

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

NR. 1 · 1984 · 12. ÅRGANG



På mål for Ålborg. Læs artiklen side 18-19.

Nyt navn

Tidsskriftet skifter navn og udseende og vil fremover udkomme 6. gange om året. Denne ændring skal sikre medlemmerne flere og bedre informationer. Derfor... god læselyst.

Hjælpere

Den særlige »Århusordning« med hjælp til handicappede døgnet rundt er i fare for at blive nedlagt. Andre kommuner ønsker ikke at yde den nødvendige hjælp og foretrækker at »eksportere« de handicappede til Århus. Nu sidder Århus kommune tilbage med de tørre lommestruer - læs side 6 og 7.

Respiration

Der hersker mange fejlagtige fordomme omkring respiration, men i langt de fleste tilfælde gør den tilværelsen lettere for brugerne. - Min respirator har givet mig et helt andet og lykkeligere liv, siger en 34-årig kvinde som »Muskelkraft« har besøgt. Læs side 14 og 15.

Venter på regeringen



af landsformand
Evald Krog

Vi slap godt ud af 1983. Vi havde en enestående finale i december, når vi ser på den økonomiske side af sagen. Jeg har lyst til igen at sige tak til alle, der sidste år gav os styrke til at føre kampen videre.

Og styrke får vi brug for. Som jeg ser det, bliver 1984 det mest spændende og afgørende år, vi har haft siden ballade-året med opstarten af VB-Centret i 1976. Jeg venter egentlig ikke ballade i 1984, men vi er klar over, at stregerne vil blive kridtet op på de baner, vi først og fremmest skal spille på.

Apropos økonomi skal det ikke være nogen hemmelighed, at Muskelsvindfondens har meget, meget store forventninger til vor regering, ikke mindst efter valgresultatet.

I efteråret gav både indenrigsministeren og socialministeren, som også efter valget er identisk med Britta Schall-Holberg og Palle Simonsen, klart udtryk for, at Vejlednings- og Behandlingscentrets økonomiske forhold ikke bare bør, men skal løses.

Der er kun én forstandig løsning på problemet. Der skal snarest findes en passende niche på statsbudgettet.

Grunden er enkel! Vi skal støtte regeringens intentioner om at forenkle

og formindske ødelæggende bureaukratiske systemer, som vi kender det fra vort betalingssystem med de 14 amter.

Valget er overstået, og ministrene skål nu holdes fast på deres positive holdning og vilje til at stabilisere Muskelsvindfondens VB-center. Det vil samtidig være et nødvendigt fundament for det spring, der er taget med at gøre VB-centret til et udviklingssted. Her tænker jeg på de forskningsprojekter, der er i gang og som kommer til. Det er forudsætningen for en bedre behandling af os med muskelsvind.

Tiden op til landsmødet i maj vil stå i forhandlingernes tegn på to andre områder:

Der er sidste udkald for Sommerlandprojektet her i foråret. Finder vi ikke den rigtige grund inden 1. april, dropper vi projektet.

Vi er langt inde i en stime af gode forhandlinger om vores eget institut. Vi håber, de munder ud i en konkret plan indenfor den allernærmeste fremtid.

Kommentarer - Kommentarer

Privatisering

Privatisering - er det en løsning i samfundet i dag? Her skal ikke svares generelt ja eller nej. Muskelsvindfonden går jo på sin måde ind for privatisering - vi er en privat forening med private aktiviteter, og VB-Centret er et privat hospital. Men man kan ikke privatisere socialt arbejde med en forhammer. Man kan ikke med ét trække sig ud af en klar

social forpligtelse, for så vil det ramle for de svageste i dette land. Tværtimod må det offentlige gå ind i arbejdet sammen med private organisationer med endnu større kraft. Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter er et godt eksempel. Vi gør en stor indsats for, at en speciel sygdomsgruppe får den mest effektive behandling, og så forventer vi også, at det offentlige klart bakker den indsats op økonomisk.

P. H.

Hjælpere

Det er ikke for meget sagt, at det for mange mennesker med muskelsvind er livet om at gøre, at de får megen hjælp af andre. Det er bare ikke rigtig sivet ind i flere kommuner, og det er åbenbart tilladt at læse bistandslovens paragraffer og cirkulærer med mange slags briller.

Helt grotesk bliver det, når folk begynder at flytte over kommunegræn-

ser for at få anstændig hjælp. Det oplever Århus, som har et regulært service-niveau, hvor handicappede kan ansætte egne hjælpere. Det truer med at give Århus en økonomisk bet, som det er svært at leve med. Derfor skal det til mange kommuner og Socialstyrelsen lyde: Hold fanen lidt højere, og giv dog den hjælp, som er så nødvendig!

PH



Her står vi

Fra bogholder Lis Thomsen fortæller en pålidelig prognose, at 1983 er det hidtidige rekordår med en nettoomsætning for medlemsforeningen på ca. 2,1 mill., og et nettoresultat, som balancerer. Til sammenligning er tallene for 1982 på 1,3 mill. kr. og et underskud på 360.000 kr.

Repræsentantskabet vedtog i november 1983 et budget med en samlet investering i forskning, oplysning, vejledning og behandling på 2,3 mill. kr. i 1984. Det kræver altså en bred vifte af indtjeningskanaler, hvis der skal være balance i husholdningen ved udgangen af dette år:

- Projekt Mini-tombola og »traditionel« tombola er under klargøring.

- På koncertsiden planlægges et karnevals-arrangement i Århus og hele otte »grønne koncerter« i juli, hvor vi er praktisk arrangør for Tuborg Bryggerier og skal forestå salg af øl og vand.

- Radio-bingo i samarbejde med Radio Århus kører flot, og vi forhandler i øjeblikket med en københavns nærradio om et lignende arrangement i hovedstaden.

Det er arrangementer, som kræver »knofedt«, men sammen med bidrag fra firmaer, fonde, organisationer og private skulle de 2,3 mill. kr. netto være inden for rækkevidde.

Begrebet »kanin« er velkendt i politisk sammenhæng, og vi har adopteret udtrykket. En »kanin« er en uventet indtjeningsmulighed, som ikke er budgetsat. Vi har p.t. fem »kaniner« i hatten, mens to stikker hovedet frem. Der er forhåbentlig mere om »kaninerne« i næste nummer, men måske kommer dagspressen først.

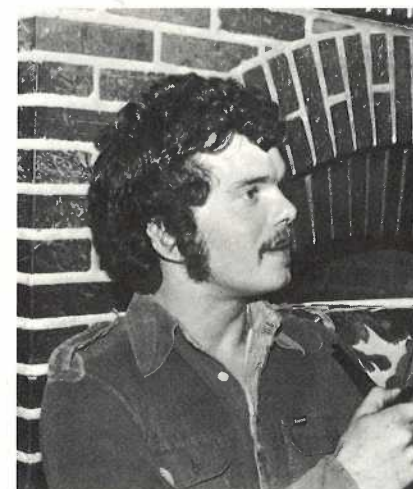
VB-Centret

I 1983 ydede VB-centret 632 behandlinger mod budgettet 625. Alligevel har behandlingsprisen på 1840 kr. ikke kunne holdes, og amterne skal nu præsenteres for en »efterregning« på ca. 250 kr. pr. behandling. Overskridelsen skyldes først og fremmest en mindre nettoindtjening end budgettet for klinik for fysioterapi - et forhold, der bl. a. afspejler et dalende klientantal grundet den manglende overenskomst mellem sygesikringen og Danske Fysioterapeuter. Til trods herfor er klinikken stadig netto-bidragyder til den amtslige betaling af centrets ydelser, og vi håber derfor på forstå-

else hos amterne, når regningen sendes frem.

I år har Århus amtskommune ment, at centret økonomisk kan fungere med en uændret behandlingspris på 1840 kr. En budgetkalkule viser - uden nogensomhelst flothed i normering eller drift, - at behandlingen nødvendigvis må blive 328 kr. dyrere. Vi forhandler med Århus amtskommune om dette misforhold, hvor hele problemstillingen råber på en statslig finansieringsmodel, der både tilgodeser basisdriften og den nødvendige normering til udvikling af behandlingsmetoder. Efter folketingsvalget den 9. januar er centrets formand Per

Kommentar



af Marius Byriel

Bendix gået i gang med en ny forhandlingsrunde med indenrigsministeriet.

Før »dumping-prisen« på 1840 kr. pr. behandling overhovedet er i hus, kræves der som bekendt kaution fra patientens egen amtskommune. Nordjyllands amt er blandt de amtskommuner, der mener selv at kunne yde en lige så kvalificeret behandling som VB-centrets, hvis behandlinger bygger på erfaringerne fra kontakten med 300 familier. Derfor ingen kautioner til de 34 klienter i det nordjyske. En kreds af forældre har nu taget sagen i egen hånd, og vi ønsker lykke til med det forestående møde med amtsst sygehusudvalg. Blandt lyspunkterne skal nævnes, at Fyns amtskommune har omstødt

beslutningen om, at der ikke kan ydes kaution til nye VB-klienter i amtet, og at Københavns kommune har accepteret at give kaution for deltagelse i centrets familiekurser. Kommunen overvejer nu vor henvendelse om, at kautioner også må omfatte »hjemmebesøg« og »tværfaglige« møder for de 14 klienter, centret har kontakt til i kommunen.

Det er medlemsforeningens principielle holdning, at ingen klient skal afskæres fra behandling grundet kautionssafslag fra hjemstedsamtet. I 1982 og 1983 har kontoen kautionsvægring kostet fonden ca. 86.000 kr. Asta og Jul. P. Justesens Fond er gået i brechen for os med dette beløb, og der skal lyde en dybfølt tak for denne håndsrekning. Samtidig skal vi oplyse politikerne på tinge om, at denne løsning intet som helst har med privatisering at gøre i ordets positive forstand.

Forskningsstøtte

Takket være støtte fra fonde og legater er det alligevel muligt for centret at holde fast i den faglige udviklingslinje:

- Duchenne-projektet (finansieret af Egmont Fonden og Helsefonden) sættes nu i gang med psykolog Tony Yde Jensen som opgaveløser. Mere om projektet i næste nummer.

- Fortsættelses-sygekassen Danmarks Sundhedsfond har ydet 58.000 kr. til Moiré-projekt.

- Rosalie Petersens Fond har givet 10.000 kr. til indkøb af CPAP.

- En fond har givet tilsagn om positiv behandling af en kommende ansøgning på 350.000 kr. til projekt aktiv stimulering.

- Centrets personale udarbejder i øjeblikket en faglig prioriteret langtids-køreplan for såvel oplysnings- som forskningsprojekter. Køreplanen præsenteres i næste nummer.

Skattefri gave

23.000 kroner til Muskelsvindfonden. Det var det beløb, som foreningens medlemmer i løbet af december 1983 har indbetalt på Muskelsvindfondens konto.

Selv om tak som bekendt er et fattigt ord, skal det alligevel lyde her - tak. PS: Vi håber, at skattevæsenet også forstår at værdsætte de mange indkomne beløb.



Institutioner - det er ikke mig

»Jeg kunne ikke lide at være på Solbakken. Der var en modbydelig atmosfære, og det var svært at finde nogle, som man kunne blive fortrolig med. Husk på, at jeg kom lige hjemmefra og var vant til megen kærlighed og varme fra mine forældre. Ok, måske var jeg blevet overbeskyttet, men det er jo ikke noget, du kan få nogle, der har tilbragt det meste af deres liv på en institution, til at forstå«.

Hans Christian Lund Christensen var 18 år, da han flyttede ind på institutionen Solbakken ved Århus. Kort forinden var hans fader død, og moderen var blevet alene med tre børn, hvoraf Hans Christian var handicappet. Hans Christian var selv indstillet på at flytte fra forældrenes hus ved Ribe for at prøve kræfter, men institutionslivet kom alligevel som noget af et chok for ham.

»Efter 14 dage ringede jeg simpelt hen hjem og meddelte, at jeg ikke ville være der mere, og at min moder godt kunne komme og hente mig. Men så gik det nu ikke«, smågriner Hans Christian, der nåede at bo et år på Solbakken.

I dag er Hans Christian 24 år og bor i en stor moderne lejlighed i udkanten af Århus. Han har lejet to værelser ud til to studerende. Dels for at få lidt selskab, for det er uhyggeligt at bo alene, som han siger, men også for at

kunne klare huslejen, der er på 3.600 kr.

Arbejde hænger ikke på træerne

Hans Christian kunne godt tænke sig at finde noget arbejde. Men det er som at lede efter en nål i en høstak. Og på arbejdsformidlingen regner han ikke med, at de kan hjælpe ham.

»Min store drøm er, at blive landbrugsmedhjælper inden for EFG. Jeg skal også til nogle prøver hos en beskæftigelseskonsulent, som så skal se, om han kan få mig ind på EFG. Men jeg tror ikke, at det nytter noget. I stedet for at hjælpe de handicappede spænder de i mange tilfælde ben for os. De er bange for, at vi ikke kan klare arbejdet eller uddannelsen og derfor kommer ud for et nederlag, hvis vi forsøger. Men det kan vel aldrig skade at forsøge, vel?«

Siden Hans Christian kom til Århus, har han taget 9. og 10. klasse og er i

øjeblikket igang med at tage HF-enkeltfag i dansk, matematik og samfundsfag. Men efter sommerferien springer han fra.

