

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

NR. 2 . 1984 . 12. ÅRGANG

Et interessant liv Læs side 12-13



Forskning

Vi præsenterer VB-centrets forskningsplan for 80'erne, 17 projekter ialt, og desuden omtales to respirationsforsøg på Århus Universitet - begge foreløbig med positive resultater - læs side 8-11.

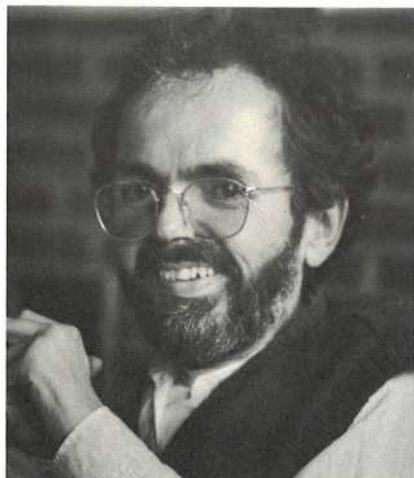
Hjælperordning

Det bliver sandsynligvis lettere for muskelsvindramte over hele landet at få hjælp efter den såkaldte »Århusordning«. Rådmand Jens Arbjerg Pedersen, Århus, mener, at de store økonomiske byrder bør være en statsopgave - læs side 3 - 4.

Skilderier

Den svenske fotograf Martin Naucclér har fulgt handicappede siden 1976, og »Muskelkraft« bringer udpluk fra en udstilling, som for nylig blev vist med stor succes i Stockholm. Se midtersiderne.

Fra hånden til munden



af landsformand
Evald Krog

I Muskelsvindfonden har vi altid talt meget om penge, – dem, vi har tjent, og dem, vi nu mangler. Af og til overskygger pengesnakken måske helt de projekter, som pengene skal bruges til, og de faglige landvindinger, som vi får i hus.

Vi er stadig en renlivet »fra hånden til munden organisation«, som glad investerer hver eneste krone, vi får ind – og oven i hatten gerne et par kronestykker fra kassekreditte.

I år er kravet, at vi dagligt skaffer 10.000 nettokroner, hvis de planlagte projekter skal køre. Det gælder også for lørdage, mens vi til gengæld har fri om søndagen.

Uden økonomisk sikkerhedsnet kan denne form for trapezkunst godt virke hasarderet og give svimmelanfald, men jeg er overbevist om, at vi også i 1984 lander med begge ben på jorden.

VB-centerforskning

I VB-centret er vi – efter 2 års forsøg – kommet til den konklusion, at terapeuterne ikke kan behandle om formiddagen og så forske efter frokost.

Skal de mange projekter køre på skinner, er forudsætningen, at terapeuterne i en periode ude-

lukkende kan koncentrere sig om forskningsarbejdet.

I køreplanen for centrets forskning ligger ikke mindre end 17 grydeklare projekter. Går det efter planen, åbner vi et regulært forskningsafsnit d. 2. januar 1985 med en fast bemanning på 2 terapeuter og en sekretær. Jeg skal straks slå fast, at hverken amternes eller statens kasser skal bebyrdes med denne sag – finansieringen skal kontinuerligt skaffes i hus via ansøgninger til fonds og legater på de konkrete projekter.

Til gengæld er det vort entydige og rimelige krav, at stat eller amter en gang for alle påtager sig betalingen af de reelle omkostninger for centrets behandling. Vi ser her frem til det snarlige møde med Social- og Sundhedsstyrelse, hvor dette problem skal drøftes.

På snarligt gensyn på landsmødet i Pindstrup. Vi glæder os til at se Jer.

M.M.

Kommentarer - Kommentarer

Justering

Der hersker kaotiske tilstande på hjælperområdet. Svært fysisk handicappede aner ikke, om de er købt eller solgt, hvis de ønsker at flytte fra forældrene eller fra en institution. Forudsætningen er nemlig, at de er sikret hjælp døgnet rundt, og her er reglerne kaotiske.

Så er rådmand Arbjerg Pedersens forårstanker anderledes radikale. Han forsøger i modsætning til socialministeriets udvalg at gå til ondets rod. Svært fysisk handicappede, der er tildelt højeste invalidepension, skal have dækket alle andre relevante udgifter – herunder Hjelperlønninger – af staten. Rådmandens forslag bygger på en erkendelse af, at det for den enkelte kommune er en stor mundfuld at klare udgifterne omkring de svært fysisk handicappede, og at det derfor må være en samfundsmæssig opgave.

I socialstyrelsen er man ikke ubetinget glad for Rådmand Arbjerg Pedersens forslag. Nok vil

den omkring hjælp til handicappede så kaotisk, nemlig den økonomiske side af sagen. Fremover vil stat, amt og kommune stadig slås om at komme til at slippe for at lette på låget til pengeskassen, når en ung mand med muskelsvind flytter i egen lejlighed. Refusionsreglerne vil udvalget nemlig ikke gøre noget ved.

Så er rådmand Arbjerg Pedersens forårstanker anderledes radikale. Han forsøger i modsætning til socialministeriets udvalg at gå til ondets rod. Svært fysisk handicappede, der er tildelt højeste invalidepension, skal have dækket alle andre relevante udgifter – herunder Hjelperlønninger – af staten. Rådmandens forslag bygger på en erkendelse af, at det for den enkelte kommune er en stor mundfuld at klare udgifterne omkring de svært fysisk handicappede, og at det derfor må være en samfundsmæssig opgave.

I socialstyrelsen er man ikke ubetinget glad for Rådmand Arbjerg Pedersens forslag. Nok vil

det en gang for alle løse problemerne omkring hjælp til fysisk handicappede, men det vil også rejse et andet og meget principielt problem. Nemlig en udhuling af de decentraliseringsstanker, som hele bistandsloven bygger på. Giver man først køb et sted, frygter man at flere andre grupper vil rende styrelsen på dørene for at få en lignende ordning. Herpå er den såkaldte »bløder-sag« fra Århus et levende eksempel.

Om Socialstyrelsens frygt er velbegrundet eller ej, skal der ikke tages stilling til her. Og egentligt er det vel også en forkert måde at stille problemet op på. Findes der så mange grupper i samfundet, der presser på for at få staten til at overtage de økonomiske forpligtelser, at bistandslovens bliver undermineret, er loven vel ikke bedre værd. Drejer det sig omvendt kun om få grupper, der skal tages ud af bistandslovens rammer, for at rette op på de påviste skævheder, er det vel til at leve med.

M.M.

Opblødning på vej

- sandsynligvis lettere for muskelsvindramte at få tildelt hjælp døgnet rundt

Omkring 300 personer i Danmark med et stærkt fysisk handicap bør have tildelt hjælp efter den såkaldte » århusordning«. Det mener Socialministeriets kontanthjælpsudvalg, der sidst i marts afgav sin anden rapport vedrørende ændringer af bistandslovens kontanthjælpsafsnit. Rapporten er dog kun vejledende og der er ingen sikring for, at Socialminister Palle Simonsen vælger at følge udvalgets indstilling – men sandsynligheden er stor.

De senere års udvikling henimod at unge og yngre handicappede flytter bort fra institutionsmiljøerne til egen bolig samt de enkelte kommuners vidt forskellige praksis i forbindelse med disse udflytninger, har fået kontanthjælpsudvalget til at kigge på §48 stk. 3 i bistandsloven. En paragraf, der omhandler nødvendige merudgifter i forbindelse med ophold i eget hjem (frem til 1. januar 1984 var disse udgifter dækket ind af §48 stk. 2, men en mindre revision af disse områder medførte oprettelsen af det nye stk. 3.).

300 personer

I rapporten opregnes der, at 300 personer med en neuromuskulær sygdom har behov for hjælp efter §48 stk. 3. Som eksempel nævnes »forskellige former for muskelsvind, enkelte spastikere, tetraplegikere samt personer med sjældne sygdomme, der bevirker total eller næsten total bevægelsesindskrænkning«. Det er første gang man på landsplan opregner behovet. Et tal, der endvidere ligger meget højere end det antal personer, der på nuværende tidspunkt får hjælp efter den såkaldte » århusordning«.

»På grund af en forskellig praksis i kommunerne er der efter udvalgets opfattelse behov for en tydeliggørelse i kontanthjælpscirkulæret af den samlede behovsvurdering efter §48 stk. 3«, hedder det i rapporten. En tydeliggørelse der forhåbentlig vil medføre en mere ensartet praksis i de enkelte kommuner.

Faste retningslinier

Som en sidste ting foreslår udvalget, at der i den vejledende beskrivelse (pkt. 54) sker en tydeliggørelse af hvilke merudgifter der kan dækkes via §48 stk.

1 (børn og unge under forældremyndighed) og §48 stk. 3. I den nuværende beskrivelse er der kun givet retningslinier for udgifter til børn. Intet sted står der noget om merudgifter i forbindelse med voksne handicappede. Det har betydet, at man som handicappet ved eksempelvis en udflytning ikke har kunnet henvise til den vejledende paragraf men kun til, at man i nogle kommuner har valgt at yde hjælp efter §48 stk. 3. M.M.

Tidligere artikler: Muskelkraft nr. 1. 1984. Se også side 2.



Rapporten fra Socialministeriets kontanthjælpsudvalg fastslår, at der er behov for en mere ensartet praksis i kommunerne omkring hjælpeordningen. (Foto: Kim Klastrup).

– om store intentioner og ubetalte regninger



Jens Arbjerg Pedersen - nødvendigt med større statslige forpligtelser. (Foto: Mogens Laier).

Der tages ofte mere hensyn til pengene i kommunernes og amternes kasse, end hvad der er den idelle løsning for den handicappede i forbindelse med en udflytning, siger rådmand Jens Arbjerg Pedersen, formand for Sammenslutningen af Sociale udvalg. Han mener, at det nuværende kasse-system mellem stat, amt og kommuner er en hindring for handicappedes integration i samfundet og foreslår i stedet, at staten overtager de økonomiske forpligtelser.

Pæne ord om integration

»Man taler ofte om, at handicappede skal integreres i samfundet. Det er pæne ord, men nogle gange har man svært ved at leve op til de gode intentioner, siger Jens Arbjerg Pedersen.

»Lad mig nævne et eksempel. En ung mand med et svært fysisk handicap ønsker at flytte i egen bolig. For at det er muligt, skal han have tilknyttet en hjælper døgnet rundt, men det er imidlertid de færreste kommuner, der har en sådan ordning. Grunden er selvfølgelig langt hen ad vejen, at det koster den enkelte kommune mange penge. Især i de mindre kommuner kan der være tale om en stor udskrivning, hvis man regner med, at hver udflytning koster 400.000-500.000 kr. pr. år. En udgift, som i mindre kommuner måske kan få indflydelse på skatteudskrivningen og således være med til at ligge den handicappede for had blandt kommunens andre borgere, og det er selvfølgelig en uheldig situation, siger Arbjerg Pedersen.

Århus-ordningen

I Århus kommune har man en ordning, hvorefter svært fysisk handicappede er sikret hjælp døgnet rundt. På den baggrund har kommunen oplevet en stigende tilflytning af handicappede, der truer med at dræne den kommunale pengekasse.

»Det er en uholdbar situation, både for de små kommuner og for Århus kommune, mener Jens Arbjerg Pedersen. I dag er det statens, amternes og kommunernes kasser i forening, der betaler ved en udflytning. I sådanne situationer bruges der mange kræfter på at finde ud af, hvor man skal få refusionsbeløbet fra, altså hvilken kasse der skal betale. Det kunne ændres, hvis man via lovgivningen gjorde det til en statsopgave at refundere alle udgifter i forbindelse med personer, der er tilkendt højeste invalidepension. Det ville tilskynde amterne og kommunerne til at gøre den størst mulige indsats for de handicappede uden skelen til, om det gik ud over skatteudskrivningen, siger Arbjerg Pedersen.

Samfundsmæssig gevinst

Ud fra en samfundsmæssig betragtning mener rådmanden, at gevinsten ville blive høj og ekstraordinær lav, hvis staten overtog de økonomiske forpligtelser.

»De fysisk handicappede vil blive sikret mulighed for i vid udstrækning at kunne bestemme over deres eget liv. Selv bestemme hvor de vil bo og under hvilke former. Ved at satse på en øget udflytning vil man kunne spare penge på institutionsbyggeri. Dertil kommer, at de mennesker, som bliver ansat som hjælpere for de handicappede, kan komme i arbejde, og at man derfor sparer udgifter til understøttelse eller bistandshjælp. Så alt i alt er gevinsten langt større end udgiften ved en sådan lovgivning, mener Jens Arbjerg Pedersen.

Nedskæring i bloktilskud

I regeringskredse har der i den seneste tid været tanker fremme om at skære ned på den nuværende udligningsprocent, der ligger på 50, og istedet sætte bloktilskudene i vejret. Disse tanker advarer Jens Arbjerg Pedersen stærkt imod.

»En sådan ændring medfører, at de nuværende skævheder kommunerne imellem bliver endnu større. Og i den forbindelse er det næsten sikkert, at det er de svagest stillede – herunder de handicappede – som kommer til at betale prisen. M.M.

Se kommentaren side 2.

M.M.

Independent Living

- en amerikansk græsrodsbevægelse



Den, der har skoen på, ved bedst hvor den trykker. Derfor er de handicappede også de eneste, der nøjagtigt kan formulere de handicap-problemer, ønsker og visioner. Eller sagt på en anden måde. Hvis vi skal leve et anstændigt og frit liv, må livsbetingelserne bestemmes af de handicappede selv.

