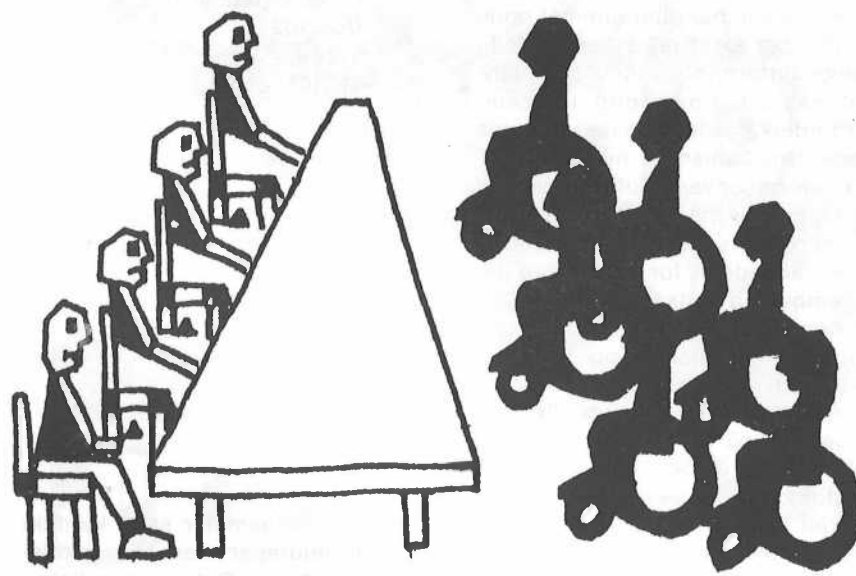
Aftenens uventede gæster (hvad er et godt arrangement uden overraskelser?) blev fire musikere fra det berømte Thad Jones/Mel Lewis Band med det nye verdensnavn fra Århus, Jesper Lundgaard. Han levede til fulde op til sit ry som en fremragende bassist.

Lidt jam-musik blev det så til, inden scenen blev overladt den fynske topgruppe Tempus, som vi også kunne nyde på Tangkrogen. Det er en gruppe, som spiller beat tilsat latinamerikanske rytmer, og den gør det aldeles godt.

Synd, at så mange gik glip af så meget god musik!

Fyn

Lokalgruppen på Fyn er for øjeblikket i gang med at planlægge et, eventuelt flere oplysende møder.



At videregive en diagnose til forældrene. Det var denne dialog mellem læger og pårørende, som Københavngruppen tog op på debatmødet



Theis/Nyegaard Jazzband havde også tag i det yngre publikum. Fra venstre: »Krølle«, Theis Jensen og Peter Nyegaard

København

Københavngruppen havde den 22. november arrangeret et stort debatmøde. Virum Posten skriver i den anledning:

Omkring 70 mennesker deltog i Muskelsvindfondens debatmøde på Geelsgård Kostskole om, hvordan man videregiver diagnoser til patienter og pårørende. Personale fra hospitalers børneafdelinger over hele Københavns-området mødte op foruden psykologer og sund-

hedsplejersker, og arrangørerne havde søgt at dække Rigshospitalet og alle amtssygehuse ved sammensætning af panelet. Dette kom til at bestå af overlæge Svend Brandt og 1. reservelæge Fl. Juul Hansen fra Rigshospitalet og overlæge Svein Vestermark, Glostrup. Overlæge Ingrid Thorn, Gentofte var forhindret i at komme.

Der blev givet orientering om de 20-30 former for muskelsvind, og debatten gik på, om hele sandheden eller den halve bør videregives. I øvrigt var de tre læger imødekommende over for Muskelsvindfondens forslag om fire samtaler efter diagnosticeringen. De lovede også at formidle uddeling af Fondens oplysningsmateriale.

Alice Vilhelmsen oplyser herudover, at psykologerne kom med et indlæg om »krise-behandling«. Patienter eller pårørende, der får en ubehagelig diagnose præsenteret, reagerer ofte med at trække sig tilbage i en angstpræget isolation. Det er derfor uhyre vigtigt, at lægerne aktivt op søger de pågældende til de fire samtaler, i stedet for blot at sige, at vedkommende kan henvende sig, hvis der skulle være nogle problemer.

Vigtigheden af, at de pågældende hurtigst muligt får etableret kontakt til Muskelsvindfonden, blev desuden pointeret. Der var udbredt enighed om, at det er særdeles værdifuldt, at de berørte kommer i

kontakt med ligestillede og herigennem får støtte og opmuntring til at klare alle de vanskeligheder, der er forbundet med muskelsvindsygdommene.