»Jeg gider simpelthen ikke at gå i skole mere. Jeg har aldrig prøvet andet, og det kan jo ikke være meningen.«

Sex - eller snarere kærlighed

»Folk, der ikke er handicappede, tænker som regel ikke over, at handicappede også har ret til et sexliv. Eller rettere sagt kærlighedsliv, for sex er sådant et dumt ord, der ikke dækker ordentligt«, siger Hans Christian. Han har flere gange været ude at fortælle ikke-handicappede om handicappedes verden.

»Folk er som regel meget interesserede. De hører virkelig efter. Men når det der med sex bliver bragt på bane, kan det godt være lidt svært at få hul på bylden. Jeg plejer at bede dem om at prøve at sætte sig i mit sted. At sidde i kørestol. Så vil jeg prøve at sætte mig i deres sted og forsøge at finde ud af, hvad det er for blokeringer, de har overfor handicappede. Men en ting er selvfølgelig teori - noget andet praksis«, smiler Hans Christian.

Hans Christian er kontaktperson i Midt/Østjylland for Muskelsvindfondens Ungdomsgruppe, selv om han ikke har muskelsvind, men er spastiker.

»Jeg mødte nogle fra Muskelsvindfonden, da jeg var på en international sommerlejr i 1981. Siden den tid er jeg kommet jævnligt i Vestervang og kom med i ungdomsgruppen, fordi jeg godt kan lide de folk, der er med i gruppen og gerne vil lave noget andet end at gå i skole«, siger Hans Christian.

M. M.



Hans Christian i sin store lejlighed i Århus.

Hjælpere - en varm kartoffel

60 svært handicappede har fået mulighed for at bestemme over deres eget liv. I Århus kommune ydes økonomisk støtte, så at de handicappede sikres hjælp døgnet 24 timer - og vel at mærke fra hjælpere, som de handicappede selv lønner og ansætter. Men som i et rigtigt eventyr er der også sorte skyer i det fjerne, som truer med at ødelægge idyllen. Skurken hedder: En række uklare regler i bistsloven.

Det hele startede for en del år siden, da en gruppe svært handicappede på egen hånd flyttede alene til Århus. Overfor kommunen forlangte de en økonomisk forsvarlig hjælpeordning, som de selv ville administrere. Senere vandt en handicappet en ankesag, som pålagde Århus kommune at udmåle hjælpens størrelse efter § 48 stk. 2 i bistsloven i stedet for § 56, som tidligere havde været

praksis. En ændring som betyder, at der formelt ikke er noget loft over, hvor mange hjælpertimer kommunen kan stille til rådighed.

På den baggrund valgte Århus, som den første og eneste kommune i landet, at formalisere hjælperordningen overfor bestemte grupper af handicappede. (Handicappede med et hjemmehjælperbehov på mere end 80 timer om ugen, og som kan karak-

teriseres som »åndsvage, epileptikere, vanføre - eks. personer med respirationsinsufficiens - samt døve og tunghøre«.

Ordningen betyder, at personlig bistand betragtes som en merudgift og derfor kan komme ind under § 48 stk. 2 - en paragraf som i modsætning til tidligere brugte paragraffer kan ankes - og at alle hjemmehjælpere i Århus kommune aflønnes efter en fast overenskomstsmæssig sats.

Andre kommuner

De fleste andre steder i landet kan det være lidt af et lotterispil, hvilken paragraf kommunen udmåler hjælpen efter. Mangelen på klare og faste retningslinier gør, at kommunen stort set selv kan bestemme, hvilken

hjælp de vil yde - og denne hjælp er i mange tilfælde alt for lille.

Et eksempel blandt mange er fra en mindre østjysk kommune, hvor socialforvaltningen havde ydet tilskud til en bil, som var nødvendig for at en ung handicappet kvinde kunne komme på arbejde. Da kvinden skiftede arbejde og derfor ikke længere kunne få sin tidligere arbejdsgiver til at hente og bringe hende i hendes bil, nægtede forvaltningen at give økonomisk tilskud, så kvinden kunne ansætte en hjælper.

Hendes kæreste, som kvinden kort forinden var flyttet sammen med, måtte anses for at have forsørgerpligten og kunne jo så hente og bringe hende, lød svaret fra forvaltningen.

Andre eksempler findes, hvor kommuner har udmålt hjælpen i forhold til, hvad en ung pige i huset får. I sådanne tilfælde er den handicappede tvunget til at underbetale sin hjælper eller købe færre hjælpertimer end nødvendigt.

Eksportproblemet

I Århus kommune har man de sidste år oplevet en tilflytning til byen af svært handicappede. Fra en kommunal betragtning har det givet økonomiske problemer, da en enkelt handicappet nemt kan koste kommunen 4-500.000 kr. pr. år i udgifter til hjælpere.

I kommunale kredse snakker man om et »eksportproblem«, som går ud på, at en række kommuner gør så lidt for deres handicappede borgere, at de automatisk vælger at flytte til en anden by, hvor servicen er bedre. Da reglerne for refusion kommunerne imellem endvidere er uklare, føler specielt Århus kommune, at den kommer til at sidde tilbage med de økonomiske smerter. Hjemkommunerne vægrer sig simpelthen ved at betale, hvad det koster, at Århus må tage sig af deres forpligtelser.

Som en provokation har Århus kommune valgt at smække låget til pengeskassen i. Kun hvis hjemkommunerne garanterer fuld refusion accepteres, at »fremmede« kommer ind under ordningen. Hvis dette ikke giver resultat, truer Århus endvidere med at nedlægge ordningen helt, således at de 60 fastboende handicappede i byen også kommer i klemme.

Økonomi

Om det er den særlige »Århusordning«, eller det er byens andre faciliteter, der trækker handicappede til, er vel umuligt at sige. Men ret beset

ville mange handicappede nok have valgt at flytte til Århus uanset ordningens eksistens.

Når socialforvaltningen klager over de økonomiske merudgifter, som andre kommuner direkte eller indirekte påfører den, må man også bede den om at spise brød til. Fra beløbet skal nemlig fratrækkes de penge, som kommunen i forhold til den gamle praksis er tvunget til at bruge til hjemmehjælp. Dertil kommer statsrefusionen på 50 procent samt de penge der spares i bygning og drift af særinstitutioner. Disse ting afstedkommer nogle andre tal på regnskabet, men det fjerner selvfølgelig ikke hovedproblemet, der betyder, at

mange handicappede kan komme i klemme på grund af de uklare retningslinier omkring hjælp til handicappede i bistsloven.

I socialstyrelsen er man godt klar over problemets omfang. Dels de mange uklare paragraffer, der giver den uensartede praksis i de forskellige kommuner, og dels refusionsreglerne, som får kommunerne til at slå om, hvem der skal betale for gildet. Men indtil styrelsen finder frem til en holdbar løsning er en ting sikkert: Det er de handicappede, som betaler prisen!

M. M.

Se kommentar på side 2.

Urimelig behandling af muskelsvindramt i Rosenholm kommune

Kommunernes sociale budget er altid den første konto, der bliver ramt af nedskæringer i krisetider og oftest med katastrofale følger for samfundets svageste som resultat. Et godt råd er derfor: et nej er ikke nødvendigvis et nej - især ikke hvis det kommer fra en socialforvaltning.

Rosenholm kommune på Djursland er et så grelt eksempel herpå, at Muskelsvindfonden har set sig nødsaget til at træde ind i sagen, men det er langt fra et enestående tilfælde. Landsformand Evald Krog har i et personligt brev til borgmester Niels L. Høgh kaldt Rosenholm kommunes behandling af den aktuelle sag for »urimelig«. Henvendelsen gav i første omgang indrømmelser fra kommunen, men det er ikke tilstrækkeligt, så sagen fortsætter hos amtsankenævnet.

Hovedpersonen i hele miseren er en kvindeligt medlem af Muskelsvindfonden og klient på V.B. Centrets klinik for fysioterapi. Vedkommende søgte 1. april 1983 Rosenholm kommune om dækning af transportomkostninger, og da kommunen aldrig havde bestridt nødvendigheden af fysioterapien, fortsatte hun sit ugentlige besøg i Århus på forventet efterbehandling. Først et halvt år senere fandt Rosenholm det belejligt at afslå ansøgningen, og dette afslag med tilbagevirkende kraft betyder, at ved-

komme nu har en gæld til transport på knap 9.000 kr., som hun hverken kan eller skal betale selv. Muskelsvindfonden har indvilget i at lægge pengene ud, så den uskyldige taxa-vognmand ikke kommer i klemme, og desuden betyder det, at klienten kan fortsætte sine behandlinger. Ligeledes nægtede Rosenholm kommune i første omgang hjælp til transport i forbindelse med arbejde og fritidsaktiviteter med den begrundelse, at hun selv har bil. Hvordan hun skal kunne køre denne bil, da hun ikke har kørekort, må forblive en gåde i al fremtid for selv Rosenholm kommune. Den har borgmester Niels L. Høgh formentlig også spekuleret en del over, for efter Muskelsvindfondens indgriben, har kommunen tilbudt tre timers ugentlig transporthjælp, hvilket slet ikke er tilfredsstillende. Klienten og Muskelsvindfonden har krævet 10 timer som en rimelig udgang på sagen, og det er nu op til amtsankenævnet at træffe en afgørelse.

Der mangler normalt ikke store ord, når politikere udtaler sig om det ønskelige i handicappedes integration i samfundet. Rosenholm kommune havde en enestående mulighed for at bevise, at det ikke kun er floskler, men den gav frivillig afkald på sin chance.

Lykke



VB-Centret udvider



Fysioterapeut Birgit Steffensen.

VB-Centret undergår forandringer i løbet af dette år.

Der sigtes mod en mere klar opdeling af centrets vejlednings- og behandlingsfunktion og centrets rolle som udviklings- og forskningsafdeling.

Det indebærer en udvidelse af personalet, idet der ansættes yderligere terapeuter, således at der frigives arbejdskraft til dels at beskrive allerede vundne erfaringer dels at forske videre på vitale områder.

Det vil i praksis betyde, at fysioterapeut Birgit Steffensens hidtidige forskningsstatus udvides, og at ergoterapeut Jette Møller i endnu højere grad inddrages i denne del af VB-Centrets virksomhed.

En hovedopgave for de to terapeuter bliver at skrive bogen »Børn med Muskelsvind«.



Fremtidens behandling af muskelsvind skal diskuteres på det kommende landsmøde.

Pindstrup Centret kender de fleste medlemmer i Muskelsvindfonden. Det bliver som vedtaget på landsmødet i 1983 rammen om

Landsmøde 84 18.-20. maj 1984

Programmet er endnu ikke fastlagt, men der er nogle forslag, som udvalget kunne tænke sig at arbejde videre med.

Sådan forestiller vi os programmet:

Fredag 18. maj:

- 10.00-12.00: Møde i Muskelsvindfondens repræsentantskab. Ankomst og indkvartering for landsmødedeltagere.
- 12.00: Frokost.
- 14.00-17.00: Hvordan går det med Muskelsvindfondens projekter, og hvem er personerne bag?
- 17.30: Middag.
- 19.30: Folk med muskelsvind i 80'ernes sygehusvæsen. Et panel af politikere og »brugere« giver oplæg og diskuterer. Efter oplæg og diskussion mellem paneldeltagerne vil der blive mulighed for at stille spørgsmål.

Lørdag 19. maj:

- 8.00- 9.00: Morgenmad.
- 10.00-12.00: Ordinært landsmøde. Dagsorden ifølge vedtægterne:
 1. Valg af dirigent.
 2. Bestyrelsens beretning.
 3. Fremtidig virksomhed - herunder institutplanerne.
 4. Indkomne forslag.
 5. Fremlæggelse af regnskab.
 6. Valg af repræsentantskab.
 7. Eventuelt.
- 12.00: Middag.
- 13.00-14.00: Landsmøde fortsat.
- 14.00-15.00: Pause.
- 15.00-17.30: Problemstillinger vedrørende »Respiration«. Punktet tænkes delt op i to dele:
 1. Hvilke praktiske problemer findes der på respirationsområdet?
 - Hvor langt er forskningen kommet - hvad kan den tilbyde?
 2. Hvilke psykiske og/eller etiske problemer kan der opstå, når der skal træffes en beslutning omkring respiration?
 - Hvilke holdningsmæssige barrierer skal gennembrydes?
- 19.00: Middag - derefter underholdning/party.

Søndag 20. maj:

- 9.00-10.00: Morgenmad.
- 10.00: Oprydning/afrejse.
- Møde i repræsentantskabet.

Prisen for deltagelse i landsmødet vil i år blive 125 kr. for voksne over 15 år. Børn og hjælpere vil som tidligere år kunne deltage gratis.

For børnene vil der igen i år blive forskellige arrangementer.