Det er nogle af ideerne bag organisationen Center of Independent Living (CIL), der opstod i begyndelsen af halvfjerdserne i USA. Siden starten har organisationen fået vind i sejlene, og dens ideer er idag på vej til at vinde fodfæste blandt handicappede over hele verden.

At være handicappet i USA, er sværere end at leve i en socialdemokratisk velfærdsstat som den danske. De, som ikke har mulighed for at få hjælp til at studere eller har en fod inden for blandt de utallige velgørhedsgrupper, har det svært i et land, hvor kløften mellem rig og fattig er meget dyb. Tilhører man en minoritetsgruppe – sådan må karakteristikken lyde på trods af, at der blandt 145 millioner amerikanere i den erhvervsaktive alder findes 13 millioner funktionshæmmede mennesker – er det ikke nemt at begå sig i Guds eget land.

Baggrunden

Kimen til CIL blev lagt i slutningen af tresserne, da en gruppe kørestolsbrugere blev optaget på University of California på trods af universitetsledelsens modstand. Da studietiden var omme, begyndte de at spekulere på, hvad fremtiden skulle bringe. I dette vakuum blev CIL dannet.

I dag findes der omkring 200 CIL-centre fordelt over hele USA. Selv om centrene indbyrdes adskiller sig fra hinanden, arbejder de alle efter samme grundfilosofi. CIL er en organisationsform for handicappede, der arbejder med de handicappedes problemer. Det betyder, at alle ledende funktioner udfyldes af handicappede. Et princip, der bygger på hjælp til selvhjælp. Som ikke-handicappet skal man anbefales af mindst fire medlemmer for at blive optaget i CIL.

Støtte

Mennesker, der henvender sig til CIL, får støtte, hjælp og vejledning – ikke velgørhed eller sympati: – Vi vil ikke beskyttes af omverdenen, men have en verden at leve i, lyder det fra CIL. Vi kræver, at de handicappede bliver betragtet som ligeværdige samfundsmedlemmer, der behandles med respekt. At vi får mulighed for at blive integreret i det pulserende liv og garanteres

en valgfrihed, som er naturlig for alle andre mennesker, siger CIL. Sådanne skrappe synspunkter virker afskrækkende på mange amerikanere, og især i begyndelsen mødte CIL da også megen modstand. Økonomisk var man nødt til at bygge sine aktiviteter på pokersgevinster og et par tusindlapper fra Rotary. Efter et par hårde år lykkedes det dog CIL at få en ordning i stand, hvorefter stat, amt og kommune hver år giver et fast beløb. Men i lyset af præsident Reagans omfattende nedskæringer i 1982 og 1983, har CIL været nødt til at satse på privat hjælp.

CIL's venner

En hjørnesteen er Friends of CIL, der arbejder efter mottoet: »Det beriger alle amerikanere at hjælpe en handicappet til at leve et selvstændigt liv«. CILs venner lever af bidrag fra private samt af høje medlemsafgifter, der varierer fra 400 til 12.000 kr., alt efter indtægt.

CILs politiske bevidsthed er vokset i takt med, at det er blevet klarere og klarere i hvilken grad, de handicappedes liv bliver kontrolleret af læger, embedsmænd og rehabiliteringseksperter. De har indset, at de selvbestemmel-seskrav, som er blevet rejst af sorte borgerretsforkæmpere, kvindebevægelsen og studenter-

bevægelsen har stor lighed med CILs krav om et anstændigt liv for de handicappede.

Denne erkendelse har fået CIL til at tage militante midler i brug. De har gennemført store demonstrationer, som f.eks. da en myndighedsbygning blev besat af kørestolsbrugere i 28 dage. Ved en anden aktion blokerede CIL et stort gadekryds i timevis, som en demonstration mod de ringe muligheder handicappede har for at bruge den kollektive trafik.

Paragraf 504

Disse aktioner tager alle udgangspunkt i paragraf 504 i den amerikanske grundlov. En paragraf, som er blevet indføjet takket være politisk pres fra CIL, og som siger, at det er diskrimination ikke at give alle borgere det samme udbud af samfundets tjenester.

»Ingen kan på nogen måde i USA entydigt på grund af handicap blive udelukket fra, blive nægtet fordelene ved eller at blive genstand for diskrimination i forbin-

delse med noget program eller en aktivitet, som får føderal (overstatslig) støtte eller medvirken«, hedder det i § 504, som er CILs udgangspunkt for at kræve ændringer af kommunikationssystemet, uddannelsesmulighederne, arbejdslivet m.m. Men en ting er en paragraf i en lov, noget andet er virkelighedens realiteter. Det er man ikke blinde for i CIL, hvor man godt ved, at der er lang vej igen, før de handicappede fuldstændigt er integrerede i samfundet.

Lars Sjöholm./
oversat og redigeret af
Mikael Mølgaard



Styrke gennem selvbestemmelse

Judy E. Heumann er 35 år, født i Brooklyn i New York, hvor det senere lykkedes hende at få arbejde som lærer. Dermed blev hun den første kørestolshandicappede lærer, som underviste ikke-handicappede børn. Judy Heumann arbejder i dag på California Department of Rehabilitation, Berkeley i Californien, og er medlem af CILs ledelse.

»Jeg er bitter over, jeg er handicappet, men ikke over at jeg er funktionshæmmet. Det er jo ikke det, at jeg er funktionshæmmet,

som handicapper mig, men samfundet, som det fungerer omkring mig – eller rettere ikke fungerer, siger Judy Heumann. Men det kommer til at vare længe endnu, førend vi kan beslutte noget spontant og slippe for al planlægning, hvis vi f.eks. skal rejse nogen steder hen.

Hvordan ser du på CILs arbejde?

»Alle minoritetsgrupper har svært ved at blive hørt. Vi må arbejde meget hårdt på at få folk til at forstå, at handicappede har noget specielt at tilbyde handicappede, ligesom sorte har noget at tilbyde sorte o.s.v. CIL begynder at blive en trussel mod det etablerede system, og vi må bestrebe os på at samle kræfterne endnu mere. At finde en platform som udgangspunkt for

at bekæmpe ukyndig behandling og undertrykkelse af handicappede. En slags handicapracisme. Hvordan vil I gøre det?

»Først og fremmest skal vi bruge penge for at kunne handle frit. Derudover vil vi samarbejde med forskellige eksperter, men som deres ligemænd. Men i den forbindelse er det vigtigt, at vi holder os for øje, at vi er de handicappedes advokater/ombud, ellers bliver vi let et værktøj for samfundets top.

Ekspert kan bidrage med sin viden, men en ekspert kan aldrig hjælpe på samme måde, som en anden handicappet kan. En handicappet kvinde har brug for en anden handicappet kvinde at tale med, at diskutere sine problemer og sorger med, at få råd af o.s.v. Vi kalder det arbejde for Peer Counseling.

Andre tolker hele tiden mine behov. Den dag hvor jeg selv bestemmer – den dag får jeg service istedet for omsorg.

Det er ikke bare enkeltpersoner som kan få rådgivning men også grupper, familier og par. I CIL i Berkeley har vi ca. 200 arbejdende medlemmer, hvoraf de 75 er handicappede. Vi hjælper omkring 600 klienter om måneden, hvilket giver omkring 5000 mennesker, som på årsbasis kommer i kontakt med vores rådgivning», siger Judy Heumann.

Lars Sjöholm/
oversat og redigeret
af Mikael Mølgaard

Rullende plan for vores forskning

Der er blevet samlet stadig flere kræfter for at gøre Vejlednings- og Behandlingscentret til et forum for forskning og udvikling af nye behandlingsprogrammer.

Derfor har man lavet en – man kan kalde det rullende plan for forskningsaktiviteten i 80'erne. Heri er også indbefattet kursusvirksomhed og undervisning.

En afdeling af forskningen foregår uden for VB-centrets regi, men med VB-centrets terapeuter som konsulenter. Det gælder f.eks. en række undersøgelser af forskelligt apparatur til hjælp ved vejtrækningen og til fremme af hostekraften. Det er omtalt i en anden artikel her i bladet.

17 projekter

Den nye plan rummer en prioritetsrækkefølge af de forskellige projekter, nemlig 17 ialt, ligesom den »sætter beløb på«, både hvad angår allerede bevilgede penge fra diverse fonds samt restfinansieringsbehovet. De to beløb er henholdsvis 493.366 kr. og 1.393.324 kr.

Seks af aktiviteterne er allerede i fuld gang. Det er et psykologi-projekt omkring Duchenne-drenge og en undersøgelse af forskellige apparaters effekt på lungefunktionen. Det er endvidere korset-projektet, som anses for at være en meget vigtig opgave, idet udformningen af et korset i dag i det store og hele er overladt til den enkelte bandagists færdighed og erfaring. Muskelsvindfonden har overfor den europæiske sammenslutning af muskelsvindorganisationer, EAMDA, påtaget sig at arbejde for udviklingen af et nyt og bedre korset. Arbejdet er nu i gang bl.a. på Jydsk Teknologisk Institut.

Kursus for ergo- og fysioterapeuter

VB-centret er langt inde i forarbejdet til dels et kursus for fysio- og ergoterapeuter i maj 1984 dels et kursus for praktiserende læger i 1984.

Man vil give fysio- og ergoterapeuter mulighed for at sætte sig

ind i de grundlæggende elementer i muskelsvindsygdomme samt selvfølgelig i de specielle behandlingsprincipper. Endelig vil man fremlægge de nyeste forskningsresultater bl.a. indenfor respirationsmekanik og bærerdiagnostik (genetik).

Læger skal lære

Der vil deltage minimum 25 praktiserende læger i kurset til november. Formålet er, at lægerne bedre skal blive i stand til at opdage tidlige symptomer på muskelsvind, således – at en behandling hurtigt kan sættes i værk, – at de bliver i stand til at behandle almindelige medicinske sygdomme, når de optræder hos muskelsvindpatienter – at de vil kunne gribe ind, når følgetilstande i sygdommens progression gør det nødvendigt at ændre behandlingen og hjælpemidlerne – at de kan oplyse om vejlednings- og behandlingsmuligheder – at de kan støtte patienter og pårørende i krisesituationer.

Børn med muskelsvind

Et andet punkt i forskningsplanen er bogen »Børn med muskelsvind«. Heri samles den specialviden, terapeuterne på VB-centret sidder inde med, samtidig med at man går i samarbejde med læger, tandlæger, psykologer og andre fagfolk. Bogen skal først og fremmest henvende sig til forældre, som har fået diagnosen muskeldystrofi stillet hos deres børn.

Et projekt går ud på at beskrive de funktioner, der er brug for, og som kan klares, når patienter



med Duchennes muskeldystrofi er overgået til kørestol-situationen.

Moiré-projektet vedrører en særlig fotografisk metode, der giver et tre-dimensionelt billede, og som på en ufarlig måde kan bruges til at registrere rygskævheder, og som eventuelt kan bruges ved ordineringen af korset på det helt rigtige tidspunkt.

Aktiv muskelstimulering

Et projekt, man også venter sig en del af i fremtiden, er aktiv muskelstimulering. Ved at indskyde elektriske komponenter er det meningen at kørestolbrugeren jævnlige skal kunne foretage sig en eller anden bevægelse, som kan være med til at »holde ham/hende i form« eller direkte kan modvirke forskellige deformiteter.

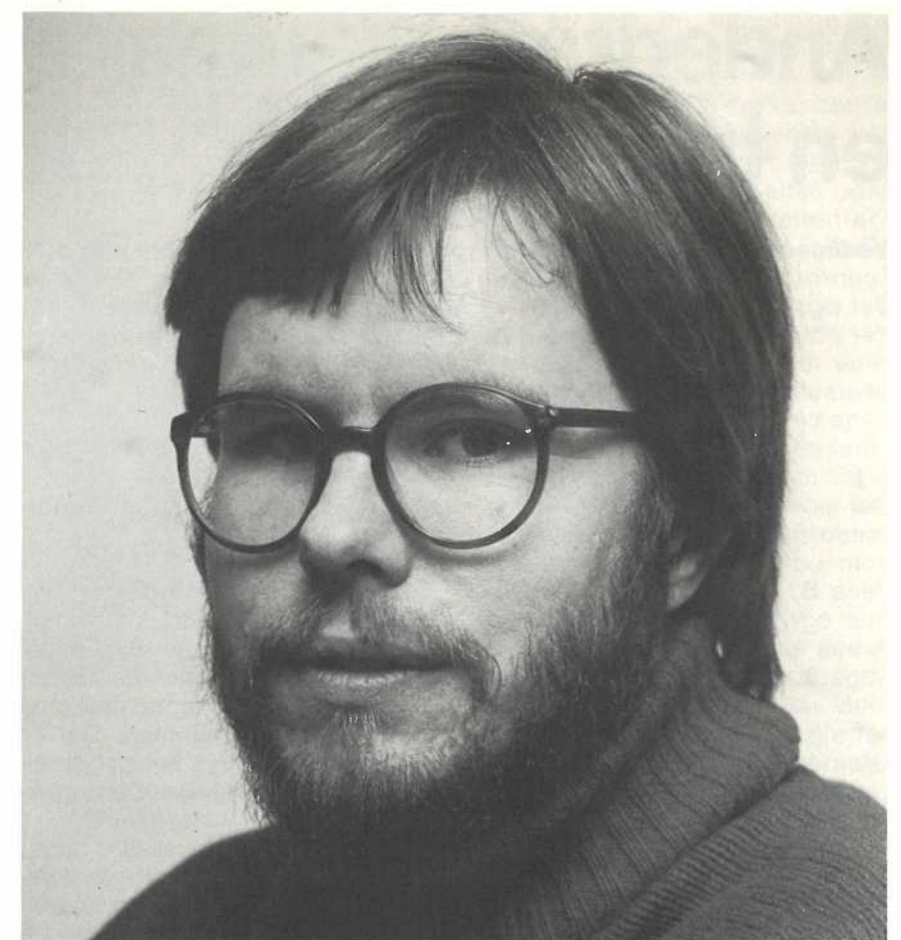
Totalbehandlings-seminar

Tanken om totalbehandling bygger på, at man inddrager alle sider af en patients sygdom – også følgevirkningerne – i hverdagen og søger at lave sideløbende løsninger. Ud fra denne ide afholdes der i 1985 et internationalt totalbehandlingsseminar.

