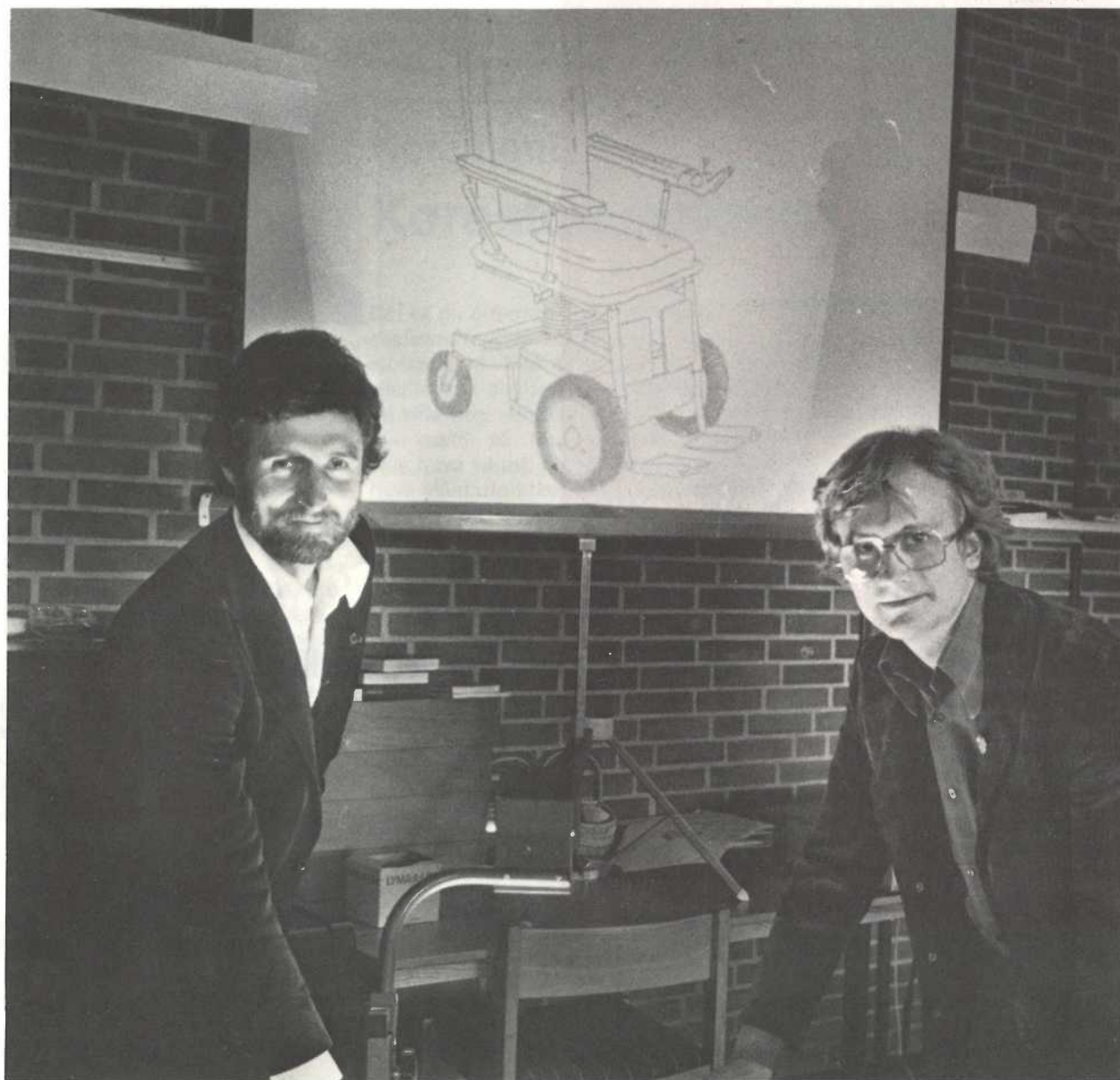


nyt



fra Muskelsvindfonden

NR. 3 · 1979 · 7. ÅRGANG



Landsmøde 1979

Højskolen »Brogården« i Strib lidt nord for Middelfart var i weekenden den 26. og 27. maj rammen om Muskelsvindfondens landsmøde.

Det var andet år, at landsmødet strakte sig over to dage. Igen i år var der blandt deltagerne tilfredshed med denne form, som da også tænkes fortsat.

Lørdagen var helliget gruppearbejde og diskussion om fondens målsætning på en række områder. Landsformand Evald Krog, ergoterapeut Jette Møller fra vejlednings- og behandlingscentret og Niels Abildgård fra bestyrelsen lagde op til gruppearbejdet.

De forskellige grupper beskæftigede sig med fondens kommende struktur, målsætningen for oplysningsarbejdet, vejledning og behandling, forskning og udfordringen af det fremtidige indsamlingsarbejde. Endelig havde en gruppe fået den temmelig vidtfavnende opgave at beskæftige sig med »visioner«.

Gruppearbejdet resulterede i interessante oplæg, som blev diskuteret lørdag eftermiddag, og de fremkomne tanker vil der uden tvivl blive



Børnepassergruppen sørgede for at de yngste landsmødedeltagere hele tiden var travlt beskæftigede. (Foto Mogens Laier).

arbejdet videre på. Efter middagen om aftenen underholdt folkesangeren John Nørgaard deltagerne.