Det endelige program vil blive udsendt i Muskelkraft 2/84, hvor de sidste informationer vedrørende landsmøde 84 også vil blive givet.

Tilmeldingsfrist: 16. april 1984.

Tilmelding på kupon i dette blad.

Yderligere oplysninger vil kunne indhentes på Muskelsvindfonden tlf. 06-13 97 77.

Landsmødeudvalget



Der arrangeres selvfølgelig pasning og underholdning for ungerne, mens de voksne diskuterer.

Endelig tilmelding til Landsmødet den 18.-20. maj 1984

Antal voksne _____

Antal unge mellem 15 og 21 år _____

Antal børn under 15 år _____

Navn _____

Gade _____

Postnr. _____ By _____

Telefon _____

Kuponen klippes ud og sendes til Muskelsvindfonden, Vestervang 41, 8000 Århus C - senest den 11. maj.

Pris for deltagelse kr. 125,- pr. voksen. Børn og hjælpere deltager gratis.

Radio Bingo for hvem?

Begrebet »ægte Radio Bingo« blev beskrevet i Nyt fra Muskelsvindfonden nr. 3, 1983.

Men hvad er grundtanken i bingo? Vi opfatter bingo sådan at man primært mødes for det sociale samværs skyld - folk møder ofte op et par timer inden spillet og spiller kort sammen. Men ved Radio Bingo, hvor folk sidder hjemme i deres stuer, er denne ekstra-gevinst helt ude af billedet. Det vil ikke være særligt smart for to naboer at sidde i samme stue, for hvem har førsteret til telefonen og dermed til den dobbelte gevinst?

For os at se, er det endnu et eksempel på, at Muskelsvindfonden kun ser på muligheden for at tjene penge ved et arrangement, end at vurdere selve indholdet.

Det samme mener vi er tilfældet ved samarbejdet med Lions Club omkring »Up with People« arrangementerne, hvor en gruppe unge fra mange forskellige lande rejser rundt og propaganderer for lighed for alle på tværs af nationalitet og hudfarve. Det er meget nemt og smukt at tale om lighed, men hvor er den henne, når det koster ca. 30.000 selvbetalte kr., at tage med på tournee? Hvem andre end overklassebørn har råd til det?

I begge tilfælde føler vi, at det tenderer prostitution. Nok skal Muskelsvindfonden have penge - mange penge -, men er det ikke direkte imod fondens intentioner, at isolere folk med hver sin bingo-plade?

Pia Myrup og Kirsten Thygesen



Ideologi og økonomi - Kan/skal de være i overensstemmelse? Det diskuteres på landsmødet.

Din læge og muskelsvind

Ved EAMDA's årsmøde i Holland i september sidste år blev der ved den psykosociale vejlednings-konference fremlagt et oplæg, hvis sigte det var, at der gives en ensartet anbefaling til læger i Europa af, hvordan de formidler diagnosen muskelsvind til patienten og/eller vedkommendes pårørende. Det var også et dansk inspireret oplæg, som nu ventes diskuteret i medlemsforeningerne. Det lyder:

Diagnose: Lægerne kan have behov for hjælp når de skal fortælle om diagnosen på en skånsom måde.

1) Vær sikker på diagnosen er korrekt og nøjagtig.

2) Informer personen om prøverne der tages, og fortæl hvorfor.

3) Personen der skal diagnostiseres bør ikke være alene. Hvis patienten er et barn, bør man ikke kun tale med den ene af forældrene. Ved det første møde, bør et lille barn ikke være tilstede.

4) Det ideelle ville være om lægen ikke var alene når han fortalte om diagnosen, men at en socialrådgiver,

ergoterapeut, psykolog eller en patient med egne erfaringer også kunne være tilstede.

5) Det første møde bør ikke vare for længe eller for kort, sædvanligvis ikke kortere end 1/2 time og ikke længere end 1 1/2 time.

6) Fortæl sandheden, men i et enkelt sprog. Nævn ethvert positivt aspekt, f. eks. at der ingen smerter er, fortæl om forskning. Fastlæg ikke en bestemt alder for handlingsforløbet, sig f. eks. ikke at hun kommer til at sidde i en kørestol når hun bliver så og så gammel, men henvis i stedet for til aldersperioden. Husk, at meget af det der bliver sagt, kan ikke huskes bagefter, **det vil være nødvendigt at forklare det hele om igen.**

7) Den handicappede og de pårørende bør opfordres til at stille spørgsmål.

8) Planlæg møde nr. 2 allerede ved det første møde. (Det bør naturligvis finde sted 2 til 4 uger senere).

9) Bed de personer der bliver informeret om at nedskrive de spørgsmål de ønsker at stille ved det næste møde.

10) Giv personerne tid til at græde, tænke, tale.

Fremlidte møder:

11) Det er fremdeles nødvendigt, at de ikke er alene. Tilbyd kontakt til en anden person eller en familie som har erfaring i sygdommen.

12) Informer om Muskelsvindfonden, kursus, bøger og brochurer.

13) Fortæl om arvebiologisk rådgivning og det skal sikres at rådgivning bliver givet og at man har forstået det man er blevet informeret om.

14) Svar på spørgsmål og gentag tidligere information.

15) Tilbyd vedvarende kontakt og støtte.

Opfølgning/Yderligere støtte:

16) Hjemmebesøg ved en professionel behandler der er informeret om patienten eller ved en patient med egne erfaringer. Denne hjælp skulle imødekomme personens og dennes families behov. Det bør være en to-vejs kommunikation og intet bør pådømmes personen.

17) Vedvarende kontakt er nødvendig, ikke kun når kriser og problemer opstår. Vedvarende kontakt fører til fælles ansvar for sygdomsbehandlingen og muliggør gensidig hjælp.

Dittes verden

Mange mennesker kender ikke noget til muskelsvind eller har et mangelfuldt kendskab til sygdommen. Derfor var det godt at radioens »Familiespejl« den 12. januar bragte udsendelsen »Dittes verden - din og min« om to muskelsvindramte personers liv. Det mener psykologen Ragnar Gunnarsson fra VB-centret, der her videregiver nogle tanker omkring udsendelsen.

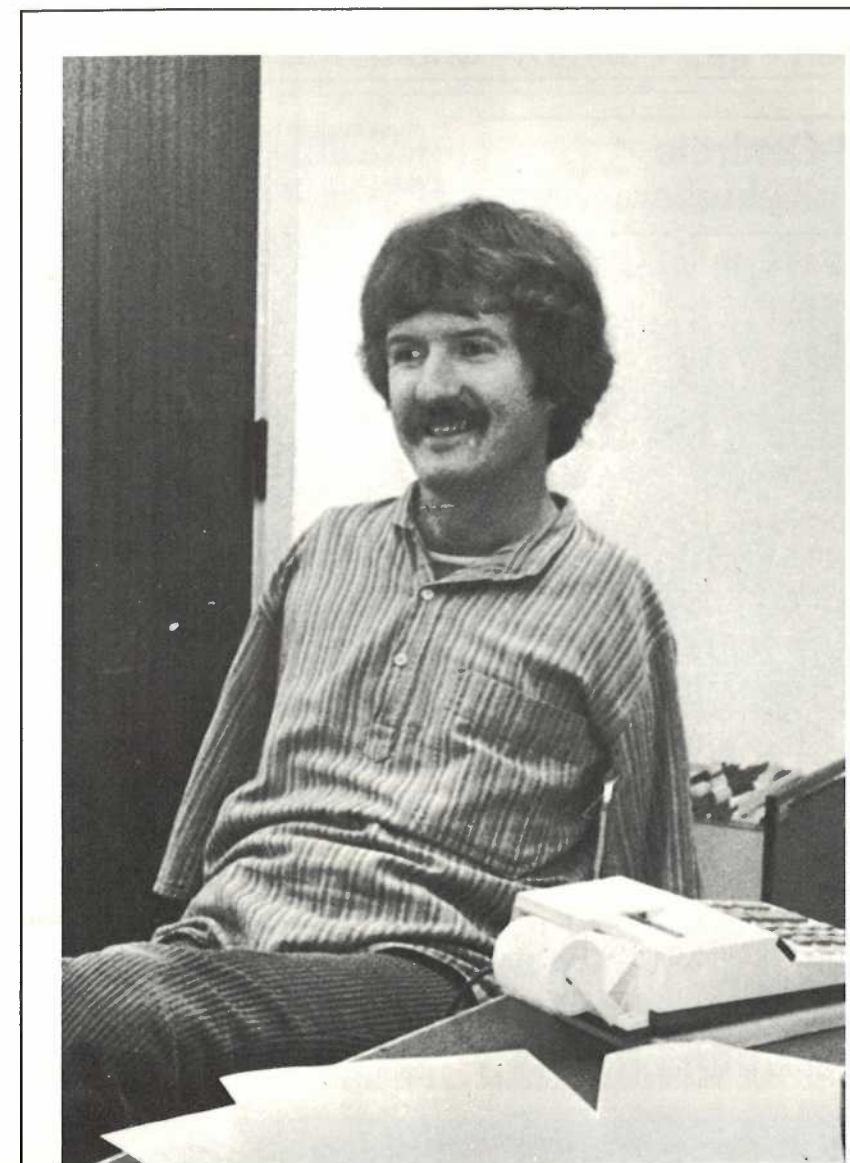
Det er vigtigt at en diagnose gives på den rigtige måde til muskelsvindramte og til forældre til børn med muskelsvind. Det handler om at få en så god og ærlig besked som mulig om bl. a. sygdomstypen, sygdomsforløbet og arvelighed, og at denne besked personligt bliver fremlagt til de implicerede parter på en indfølelse og støttende måde. Ikke igennem telefonen påhæftet en lakonisk besked om den muskelsvindramtes forventede levealder, som vi hørte det i radioudsendelsen.

Det vil normalt være en stor fordel, hvis familien har et trygt og tillidsfuldt forhold til den læge, som meddeler diagnosen. Det kan være den læge, som har været ansvarlig for den medicinske behandling, eller familiens praktiserende læge, hvis han er godt informeret om sygdomsforløbet og diagnosen. På den måde bliver det lettest for de muskelsvindramte og deres forældre at bearbejde og håndtere sygdommen. Hvis der er for meget kludder omkring denne diagnose, kan det give falske forventninger og et forkert udgangspunkt at bygge videre på.

Nogen at tale med

Det er vigtigt at have nogle at tale med om angsten og usikkerheden, som sygdommen medfører. Det blev fremhævet meget klart af en af de medvirkende i udsendelsen, Frank Steffensen, 36 år. Han havde stået alene med problemerne og havde følt det forfærdeligt hårdt. Han mente selv, at det siden hen havde sat sig spor i hans forhold til andre mennesker.

I udsendelsen blev de handicappede opfordret til at dele deres angst og depressioner med andre handicappede. Frank påpegede ganske rigtigt, at det skal vi ikke skjule for hinanden og forsøge at spille supermennesker uden problemer. Sådan nogle findes heldigvis ikke. Men jeg mener - og det er der sikkert ikke nogen, som er uenig med mig i - at vi må



Ragnar Gunnarsson

En bedre psykologisk vejledning og behandling af de følelsesmæssige sider af muskelsvind. Det skulle gerne blive resultatet af, at psykolog Ragnar Gunnarsson den 2. januar 1984 er begyndt på V. B. Centret.

Ragnar Gunnarsson er 32 år og blev færdig ved Århus Universitet i 1978. Siden da har han arbejdet med distriktpsychologi (ophold i Italien og skrevet bog), arbejdet på psykiatrisk børnehospital i Risskov samt været aktiv i forskellige rådgivningsgrupper.

Ragnar Gunnarsson kender Muskelsvindfonden fra sit rådgivningsarbejde (sexualrådgivning m. m.), og det er bl. a. meningen, at han skal tilknyttes Duchenne-projektet, som starter til foråret. (En påtænkt interviewundersøgelse omkring duchennebørns udfoldelsesmuligheder og psykologiske aspekter ved at være forældre til disse børn.)

delagtiggøre andre i vores glæde og formåen. Få fat i de positive sider af tilværelsen og fremhæve vores færdigheder og ressourcer. Det er vigtigere at fokusere på det vi kan (opnå) og tillægge det værdi, end at idyllicere det vi ikke kan (opnå).

Moderen til Ditte, en muskelsvindramt pige på fire år, havde fået fat i de lyse sider, og det har sikkert været en vigtig del i bearbejdelsen af hendes egne kriser. Det var godt at høre.

- Og så synger Ditte også dejligt. -

H. MEYLAND-SMITH Aps.

Industrivej 27
9830 Tårs

HJÆLPEMIDLER TIL BØRN OG VOKSNE

TRICYKLER
GANGVOGNE
MINIKØRESTOL



PERSON- BIL-LIFT
POTTESTOL
PANDEPIND



Polstret PVC Skalstole

Beskyttelseshjælmen Toppen 77
Canon Communicator
HB omklædningsleje
Linido pusle- bruseleje
(08) 96 1985



VB-Centrets familiekurser

Programmet for VB-Centrets weekend-familiekurser er nu fastlagt, og 1984 kan byde på fire af slagsen. På alle kurser orienteres om fysioterapi og relevante hjælpemidler samt den sociale lovgivning. Derudover er der særlige temaer for de enkelte kurser afhængig af, hvem kurset henvender sig til.