EAMDA yder økonomisk bidrag hertil, og det er meningen, at de nyeste internationale erfaringer skal udveksles.

Der er i de seneste år udviklet nye metoder til at bedre en dårlig respirationsevne, der kan være en af følgevirkningerne af muskelsvind. Der er forskellige opfattelser af, hvilke metoder, der er bedst. Derfor ønsker man at afholde et seminar for de implicerede behandlere – først og fremmest anæstesiologer.

De andre projekter er en undersøgelse af effekten af ultralydsbehandling, en undersøgelse af forløbet af spinal muskelatrofi, som – det så vidt det kan ses – ikke ganske svarer til, hvad der er beskrevet i de nuværende lærebøger. Der er lagt op til et projekt om indretning af badeværelser, og endelig vil man gerne gennem undersøgelser danne sig et indtryk af effekten af behandling med benskiner samt effekten på ståstativ-behandling.



Carl-Otto Gøtzsche. (Foto: Kim Klastrup).

Ny metode til påvisning af et fosters køn

Metoden består i en udtagning af en prøve (nålebiopsi) fra moderkagen (placenta) med en fin nål. Biopsien tages i lokalbedøvelse og udføres ambulant. I det udtagne væv kan cellernes arvemateriale (kromosomerne) undersøges i løbet af 24 timer, og fostrets køn kan derved bestemmes. I modsætning til den nuværende metode til bestemmelse af et fosters køn, nemlig fostervandsprøven, kan den nye undersøgelsesmetode udføres allerede i 9. svangerskabsuge.

Placentanålebiopsien er endnu på forskningsstadiet, og på Ålborg Sygehus Nord er man igang med et projekt, der skal belyse værdien af undersøgelsen og risikomomenterne ved biopsien. De første 20 biopsier har indtil videre ikke givet komplikationer, men observationstiden er for kort og antallet af undersøgelser for lille til en vurdering af risikoen

for spontan abort eller fosterbeskadigelse.

Hvem kan have interesse i den nye fosterkønsbestemmelse? Det kan bl.a. nogle nære kvindelige slægtninge til patienter med Duchennes muskeldystrofi. Kvinder som har fået påvist stor risiko for at være bærer af arveegenskaben for sygdommen, og som derfor ønsker abort i tilfælde af drengefoster. Med den nuværende fostervandsprøve kan fosterkønnet først bestemmes i 15.-18. svangerskabsuge, mens den nye kønsbestemmelse som anført muliggør abort omkring 10. svangerskabsuge.

Yderligere oplysninger om placentanålebiopsien kan fås ved henvendelse til undertegnede gennem Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter.

Carl-Otto Gøtzsche
lægelig konsulent

»Projekt aktiv muskelstimulering« skal bl.a. modvirke udvikling af spidsfod. (Foto: Kirsten Laursen).

Åndedræt – måske en træningssag

Vedligeholdelse og evt. forbedring af åndedrætsfunktionen står ofte i centrum indenfor behandlingen af muskelsvind-patienter. Derfor er det også et af de områder, hvor Muskelsvindfonden har satset, når det gælder forskning. På den baggrund er det glædeligt, at der allerede tegner sig visse positive muligheder i et af de projekter, Muskelsvindfonden har sat i gang.

Der er tale om projektet »Svigtende åndedræt og hostekraft«, som udføres af 1. reservelæge Jens B. Andersen, Herlev sygehus og læge Gunnar Johansen, Århus Kommunehospital. De to læger har et godt stykke vej igen, men »Muskulskraft« har orienteret sig om status quo hos læge Gunnar Johansen.

Udgangspunktet for det nuværende projekt var en mindre undersøgelse i 1979 af ca. 15 Duchenne-drenge. Halvdelen af disse gennemførtes over en fire måneders periode tre gange om dagen ved en fem minutters vejtrækning gennem et såkaldt CPAP-apparat. Resten af drenge var kontrolgruppe, således

at de foretagne målinger kunne sammenlignes.

Trække vejret dybt ind

Risikoen for nogle muskelsvind-patienter er, at lungerne ikke udvides nok – man kan kalde det ballon-effekten – og at dele undertiden falder sammen. Det er risikabelt, hvis der f.eks. optræder lungebetændelse flere gange om året.

CPAP-apparatet laver ved hjælp af en kompressor overtryk i luftvejene. Det viste sig ved undersøgelsen, at evnen til at trække vejret dybt ind blev bedre. Man havde håbet, at den luft, der blev tilbage i lungerne, ville være større, men den traditionelle lun-

gefunktion ændrede sig kun lidt. Men Gunnar Johansen, beretter at man noterede en bedre hostekraft, og det var også vigtigt, at de, der var med i forsøget, var glade for at de subjektive oplevede, at de havde det bedre og lettere kunne hoste.

Det førte igen til, at man kom på den tanke, at måske gav CPAP-træningen som resultat, at småforkølelser forsvandt uden særlige komplikationer.

– Vi tænkte, hvad vi videre kunne gøre, og at det måske var de forkerte ting, vi var gået efter i vores prøvemethode, siger Gunnar Johansen. Det, vi var ude efter nu, var at finde et mål for deres vejtrækning – altså den muskelkraft, der var til rådighed.

Alt dette var altså udgangspunktet for de undersøgelser, som nu er i gang, og som skal omfatte ca. 70 personer. Man har fundet frem til mere handy og billigt udstyr, og afprøver nu tre systemer.

Modstande træner åndedræt

Et kaldes PEP, der giver modstand mod udåndingen. Det er en maske med et ensrettet batteri med forsnævring, der kan indstilles. Det hjælper på slim, og principielt hjælper det på udåndingskraften, altså hostekraften. Et andet system kaldes RMT, der



Mikkel demonstrerer her »husmand« PEP-systemet. (Foto: Hans Bjerregaard).

står for respirations muskel træning. Her er der indbygget en modstand både på ud- og indåndingen, således at man også får trænet indåndingsmuskulaturen, det gør at man kan trække vejret dybere og forbedrer også hostekraften.

Endelig er der nogle patienter, der er så dårlige, at CPAP-apparatet bruges her. Det skyldes, at

de to andre systemer kan være ret anstrengende for vejtrækningsfunktionen.

Ved hjælp af en kompressor »pumper« CPAP-apparatet luft ind i lungerne. Udåndingen foregår gennem en modstand, hvorpå der er monteret et manometer. På denne måde er man i stand til at måle trykket ved udåndingen.

For at give en forestilling om trykket, kan man henvise til at et normalt menneske præsenterer et tryk på 150-200 cm vandsøjle. Ved de dårligste patienter kan der være tale om 10 cm. Med disse apparater får man altså også et mål for, hvor god kraften er i de muskler, der virker på åndedrættet.

Gunnar Johansen fortæller, at man indtil nu har haft ti patienter igennem, og meget tyder på, at man er inde på den rigtige ide. Det, der måske er problematisk, er, om det er apparaternes funktioner, der gør det, eller om det er de enkelte, der bliver mere bevidste om deres måde at trække vejret på.

Opmuntrende perspektiv

Den ide, som vi nu mener er rigtig, er den videre effekt af selve træningsfunktionen, siger Gunnar Johansen. Han understreger, at der er et godt stykke vej igen, før alle resultater er samlet og bearbejdet. Man har hele tiden troet på, at man med disse hjælpemidler kunne forbedre livskvaliteten, men som noget overraskende og opmuntrende er der føjet en vis forhåbning til. I hvert fald står det i dag åbent, om der også kan blive tale om at forlænge livsfunktionen. per

Cykling går an

Muskelsvind-patienter kan uden skadelige virkninger tage en tur på »kondicyklen«.

Det er populært sagt resultatet af en undersøgelse på Fysiologisk Institut ved Århus Universitet. Lægerne Søren Lyager, Noe Næraa og Ole F. Pedersen har målt hjerte-lunge reaktioner ved fysisk træning hos muskelsvind-patienter. Deres rapport er nu udgivet af det internationale tidsskrift Respiration i Basel.

Opgaven blev i sin tid stillet af Muskelsvindfonden i form af et spørgsmål, om træning af åndedrætsmuskulaturen kunne bidrage til at forebygge lunge-kompikationer, dvs. i første række lungebetændelse.

Ved undersøgelsen blev brugt en ergometercykel. 13 voksne patienter med muskelsvind, der var i stand til at gå, deltog sammen

med en kontrolgruppe på 17 personer.

Lægerne har søgt at besvare tre spørgsmål:

1) Er der andre unormale forhold end nedsat kraft og udholdenhed, som kan give infektioner i luftvejene.

2) Påvirkes lunge-hjerte funktionen unormalt ved fysisk træning hos disse patienter.

3) Vil træning af åndedrætsmuskulaturen hos sådanne patienter have negative virkninger på patienternes tilstand iøvrigt.

Ingen unormale funktioner

Ud fra den patient-gruppe som blev undersøgt, kan siges, at der ikke var andre unormale funktioner end den nedsatte ind- og udåndingskraft, som er forårsaget ved selve sygdommen. Der var også en normal, jævn passage gennem luftvejene. Hvad angår lunge-hjerte reaktionerne

kan siges, at ingen blev kortåndede eller »blå« i hovedet. Patienterne fik en højere puls end kontrolgruppen, men forøgelsen af vejtræknings-frekvens og -dybde var ens for de to grupper. Alt i alt reagerede patienterne på fysisk belastning på samme måde som andre, eller snarere som andre, der er i dårlig træningstilstand og bruger mindre muskelgrupper end det er hensigtsmæssigt. Hos patienterne skyldes dette selve sygdommen,

og det forhindrer dem også i gennem træning at kunne belaste det generelle kredsløb tilstrækkeligt til at fremkalde en almen fysisk bedre form.

Med hensyn til lunge-hjerte funktionen er der ikke fundet negative virkninger ved muskeltræningen hos disse patienter.

Dermed kan undersøgelsen ses som et positivt bidrag til det videre arbejde med sigte på at forbedre vejtrækningen hos muskelsvind-patienter. per



Billedet viser »kondi-cyklen« på Fysiologisk Institut ved Århus Universitet. (Foto: Per Christiansen).

Forskning og formidling

Muskelsvindfondens bestyrelse og fondens videnskabelige bedømmelsesudvalg holdt møde den 7. marts for at vurdere fremtidige muligheder for iværksættelse af forskningsprojekter. Økonomiske forhold har nødsaget Muskelsvindfonden til at opgive forskningsterminen på 60.000 kr. for 1984.

Sekretariatschef Marius Byriell redegjorde for de muligheder for forskningsmidler, der lå i forskellige fonds og legater, og han påpegede, at Muskelsvindfonden kunne være formidler her, når det gjaldt om at iværksætte en relevant forskning med bedømmelsesudvalget som den instans, der bidrog med den faglige vurdering af forskningsprojekterne.

Professor dr. med. Bent de Fine Olivarius fra bedømmelsesudvalget fandt, at det kunne svække Muskelsvindfondens omdømme i lægevidenskabelige kredse, hvis man satte formidler-rollen i stedet for donator-rollen. Professor dr. med. Aage Juhl Therkelsen mente ligeledes, at det ville være rart, hvis Muskelsvindfonden selv kunne afse 60.000 kr. til forskning, men at rollen som formidler måske ikke var så dårlig. Efter diskussionen konkluderedes det, at man i 1985 vil indkøre formidlerrollen under forudsætning af, at der afsættes minimum 50.000 kr. af egne midler til forskningsterminen med halvårlige opslag.

per

Svømning, vævning og body-building - ingredienser i et travlt liv som invalidepensionist

– Jeg fik pludselig en masse tid foræret, da jeg blev invalidepensionist. At se sit barn vokse op, at kunne koncentrere sig om sig selv og kun bruge tid på de ting, jeg havde lyst til, er muligheder, man ikke har, når man skal på arbejde 40 timer om ugen. OK, det har da ikke altid været lige nemt at skulle leve med sygdommen myasthenia gravis, men alt i alt vil jeg holde på, at jeg har fået et mere interessant liv, efter at jeg blev invalidepensionist, siger Dorrit Hinsch fra Bagsværd nord for København.



Dorrit Hinsch har i det sidste stykke tid arbejdet hårdt med nogle vævearbejder til en udstilling. Det kostede en dag i sengen. (Foto: Heine Pedersen).

I 1971 fik Dorrit Hinsch konstateret, at hun havde myasthenia gravis i en alder af 26 år. Flere år forinden havde hun jævntligt døjet med synsforstyrrelser, gangbesvær og problemer med at tale og spise. Som et lyn fra en klar himmel kom symptomerne og forsvandt lige så pludseligt igen. Lægerne kunne ikke finde ud af, hvad hun fejlede, og arbejdsskollegaerne havde svært ved at tage hende alvorligt, når hun pludselig ikke kunne se eller havde svært ved at gå.

– Jeg troede, at jeg var ved at blive skør på det tidspunkt, så det var en fantastisk lettelse, da jeg fik diagnosen myasthenia gravis. Nu havde jeg et navn for sygdommen, som jeg kunne stikke i hovedet på folk, hvis de troede, at jeg var hypokonder eller hysterisk, siger Dorrit Hinsch.