Lokalgruppeweekend

Sekretariatet er for tiden i færd med at planlægge næste lokalgruppeweekend, der vil finde sted den 3.-4. marts. Nærmere oplysninger vil blive udsendt med næste nummer af Nyhedsavisen.

Trekantområdet

Lokalgruppen i trekantområdet er allerede i fuld gang med at planlægge det forestående landslotteri. Man er blevet enige om at aftage 5000 stk. lodsedler og har drøftet salgsfremstød samt nye ideer af salgsfremmende betydning. Der foreligger allerede nu en ret detaljeret bemandingsplan over opgaverne i forbindelse med lotteriet.

Lokalgruppen har desuden drøftet kommende arrangementer i 1979 og har i den anledning lavet en aktivitetskalender, der bl.a. indeholder kirkekoncerter, oplysende møder, tivoli, sommerfestival, march samt et månedligt tilbagevendende bankospil.

I forbifarten

Doktorgrad til Hein-Sørensen

Redaktionen iler til med en forsinket lykønskning:

Ole Hein-Sørensen, overlæge ved neurologisk afdeling, Århus Kommunehospital, og lægelig sekretær på VB-centret er blevet dr. med.

I disputatsen, som Hein-Sørensen forsvarede ved Göteborgs Universitet den 8. december, bliver behandlingen af patienter med brud på ryg- og lændehvirvelsøjlen taget op til revision, og der fremlægges nye behandlingsprincipper, som kan afkorte det ofte langvarige sengeleje for disse patienter.

Diasserie om Fonden

Oplysning til faggrupper og til befolkningen som helhed har en høj prioritet i Fondens arbejde. Oplysningsarbejdet formidles gennem en lang række kanaler: VB-centret afholder familiekurser og konferencer for faggrupper samt deltager i oplysende møder rundt i landet, arrangeret af lokalgrupperne. Evald Krog er en flittig foredragsholder på skoler, institutioner og i foreninger og Fondens plancheudstilling har været på turné rundt på landets biblioteker.

I et forsøg på at sætte ekstra skub i dette arbejde og nå ud til en større del af befolkningen, bliver der nu tilføjet endnu et tilbud: En lysbilledserie, der gennem 60 billeder med tilhørende lydbånd, fortæller om Muskelsvindfonden og VB-centrets arbejde.

Lysbilledserien ventes færdig i februar, hvorefter hver lokalgruppe skal forsynes med et eksemplar. Forhåbentlig vil serien give lokalgrupperne og sekretariatet et godt kort på hånden i det kommende oplysningsarbejde.

★

Juletræssalg for 26.000 kr.

Julemåneden har altid rummet gode muligheder for driftige handelsfolk. Denne udfordring kunne sekretariatet ikke sidde overhørig. I december underkastede vi os de lunefulde markedsmekanismer med en udpræget sæsonvare: juletræer. Med studeplads i det gamle Ridehus i Århus og en granskov på 700 juletræer, åbnede vi for salget den 11. december og fortsatte frem til den 23. december.

Omsætningen nåede op på godt 26.000 kr., og da udgifterne beløb sig til 13.000 kr. kunne vi bogføre en fortjeneste på 13.000 kr. Nu skal det hele ikke gøres op i kroner og øre. Selvfølgelig er juletræssalg en udpræget indsamlingsaktivitet, men der var også kunder, der gerne ville høre nærmere om Fondens arbejde ligesom det opstillede planchesæt blev studeret flittigt. Oplysning,

Muskelsvindfondens lokalgrupper:

Fyn:

Kjeld Tobberup
Kontaktadresse:
Skjoldvej 1
5200 Odense V
Tlf (09) 16 84 45

Herning:

Kontaktmand: Asger Nilsen
Ørnevej 22
7400 Herning
Tlf. (07) 12 30 42

København:

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

Næstved:

Margit Mikkelsen
Grønningen 31
4640 Fakse
Tlf. (03) 71 43 01

Trekantområdet:

Peter 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:

Niels Abildgaard
Grøfthøjparken 162,16
Box 102
Viby J.
Tlf. (06) 28 44 24

★ ★

flere nye medlemmer samt kontakt til et forældrepar med et muskelsvindramt barn. Det er resultater, som også skal noteres på indtægtsiden.