Første kursus er i weekenden 30. marts - 1. april og er for familier med handicappede børn i ca. 14-16 års alderen. Det vil især beskæftige sig med problematikken: »Ud af skolen - og hvad så«.

Familier med børn, som for nylig har fået diagnosen muskelsvind, er målgruppen for det næste kursus 25. - 27. maj. Dette er et begynderkursus. Begge de ovennævnte kurser gennemføres på Huelsbjerggård, Tølløse, men det er endnu ikke endeligt fastlagt.

Årets to sidste kurser finder begge sted på Pindstrup Centret. Det første er et skolekursus og foregår 7. - 9. september. Det er for familier med børn i 7-12 års alderen, og endelig arrangeres et kursus for voksne med

muskelsvind og deres familier. Det er i weekenden 5.-7. oktober. Alle kurser strækker sig fra fredag kl. 18 til søndag omkring kl. 14. Oplysninger om arrangementerne fås ved henvendelse til VB-Centret, Flemming Westh, 06-19 18 44.

Der er to årsager til, at kurserne i år er delt mellem to kursussteder. For det første har det vist sig umuligt at få plads på Pindstrup Centret, og desuden er det et forsøg på at finde alternative muligheder for disse kurser.

Huelsbjerggård ejes af Roskildefonden og er stort set bygget op som Pindstrup Centret. Det betyder, at der skulle være gode chancer for at gennemføre kurserne på samme, gode måde som hidtil.

Pindstrups sommertilbud

Så er det atter tid til at tænke på, hvad sommerferien skal bruges til. I lighed med tidligere år tilbyder Pindstrup Centret en række kurser og lejre for handicappede - såvel som ikke-handicappede.

Sommerlejrene henvender sig til børn og unge. Der afholdes fem lejre i

juli og august måned for henholdsvis de 7-14 årige og de 13-17 årige. Lejrene er af en uges varighed og koster 450 kr. pr. deltager plus en merpris på 1600 kr. for handicappede, som Pindstrup Centret vil være behjælpelig med at få dækket hos socialforvaltningen.

Ungdomskurserne vil bl. a. beskæftige sig med bolig, sex, uddannelse, arbejde, økonomi, kend dig selv, m. m. De to 14-dages kurser henvender sig til de 17-23 årige og løber af stabelen i juni og juli måned. Prisen pr. deltager er 2.000 kr.

Familiekursernes hovedtemaer er »Forældrenes muligheder for at støtte det handicappede barn i dets udvikling«, »Familien med det 0-7 årige barn«, »Det handicappede barns hverdag i skole og fritid« og »Kommunikation«.

Det første af de fire kurser vil finde sted i påsken 84, mens de øvrige vil være at finde i juni og juli måned. Prisen for en uge bliver 1050 kr. pr. deltager. For handicappede børn vil der desuden blive beregnet en merpris på 600 kr., som Pindstrup Centret vil hjælpe med at få dækket ved socialforvaltningen. Børn, der ikke er fyldt tre år inden den 31. december 1983, er gratis.



På kurserne bor familierne sammen på værelser med eget bad og toilet. På det ene af kurserne er der mulighed for selv at tage telt eller campingvogn med. For denne form vil prisen være 300 kr. pr. deltager. Yderligere oplysninger kan fås gennem: Pindstrup Centret, 8550 Ryomgaard, tlf. 06-39 61 11.

KFUM/K - lejr

Fire unge kørte 30 kilometer i rullestol, sov i bivouak og fik massevis af nye kammerater.

Det var et af resultaterne, da KFUM/K sidst afholdt sommerlejr. I år gentages successen, når omkring 2000 unge fra hele landet sætter hinanden stævne i Bramming i Vestjylland.

Fra arrangørernes side håber man på, at 20-25 unge handicappede tilmelder sig teltlejren, som finder sted den 27/6-6/7 1984. Hver handicappet vil få tilknyttet en person som hjælper, men det er også muligt at få sin egen hjælper med. Selv om der er tale om en teltlejr, er der mulighed for indendørs overnatning for de, som måtte ønske det.

Da KFUM/K er en kirkelig organisation, vil der hver formiddag være bibelarbejde i forskellige former. Resten af tiden tilbydes deltagerne en bred vifte af fritidsaktiviteter eks.: dramatik, keramik, sportsfiskeri, film, revy m. m.

Yderligere oplysning kan indhentes hos: KFUM/Ks sekretariat, Amaliegade 24, 1256 København K. tlf. 01 - 15 93 63.

Musik og børn

Vi oplever verden ved at bruge vore sanser. Tager bidder af livet ved at prøve færdigheder af. Musklerne skal røres - stemmen bruges - og intellektet stimuleres. Ellers falder vi hen. Det gælder ikke mindst børn - handicappede som ikke-handicappede.

Børns medfødte nysgerrighed og lyst til at lære er den bedste drivkraft. Spil, sang, tumlen og leg kan være »redskaberne«.



VB-centrets kurser for børn byder på mange oplevelser - til lands og til vands.

Stimulering af handicappede børns sanser er temaet for to kurser i marts 1984 på Pindstrup Centret.

»Musik som terapeutisk redskab i arbejdet med handicappede børn« hedder et kursus fra d. 4. - 9. marts. Musikkens virkning, musikterapi, folkedans og korrekt stemmebrug er nogle af de emner, der gennemgås og diskuteres.

»Tidlig stimulering af 0-6 årige med handicap« kaldes et kursus fra d. 18. - 23. marts. Stimulering af sanseudvikling, behandlingsmuligheder for børn med hæmmet motorisk og perceptuel udvikling, vejledning og rådgivning af forældre er blandt emnerne på kurset.

Kurserne henvender sig til handicappede såvel som ikke-handicappede, der kan have interesse i emnerne. Yderligere oplysninger om kurserne kan fås gennem: Pindstrup Centret, 8550 Ryomgaard. Tlf. 06 - 39 61 11.

Børnelejr

Børnelejren var ubetinget en succes, men aldersspredningen var nok lidt for stor.

Sådan vurderede deltagerne og lejrledelsen sidste års sommerlejr på Nakkebøle Sanatorium. For at råde bod på det arrangerer Muskelsvindfonden i sommeren 1984 to lejre på Nakkebøle.

Lejr 1 gennemføres fra lørdag d. 23.

juni - fredag d. 29. juni. Denne lejr bliver for aldersgruppen ca. 7-12 årige.

Lejr 2 bliver fra d. 30. juni - 6. juli. Lejren er for aldersgruppen ca. 12-15 årige.

Skulle der mod forventning vise sig, at der ikke tilmelder sig nok deltagere til de to lejre, vil der i stedet for blive afholdt en samlet lejr i lighed med sidste år. I det tilfælde vil lejren finde sted fra d. 23.-29. juni.

Yderligere oplysninger kan fås hver mandag fra 9.30-16.30 på Muskelsvindfonden tlf. 06-13 97 77. Spørg bare trygt efter Flemming Westh.

Handicapvenligt Italien

Et virkeligt handicapvenligt feriested i det nordlige Italien. Sådan karakteriserer familien Rahbeck fra Herning campingpladsen mellem Venezia og Trieste, som de ved et tilfælde »fandt« sidste sommer.

Familien Rahbeck har en muskelsvindramt dreng på 11 år, der sidder i kørestol. Ingen steder på og omkring campingpladsen havde de problemer med at komme rundt. Der er nemlig tale om et meget fladt område, der giver handicappede muligheder for at tage på ture i området. Hvis andre skulle være interesseret er adressen: Centro vacanze, Pra' delle Torri, I-30020 Porto S. Margherita - Caorle, Venezia - tlf. (0421) 89063-89010.

Befriet for dødsangst

- Det var den konstante følelse af kvælning. I halvandet år levede jeg under en frygtelig dødsangst. Så fik jeg i 1975 min respirator. Jeg blev utrolig lettet, og i dag er jeg glad, virkelig glad.

Sådan siger den 34-årige Bente Madsen, København. Siden fødslen har hun lidt af den neuromuskulære sygdom Spinal Muskulatrofi (type II). Hun sidder i kørestol, og bor på Institutionen for Respirationshandicappede i Kollektivhuset på Hans Knudsens Plads.

Bente fik vejtrækningsproblemer allerede som 24-årig. Så blev det kritisk med hoste og lungebetændelse og hun overførtes fra Frederiksberg Hospital til Rigshospitalet.

Fuld gang på livet

- Jeg var bevidstløs og husker intet gennem et halvt år, indtil jeg med overlæge Sund Kristensens hjælp fik respirator. Jeg følte, jeg havde fået lov at leve videre. Jeg fik det godt, befriet for angsten for at dø. I dag laver jeg de samme ting som uden respirator, jeg underviser, læser HF, jeg tager i Fælledparken, hører jazz, jeg drikker en øl, ja, deltager simpelthen i det pulveriserende liv.

-Ser jeg tilbage, synes jeg, at jeg har fået en dårlig behandling i et halvt år. Man kunne godt have skånet mig for en utrolig dødsangst, og da jeg var så syg, fik jeg ingen mulighed for at være med til at bestemme selv. Det synes jeg er for dårligt.

per



I dag kan Bente godt være alene uden at være bange.



Det ser måske lidt drabeligt ud med en respirator, men det skal man ikke lade sig skræmme af. Bente Madsen vil i hvert fald ikke undvære den.

Respiration har givet et bedre liv

Spøgefuldt kan det siges folk imellem: - Husk at trække vejret. For mange mennesker i dette land er det mere end et fikst ordspil, ikke noget med at »huske«, men det er for dem dødsens alvor at kunne trække vejret rigtigt. Det er afgørende, at disse mennesker får hjælp, og hjælpen, der er nødvendig, er undertiden en respirator.

Det kommer i særlige tilfælde på tale også for muskelsvindpatienter. For tiden er der ca. fem, som må bruge en respirator døgnet rundt. For andre er det nødvendigt, at de bruger den i liggende stilling, altså stort set om natten.

En respirator er en ret enkel maskine, hvorved der intet mystisk er. Respiratoren afhjælper en fysisk mangel, og som noget positivt vil den i praktisk talt alle tilfælde ikke tage nogle færdigheder fra personen,

tværtimod gøre vedkommende mere formående. Man vil stadig kunne spise selv, tale normalt, skrive, læse og være langt mere udadvendt og aktiv, end før respiratoren blev taget i anvendelse.

Giver flere kræfter

Respiratoren er et ukompliceret hjælpemiddel, der fjerner de fleste problemer ved vejtrækningen. En stikkontakt holder apparatet i gang, eller man kan slå over på batterier,

og et batteri giver ca. fem timers funktion. Det hele er placeret på kørestolen, så at ens aktionsradius er i praksis ubegrænset i et moderne samfund.

Ifølge VB-centrets erfaring er en respirator normalt en mindre omvæltning end et korset, som giver problemer med at spise og mange andre ting. Med en respirator får man faktisk flere kræfter og bliver mere udholdende.

Men der hersker fordomme omkring respiratoren, myter om, at man ikke kan klare sig i eget hjem. Ofte frygter patienter, at de ikke vil kunne tale med respirator. Det passer ikke. Respirator-slangen føres ind i halsen under stemmebåndet. Ved hjælp af en særlig talekanyler ledes udåndingsluften helt normalt til stemmebåndet. Så her er intet problem.

Livsreddende

Endelig må man aldrig blande denne permanente brug af respiratoren sammen med den akutte brug af respirator, som finder sted på hospitaler ved ulykkestilfælde med f. eks. kvæstelser omkring åndedrætsfunktionen.

Når respiratoren kommer på tale ved muskelsvind, hersker der hos mange en frygt for, at den svækkelse af svælgets muskler, der - også uden respirator - er en risiko, vil øge patientens byrder. Respiratoren har ingen indflydelse herpå. Tværtimod kunne der ligge en forhåbning om, at

den bedrede iltforsyning til muskulauren vil forhale disse omtalte komplikationer.

Svækkelse af svælgets muskulatur medfører vanskeligheder med at synke og tale. Det kan ske, at der må spises med sonde. Men dette har altså intet med respiratoren at gøre.

Tager man Duchenne-gruppen kan der i nogle tilfælde komme en fase med en gradvis svækkelse af svælgets muskler.

Under alle omstændigheder (uanset diagnose) må respiratorhjælpen sammenholdes med de komplikationer, der ellers ville indtræde, og den livstruende situation der kan opstå, hvis man ikke sætter ind med respirator. Her er respiratoren altså livsreddende.

Mere erfaring ønskes

På Muskelsvindfondens VB-center, hvorfra ovenstående oplysninger og overvejelser er hentet, understreges, det at man stærkt mangler flere erfaringer især fra lægeligt hold. Selvom en respirator kun koster 30-35.000 kr. er der blevet givet meget lidt økonomisk støtte til dybere undersøgelser af respiratorens muligheder indenfor området muskelsvind.