Sygdommens svingende karakter kan være et stort problem for myasthenikere. Folk, der ikke kender noget til symptomerne, har svært ved at forstå, at man den ene dag må køres i kørestol for næste dag selv at kunne gå op ad trapperne.

»I Storkøbenhavn findes der en kørselsordning for handicappede og gangbesværede. Jeg har tit oplevet, at chaufføren ikke hjælper mig ned af trapperne og kommer med spidse bemærkninger, når vi er kommet ned i bilen, når han opdager at jeg ikke behøver at sidde i kørestol. Når det sker, gælder det bare om at lade som ingenting, selv om det godt kan være svært, siger Dorrit Hinsch.

Operation

I foråret 1972 blev Dorrit Hinsch indlagt på Rigshospitalet og fik bortopereret brislen. (Hos myasthenikere er der større risiko for cystedannelser på brislen, som er en kirtel i brystregionen, der hos voksne mennesker ikke har den store funktion, mener lægerne. En fjernelse af brislen kan endvidere betyde en bedring for nogle myasthenikere). Samtidig fandt lægerne frem til den medicinske behandling, som hun skulle følge fremover. Men kort efter udskrivelsen fik Dorrit Hinsch det så dårligt, at hun konstant måtte sidde i kørestol.

»Det var lidt af en bét. Nu skulle jeg til at væve, sy, gå i teater, og



Dorrit Hinsch føler, at hun stort set lever en normal tilværelse – takket være en kostomlægning og regelmæssig motion. (Foto: Heine Pedersen).

hvad jeg ellers kunne finde på, og så blev jeg bare dårligere og dårligere. Jeg måtte faktisk konstant have hjælp til alting, men alligevel var jeg så stædig, at det lykkedes mig at komme med i et dagcenter, der blev oprettet lige i nærheden. Selv om jeg måtte ligge ned i taxaen, kom jeg der troligt to gange om ugen, griner Dorrit Hinsch.

Det var også stædigheden, der efter en periode på seks år fik hende op ad kørestolen.

Yin og Yan

– Hos mange læger hersker den opfattelse, at mennesker med myastheni ikke må anstrenge deres muskler unødigt. Det havde jeg rettet mig efter i alle de år med det resultat, at jeg var blevet alt for tyk. Jeg var begyndt at gå til zoneterapi, og her hørte jeg om yin og yangbalancen og besluttede mig for at omlægge mine spisevaner og blive vegetar. Samtidig hørte jeg om Nautilus, der er en slags avanceret muskel- og vægttræning og jeg meldte mig til en prøvetime. I løbet af et år tabte jeg 24 kilo, fik fjernet infiltrationerne i nakken, der konstant gav mig hovedpine, og kunne til sidst stort set klare mig uden kørestol, fortæller Dorrit Hinsch.

Dorrit Hinsch er ikke i tvivl om, at kostomlægningen og den regelmæssige motion har en stor del af æren for, at hun i dag stort set kan leve en »normal« tilværelse. »Jeg er dog stadig nødt til at

tage medicin hver anden time for at holde sygdommen nede. Bliver jeg for stresset eller har for travlt, kan jeg næsten også være sikker på, at jeg får et anfald.

Regelmæssigt liv

Faktisk bør man leve meget regelmæssigt, når man har myastheni, siger Dorrit Hinsch og smiler med henvisning til, at hun i de sidste 14 dage har arbejdet hårdt for at få nogle vævearbejder færdige til en udstilling med det resultat, at hun måtte tilbringe en hel dag i sengen. »Jeg kunne simpelthen ikke komme op ved egen hjælp, siger hun.

Overalt i Dorrit Hinsch's moderne lejlighed i Værebroparken sidder der kontakter til et alarmanlæg med direkte forbindelse til Falck. Får myasthenikere et alvorligt anfald, skal de under intensiv behandling så hurtigt som muligt. Derfor de mange kontakter.

»Jeg fik installeret alarmer, da jeg på et tidspunkt fandt ud af, at min datter ikke turde forlade mig af frygt for, at jeg skulle få et anfald. Så kunne det ikke gå stærkt nok med at få alarmer. Selv om det ikke altid har været lige morsomt for min datter med min sygdom, har vi også haft mange stunder sammen, som vi sikkert ellers ikke ville have haft. F.eks. når vi en hel dag har ligget ved siden af hinanden i sengen og fortalt historier og læst højt for hinanden« smiler Dorrit Hinsch.

M.M.



Professor dr. med. Bent de Fine Olivarius overrakte ved receptionen Evald Krog en klokke til at ringe med hver gang, han får en god ide. Det overvejes nu helt seriøst at indføre obligatorisk høreværn i Vestervang. (Foto: Per Hanghøj).

Tanker ved en rund fødselsdag...

Hvad finder han nu på?

Jeg har selv mange gange taget mig i at få den tanke, når Evald har lænet sig lidt frem og med hovedet lidt på skrå har lagt an til at komme med sit syn på en sag.

Og hvad enten det har været i et møde eller under mere private former, har resultatet ofte været overrumplende. Politikere, embedsmænd og andre modspillere på den anden side af forhandlingsbordet må igennem tiderne have siddet tilbage med den samme følelse af at være fanget på det forkerte ben.

Evnen til at overrumple og til at finde nye utraditionelle veje har haft en afgørende betydning for Evalds karriere som landsformand og for udviklingen af den organisation, han selv stiftede i 1971.

Overrumplingseffekten ligger

mere i en traditionel tankegang hos modtageren end i søgt smartness og slingrekurs hos afsenderen.

Fremsynet

Der har i landsformandens hoved hele tiden været et så klart blik for udviklingen, at han nu da han har rundet de 40, sidder i spidsen for en millionforretning med dertil hørende helt egen og markant profil i rækken af handicaporganisationer.

Udviklingen er gået stærkt, og der er ikke tvivl om, at hvis det står til Evald, vil den fortsætte endog endnu mere hæsblesende.

Ved fødselsdage, jubilæer og den slags lejligheder er der som regel en tendens til at hæfte sig ved resultaterne og i dagens anledning glemme alle fortrædelighederne.

Men i betragtning af, at fonden står overfor den hidtil største udfordring, nemlig opbygningen af et institut for forskning, behandling og vejledning, er det på sin plads at notere, at dette vil kræve et kæmpearbejde, med sikkerhed en masse ærgrelser undervejs, og at det vil trække store vekslers på alle, ikke mindst landsformanden.

Evnen til at begejstre

Og selv om Evald i 1983 af Hobro kommune blev udnævnt til »Årets viking«, så har robustheden sin grænse. Derfor er det betryggende, at formanden, som det blev understreget i taler ved fødselsdagsfesten på selve dagen den 18. marts, har en sjælden evne til at overføre sin egen begejstring til andre og i det hele taget få andre til at udføre det arbejde, han egentlig selv skulle klare.

Hans evne til at holde kursen støt, til at opmuntre andre og til aldrig at miste modet, selvom det kan se broget ud, skal der nok blive brug for. Så pyt med at der måske ikke er så meget ærligt arbejde i ham.

Hovedindsatsen har Evald lagt i opbygningen af Muskelsvindfonden og ikke mindst etableringen af Vejlednings- og Behandlingscentret i 1976. Men samtidig har han lagt en enorm indsats i at påvirke både myndighedernes og den brede befolknings indstilling til handicappede.

Han har banet sig vej frem i spalter og på skærmen med sit budskab, og den handicappede succes har for nogle medier til tider været svær at få passet ind i den gængse begrebsverden.

En overskrift som »Handicappet, men aktiv« vidner om, at vejen er lang endnu for Evald og andre.

Utallige er de skoleklasser, sygeplejeskoler, husmoderforeninger samt Lions- og Rotary-klubber, der har fået forstyrret deres forestillingsverden af Evald. Han har sendt alle på en gevaldig karruseltur over mellemstationer som »Hvem er egentlig handicappet«, over »Vi er alle handicappede« til alle er landet i den sikre og trygge forvisning om, at »Ingen er mere handicappet, end vedkommende selv vil være«.

Det er vist det, han gerne vil sige med alt det, han finder på.

Erik Fogtmann

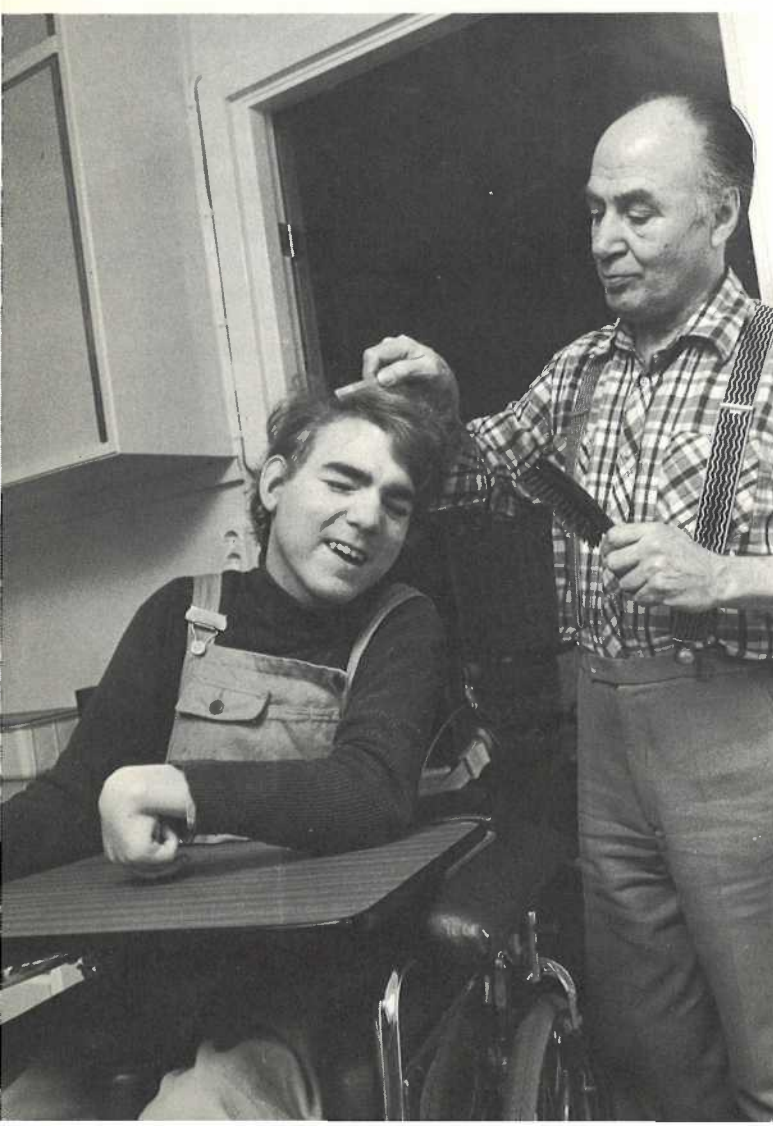


Fastfrosset

En serie følsomme billeder om unge handicappedes hverdag udstillede den svenske fotograf Martin Naclér for nylig på Galleri Ordfront i Stockholm.

Martin Naclér har fotograferet handicappede siden 1976, da han fik til opgave at følge en udviklingshæmmet piges integration i et fritidshjem. Det resulterede i bogen »Sofie och vi andre«. I free-lancegruppen SIGMA har han arbejdet sammen med Björn Wilhelmsson om bogen »Vi vill också vara med«, der skildrer fire pigers forløb fra specialskole til integrationen i en almindelig folkeskole.

Martin Naclér vil med sine billeder sætte spørgsmålstegn ved, om vi ikke har for store ambitioner med hensyn til at optræne børns bevægelsesfunktioner. Han peger på, at kørestolen er et udmærket hjælpemiddel for de bevægelseshæmmede og vil bl.a. vise, at der stort set ikke findes nogle grænser for menneskers formåen i en kørestol – eksempelvis i idrætssammenhæng.



Den hellige kilde

- om alternativ behandling

Kloge mænd og koner, hellige kilder, omlægning af kostvaner m.m. kan have en gavnlig virkning, såvel fysisk som psykisk. Men disse alternativer må ikke betyde, at muskelsvindramte ikke udnytter mulighederne, der ligger i det officielle behandlingssystem, mener cand. psych. Ragnar Gunnarsson. På baggrund af erfaringer med, at mange forældre til muskelsvindramte børn ofte prøver en eller flere former for alternative behandlinger, forsøger Ragnar Gunnarsson at indkredse problemet.

Når familien til en muskelsvindramt og den sygdomsramte selv søger alternativ behandling, kan det være udtryk for mistillid og utilfredshed med det officielle behandlingssystem. Der kan være tale om store overfyldte og upersonlige hospitalsmiljøer, hvor både patienten/klienten og vedkommendes familier bliver umyndiggjort. I selve behandlingen bliver man måske ikke taget med på råd og føler, at man har status som en ting. Utilfredsheden kan også skyldes dårlige oplevelser omkring diagnosticeringen, manglende informationer om diagnose, sygdomsudvikling og behandlingsmuligheder. Kort og godt utilfredshed med den service det officielle behandlingssystem giver.

Anerkender ikke sygdomme

Et andet aspekt kan være, at familien og klienten vægrer sig ved at se sygdommen i øjnene. Dette kan være en god og nødvendig handle måde for ikke eventuelt at bryde sammen i kølvandet på en diagnose. Den chok-agtige situation og vægring ved at se sygdommen i øjnene kan være tæt forbundet med behovet for håb. Et håb der medfører, at forældre og den sygdomsramte rejser fra det ene sted til det andet for at få den diagnose, de ønsker at høre, og, den behandling, de vælger at tro på, hjælper.