Overvejende har man kun erfaringer fra poliotiden med intensiv brug af respirator ved patienter, der har lammelser, men ikke en fremadskridende sygdom. Derfor er det nødvendigt at skaffe sig mere erfaring for at kunne rådgive rigtigt.

Fordomme

En hæmsko har været, at der er opstået fejlagtige myter og fordomme omkring respiratoren, fordi der har været ret mørke tilbagemeldinger om en respiratorbehandling af en lille sygdomsgruppe med et hurtigt fremadskridende forløb.

Der er tale om mennesker med fuld forlighed indtil 50-60 årsalderen. Her har man fået dårlig feed-back på respiratoranvendelse. Det er kun funktioner forbundet med åndedrætsorganerne der går tilbage. Respiratoren redder livet, men stemmen mistes og evnen til at spise. I en sådan situation mister livet måske sin mening, og i sådanne tilfælde følger altså ikke større livsindhold og udholdenhed.

Kunne bestemme selv

Som noget meget vigtigt, understreges det fra VB-centret, bør muskelsvindramte på et passende tidligt tidspunkt, hvor en respirator kan være aktuel, fra især lægeligt hold få regulære oplysninger om deres muligheder - og de skal have reel mulighed for selv at være med til at bestemme, om de vil vælge en respirator eller ej.

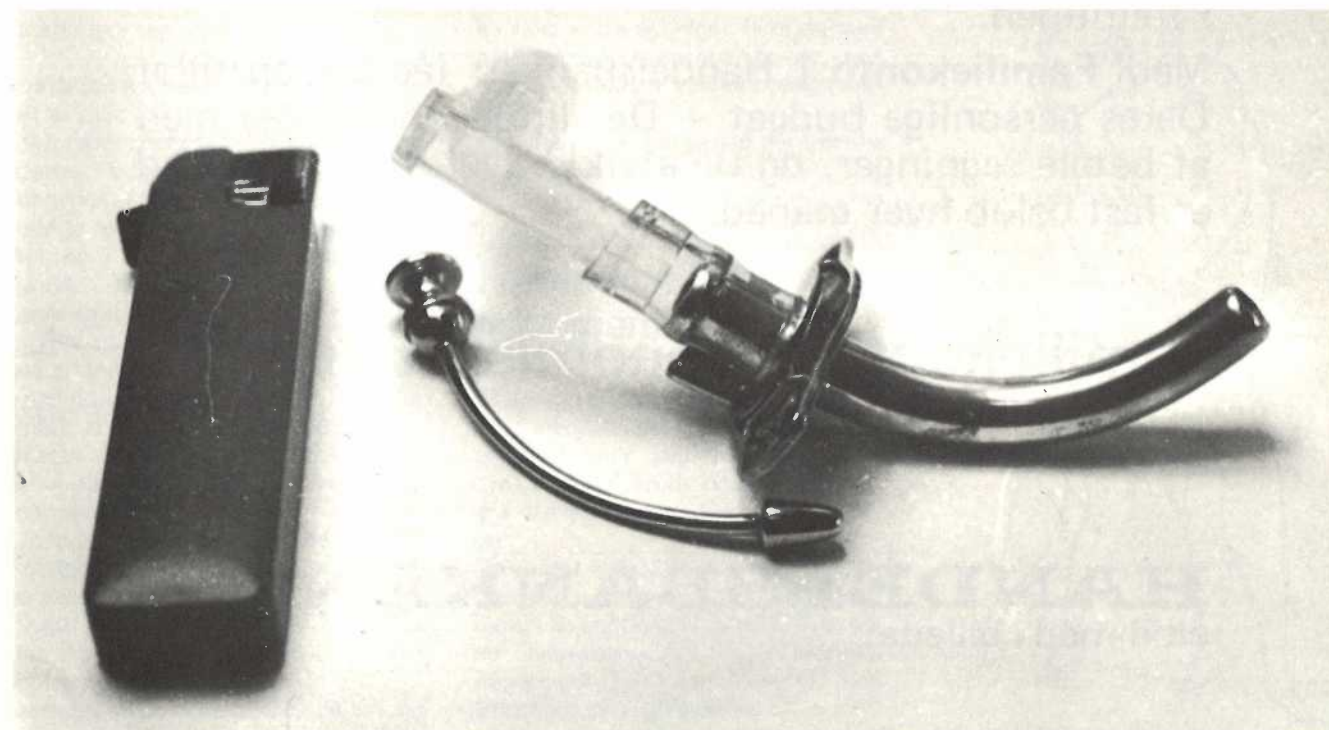
per

Henvisning til tidligere artikler om respiration bragt i NFM.

Nr. 1. 1980, side 4-7,

Nr. 1. 1981, side 13,

Nr. 2. 1983, side 8-9.



Dette apparat er genstand for mange fordomme, men de fleste brugere har faktisk kun godt at sige om respiratoren.

Hvad med kærligheden?

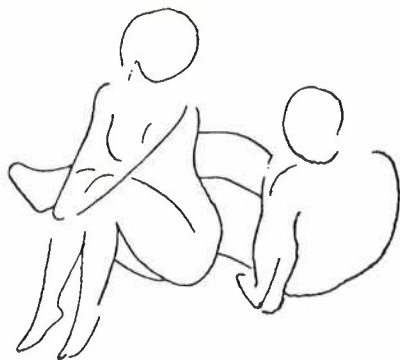
En undersøgelse om seksualiteten hos tidligt-, sen- og ikke-handicappede mennesker samt holdninger til handicappede som seksuelle partnere vil snart blive offentliggjort. Undersøgelsen er foretaget af læge Niels Anton Rasmussen, psykolog Ragnar Gunnarsson og socialrådgiver Jenny Møberg, der alle er tilknyttet Muskel-svindfondens seksualrådgivning.

Det blev oplyst på et seminar i Svendborg om neurologiske sygdomme og seksualfunktionen i oktober i fjor. Undersøgelsen omfatter 60 personer og er foretaget på et integrationskursus med både handicappede og ikke-handicappede deltagere. Undersøgelsens resultater vil blive omtalt i næste nummer af bladet. Seminar-deltagerne var bredt sammensat, og debatten viste tydeligt, at der er et stort behov for tværfagligt samarbejde. Fra USA deltog Joshua og Margaret Golden, som arbejder på en af verdens bedste seksualrådgivningsklinikker for handicappede i Los Angeles. Sverige var repræsenteret af neurologerne, P. O. Lundborg, Axel Brattberg, og desuden var der oplæg fra neurolog Ellids Kristensen, landsformand Evald Krog samt de tre ovennævnte seksualvejledere. Oplæggene blev fulgt op af diskussioner i plenum og gruppearbejde, hvor deltagerne via rollespil øvede sig i forskellige rådgivningssituationer.

Datteren løb ude

Et af rollespillene gik bl. a. ud på, at et forældrepar søgte rådgivning, fordi deres 14-årige spastiske datter var begyndt at løbe meget ude, og de var bange for, at hun skulle blive udnyttet og i yderste konsekvens blive gravid. Det var umuligt for dem at snakke med hende om det, og rollespillet viste, at de heller ikke formåede at snakke om deres egne, seksuelle problemer. Endvidere kom det frem, at de havde svært ved at betragte datteren på samme måde, som de ville betragte et ikke-handicappet barn.

Joshua og Margaret Golden havde medbragt video-optagelser fra deres praksis, som gav et fint billede af, hvordan mennesker med et fysisk handicap alligevel kan nå frem til at betragte sig selv som seksuelle væsener. I en optagelse drejede det sig om et par, hvor manden havde en



Vignet af Ernst Hansen 1918.

svær sclerose-lidelse. Under et af sine mange hospitalsophold havde han opnået udløsning ved, at en plejer havde onaneret for ham. Han havde fortalt sin kone det, hvilket udviklede sig til en dyb krise i ægteskabet. Efter at parret havde bearbejdet afmærken, nåede de dog frem til, at mandens oplevelse med plejeren ikke kunne rokke ved deres grundlæggende følelser for hinanden. Denne erkendelse medvirkede til, at parret kom hinanden endnu nærmere og følte en større tillid.

Neurologiske lidelsers påvirkning af seksualfunktionen var emnet for de to svenske deltagers oplæg. P. O. Lundborg og Axel Brattberg fulgte op med en fremlæggelse af forskellige kliniske undersøgelser, hvor de med nyt, teknisk apparatur havde målt seksualfunktionen på forskellige måder.

Seminaret var det første herhjemme af sin art.

Lykke

Følelserne må ikke glemmes

Følelsernes betydning i forbindelse med seksualiteten bliver meget ofte ignoreret, når lægerne med deres dyre og avancerede apparatur forsøger at finde frem til seksuallivets gader.

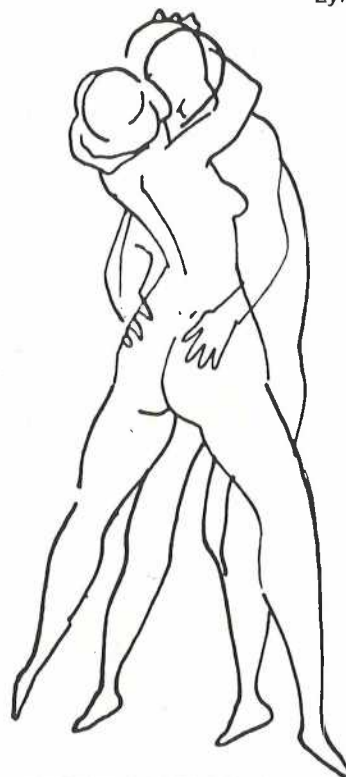
Det siger socialrådgiver Jenny Møberg, som deltog på sexologi-seminaret i Svendborg. Hun siger bl. a. om de undersøgelser, som de svenske neurologer, P. O. Lundborg og Axel Brattberg, orienterede om.

- Uden at ville underkende undersø-

gelsernes relevans må jeg dog stille mig skeptisk over for deres gyldighed. De konkrete målinger kan nemlig kun vise noget om de fysiske og tekniske sammenhænge. Men er det i erotik og kærlighedsforhold ikke i lige så høj grad den psykiske del, der tæller - og der findes næppe noget apparatur, som kan måle følelser.

- Det er naturligvis vigtigt for den enkelte at vide, hvorvidt vedkommende kan få erektion eller ej, men lige så vigtigt er det, at videnskaben vurderer resultaterne ud fra et grundlag, hvor der ikke gælder nogle, fasttømrede normalitets-begreber. Selv om en person ikke kan få erektion, betyder det ikke nødvendigvis, at seksuallivet er dårligt - det er blot den traditionelle opfattelse af sex, der forbinder seksualliv og erektion. Mænd, som ikke kan få erektion og i det hele taget mennesker med forskellige, seksuelle disfunktioner, finder sandsynligvis ud af andre værdifulde og for dem tilfredsstillende sider ved seksuallivet. I fremlæggelsen af undersøgelserne fremgik det ikke tydeligt, hvilke psykiske oplevelser de medvirkende patienter havde i deres seksualliv, og det må i sidste instans være den enkeltes oplevelse, der har størst betydning.

Lykke



Vignet af Ernst Hansen 1916.



Martin contra myndighederne

Et barn med muskelsvind - det er en overvældende udfordring for mor og far og måske søskende. Det er fantastisk, hvilke kræfter, der bliver sat ind i en familie på at klare problemerne, men en familie kan ikke gøre det alene, hvis de sociale og sundhedsmæssige myndigheder ikke samarbejder. I Nordjyllands amt er der for tiden kommet sand i maskinen.

Det problem er altså kommet oveni for Bruno, 32 år, og Birthe Svendsen, 35 år, i Ålborg. Han er skolebetjent, og hun er kontorassistent, men deres livs opgave er at klare tilværelsen for deres 9-årige søn Martin, der har muskelsvind (Duchenne). Søsteren Heidi, 10 år, er med på holdet.

Her er så historien om Martin, fodbold-drengen, der i dag sidder i kørestol, men som ikke har sluppet interessen for den runde bold.

Birthe fortæller:

- Vi lagde mærke til, at der var noget i vejen, da Martin var omkring to år. Heidi gik ret hurtigt, Martin var lidt kluntet. Det sagde lægen, og børnehaven fandt, at hans motorik var dårlig og anbefalede nye lægebesøg. Da Martin var fire-et-halvt år fik vi en anden læge, der sagde, at der skulle

gøres et eller andet. Der var noget galt.

Jeg begyndte at tude

Familien i Ålborg så en TV-udsendelse om en mor med et 3-årigt barn, og man talte om muskelsvind. Både Birthe og Bruno tænkte: »Det er ikke os. Der er meget der ikke passer på Martin«. Men de talte ikke om det, så måske har der siddet en angst.

Efter nogen tid besluttede de dog at gå til en specialist, der spurgte om en masse. Efter tre uger kom svaret på blodprøverne. Birthe var henne hos specialisten og lagde godt mærke til at hun først blev budt på kaffe. Svaret var: - Martin har muskelsvind.

Birthe:

- Jeg synes selv, jeg tog det fantastisk. Jeg vidste, nu skulle jeg være stærk. Jeg skulle hjem og fortælle det, men Bruno accepterede det ikke i første omgang.

Bruno:

- Jeg begyndte at tude. Martin var der ikke, så jeg havde mulighed for at vise mine følelser. Det, man hele tiden havde gået med i baghovedet, var en realitet. Jeg havde jo set, Mar-

tin ikke kunne følge med de andre børn på fodboldbanen eller køre på den trehjulede.

Birthe:

- Lige i starten var det en forfærdelig situation, for vi vidste jo ikke noget, og alligevel kunne vi jo ikke koncentrere os om andet end den sygdom. Så fik vi, en gang vi var til svømning kontakt med en familie, der gjorde os opmærksom på, at der var noget der hed Muskelsvindfonden og VB-Centret, som bl. a. lavede familiekurser, hvor der var andre samlet med samme problem.

Familiekurser støttede os

Bruno:

- Først i Muskelsvindfonden fik vi at vide, hvad det drejede sig om i det daglige og hvilke rettigheder, man har. Det har hjulpet os fantastisk meget.

Birthe:

- Vi fik at vide, at der ikke var tale om middelevetid, men at der trods alt var mulighed for at give livet et indhold for Martin. Det var noget med at tage en dag ad gangen, og vi oplever helt andre ting i livet med Martin nu.

Bruno:

- Normalt taler man ikke om det i omgangskredsen, men fællesskabet i Muskelsvindfonden og VB-Centrets familiekurser har været en utrolig støtte. Man finder ud af, hvad Martin kan klare, og hvad han ikke kan kla-

re. Det bliver altså til en hverdag, og intet bliver sådan set mere besværligt i hverdagen.

Birthe:

- Allerede før kørestolen var Martin utrolig interesseret i fodbold, og det er han faktisk stadig, og selvom han ikke rigtig selv kan deltage, kan man ikke tale ham fra det. Han er vild med fodbold og spiller stadig lidt med kammeraterne. Han står på mål.

Bruno:

- Det er dejligt, at kammeraterne siger han er god til at stå på mål. Til fødselsdag fik han et ishockey-spil, det er noget spændende noget med at trykke på knapper - og han går op i det med liv og sjæl. Vi har også fået en skumgummi-fodbold, og nu kan vi skyde mellem to døre. Sidste sommer var Martin på stadion og se OB spille, jo det går han op i.

Birthe:

- Martin er en meget glad dreng. Han har aldrig sagt, at han var ked af det.

Men vi kan mærke det, når han en gang imellem bliver lidt aggressiv. Så er det en reaktion på sygdommen. Da snakker vi om det og prøver at finde ud af, hvad der er galt. Han kan sige: »Jeg kunne ikke være med til gymnastik på skolen, jeg lavede noget andet«. Det gør heller ikke noget, hvis han bare kan være med til lidt af gymnastikken, er han tilfreds. Før Martin fik kørestolen, kunne han godt komme grædende ind, men det sker ikke mere.

Amtet giver problemer

Problemer omkring Nordjyllands amt og VB-Centret kommenteres på følgende måde: Bruno siger: - Det ville være katastrofalt, hvis vi ikke kan trække på Fonden og tale om de problemer, vi har her og nu.

Birthe:

- Jeg synes ikke, at Nordjyllands amt til bunds forstår, hvad der er i vejen. Sidste gang Martin blev undersøgt heroppe - noget der iøvrigt er meget hurtigt overstået - spurgte man bare,

hvorfor han ikke kunne nøjes med at blive tilset her, det ville da være lige så godt som ved VB-Centret. En læge sagde, at så ville der da blive råd til en halv kørestol til en anden. Men vi vil helst ned til Fonden, de har den helt specielle viden om sygdommen. Læger her i Ålborg har med mange slags handicappede at gøre, men antallet af muskelsvindramte er så lille.

Bruno:

- Forældre og vores lokalgruppe har skrevet til sygehusudvalget for at få det til at forstå, at vi har et alvorligt uløst problem. Kommer det ikke i orden, går vi videre med sagen. Vi skal have ekspertbistand, og den eksisterer kun i Muskelsvindfonden - altså i VB-centret. Vi kan altid tage telefonen og ringe til Muskelsvindfonden, men det vi savner meget, er at VB-centret accepteres fuldt ud af myndighederne her i det nordjyske.

per

Specialfabrik for udvikling og fremstilling af selvkørende transportmateriel

U-B-Let i Vejle er et firma som siden 1967 har udviklet og fremstillet Persontransportere med evne for kørsel i terræn, kombineret med behagelig kørsel på fast vej, lige velegnet for børn og voksne. Sæde og betjening individuelt efter behov. U-B-Let modeller og typer kan leveres som herunder anført. Persontransporteren U-B-LET er et godt DANSK produkt.



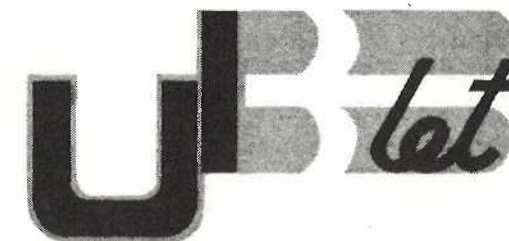
U-B-LET MINI: Til inde og ude med træk på begge baghjul med differentiale

U-B-LET MAXI: Til terræn, ude og indekørsel, baghjulstræk igennem differentiale. MAXI leveres med EL-drift, med benzin-drift og med combi Benzin/EL-drift

U-B-LET BENZIN: Til langtur og terrænkørsel, baghjulstræk igennem differentiale.

U-B-LET PERSONTRANSPORTERE: Indrettes og betjenes individuelt efter behov

U-B-LET DANSK: kvalitet med indbygget sikkerhed for brugeren.



U-B-LET ApS . JENS-GRØNSVEJ 16 . DK-7100 VEJLE . TELEFON 05-85 80 22 . GIRO 148-67-72



Projektleder Erland Winterberg har nu »udstået« de første 9 mdr. af sin to-årige ansættelse, og vi beretter her, hvordan de fire projekter - kørestol, korset, institution og dansk hjælpemiddel-produktion - skrider frem.

Pengene er problemet

Arbejdet med udvikling af en ny kørestol har først og fremmest til formål at finde frem til en model, som i større grad tager hensyn til forbrugernes ønsker og behov. Det har foreløbig udmøntet sig i en ny transmissions-enhed - gearkasse og motor - som i øjeblikket er under afprøvning i Fåborg, og Erland Winterberg arbejder nu med at forbedre enheden, som styrer hævnning og sænkning af sædet. I forbindelse med korset-projektet er

der i de senest måneder blevet udført forskellige forsøg på Teknologisk Institut, og på baggrund af disse resultater vil bandagist Holger Therkelsen, som er medlem af projektets arbejdsgruppe, lave en forsøgsmodel.

Hjælpemiddelprojekt til 850.000 kr.

Hjælpemiddelgruppen, som arbejder for fremme af dansk produktion og eksport af hjælpemidler, har afsluttet deres forberedende arbejde, og nu

mangler man »bare« penge for at kunne fortsætte. Der er dog håb forude, idet gruppen har søgt forskellige fonde om ialt 850.000 kr. til ansættelse en projektleder i en to-årig periode.

Det er selvfølgelig også pengene, som er hovedproblemet i planerne om forsknings- og behandlingsinstituttet, men det er dog helt andre beløb, som er aktuelle i den forbindelse. Der arbejdes stadig med en finansieringsmodel, ligesom Erland Winterberg fortsat drøfter mulige fællesprojekter med Århus kommune og andre handicap-organisationer.

Slut med kolde fingre

Vi kender alle problemet med stivfrosne fingre om vinteren, og værst er det for børn i kørestole, som gerne vil lege udendørs med jævnaldrende i stedet for at sidde inde hele dagen.

Så 11-årige Allan fra Foldby ved Århus er glad for, at han har nogle opfindsomme forældre. Tidligere måtte han om vinteren jævnligt inden døre om vinteren for at få liv i fingrene igen, men det problem er nu ude af verden efter forældrenes opfindelse af et par »vandsker«.

Det er Karen Else og Ib Petersens navn på de el-opvarmede vanter, hun lavede sammen med sin mand. De startede for tre-fire år siden, og van-

terne er ændret i tidens løb, men princippet er det samme. Vanterne består yderst af et vand- og vindtæt stof, inderst et lag bomuldsstof, og ind imellem er der et varmelegeme, som får energi fra kørestolens batteri. Varmen reguleres af et termostat, og stoffet tager ikke skade af at være i nærheden af varmeelementet.

Men det er ikke kun Allan, som får glæde af »vandskerne«. Familien Petersen har overladt ideen til firmaet Danadex, Højbjerg ved Århus, som satser på vanterne både herhjemme og i udlandet.

- Vanterne har fungeret tilfredsstillende for Allan i halvandet år, så derfor

har vi ikke haft betænkeligheder ved at sætte dem i produktion, og vi tror også, de kan gøre sig på eksportmarkedet - vore salgsganter i udlandet har i hvert fald ikke set noget tilsvarende, siger direktør Søren Bo Jensen, Danadex.

På Muskelsvindfonden Vejledning- og Behandlingscenter er man også tilfredse med familien Petersens opfindelse.

- Vi kan se, at Allan har megen glæde af vanterne, men vi må dog gøre opmærksom på, at for nogle muskelsvindramte vil vanterne dog være for stive til, at de kan få glæde af dem, siger ergoterapeut Jette Møller. De el-opvarmede vanter kan købes for 900 kr.

Behandlingen er for forskellig

Størstedelen af klienterne på Muskelsvindfondens VB-Center har brug for ortopædisk behandling enten ved kirurgiske indgreb eller bandagering. Behandlings-tilbuddene er imidlertid forskellige rundt omkring i landet, hvilket gør det vanskeligt for VB-centrets terapeuter at rådgive, og klienterne står uforstående over for den forskelsbehandling, de oplever, når de udveksler erfaringer ved Muskelsvindfondens forskellige arrangementer.

Det har derfor længe været et ønske at samle de ortopæder, som behandler muskelsvindpatienter, til en drøftelse af de bedst mulige behandlingstilbud, og det var baggrunden for et seminar, som Muskelsvindfonden afviklede i november måned i fjor. Det fandt sted på Pindstrup Centret med deltagelse af ortopæder, bandagister, fysio- og ergoterapeuter samt enkelte neurologer.

Førstedagens emne var fod- og

gangproblemer, men det var svært at nå frem til konkrete resultater, da der kun er foregået begrænset forskning på området, og deltagerne måtte på flere områder konkludere, at behandlingseffekten burde nøjere undersøges. Jørgen Reimers, Rigshospitalet, foreslog en systematisk undersøgelse af fodbandagers virkning mod spidsfødder. Der var enighed om, at bandager alene kan forebygge en ledskevæde, mens de ikke kan bruges til at rette en allerede opstået skævhed. Det blev ligeledes foreslået, at evnen til at gå ved hjælp af skinner skulle undersøges nærmere. I forbindelse med rygskevæde, som var emnet på andendagen, blev for-

skellige korsetter diskuteret, og i denne forbindelse måtte det ligeledes konstateres, at korsetter kun har en forebyggende effekt, og at de ikke kan rette rygskevæde ud hos muskelsvindpatienter i kørestol.

Der blev talt om, at bandagisterne lavede et kursus i den specielle afstøbningsform til »dystrofi-korsetter«, som overlæge Jørgen Kjølbye og chefbandagist Ejvind Ditlev, begge København, har udviklet, således at det bliver muligt at lave disse korsetter på alle større bandagerier i landet.

Muligheden for rygoperation på patienter, som ikke kan bruge korset, blev også berørt. Da det kun drejer sig om et begrænset antal patienter, var man enige om, at ekspertisen bør samles på et sted, således at alle rygoperationer på muskelsvindpatienter skal foregå på overlæge Kjølbyes afdeling i på Rigshospitalet.

Der blev under seminaret vist stor interesse for VB-centrets arbejde, og både læger og bandagister gav udtryk for ønsket om et nærmere samarbejde i fremtiden. Deltagerne stillede sig også positive over for en gentagelse af seminaret, når resultater af de foreslåede undersøgelser foreligger. *Lykke*

Vela A & special



Kontor-/arbejdsstol. Automatisk højdeindstilling. Ekstra stærkt understel. Special-udgave med armlæn.

Vermund Larsen a/s

Gøteborgvej 10-12, 9200 Aalborg SV. tlf. 08-18 17 66



Et korset har kun en forebyggende effekt i forbindelse med rygskevæde.



At komme ind under lave borde og selv komme op at stå er ikke længere noget problem med en højdeindstillelig kørestol.

Højdeindstillelig kørestol

Mange muskelsvindramte kan godt gå ved egen hjælp, men de kan ikke selv komme op og stå fra siddende stilling. Til alle dem vil en nyudviklet højdeindstillelig kørestol blive en kærdkommen hjælp.