Familiepres

Familie og slægt presser også tit på for at få den syge og vedkommendes forældre til at prøve alt muligt, og heri kan der ligge en kilde til skyldfølelse, hvis de ikke lever op til familiens forventninger om at prøve de forskellige ting.

Hvis man er meget motiveret og virkelig tror på, at noget hjælper, kan man nemt komme til at opleve forbedringer af større eller mindre art. Når man f.eks. med mellemrum læser om, at en håndspålæggelse har fået den

halte eller lamme til at gå fejlfrit, vil jeg bemærke, at der findes psykisk betingede lammelser, som kan gå i orden ved en eller anden gurus håndspålæggelse. Mennesker kan i en svær situation også handle ved at forandre



I tilfælde af muskelsvind findes der ingen mirakelkure, men det kræver stor viljestyrke og tålmodighed at stå »systemets« behandling igennem. (Foto: Mogens Laier).

levevis, omlægge kostvanerne, tænke på at behandle kroppen ordentligt og undgå stress-påvirkninger. Alt sammen ting, der kan fremme velværet og forbedre almentilstanden.

Personlige oplevelser

Folks personlige oplevelser er det mest gyldige udgangspunkt, når man skal bedømme forskellige behandlingsmetoders effekt, og i den forbindelse er der ingen tvivl om, at en del mennesker har fået noget positivt ud af alternative behandlingsformer, men lige så mange går forgæves. Mig bekendt er der ingen med en muskelsvindsygdom, som er blevet helbredt ved alternative behandlingsmåder.

Hyppige skuffelser

Endelig må man som professionel behandler pege på de økonomiske omkostninger samt de hyppige skuffelser, som folk bliver udsat for i søgen efter alternativ behandling.

Man må dog aldrig tage et håb fra et menneske uden at sætte noget andet i stedet. Her træder god og udførlig information om sygdommen, udviklingen samt behandlingen ind som en vigtig faktor. En information som skal sikre, at den muskelsvindramte ikke undlader at få den nødvendige behandling på det rigtige tidspunkt.

På nuværende tidspunkt kan muskelsvindsygdommene ikke helbredes, men i mange lande arbejdes der målrettet på at forbedre forsknings- og behandlingsresultaterne. Et arbejde som på et eller andet tidspunkt måske resulterer i, at man finder nogle helbredelsesmetoder overfor muskelsvind.

Rådgivning

Selv om muskelsvind ikke kan helbredes på nuværende tidspunkt, findes der en række behandlingsmetoder af de forskellige muskelsvindtyper, såvel psy-

kologisk, fysio- og ergoterapeutisk som medicinsk. Der kan være tale om kontrol af sygdommens fremadskridende karakter, modvirkning af de medførende komplikationer samt et tilbud af muligheder for at kompensere for nogle af sygdommens følger. Sidst – men ikke mindst – kan man hjælpe det muskelsvindramte barn og dets familie med at bearbejde angsten og følelsen af håbløshed, der uværgeligt kommer, når sygdommen konstateres og få barnet og dets forældre til at erkende begrænsninger og koncentrere sig om de opnåelige mål.

Brug systemet

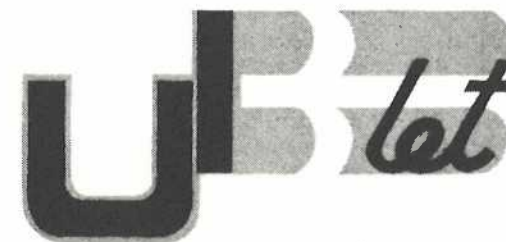
Det er efter min mening betænkeligt og beklageligt, når muskelsvindramte og deres familier undlader at få det ud af det officielle system, som det faktisk kan give på baggrund af en søgen efter alternative behandlingsmuligheder.

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

Utilfredshed med medlemsindflydelse i Muskelsvindfonden

– Jeg kan komme med en mening, som bliver hørt, men derudover sker der ikke noget. Det kan være, fordi mine ideer er urealistiske, men jeg føler, systemet er fastlåst. Man vil gerne høre folks meninger, men de har ikke indflydelse på de beslutninger, der træffes.

Birte Brejner fra myasthenia gravis-gruppen, ytrede på kontaktudvalgs-weekenden 23.-25. marts i Hou tvivl om medlemmernes demokratiske indflydelse på Muskelsvindfondens aktiviteter, og hun blev støttet af medlemmer fra Københavns lokalgruppe. Aktiviteterne er blevet så omfattende, at de menige medlemmer har sværere ved at identificere sig med Muskelsvindfonden. Endvidere er de af den opfattelse, at landsmødet er en paradeopstilling til trods for, at det er organisationens højeste besluttede organ.

– Ud over valgene til repræsentantskabet synes jeg ikke, deltagerne har noget at sige på landsmødet, og man kan stille spørgsmål ved, om landsmødet er den højeste myndighed, siger Frank Steffensen, København. Jeg følte på sidste landsmøde, at vi på det nærmeste blev stillet over for fuldbyrdede kendsgerninger, og det finder jeg utilfredsstillende.

Han påpeger bl.a., at landsmødet ikke har indflydelse på godkendelse af budget og regnskab, som udelukkende er repræsentantskabets anliggende, og det mener han er usædvanligt. Marius Byriel, Sekretariatet, forsvarede denne ordning med, at det simpelthen vil blive for omfattende, hvis samtlige budgetposter skal gennemgås på landsmødet: – Så skal vi bruge fire-fem dage i stedet for en weekend.

Sammensætning betænkelig

Birte Brejner fandt ligeledes sammensætningen af repræsentantskabet betænkelig, idet hun er af den opfattelse, at medlemmerne i højere grad vælges ud fra den forudsætning, om de har indflydelse de rigtige steder, og hun synes ikke, at de er i stand til



Birte Brejner. (Foto: Mogens Laier).



Frank Steffensen. (Foto: Kim Klastrup).

at formulerede de handicappedes problemer. Landsformand Evald Krog afviste dette synspunkt med henvisning til, at omkring halvdelen af det nuværende repræsentantskab enten selv har muskelsvind eller er i berøring med sygdommen via pårørende. Marius Byriel supplerede med, at Muskelsvindfonden i sammenligning med andre handicap-organisationer har den mest renlivede brugerstyring.

Vurderes ud fra resultater

Evald Krog påpegede, at repræsentantskabet skal vurderes ud

fra de opnåede resultater, og er der utilfredshed på det område, kan og skal der ske en udskiftning. Han fandt det uklogt at sammensætte et repræsentantskab udelukkende af handicappede.

Derimod var der enighed om at gøre noget ved det forhold, at landsmøde-deltagerne har ringe mulighed for at lære kandidaterne til repræsentantskabet at kende, før valget på landsmødet finder sted. Det blev foreslået, at der med materialet, som sendes til deltagerne på forhånd, vedlægges en præsentation af de på det tidspunkt kendte kandidater. Det betyder altså ikke, at der er »lukket« for yderligere kandidatopstilling på landsmødet.

Et andet forslag lød, at »Muskelskraft« leverer spaltepals og trykssværlige til en introduktion af kandidaterne. Det har ikke været muligt i år på grund af tidsnød, men det vil være en oplagt mulighed i fremtiden.

Lykke

Formålsprojekter 84/85

3,4 millioner kroner er der brug for, hvis Muskelsvindfonden skal realisere alle projekter omkring behandling, forskning og oplysning. Det er essensen af skriftet »Formålsprojekter 84/85« som ligger frisk fra trykkeren. Skriftet skal først og fremmest bruges i forbindelse med ansøgninger til fonds og legater, som oplysning til kommunerne og en række advokater med henblik på testamenteriske gaver. Derudover vil alle landsmødedeltagere få lejlighed til at gennemgå skriftet i forbindelse med diskussionen om fondens fremtidige virksomhed.

Interesserede kan rekvirere »Formålsprojekter 84/85« på Muskelsvindfondens sekretariat.



Merete Stoltze i sine »velmagtsdage« på VB-centret. (Foto: Hans Bjerregaard).

Merete Stoltze: VB-centret har stået i stampe

– Meget af det arbejde, jeg har lavet, kunne nemt have været varetaget af lokale sagsbehandlere, men det har de ikke gjort. I stedet kunne vi så være nået et skridt videre, hvis vi havde haft tid til forskning og oplysning om det arbejde, VB-centret kan tilbyde. Jeg synes nok, at VB-centret har stået i stampe, fordi der ikke har været tid og penge til forskning.

Det er ikke en hvem-som-helst, som kommer med denne bemærkning. Ergoterapeut Merete Stoltze har været med siden VB-centrets start i 1977, men hun har nu sagt op med virkning fra 1. marts med følgende begrundelse:

»Arbejdet på VB-centret har altid krævet en vis portion idealisme, og at man så stort på overarbejde. Dette har jeg hidtil kunne præstere, men mit privatliv kan ikke længere forenes med en arbejdstid, der flere gange om ugen strækker sig fra kl. 8.00 til kl. 18.00 eller længere på grund af hjemmebesøg«.

Indledningen skal ikke betragtes som et surt opstød. Merete Stoltze har været meget glad for at arbejde på VB-centret, som har budt på spændende opgaver og udfordringer, og ikke mindst ar-

bejdet med klienterne har givet hende mange erfaringer.

Deltid en illusion

– Jeg har gennem alle årene været deltidsansat med 20 timer ugentlig, men på grund af et stigende arbejdspress har det mere været på papiret end realiteten, og det vil jeg ikke byde min datter på to år længere, siger Merete Stoltze. Det er meget svært at afspadsere overarbejdstimerne, for det medfører kun et større pres, når man kommer tilbage. De velkendte kautionsproblemer har i det sidste års tid medført, at Merete udelukkende har fungeret som sagsbehandler, og ikke har kunnet deltage i det udviklingsarbejde, som er et af hovedpunkterne i centrets målsætning. Hun frygter, at amternes vægning kan kvæle idealismen blandt de ansatte på længere sigt.

Går ikke på længere sigt

– Det er nok et spørgsmål, om folk vil blive ved med at hænge på, men det afhænger selvfølgelig bl.a. af deres familiære baggrund. Nogle står frit stillet på det område, og de kan derfor bedre end jeg lade sig opsluge af arbejdet. Jeg ved selvfølgelig, at VB-centrets formand, Per Bendix, gør et stort stykke arbejde for at få en anden finansieringsform, hvilket også er den mest nærliggende løsning på problemet.

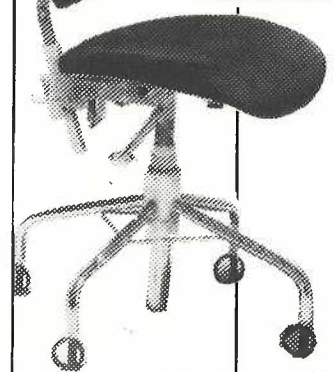
Det bliver dog ikke den rene lediggang for Merete i fremtiden, fordi hun har forladt VB-centret. Hun har mere end nok at se til med familie, dyr og selvforsynende køkkenhave.

– Jeg vil i den kommende tid koncentrere mine kræfter indadtil, men på et eller andet tidspunkt stikker jeg da nok hovedet frem igen og prøver af finde noget arbejde, slutter hun.

Lykke

Vela A & special

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



Vermund Larsen a/s

Goteborgvej 10-12. 9200 Aalborg SV. Tlf. 08-18 17 66

Det spirer og vokser

Der var ligesom et hul. Vi følte et behov for et forum, hvor unge kunne mødes, udveksle erfaringer og blive en faktor, der kunne påvirke udviklingen såvel udadtil som internt i Muskelsvindfonden, lyder begrundelsen for at en gruppe unge handicappede og ikke-handicappede i sommeren 1981 fandt sammen og dannede ungdomsgruppen. Siden hin sommer har der dog været visse problemer med at få arbejdet til at rulle på den rigtige måde. Store afstande gruppens medlemmer imellem, samt manglende erfaringer med hvor og hvordan man får indflydelse på tingene, har været nogle faktorer, der har skabt problemer. Men efter en sej indkøring ser det ud som om, at ungdomsgruppen i København og på Sjælland er ved at få mere hold på arbejdet.

»Det er ikke fordi, at der ikke er nok at tage fat på, siger Lene. Vi har for nylig lavet en liste over problemer, som der bør tages fat på. En ordning, hvorefter handicappede kan få deres hjælpere med gratis i offentlige transportmidler, flere arbejdspladser med et meningsfuldt indhold, bedre toilet- og adgangsforhold på uddannelsesinstitutioner og boliger for bare at nævne nogle få eksempler. Men problemet er selvfølgelig, hvor man går hen med sine krav«.

Oplysning

»Det handler også om at arbejde på flere planer, siger Knut. Vi har planer om at satse på oplysningssiden. Lave en folder og komme ud på skoler, ungdoms klubber o.s.v. og holde foredrag. Nu læser jeg til lærer, og jeg ved, at der er et stort behov på seminarierne for at få nogle helt elementære ting at vide om, hvordan det er at være handicappet, og hvilke problemer det medfører«.

»Det er vigtigt, bifalder Lene. Ef-

ter at jeg er startet på Roskilde Universitetscenter, er mange af de andre studerende begyndt at lægge mærke til, hvordan byggeriet er indrettet. Folk er begyndt at beklage sig over de ting, som ikke er handicapvenlige. Det havde de ikke tænkt på, før de lærte mig at kende. På den måde tror jeg at det er vigtigt at ændre ikke-handicappedes bevidsthed. Men denne bevidsthedsændring er selvfølgelig afhængig af, at det bliver mere almindeligt at handicappede er integrerede på uddannelsesinstitutioner og på arbejdspladser«.