Kørestolen er udviklet på Danmarks Tekniske Højskole af ingeniør Søren Ginnerup. Stolen har et indstilleligt sæde, så siddehøjden kan reguleres fra 44 cm til 74 cm. Hældningsgraden på ryglænet kan endvidere reguleres fra 80-135 grader.

Det trilløse, indstillelige sæde betyder, at kørestolsbrugeren kan komme op i en sådan højde, at hun bogstaveligt set kan lade sig »falde« ud af stolen og på denne måde komme op at stå ved egen hjælp. I den laveste position kan sædehøjden gøres så lav, at brugeren kan komme ind under skrive- og spiseborde eller selv samle ting op fra gulvet.

Søren Ginnerup udviklede oprindelig stolen for at udfylde en bestemt persons behov for at kunne køre bil direkte fra stolen. Førersædet blev ganske enkelt taget ud af bilen, hvorefter der var plads til at brugeren dels kunne køre ind bagfra og endvidere selv tage plads bag rattet.

Siden den tid har Søren Ginnerup bygget flere kørestole, hvor han i størst mulig grad har forsøgt at tage hensyn til brugernes individuelle behov. Den eneste ganganger på alle stolene er faktisk højdeindstillings-systemet.

Søren Ginnerup regner for øjeblikket

med at kunne bygge ca. 10 kørestole om året, men interessen for stolene har allerede været så stor, at han overvejer helt at hellige sig arbejdet med kørestolene for at kunne sætte produktionen i vejret.

Toiletsædeløft

Mange handicappede kan ikke selv besøge ærinder på toilettet, fordi de ikke kan rejse sig ved egen hjælp. For dem vil ingeniør Flemming Hvidts elektriske toiletsædeløft sikkert have interesse.

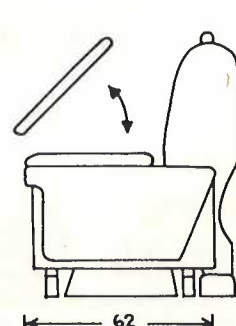
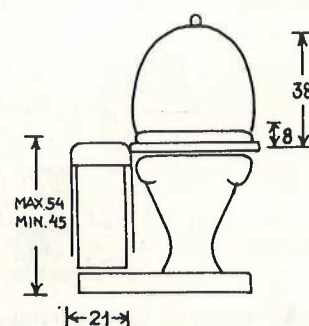
Toiletsædeløftet er en enhed, som kan placeres omkring det bestående toilet. På den ene side anbringes et 12 volts elektrisk løfteaggregat, der ved hjælp af to løftearme kan hæve toiletsædet, så brugeren selv kan komme op at stå. Betjeningen sker med en tryk- eller vippekontakt. Toiletsædet kan anbringes i tre forskellige positioner i forskellig højde og hældningsgrad. De nedenstående

Prisen for en højdeindstillelig kørestol ligger for øjeblikket på omkring 55-60.000 kr. uden moms. Interesserede kan rette henvendelse til: Søren Ginnerup, DTH, bygning 421, 2800 Lyngby. Tlf. 02-8825 22. M.M.

mål skal lægges oveni den egentlige toilethøjde, der kan variere fra 45 til 54 cm.

	1.	2.	3.
	cm	cm	cm
Forkant	19	11	8
Bagkant	30	35	38

Toiletsædeløftet kan sammen med Søren Ginnerups højdeindstillelige kørestol (omtalt andetsteds i bladet) give den handicappede mulighed for at være selvhjulpne ved toiletbesøg. Toiletsædeløftet koster 11.700 kr. uden moms og kan bestilles hos: V. Guldmann, Digevænget 23, 8330 Beder. tlf. 06-93 73 22. M.M.



Tosset regel om biler er fjernet

Man kan mene om socialminister Palle Simonsen, hvad man vil, men det kan ikke bortforklares, at han i sin 17 måneders »regeringstid« har fået gennemført en god ting.

Kort tid før jul ophævedes den vanvittige regel om, at handicap-biler kun må benyttes, hvis den handicappede selv enten er fører eller passager. Ophævelsen er sket som led i en ændring af bekendtgørelsen om støtte til køb af bil efter bilstandslovens § 58.

Reglen har hidtil medført en alvorlig økonomisk belastning for forældre til svært handicappede børn, da det har været nødvendigt med to biler - en bil til transport af sit syge barn og en bil til transport uden barnet. Derudover er familierne blevet dobbelt-belastet med hensyn til reparationer, vedligeholdelse, afskrivninger, forsikringer osv. Samfundsøkonomisk har det heller ikke været smart, idet landets valuta-kasse blev belastet med import af ikke én, men to biler, for at få de i forvejen hårdt ramte familier til at fungere.

Den nye bekendtgørelse indebærer ingen ændringer i erhvervs- og helbreds-betingelserne for opnåelse af økonomisk støtte, og der er i store træk kun tale om en justering af beløbsgrænserne.

Til indkøb af personbil kan der nu ydes et rentefrit lån på max. 85.000 kr., og beløbet reguleres med 4 pct. til 88.000 kr. pr. 1. januar 1985. Hvis det er nødvendigt med en kassebil eller varevogn, som koster mere end de nævnte 85.000 kr., kan der ydes et rente- og afdragsfrit lån til forskellen i anskaffelsesprisen. Desuden er der mulighed for at lægge underskuddet ved salg af den gamle invalidebil oven i støtten til den nye bil.

Hjælpen til særlig indretning af handicapbiler ydes fortsat som tilskud, og maksimumbeløbet er nu 11.400 kr. og pr. 1. januar 1985 11.900 kr.

Lykke

Rettelse

Vi må desværre erkende, at vi kom med forkerte oplysninger omkring de nye pensionsregler i »Nyt fra Muskelsvindfonden« nr. 3 i fjor, og vi er de første til at beklage.

Vi nævnte, at invalidepensions-alderen fra årsskiftet er sat op fra 15 år til 17 år. Det passer ikke - den nye aldersgrænse er 18 år.

Vi var heller ikke helt stuerene i om-talen af støtte til indkøb af kassebil eller større varevogn. Vi skrev, at det skete i henhold til bilstandslovens § 8. Som det ses tidligere i denne artikel er det i henhold til bilstandslovens § 58.

Seler i bilen

I 15 år har der været normer for, hvordan sikkerhedsseler til »normale« mennesker skal udformes. I anledning af dette »jubileum« kan det være interessant at se på, hvordan nogle af de »unormale« tilfælde behandles, f. eks. fastgørelse af kørestole i biler.

På dette område findes der ingen! Det vil kort og godt sige, at det er overladt til en eller anden tilfældig mekaniker at sikre, at kørestolsbrugere bliver siddende på plads i sin kørestol i tilfælde af en kraftig opbremsning eller en kollision.

I Dansk Standard 768.1 - der netop er blevet erstattet af et EF-regulativ, som end ikke Dansk Standardiseringsråd kender ordlyden af - står der, at seler til »normale« personer skal kunne tåle en belastning på mindst 1,5 tons - og det er da ikke så lidt. Derfor vil man også kunne se, hvor kraftige selebeslagene er i en normal bil beregnet til »normale« personer.

Nu begynder man måske at ane, hvor jeg vil hen. En el-kørestol med bruger er 2-3 gange tungere end en »normal« person, hvilket rent logisk skulle resultere i, at fastgørelsen af kørestolsbrugere er 2-3 gange så kraftig som »normale« selebeslag.

Jeg vil gerne anskueliggøre, hvilke voldsomme kræfter dette handler om ved at lave et meget forenklet regneksempel. Skitsen viser den belastning, man omtrentlig kan regne med iflg. Dansk Standard. Eksemplet indebærer en voksen person fastspændt i en el-kørestol og et par fastspændingsbeslag normalt placeret i hver side af kørestolen mellem for- og baghjul (A).

Put det hele i en bil og arranger et lille uheld. Hvad sker der så?

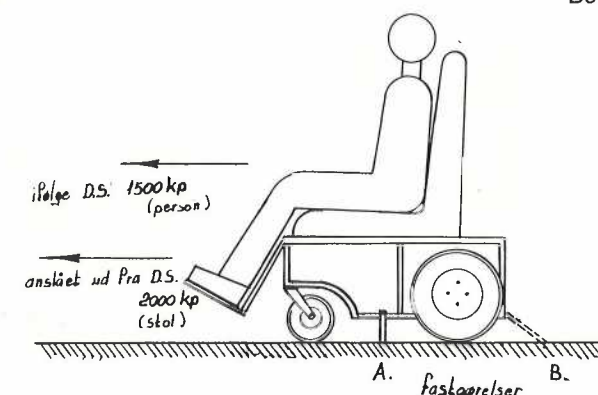
A bliver udsat for en vandret belastning på 3,5 tons. Derudover skal fastgørelsen holde den lodrette belastning, der fremkommer ved, at kørestol + bruger vipper omkring de små forhjul, hvilket er ca. 6 tons.

Hvad er konklusionen af dette?

For at kørestolsbrugeren kan være rimeligt sikrede, skal karosseripladen (normalt bunden) ved fastgørelsen altid forstærkes med en trykfordelende stålplade. Det kan være en fordel, hvis det kan lade sig gøre at få fat i bilens vanger, og der findes et par kassevogne med kraftige vanger, nemlig Ford og Bedford. Derudover skal boltene til fastgørelsesbeslagene være ekstra kraftige. Endelig er fastgørelsesstedet mærket B bedre end A, fordi den lodrette belastning reduceres væsentligt. Fastgørelse ved B kan dog give problemer ved sideværts belastninger.

Dette er skrevet i håb om, at de ansvarlige får lavet en bedre sikring af kørestolsbrugere - det haster faktisk!

Bent Mohr Jensen



Glade toner i »Vognporten«

Der var stemning og fest, da lokalgruppen i København søndag den 30. oktober i fjor stod som arrangør af en jazz-koncert i Jazzklub »Vognporten«. Musikken leverede det kendte »Fessors Big City Band«, og de glade jazz-rytmer satte straks liv i det veloplagte publikum.

Som en ekstra cadeau til Muskelsvindfondens arbejde skænkede »Fessors« 320 kr. fra gruppens pladesalg til lokalgruppen.

På billedet ses det populære orkester med lederen Ole »Fessor« Lindgreen til venstre. (Foto: Nelly B. Stefensen).



I gang i København

I »Nyt fra Muskelsvindfonden« nr. 3 i fjor blev det oplyst, at VB-Centret har ansat fysioterapeut Susanne Berthelsen til at varetage konsulentfunktionen øst for Storebælt.

Konsulentfunktionen er normeret til 30 timer ugentlig, hvilket betyder, at Susanne Berthelsen råder over 10 timer ugentlig til behandlinger i privatpraksis. Interesserede kan henvende sig hos:

Susanne Berthelsen
Steen Billesgade 1, 2. t. v.
2100 København Ø
(01) 26 85 35
ma.-to. kl. 8-15.



Susanne Berthelsen - ny konsulent.

Landsdækkende mini-tombola

Det er velkendt, at Muskelsvindfondens økonomiske situation tvinger os til konstant at finde på nye måder til at finansiere vore aktiviteter på, og nyeste skud på stammen er et landsdækkende mini-tombola.

Mini-tombolaen, som kan give Muskelsvindfonden omkring 100.000 kr. i tilfælde af succes, skal dække udgifterne i forbindelse med et nyt spændende projekt. Tombolaen lø-

ber af stabelen i perioden 27. februar - 26. april i over 100 forretninger i hele landet.

Muskelsvindfonden har rettet henvendelse til 54 medlemmer rundt i det ganske land og bedt dem om at være kontaktpersoner til de omtalte forretninger. For at animere forretningerne til at medvirke er præmierne i mini-tombolaen gavekort udstedt til de pågældende forretninger.

Nyt kontingent

Der er grund til optimisme for den danske befolkning, siger Schlüter og co., og derfor er der heller ingen grund til at fortvivle over, at Muskelsvindfonden i den seneste tid har udsendt girokort til betaling af medlemskontingent for 1984.

Det er heller ikke for yderligere at

ødelægge det danske humør i de sure vintermåneder, at kontingentet er sat op fra 75 kr. til 125 kr. Kontingentforhøjelsen bruges nemlig til bl. a. at finansiere udgivelsen af bladet MUSKELKRAFT - »Nyt fra Muskelsvindfonden« seks gange årligt mod de hidtidige fire gange.

Kommunalt kontaktnet

Muskelsvindfonden planlægger i øjeblikket oprettelsen af kontaktnet i hver af landets 255 kommuner, så det bliver lettere for interesserede at komme i kontakt med os.

Det er først og fremmest meningen, at kontaktpersonerne skal repræsentere Muskelsvindfonden i lokale vejvisere/telefonnøgler, så Muskelsvindfonden får oprettet et »ansigt« udadtil. I forvejen findes der lokalgrupper i flere kommuner, og det er ikke formålet, at de skal erstattes af kontaktpersonerne - tværtimod skal de supplere hinanden, så flest mulige bliver orienteret om Muskelsvindfondens eksistens.

Er der medlemmer, som er interesseret i at høre nærmere om det nye projekt, er de velkomne til at ringe til Muskelsvindfondens sekretariat. Når kontaktnettet er oprettet, bringes en adresseliste i nærværende blad.