Valgmuligheder

»Problemet er også, at der ikke findes ret mange valgmuligheder, hvis man ikke vil læse videre, tage på Egmonthøjskolen eller sidde på et beskyttet værksted og samle chokoladeæsker eller lave andet idiotarbejde, mener Anette. En mulighed for integration er ellers, at private og offentlige arbejdsgivere opretter specielle arbejdspladser for handicappede. Der findes flere forskellige ordninger, hvorefter

det offentlige betaler, så det reelt ikke koster arbejdsgiverne noget. Det burde man satse mere på«.

Rådgivning

»Det er rigtigt, at der mangler flere såkaldte »almindelige« arbejdspladser, samtykker Lene. Men også inden for uddannelsesområdet, hvor det er mere almindeligt, at der er handicappede, er det ikke altid så lige til. Jeg ville f.eks. gerne have været på Den sociale Højskole, men toiletforholdene var simpelthen så ringe, at det ikke duede. Jeg tror, at jeg ringede 10 forskellige steder før jeg fandt noget, der kunne bruges. Og det var ikke lige venligt, man blev mødt alle steder. I sådan en situation tror jeg, mange vil miste modet. Derfor syntes jeg også, det kunne være en opgave for os at oprette en eller anden form for rådgivning, hvor vi kan give vores erfaringer videre og bakke andre op, der kommer i en lignende situation«.

»Ja, man må endelig ikke give op, smiler Anette. Da jeg flyttede hjemmefra, blev jeg ved med at rende socialforvaltningen på dø-



Gruppen vil fremover arbejde for, at handicappede kan få deres hjælpere gratis med i offentlige transportmidler. Her ses Tine med sin hjælper Susanne. (Foto: Heine Pedersen).

rene for at få en ordentlig hjælperordning. Det tog lang tid, men til sidst lykkedes det. Men det var også kun fordi, at jeg var ihærdig. Det kunne være, at an-

dre kunne bruge nogle af de erfaringer, jeg har høstet, f.eks. i forbindelse med en rådgivningsgruppe«.

M.M.



Repræsentanter for ungdomsgruppen i København og Sjælland: Tine, Keld, Susanne, Lene, Knut og Anette. (Foto: Heine Pedersen).

H. MEYLAND-SMITH Aps.

Industrivej 27
9830 Tårs

HJÆLPEMIDLER TIL BØRN OG VOKSNE

TRICYKLER
GANGVOGNE
MINIKØRESTOL



PERSON- BIL-LIFT
POTTESTOL
PANDEPIND



Polstret PVC Skalstole

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



Må jeg låne din go-cart?

- om et forsøg med go-carts og el-kørestole til små børn

Go-carts og el-kørestole kan give børn med svære fysiske handicaps mulighed for at komme rundt ved egen hjælp. Allerede fra 2-3 års alderen kan børnene uden problemer bruge hjælpemidlerne, hedder det i en svensk rapport om samspillet mellem børns mobilitet og deres naturlige udvikling. Gennem en årrække har man på Karolinska Sjukhuset i Stockholm fulgt en gruppe børn i alderen 2-6 år, der har fået stillet en go-cart eller en el-kørestol til rådighed. I konklusionen hedder det bl.a., at »børnene er blevet mere selvstændige, har fået større selvtillid og har fået lettere ved at hævde sig blandt kammeraterne – især ved udendørslege«.

I mange år har der blandt fagfolk hersket den opfattelse, at det ikke var hensigtsmæssigt at give børn under 12 år el-kørestole. Man mente, at børnene ikke ville være i stand til at bruge el-kørestolen ordentligt, at det var for farligt, og at det ville gå ud over en eventuel fysisk træning/genoptræning – eller med andre ord, at børnene ville blive for passive, hvis de »bare« kunne sidde i deres kørestol.

En gruppe svenske behandlere satte sig for at undersøge, om der var hold i disse påstande ud fra erfaringer om, at der blandt

fysisk handicappede børn opstår mange sociale og fysiske problemer, der syntes at hænge sammen med deres manglende muligheder for at komme rundt ved egen hjælp.

Modvilje

Man rettede henvendelse til fagfolk over hele landet for at finde en gruppe børn, der kunne deltage i forsøget. Men blandt læger, fysio- og ergoterapeuter og andre behandlere var der en udbredt modvilje mod at »eksperimentere« med »deres« klienter på denne måde. Resultatet blev derfor magert. 12 børn i alderen 2-6 år med forskellige former for fysiske handicap – herunder en pige med Spinal muskelatrofi.

Manglende forskning

Da forskning og produktudvikling i el-kørestole og andre hjælpemidler til børn stort set har ligget stille, måtte man tage til takke med den eneste el-kørestol der fandtes på markedet, samtidig med at man selv udviklede en tre-hjulet go-cart til brug for forsøget. Go-carten var først og fremmest beregnet til udendørskørsel, mens el-kørestolen kun kunne benyttes indendørs.

I løbet af to-tre uger blev alle børnene fuldt fortrolige med deres køretøj i sådan en grad, at der under hele forsøgsperioden kun opstod tre mindre uheld, og at man derfor syntes at kunne mane frygten for, at disse hjælpemidler er for farlige for børn under 12 år i jorden.

I konklusionen hedder det, at omgivelserne begyndte at be-

tragte børnene som mere »normale«, og at børnene havde fået en mere aktiv rolle i forhold til familien, som igen har styrket børnenes selvtillid. For første gang oplevede børnene, at de var i stand til selv at bestemme, hvor de ville bevæge sig hen. En mulighed der bl.a. gav sig udslag i større løsrivelse fra forældrene. Når forældrene skældte ud eller var »urimelige« på andre måder, kunne man jo bare »stikke af« i sin go-cart, indtil de blev gode igen.

Større accept

Blandt kammeraterne oplevede børnene en større accept og interesse. Eksempelvis oplevede nogle af forældrene, at vildt fremmede børn kom for at lege med deres barn, fordi de havde hørt rygterne om den »vidunderlige« go-cart. I den sammenhæng hedder det i rapporten, at det spændende »legetøj« kun kan fastholde kammeraterne en kort periode, og at kammeratskabet kun kan vare ved, hvis barnets personlighed kan bære det, men at go-carten har været et godt middel til at komme i kontakt med andre børn. Dette skal ikke mindst ses i lyset af, at de fleste af børnene før i tiden var passive, indesluttede og bange for andre mennesker, og derfor sjældent var ude at lege.

Flere færdigheder

At børnene skulle blive passive i forhold til fysisk træning, hvis de fik en go-cart eller el-kørestol, viste sig ikke at holde stik. Tværtimod blev børnene mere kropsbevidste, fik mere lyst til at røre sig og opøvede en række færdigheder gennem brugen af deres køretøj – blev bedre til at holde og bevæge hovedet, fik flere kræfter i hænder og arme og fik skærpet balanceevnen.

Sidst – men ikke mindst – oplevede forældrene og behandlerne, at børnene fik skærpet deres intellekt gennem deres øgede fysiske formåen. Mulighederne for at bevæge sig i naturligt terræn med sten, buske, træer, græs, blomster m.m. stimulerede fantasien og interessen for at lære mere og er en vigtig forudsætning for, at barnet eksempelvis kan lære at tænke abstrakt.

M.M.



En go-cart fremmer handicappede børns selvstændighed, selvtillid, accepten blandt kammeraterne. Her ses Erling fra Nr. Lyndelse, som ikke har noget med den svenske undersøgelse at gøre. (Foto: Annett Mohr Jensen).

Mobiltelefon

En mobiltelefon, der kan monteres på en kørestol, er et af Jydsk Telefons nyeste produkter. Telefonen er først og fremmest udviklet med henblik på kommunikation fra bil, færge, tog m.m., men telefonen kan også fint benyttes af kørestolsbrugere, mener man i Jydsk Telefon.

I forhold til en walkie-talkie, der er det mest benyttede kommunikationsmiddel i forbindelse med en kørestol, har telefonen den fordel, at andre ikke kan komme ind på linien under samtalen, samt at man ikke hele tiden skal have tændt for en kanal for at modtage eventuelle opkald.

Trykknappen

Telefonrøret er forsynet med trykknapper, der skulle været let betjenelige, samt en indbygget højttaler, der gør det overflødigt at løfte røret ved samtaler. Tele-

fonen er forsynet med hukommelse – 49 numre kan indkodes – der kaldes frem ved tryk på to taster.

Selve telefonrøret er monteret i en kassette, som let kan flyttes. Hele telefonen med rør, batterier og kassette vejer 6 kg. Strømforbruget er 0,3 Amp ved stand-by og 4 Amp ved sending. Til telefonen benyttes et 12 eller 24 volts batteri, der kan lades op over strømnettet via en special lader.

Pris

Købspris for mobiltelefonen – Dancall 7000 – er 20.165 kr. eksklusiv moms. Vælger man istedet at leje telefonen findes der to forskellige afdragsformer. Model A, hvor oprettelsesafgiften er relativ lille – 4.495 kr. – mens kvartalsafgiften er tilsvarende større – 1.147 kr. Model B, har en forholdsvis høj oprettelsesafgift – 8.345 kr. mens kvartalsafgiften er tilsvarende mindre – 935 kr. Yderligere informationer kan fås

hos: Jydsk Telefon, Sletvej 30, 8310 Århus, Tranbjerg J. Tlf. 06-293366

M.M.



Dancall 7000, NMT mobiltelefon.

Besam Combi

Besam Combi er navnet på en nyudviklet kørestol fra den svenske Besamkoncern. Stolen, der er udviklet i samarbejde med instituttet for handicapforskning ved Göteborg Universitet, er utraditionel i sit design og repræsenterer på en række områder en nyskabelse inden for el-kørestolområdet. På VB-centret har stolen været til testning, og projektleder Erland Winterberg siger:

»Kørestolen har en række gode egenskaber. Ryggen, sædet og benstøtterne kan reguleres individuelt efter brugerens behov, og stolen har gode køreegenskaber – f.eks. i forbindelse med force-ring af kantsten. Men der er også nogle problemer omkring tilpasning og fjernelse af fodstøtterne og armlænet. Dertil kommer, at vi endnu ikke har undersøgt om elektronikken kan holde til udendørsbelastningen i forbindelse med regn og sne. Før disse tests er gennemført, og før de mindre ændringer omkring arm- og fodstøtter er foretaget, kan jeg ikke give en generel anbefaling af stolen«.

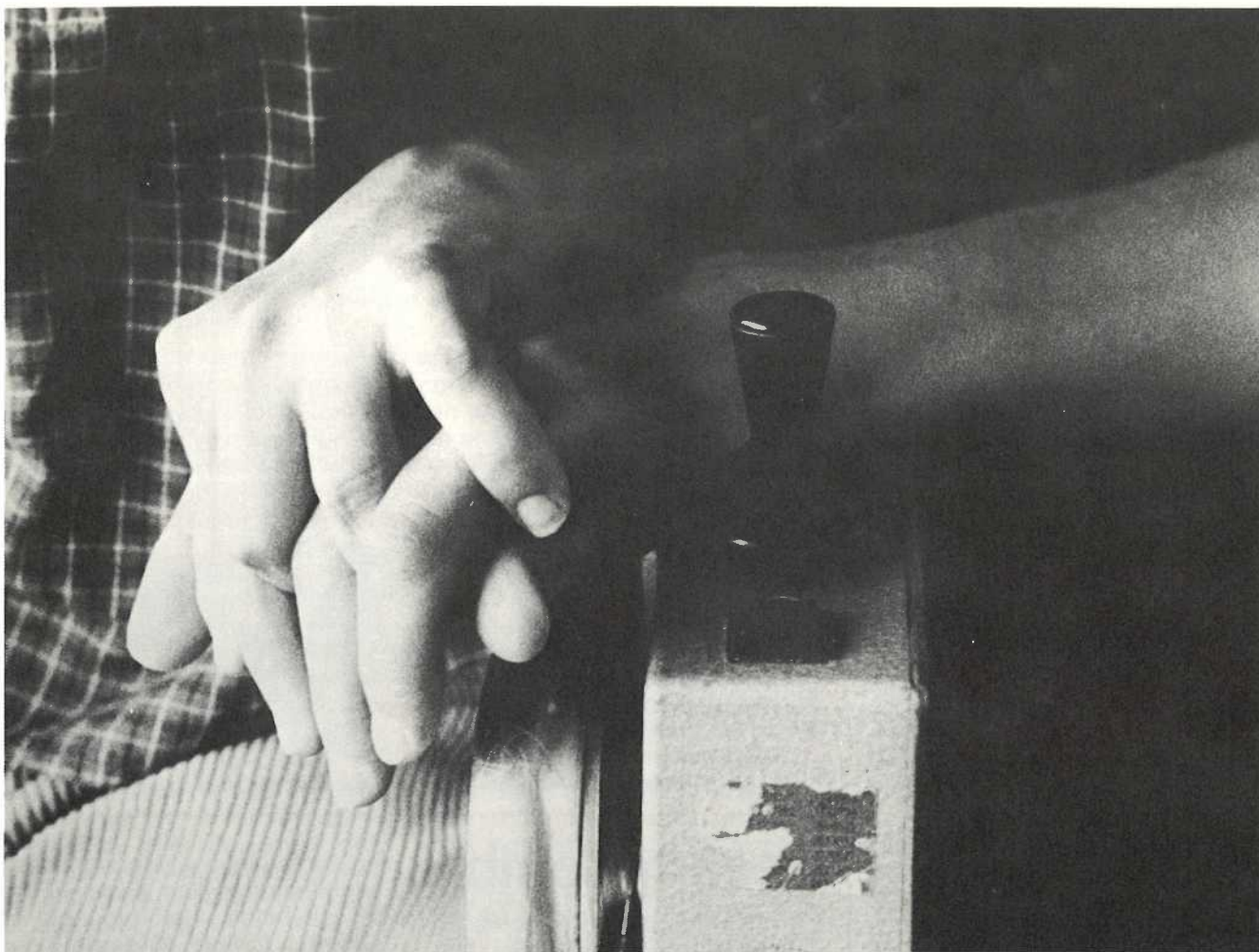
På Besam Combi kan ryglænets hældning justeres, benstøtterne

reguleres i flere vinkler og sædet indstilles på mellem 55 og 70 cm fra gulvhøjde. Undervognen er leddet i forhold til sædet, der sikrer at sædet holdes i vandret stilling ved kørsel i ujævnt terræn. Stolen er 62 cm bred ved hjulene, 46 cm ved sædet og 113 cm i total højde. Kørestolen vejer 150 kg og har en maximum fart på 6,5 km/tim. På 4 stk. 12 voltsbatterier kan stolen køre 25 km på en opladning. Prisen for Besam Combi fuldt monteret er 52.700 kr. eksklusiv moms. Yderligere oplysninger kan indhentes hos: APB Tecnic aps. Herlev Hovedgade 205, 2730 Herlev. Tlf. 02-942222.

M.M.



Besam Combi kørestolen.



(Foto: Kim Klastrup).

Sexualundersøgelse: Mænd med medfødt handicap har de største problemer

»Sex er en måde at kommunikere på, og alle har et behov for at kommunikere med andre mennesker på en eller anden måde«. (Wendy Greengrass, engelsk sexolog).

I følge normerne skal mænd i kvindeligt selskab være aggressive, skarpsindige, forførende, smarte initiativrige og bredskuldrede med muskuløse arme og ben. Mange handicappede har opgivet at leve op til denne manderolle, og det giver især mænd med et medfødt handicap problemer med deres sex-liv. De har aldrig fået opbygget en identitet som seksuelle personer – en identitet, hvor selvtilid er en hovedbestanddel. En atletisk og sexet person som mandeideal fremmer ikke selvtiliden hos handicappede.

Psykolog Ragnar Gunnarsson, socialrådgiver Jenny Moberg og læge Niels-Anton Rasmussen, alle tre tilknyttet VB-centrets seksualrådgivning, har undersøgt sexualiteten hos tidlig-, sen- og ikke-handicappede samt holdninger til handicappede som seksuelle partnere. De gør opmærksom på, at undersøgelsen kun omfatter et begrænset antal personer, men den skulle alligevel kunne give nogle fingerpeg om, hvor skoen trykker.

Manglende selvtilid

Undersøgelsen peger helt klart på, at mænd med medfødt handicap har langt større problemer med sex-livet end resten af befolkningen. Forholdsmæssigt har langt færre haft samleje, modta-

get oplysning omkring onani og prævention, og har der været tale om debut på det seksuelle område, fandt den sted på et sent tidspunkt. Flertallet fra denne gruppe i undersøgelsen nævner manglende selvtilid som hovedårsagen til deres problemer.

Partnere

Vedrørende holdningen til handicappede som partnere, adskiller resultaterne sig fra tidligere kendte undersøgelser, og det er derfor svært at sige noget om værdien, men de tre forfattere tror, at tendenserne er korrekte. På dette område er det ligeledes de tidlig-handicappede mænd, som skiller sig ud, idet de overvejende er negativt indstillede til handicappede kvinder som seksuelle partnere. Igen er det den manglende evne til at leve op til mandeidealet, der menes at være årsagen. Derimod er halvdelen af de sen-handicappede mænd positive over for tanken, og det forklares med, at de har kunnet gøre deres seksuelle

erfaringer, inden de fik deres handicap, og at de derfor har en mere fleksibel indstilling. Desuden forklarede flere, at de faktisk var lettede over, at de er sluppet for at skulle tage initiativet, og hvad der ellers hører til det traditionelle kønsmønster.

Forskellige motiver

Både hos ikke handicappede kvinder og mænd var omkring halvdelen af de adspurgte indstillede på at have handicappede partnere, men forfatterne mener, at der ligger forskellige begrundede bag. Pleje af handicappede har traditionelt været et kvindeligt erhverv, og kvinderne har derfor haft mulighed for at blive bekendt med, hvordan det er at være handicappet og har fået et afslappet forhold til emnet. De negativt indstillede svarede, at de var »bange for at sår«, eller følte »det var forkert«, og det må bl.a. hænge sammen med den udbredte misforståelse, at handicappede er mere sårbare end andre mennesker.

Mere interessante

Ikke-handicappede mænds halvvejs positive indstilling forklares med, at mange mænd opfatter handicappede som mere interessante end ikke-handicappede. Dette skal dog tages med mere end et gran salt, da oplysningerne stammer fra kvinder, som deltog i undersøgelsen.

Andre udtryksmåder

Undersøgelsen peger henimod, at mange handicappede på grund af f.eks. deres manglende bevægelsesmulighed lærer at udtrykke følelser på en anden måde end de gængse, f.eks. ved øjen- og fodkontakt, ansigtsudtryk o.lign. Desuden behøver sexuel tilfredsstillelse ikke nødvendigvis at være forbundet med kønsorganerne. En totallammet kvinde fortæller:

– Det tog ret lang tid, inden jeg var i stand til at opleve den psykiske tilfredsstillelse, og jeg ved ikke, hvordan det sker, men i min fantasi kan jeg omdanne indtryk-kene, så de bliver virkelige. Ved samleje oplever jeg en psykisk tilfredsstillelse, skønt jeg ikke kan mærke de fysiske indtryk, da jeg er lam fra skulderen og ned.

Lykke

Myasthenia gravis-seminar

26.-28. oktober 1984
Pindstrup Centret

Folk med myasthenia gravis har kun sjældent lejlighed til at mødes for at diskutere de særegne problemer, som er forbundet med denne sygdom. Det rådes der bod på til oktober, hvor myasthenia gravis-arbejdsgruppen indkalder til efterårs-seminar.

Arbejdsgruppen har udarbejdet følgende program:

Fredag d. 26. oktober:

Indkvartering og præsentation. Der bydes på natmad.

Lørdag d. 27. oktober:

9.00-10.00 : Morgenmad.
10.00-12.00 : Problemer ved at leve med MG i forhold til familie, arbejde og samfund. Oplæg ved cand. psych. Ragnar Gunnarsson, VB-centret, derefter debat.
12.00-13.30 : Frokost og pause.
13.30-17.00 : Gruppediskussioner.
17.00-18.30 : Fælles opsamling.
18.30-19.00 : Pause.
19.00-? : Spisning og derefter socialt samvær.

Søndag d. 28. oktober:

9.00-10.00 : Morgenmad.
10.00-12.00 : Diskussion om MG-arbejdsgruppens fremtidige arbejdsopgaver og konstruktive forslag til løsning af problemerne. Tilmelding af nye medlemmer til arbejdsgruppen?
12.00-13.00 : Frokost og derefter hjemrejse.

Prisen for kurset afhænger af deltagerantallet, men den ventes at blive omkring 200 kr. incl. transport og kørselsudligning. Foreløbig tilmelding senest 1. juni 1984 til Knud Jensen, Ormhøj 4, Døstrup, 9500 Hobro, tlf. 08-55 71 86.

Foreløbig tilmelding til

MG-seminar 26.-28. oktober 1984.

Antal _____

Navn _____

Gade _____

Postnr. _____ By _____

Telefon _____

Kuponen sendes til:

Knud Jensen, Ormhøj 4, Døstrup, 9500 Hobro, tlf. 08-55 71 86.

Spørg VB

Fra og med næste nummer af »Muskelkraft« vil der blive oprettet en »brevkasse«, hvor Muskelsvindfondens medlemmer kan stille spørgsmål og få svar om forskellige emner, som kan have almen interesse og som VB-centrets terapeuter sidder inde med en viden om.

En mulighed er selvfølgelig også, at spørgeren kan efterlyse erfaringer, som andre medlemmer har gjort og som kan bidrage til, at alle informationer udbredes mest muligt. Så har du noget på hjertet, så skriv endelig.

Selvforsyning og fåreuld

Selvforsyning og bearbejdelse af fåreuld er hovedemnerne for et sommerferiekursus, der løber af stabelen den 15. juli – 28. juli på Askov Møllehus på Sydsjælland.

Kurset, der henvender sig til handicappede såvel som ikke handicappede, er opdelt i to studiegrupper. *Selvforsyning*, hvor organisk havebrug og alternativ madlavning gennemgås i teori og praksis, og *får og uld*, hvor klipning af får, spinding, kartning, plantefarvning og vævning af ul-

den prøves. Ud over emnearbejdet vil der være rigelig tid til ture, socialt samvær og aftenarrangementer.

For handicappede er prisen 2350 kr. minus eventuelle legater og stats- og kommunestøtte. For ikke-handicappede er prisen 1500 kr. og for børn mellem 4-15 år koster opholdet 500 kr. Interesserede kan henvende sig til:

Askov Møllehus, Askovvej 47, 4733 Tappernøje.
Tlf. 03-764211.

Dansk-tysk familieweekend

10 danskere og 25 tyskere får mulighed for at spendere en hyggelig weekend sammen d. 17-19 august på Pindstrup-centret, Djursland.

Arrangementet er kommet i stand, efter at Evald Krog ved flere lejligheder har været syd for grænsen for at holde foredrag. I den forbindelse opstod der ønske om at afholde fælles arrangementer mellem Muskelsvindfonden og den tyske søsterorganisation. De tyske deltagere håber på i forbindelse med weekenden at kunne få mulighed for at udveksle erfaringer og knytte forbindelser med danske familier.

Da der er tale om en afslapnings- og hyggeweekend er der ikke udformet noget egentligt program for arrangementet. De vesttyske deltagere betaler selv for opholdet, men fra Muskelsvindfondens side vil vi bestrebe os på, at de danske deltagere kan få opholdet uden betaling. Interesserede kan henvende sig i sekretariatet.

Læserne skriver

I 1976 skrev jeg en artikel til bladet under rubrikken »Nyt fra læserne«, og jeg havde virkelig nyt at fortælle. Jeg var begyndt at tage et hjælpemiddel i anvendelse, som bevirkede, at jeg fik mulighed for at udøve nogen funktioner, jeg i flere år havde været afskåret fra. Det gav mig håb om en bedring af min muskelsvindsygdom (centronukleær parese). Mine forhåbninger har nu vist sig at være rigtige, og derfor vil jeg i denne artikel gøre læserne bekendt med mine erfaringer, som viser at der er gode muligheder for at bevare muskelkraften i de syge væv, når optræningen foregår på den rigtige måde. At støtte og løfte er en nødvendighed i træningsarbejdet, og de to funktioner giver O.B.-hjælpearmen.

Da jeg i 1976 begyndte optræningen i den, måtte jeg bruge armskinner, så håndleddene

kunne presses op i 30 graders funktionsstilling, og for at fingerleddene kunne rettes så meget ud, at jeg kunne ramme tasterne på skrivemaskinen. Nu er både håndled og fingerled så smidige, at jeg kan skrive uden besvær. Min udholdenhed ved arbejdet er meget forbedret, og mit behov for søvn er næsten normalt. Jeg skifter ofte med aktiviteterne, således at forskellige muskelkombinationer bruges, og derved bliver samarbejdet mellem de forskellige muskelgrupper bedre.

Jeg sidder i hjælpearmen 10-11 timer i døgnet, afbrudt af to timers middagshvil. Mine aktiviteter i den er følgende: Skrivning, knipling, hækling, syning, endog med fin nål. Desuden giver jeg undervisning i orgelspil.