Nyt fra Muskelsvindfonden

ISSN 0105-5524

Redaktionen:

Evald Krog (ansvh)
Marius Byriel
Erik Fogtmann (DJ)
Søs Kjeldsen (DJ)
Per Hanghøj
Kim Klasttrup (foto)

Redigering og lay-out:

Per Hanghøj (DJ)
Ole Lykke Olesen (DJ)
Mikael Mølgaard Nielsen (DJ)
Marius Byriel
Oplag 2.500
Medlemskontingent: Kr. 125

Tryk:

Silkeborg Bogtrykkeri

Adresse:

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

Sekretariat:

(06) 13 97 77

Vejlednings- og behandlingscentret:

(06) 19 18 44

Klinik for fysioterapi:

(06) 19 10 23

Personale:

Sekretariat:

Marius Byriel
Jens Sohn Christensen
Sarkis Chansion
Per Hanghøj
Søs Kjeldsen
Evald Krog
Henrik W. Larsen
Jørgen Jørgensen
Claus Vinther Nielsen
Mikael M. Nielsen
Ole Lykke Olesen
Lis Thomsen
Erland Winterberg
Flemming Westh

Sekretariatschef
Sekretær
Pedel
Journalist
Journalist
Landsformand
Sekretær
Projektmedarbejder
Sekretær
Journalist
Journalist
Bogholder
Projektleder
Kursusmedarbejder

VB-Center:

Susanne Bertelsen
Berit Helleland
Bodil Laursen
Carl-Otto Gøtzsche
Kirsten Laursen
Jette Møller
Anne-Lise Olesen
Birgit Steffensen
Merete Stoltze
Lene Sørensen

Fysioterapeut
Sekretær
Sekretær
Lægelig konsulent
Fysioterapeut
Ergoterapeut
Sekretær
Fysioterapeut
Ergoterapeut
Ergoterapeut

Klinik for fysioterapi:

Karin Andersen
Kirsten Meldgård
Anne Marie Kjær Nielsen
Britt Elgaard
Randi Nissen
Birgit Werge
Else Toft-Hansen

Fysioterapeut
Fysioterapeut
Fysioterapeut
Sekretær
Fysioterapeut
Fysioterapeut
Fysioterapeut

Personale-nyt

I personalestaben er der denne gang et helt galleri af nye ansigter, der skal præsenteres:

På sekretariatet har Søs Kjeldsen barselsorlov frem til 15. april. Imens vikarierer Per Hanghøj i embedet. Per er garvet dagbladsjournalist og assisterer uden vederlag. Han har tilmed fået følge af 2 andre journalister, Ole Lykke Olesen, der fungerer under en 7 måneders jobskabelse og Mikael Mølgaard, som er civil værnepligtig. Med denne behandling kan vi snart måle os med en mindre dagbladsredaktion.

Jens Danielsen er holdt pr. 20. januar og bliver svær at erstatte. Jens har bl. a. været kruttappen i de sidste 3 større indsamlingsprojekter, tombo-la, grøn koncert og radio-bingo. Jens' arbejdsområde er foreløbig overtaget af Henrik Willemoes Larsen (civil-værnepligtig) og Jørgen Jørgensen, som er kommet til under jobskabelsesordningen.

Endelig har Sarkis Chansion afløst Pontus Wolke som pedel.

Sekretariat og center får også en god håndsrækning af Flemming Westh, idrætslærer fra Vejle og medlem af repræsentantskabet. Flemming bruger sin ugentlige fridag på sekretariatet og står for kursusplanlægningen.

På VB-centret skal vi byde velkommen til hele 2 psykologer: Tonny Yde Jensen, der er ansat som opgaveløser på duchenneprojektet og Ragnar Gunnarsson, som under de 7 måneders jobskabelse skal forstærke centret med den længe tiltrængte psykologfunktion. Centret har måttet sige farvel til Allan Petersen efter 10 måneders veludført værnepligt.

Og så en undskyldning til centrets lægelige konsulent: Carl-Otto Gøtzsche har fyldt posten ud i over et år uden at figurere i personalelisten. Det råder vi bod på.

I klinik for fysioterapi er Birgitte Seegert afløst af Britt Elgaard som kliniksekretær.

Vi er for øjeblikket ved at passe de mange nye ind i opgaverne. Det sker via et funktionsskema, hvor alle opgaverne skrives ned og uddelegeres.

Vil du deltage i lokal- og interessegruppernes arbejde - kontakt da en af følgende personer:

Kolding:

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

København:

Frank Steffensen,
Gadekærvej 28,
2500 Valby.
Tlf. 01-16 85 41

Århus:

Hanne Sørensen,
Ristrupvej 5, Mølbalde,
8382 Hinnerup.
Tlf. 06-98 82 36

Ålborg:

Bruno Svendsen,
Schellsmindvej 78,
9200 Ålborg Sv.
Tlf. 08-18 70 46

Næstved:

Familien Harpsøe,
Banetoften 15,
4700 Næstved.
Tlf. 03-73 29 25

Fladså

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

Ungdomsgruppen Koordinator:

Flemming Larsen,
Bakketoppen 16,
8355 Ny Solbjerg.
Tlf. 06-92 61 81

Østjylland:

Hans Chr. Lund Christensen,
Trillegårdsvej 151,
8210 Århus V.
Tlf. 06-15 43 28

Nordjylland:

Sven Olsen,
Fælledvej 15, Blære,
9600 Års.
Tlf. 08-66 60 53

Sjælland:

Annette Madsen,
Balstrupvej 10,
4100 Ringsted.
Tlf. 03-61 48 79

Fyn:

Birthe Malling Nielsen,
Anemonevænget 4,
5200 Odense V.
Tlf. 09-94 35 43

Myasthenia Gravis:

Sjælland:

Camilla Vogelius,
Lindevej 67,
3500 Værløse.
Tlf. 02-98 02 92

Resten af landet:

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



Gå løs på livet

Muskelsvindfonden har ved nytårsskiftet produceret en ny informativ folder, der også rummer girokort for nye som gamle medlemmer. Forsideteksten under dette billede lyder: »Flere tusinde danskere har en muskelsvindsygdom. Det er en svær situation for dem og deres familier, men også med en sygdom er der mulighed for at gå løs på livet. Det gør brødrerne Jess og Kent. Muskelsvindfonden er deres forening.

Nordisk møde i maj

Hvordan et fremtidigt samarbejde skal foregå, bliver emnet for det årlige møde mellem de nordiske muskelsvindorganisationer. Det er i år Muskelsvindfonden i Danmark, som står for arrangementet, og mødet i weekenden 5.-6. maj på Pindstrup Centret.

Foruden de danske repræsentanter kommer der deltagere fra Neurologisk Handikappades Riksförbund (Sverige), Arbetsgruppen for Muskelsjuka under Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn og Ungdomar (Sverige), Foreningen for Muskelsyke (Norge) og De Muskelhandikappades Förbund R.F. (Finland).

Myasthenia

Nr. 5. af Ugeskrift for læger indeholder et tema om Myasthenia Gravis. Artiklerne vil blive fotokopieret og sat ind i Myastheniakompndiet, som kan rekvireres på Muskelsvindfonden.

Hjælpemiddel-supermarked

Hele landet er nu dækket ind med hjælpemiddelcentraler. Som det sidste åbnede Københavns amt for nylig et center, hvor handicappede kan vejledes om de hjælpemidler, som kan gøre deres dagligdag lettere. Hjælpemiddelcentralen ligger på Hvidovrevej og er indrettet som et supermarked, så de handicappede i følgeskab med deres kommunale sagsbehandlere let kan finde de hjælpemidler, som de netop har brug for. Der er »åbent hus« hver torsdag fra kl. 14-18, mens det på de øvrige af ugens dage er nødvendigt med en henvisning fra hjemkommunen.

Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker både gennem støtte til forskningen i muskelsvind, ved oplysende arbejde og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de ca. 8.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Muskelsvind

Muskelsvind er et fællesnavn for en række neuromuskulære sygdomme, hvor musklerne svækkes.

De fleste muskelsvindsygdomme er arvelige og medfødte, men de har et vidt forskelligt forløb. Mange folk med muskelsvind må på et tidspunkt til at bruge kørestol og andre hjælpemidler, og de bliver i stigende grad afhængige af andre mennesker for at kunne klare hverdagen.

Man kan ikke gøre folk med muskelsvind raske, men man kan med intensiv behandling forhale følgevirkninger som stive led, skæv ryg og vejtrækningsproblemer og vedligeholde en række færdigheder.

Derfor er det vigtigt, at alle med en neuromuskulær sygdom tilbydes den rigtige behandling.

VB-centret

På Muskelsvindfondens VB-center fungerer ergo- og fysioterapeuter som konsulenter overfor lokale behandlere og giver råd og vejledning til folk med muskelsvind og deres pårørende. Det kan både være omkring fysioterapeutisk behandling, valg af hjælpemidler, boligændringer, ansøgninger, personlige og økonomiske problemer m. m. Kontakten foregår enten telefonisk, ved hjemmebesøg eller ved at klienten kommer på besøg på centret.

Sexualpjecce

Den nye pjecce om sexualrådgivning for fysisk handicappede, som er omtalt andetsteds, kan af interesserede rekvireres ved henvendelse til Muskel-svindfonden.

Pjecen vil desuden blive sendt til handicaporganisationer, praktiserende læger, uddannelsesinstitutioner m.m.

Ny lokalgruppe

Et skridt imod en lokalgruppe i hver kommune gør, at Næstved lokalgruppe deler sig i to. Herefter er ny kontaktperson for Næstved Familien Harpsøe, Banetoften 15, 4700 Næstved, tlf. 03-73 29 25. I Fladså er kontaktpersonen: Karen Henriksen, Størtingevej 24, Størtinge, 4731 Brandelev, tlf. 03-76 42 68.



- Jeg mener, at egentlige fattigdoms-problemer, de ville først opstå, hvis man lod mennesker i virkelig nød i stikken, og det gør vi jo heller ikke ... Det er helt urimelig agatation at sige, at nu er vi på vej til at genindføre fattigdommen i Danmark, tværtimod, vi gør, hvad vi kan for at undgå det.

(Schlüter i Folketingets spørgetid 16.-11.-83).



- Når landets statsminister kan benægte, at der findes fattigdom herhjemme, er det ikke alene fræk demagogi, men han spiller også på den tilsyneladende uvidenhed om problemets omfang i store dele af befolkningen.

(Leder i Information 19.-11.-83).



- Vort sundhedsvæsen er ikke dyrere, end det er i mange af de lande, vi hyppigst sammenligner os med. Vi ligger således under Sverige, Vesttyskland, Holland, Frankrig, Schweiz, Østrig, USA og Canada, hvis man udtrykker udgifterne til sundhedsvæsenet som procent af bruttonationalproduktet, og vi kan ikke opretholde den hidtidige standard med færre ressourcer.

(Læge Peter Lundstrøm i Politiken 21/12 - 83).

- Den tid er forbi, hvor politikere og befolkning overladet formuleringen af sundhedspolitikken til læger og andre eksperter alene. Vi oplever, hvorledes læger med forskellige interesseområder, patientforeninger og enkeltpatienter appellerer og konkurrerer om de begrænsede økonomiske midler. Politikerne, der ikke har den faglige indsigt, må føle sig frustrerede i denne situation. Selv om de utvivlsomt gerne vil tilgodese alle, må de samtidig erkende, at det ikke er muligt af økonomiske hensyn.

(Lektor ved Arvebiologisk Institut, dr. med. Sven Asger Sørensen, i Politiken 14/12 - 83).



- Det er en herlig fornemmelse af godgørenhed, når man uddeler et tæppe og en lille broderet hovedpude til folk, der så blot skal finde en trappeopgang, som de kan sove i. Dertil kommer, at vi er så alternative i vort arbejde, at vi er i stand til at henvise til specielt velegnede opgange.

(Pastor Bjarne Lenau Henriksen, Kirkens Korshær, på konference om privatisering).



Ruth Andersen

Ruth Andersen, en af frontfigurerne i Muskelsvindfonden, har rundet de 50 år. Siden starten i 1971 har Ruth Andersen haft en væsentlig rolle i udformningen af Muskelsvindfondens behandlings- og forskningspolitik. Med sine 12 år som næstformand og med den internationale anerkendelse hun nyder inden for den neuro-psykologiske forskning, har Ruth Andersen været med til at støbe fundamentet for den totalbehandlingstanke, som i dag er VB-centrets fornemste varemærke.

BRRRH...

Der kan komme fart på, når Henrik gir' go-carten gas. Så er der ingen, der kan se, at Henrik Vestergård Knudsen fra Roskilde ikke er så let til bens som kammeraterne, men bruger kørestol for at komme omkring. Go-carten er speciallavet med sikkerhedssele og specielle fodstøtter, hvor fødderne kan spændes fast. Men det forhindrer ikke Henrik i at være med helt fremme når det går løs. Sidste år blev han nr. 5, da Roskildemesterskaberne i go-cart løb af stablen.