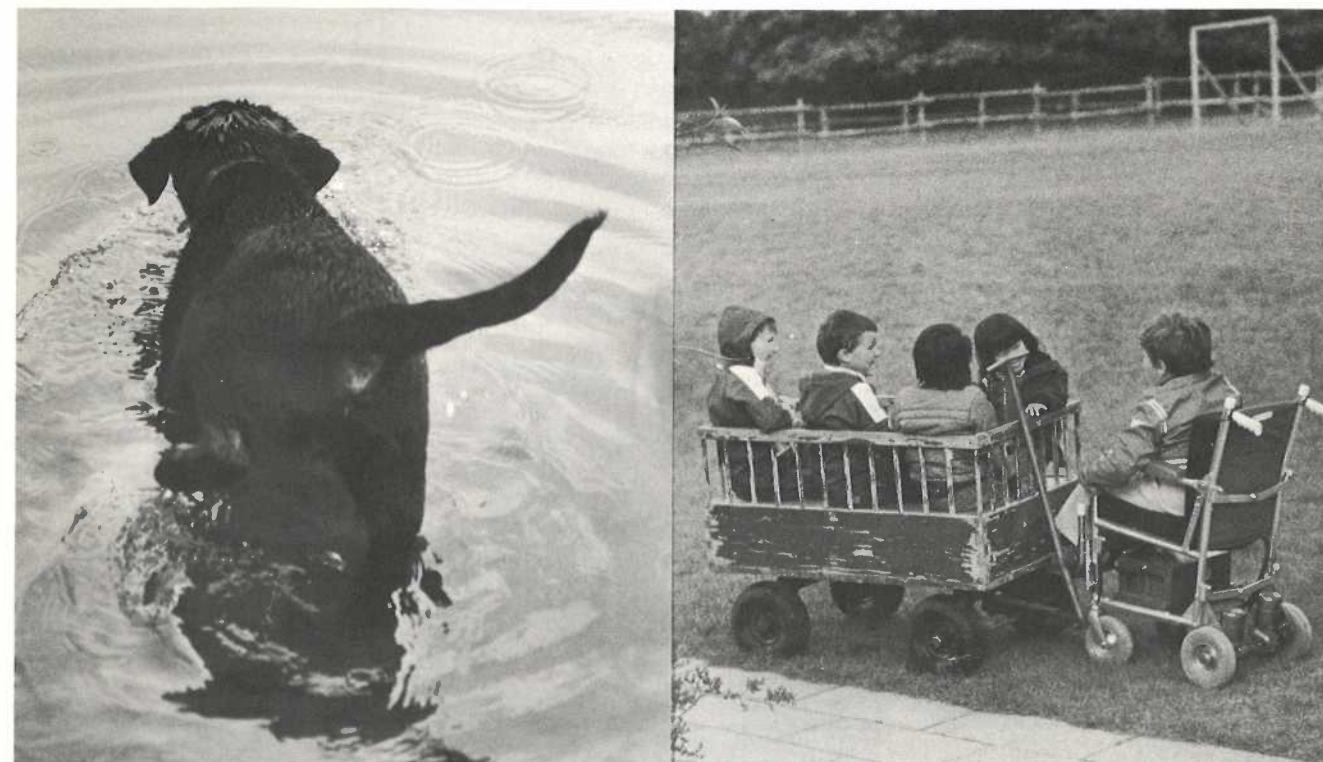
Med denne artikel ønsker jeg også at give til kende, at jeg gerne vil hjælpe mine ligestillede

med råd og vejledning i brugen af O.B. hjælpearmen. Jeg har til dette formål anskaffet mig en ekstra hjælpearmer, som jeg bruger til udlån og demonstration. Jeg modtager interesserede i mit hjem og viser, hvorledes jeg træner og indstiller den, så den benyttes bedst. Nogen foredragsvirksomhed om emnet har jeg også nået i de år. Jeg har været i folkeskoler og på plejehjem. Jeg har holdt foredrag for ergoterapeuter, sygehjælpere, omsorgsvejledere, sygeplejersker, og hjemmehjælpere. Jeg har haft besøg i mit hjem af spastikere og muskelsvindramte, som har prøvet hjælpearmen, og jeg håber at få mulighed for at hjælpe, hvor der er behov for det.

Hilsen til læserne fra
Inga Marie Nielsen, 51 år.
Kærvej 6 Serup, 7790 Hvidbjerg
Thy.

Emne på landsmødet:

Brug af respirator... og behandlingstilbud i 80'erne



Børn er meget velkomne på landsmødet, hvor der bliver fuld gang i aktiviteterne. Mere problematisk er det med hunde, som får begrænsninger i deres bevægelsesfrihed. (Foto: Mogens Laier og Kim Klastrup).

Programmet til landsmødet i weekenden 18.-20. maj på Pindstrup Centret, som blev præsenteret i sidste nummer af »Muskelkraft«, ser i det store hele ud til at holde. Det betyder, at mange og store spørgsmål skal diskuteres på landsmødet, og forhåbentlig kan alle tage hjem med en følelse af, at der er taget skridt nærmere en konkret løsning.

Styrelseschef Ole Høeg, Socialstyrelsen har givet tilsagn om at deltage på landsmødet, og hans oplæg vil dreje sig om »Folk med muskelsvind i 80'ernes sygehusvæsen«. Bag denne titel gemmer sig bl.a. emnerne:

– Hvor landede de små grupper med en kronisk sygdom behandlingsmæssigt/administrativt, da særfor sorgen blev lagt ud.
– Nuværende og fremtidig status for grupperne.

Han får sandsynligvis modspil af Evald Krog, som vil præsentere Muskelsvindfondens model for et fulgt udbygget VB-center, og herefter er der paneldiskussion.

Vedtægtsændringer

Landsmødet skal formentlig også tage stilling til forslag om vedtægtsændringer, og eventuelle forslag vil blive tilsendt deltagerne i midten af maj. Forslagsstillere får lejlighed til at uddybe deres ændringsforslag fredag, således at eventuelle tvivlsspørgsmål kan overstås, inden afstemningerne finder sted lørdag.

Men et landsmøde er ikke kun alvorlige diskussioner – der er heldigvis også tid til samvær under hyggelige former. Det mere underholdende vil lørdag aften blive forestået af »Hem Maskinfa-

brik«, som nok skal vide at få folk på dansegulvet.

»Hundehus«

Hunde er dejlige dyr – for nogle. Erfaringer fra tidligere landsmøder har vist, at bl.a. allergikere og folk, som er dårligt gående, er knapt så begejstrede for vore firbenede venner, og det tages der nu konsekvensen af. En af Pindstrup Centrets beboelsesbygninger bliver i år forbeholdt landsmøde-deltagere med hunde, og hundene skal vel at mærke forblive på det område i hele weekenden.

Endelig er der vel kun at nævne, at tilmelding stadig kan ske på blanketten i »Muskelkraft« nr. 1/84, og den senest skal være Muskelsvindfonden i hænde den 11. maj.

Nyt fra Muskelsvindfonden

ISSN 0105-5524

Redaktionen:

Evald Krog (ansvh)
Marius Byriel
Erik Fogtmann
Søs Kjeldsen (DJ)
Per Hanghøj (DJ)
Kim Klastrup (foto)
Ole Lykke Olesen (DJ)
Mikael Mølgaard Nielsen (DJ)

Tryk:

Silkeborg Bogtrykkeri
Oplag 2.500

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	Sekretariatschef
Jens Sohn Christensen	Sekretær
Sarkis Chansion	Pædel
Per Hanghøj	Journalist
Søs Kjeldsen	Journalist
Evald Krog	Landsformand
Henrik W. Larsen	Sekretær
Jørgen Jørgensen	Projektmedarbejder
Claus Vinther Nielsen	Sekretær
Mikael Mølgaard Nielsen	Journalist
Ole Lykke Olesen	Journalist
Lis Thomsen	Bogholder
Erland Winterberg	Projektleder
Flemming Westh	Kursusmedarbejder
Bo Hamburger	Projektmedarbejder

VB-Center:

Susanne Bertelsen	Fysioterapeut
Berit Helleland	Sekretær
Bodil Laursen	Sekretær
Jette Johansen	Sekretær
Carl-Otto Göttsche	Lægelig konsulent
Kirsten Laursen	Fysioterapeut
Jette Møller	Ergoterapeut
Anne-Lise Olesen	Sekretær
Birgit Steffensen	Fysioterapeut
Lene Sørensen	Ergoterapeut

Klinik for fysioterapi:

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

Personalenyt

Journalist Søs Kjeldsen er vendt tilbage til sekretariatet efter at have overstået sin barselsorlov. Samtidig er Bodil Laursen blevet ansat i en 20 timers stilling som sekretær efter at have overstået en 7 måneders ansættelse i forbindelse med jobskabelsesloven. Som afløser for Bodil er Jette Johansen som jobskabelse blevet ansat som sekretær med særlig henblik på Duchenneprojektet.

På sekretariatet er Bo Hamburger tiltrådt som projektmedarbejder efter jobskabelsesloven med særligt virkefelt omkring teltet, de grønne koncerter og klargøring af nye lokaler i forbindelse med oprettelsen af VB-centrets forskningsafsnit. Efter 7 års solid indsats på VB-centret er ergoterapeut Merete Stolze efter eget ønske fratrådt sin stilling. (Se begrundelse andetsteds i bladet). Hendes timer overføres til ergoterapeut Jette Møller og ergoterapeut Lene Sørensen, der hermed hver kommer op på en 40 timers uge.

Radio bingo

90.000 kr. i overskud var resultatet, da Muskelsvindfonden d. 7. april trådte ud af samarbejdet med Radio Århus. Det populære radio bingo fortsætter hver lørdag med uformindsket kraft, men uden Muskelsvindfondens med-

virken, da samarbejdsaftalen er udløbet.

Til gengæld prøves der nu kræfter med lokalbefolkningen vest for København. Den 3. marts startede Vestegnens lokalradio i samarbejde med Muskelsvindfonden radio bingo.

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:

Janne Sander Knudsen
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,
Schellsmindevej 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,
Rosensgade 38a st.v.,
8000 Århus C.
Tlf. 06-13 71 63

Østjylland:

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

Vestjylland:

Helle Krabbe,
Monradsgade 2a 1. sal.,
7400 Herning.
Tlf. 07-26 71 55

Nordjylland:

Svend Olsen,
Tofteparken 26,
9600 Års.
Tlf. 08-62 10 06

Sjælland:

Anette Madsen,
Kildemarken 12 A,
4100 Ringsted.
Tlf. 03-61 73 53

Nordsjælland:

Lene Maj Pedersen,
Frederiksværkgade 90d,
3400 Hillerød.
Tlf. 02-26 66 72

København:

Kjeld Nielsen,
Gartnertofte 49,
2770 Kastrup.
Tlf. 01-51 12 92

Knut Sandvik,

Århusgade 89 st.tv.,
2100 København Ø.
Tlf. 01-26 38 42

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

Aktivitetskalender 1984 - hvornår sker hvad og hvor

APRIL

Generelle ansøgninger til kommuner, pengeinstitutter, fonds og legater.

11.:

Tombola-turneen starter i Grenå.

MAJ

5.-6.:

Nordisk møde Pindstrup.

10.-12.:

Fysio- og ergoterapikursus Pindstrup.

18.:

Repræsentantskabsmøde Pindstrup.

18.-20.:

Landsmøde Pindstrup.

25.-27.:

Familiekursus Huelsbjerggård.

JUNI

21.:

Første teltudlejning i Viborg Skt. Mathias marked.

23.-29.:

Børnelejr I Nakkebølle.

30.-6.:

Børnelejr II Nakkebølle.

JULI

Grøn koncert:

13. Løkken

14. Silkeborg

15. Århus

19. Esbjerg

20. Odense

21. Køge

22. Helsingør

AUGUST

11.-19.:

Europæiske ungdomslejr Pindstrup

17.-19.:

Dansk-tysk familieweekend Pindstrup.

SEPTEMBER

2.-4.:

Kontaktudvalgsweekend i Hov.

7.-9.:

Familiekursus Pindstrup.

20.:

EAMDA-generalforsamling i Paris.

OKTOBER

5.-7.:

Familiekursus Pindstrup.

26.-28.:

MG-seminar Pindstrup.

NOVEMBER

15.-17.:

Lægekursus Pindstrup.

24.:

Repræsentantskabsmøde i Pindstrup.

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 vejrtrækningsproblemer 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.

Mini-tombola

Salgsperioden for mini-tombolaer er så småt ved at være afsluttet, og de foreløbige meldinger viser helt klart, at de har været en succes, som kan tåle at blive gentaget.

Omkring 100 tombolaer har været »udstationeret« rundt om i hele landet, og der vil senere i år være mulighed for at få flere sat ud i diverse forretninger. Det skyldes et nyt bortlodningscirkulære, som trådte i kraft 1. marts. Hidtil har den samlede salgssum ikke måttet overskride 5000 kr. pr. politikreds, men dette beløb er nu udvidet til 15.000 kr. Det betyder, at der nu kan være syv tombolaer i hver politikreds mod tidligere to.

Også for den almindelige tombolas vedkommende er der fuld gang i aktiviteterne resten af året. Der er knap 40 tombolaer på beddingen, og de forestås af Knud og Sonja Larsen, Gurli Olsen samt diverse lokalgrupper landet over.



– De dårlige vilkår er psykisk belastende for de ansatte. Når vi skal hjem, trygler 20 spørgende øjne om en samtale, men begynder man at tale med patienterne om deres problemer og sygdom, kommer vi aldrig afsted. Nu må vi forlade hospitalet med dårlig samvittighed.

(Ina Fridthjof, tillidsrepræsentant for sygeplejerskerne på Hvidovre Hospital).

– Privatisering er et forvrænget ord, der skal tilsløre store nedskæringer i bl.a. det offentlige sociale system. Men vi kan ikke bytte hjemmehjælpere ud med spejdere, og vi kan ikke bare sætte pensionister og børnehaverbørn til at skrælle gulerødder sammen.

(Hanne Reintoft i »Social rådgivning & bistand« marts 1984.)

– Det er ikke os, der skal lære at elske patienterne. Det er politikerne, der helt kynisk – og uden at lytte til vore advarsler – har lemlæstet vore hospitaler, så vi i dag ikke mere kan give de syge den psykiske omsorg, de har brug for. Før end der kommer lig på bordet, reagerer samfundet ikke.

(Erik Nygård, formand for 22.000 hospitals-ansatte, i Ekstra Bladet 28/2 1984).



– Udtrykket om verdens bedste forsyrg er noget vrøvl. Når vi har forholdsvis mange institutioner og støttemuligheder, er det ikke, fordi vi er specielt humanistiske, men fordi vi er et højt udviklet produktionssamfund. I et sådant samfund bliver undertrykkelsen syltet ind i meget raffinerede former, så de svage kommer til at undertrykke sig selv.

(Hanne Reintoft i »Social rådgivning & bistand« marts 1984).



Store pengegaver

Muskelsvindfonden har modtaget 10.000 kr. fra Århus Rebekkalogernes humanitære Fællesfond. Ved en højtidelighed den 19. marts i Varnapalæet modtog Evald Krog gaven af fungerende overmester Tove Strand.

Odd-Fellowordenens storloge for Danmark har i forbindelse med 100-års jubilæet den 28. april uddelt 1 mio. kr. Ved denne lejlighed blev Muskelsvindfonden tildelt en gave på 50.000 kr.

(Foto: Per Hanghøj).