Efter morgenkaffen søndag morgen startede det ordinære landsmøde, og hen på eftermiddagen var der afrejse. Men da havde silende regn også afløst det ellers dejlige solskinsvejr.

En nyskabelse på dette års landsmøde var den fra Århus udkommanderede børnepassergruppe. At

dømme efter de få gange forældrene måtte forlade møderne for at kigge efter børn, blev ordningen en succes.

Børnene og ikke mindst børnepasserne syntes også at have moret sig herligt.

De følgende artikler er helliget nogle af de væsentligste indslag på dette års landsmøde.

Målet er radikalt forbedrede behandlingsmuligheder

Landsmøde 79

Den offentlige støtte til arbejdet på vejlednings- og behandlingscentret må ikke få os til at glemme dette mål, sagde landsformand Evald Krog på landsmødet på Brogården i Strib.

I sin årsberetning til deltagerne i landsmødet den 27. maj sagde Evald Krog om året 1978, at det vil gå over i fondens historie som det år, da det offentlige for alvor fik øjnene op for deres økonomiske ansvar over for gruppen af muskelsvindramte i Danmark.

Evald Krog kunne fortælle, at en direkte henvendelse til amterne havde givet resultat, efter at Århus amt havde gjort sig til et prisværdigt forbillede for de øvrige amter ved at bevilge et forholdsmæssigt tilskud som afregning for det arbejde, vejlednings- og behandlingscentret har udført for muskelsvindpatienter bosiddende i Århus amt.

Næsten alle amter har siden fulgt dette eksempel op.

— De offentlige tilskud er resultatet af et kæmpemæssigt arbejde, der er gjort i fonden siden centrets start i 1976. Undervejs har vi været omkring både Socialministeriet, Indenrigsministeriet samt utallige nævn og udvalg, sagde Evald Krog.

Han nævnede, at støtten fra amterne havde været medvirkende til, at regnskabsresultatet var blevet væsentligt bedre end det en overgang så ud til.

— Men selv om den nødvendige offentlige støtte til at sikre centrets drift nu er ved at være hjemme, er der all mulig grund til at understrege, at det er os selv — medlemmerne af Muskelsvindfonden — der fortsat skal trænge det tunge læs.

— Det er simpelt hen en nødvendighed, at vi i fonden hele tiden er fem skridt foran udviklingen — også økonomisk.

— Den eneste måde centret kan fungere rimeligt på, er at det er i konstant udvikling, og den ene afdækning af »huller« i centrets arbejde efter den anden kræver en yderligere indsats. Det er os, der skal komme med initiativet og — i hvert



Evald Krog aflægger bestyrelsens beretning for 1978, flankeret af Vagn Høyer, der var landsmødets dirigent. (Foto Mogens Laier).

fald i første omgang — ressourcerne. Han slog fast, at målet var at arbejde for radikalt bedre behandlingsmuligheder for muskelsvindpatienter, og han sagde, at fonden allerede i indeværende år vil starte forarbejdet til det, der over en årække kan blive et dansk behandlingsinstitut for muskelsvindsygdomme.

I den mere langsigtede planlægning indgår også oprettelsen af afdelinger af vejlednings- og behandlingscentre andre steder i landet, sagde han.

Muskelsvindfondens årsberetning og årsregnskab for 1978, kan fås i sin helhed ved henvendelse til sekretariatet.

Landsmøde 79

3 nye i repræsentantskabet

Punkt 6 på dagsordenen for det ordinære landsmøde hedder valg af repræsentantskab. 7 ud af repræsentantskabets 15 medlemmer var på valg på dette års landsmøde. De indvilgede alle i at genopstille, men helt uden »sværdslag« kom valget dog ikke til at foregå, idet yderligere 4 personer stillede op til valget.

Det gav landsmødedeltagerne 11 kandidater at vælge imellem, mens kun syv navne måtte føres på stemmesedlen. Efter endt afstemning viste optællingen, at følgende 3 af de nye kandidater havde opnået valg:

Birte Brejner fra Roslev i Salling. Birte er lærer af uddannelse og medlem af arbejdsgruppen for myasthenia gravis. (Se i øvrigt interviewet med Birte Brejner i dette nummer).

Inge Holm fra Stilling ved Skanderborg. Inge er fysioterapeut og underviser på skolen for ergo- og fysioterapeuter i Århus. Hun har tidligere været tilknyttet Muskelsvindfondens klinik og er tillige aktivt medlem af Århus lokalgruppe.

Peter Dahl Jensen fra Åbybro ved Ålborg. Peter Dahl er revisor og har 2 sønner med duchenne.

Vi ønsker de 3 nye medlemmer god arbejdslyst.

Hermed glæder 3 af de gamle medlemmer ud af repræsentantskabet. Det blev Bruno Månsson, Alice Vilhelmsen og Jørgen Estrup. De har ydet et solidt arbejde og forhåbentlig kan fonden fortsat trække på deres arbejdskraft og ekspertise.



Et vue over en del af landsmødets deltagere. (Foto Mogens Laier).

Kørestolen på markedet i midten af 1980

Landsmøde 79

Landsmøde 1979 bød på et utraditionelt men yderst velkomment indslag. Kl. 11.00 søndag formiddag trådte ingeniørerne Eriksen og Gørtz fra B & W Medeco ind i mødesalen, og i den følgende time fik landsmødedeltagerne en detaljeret indføring i udviklingsfasen og de tekniske data for den nye kørestol. Eriksen og Gørtz supplerede deres gennemgang med skitser over kørestolens enkelte moduler

1 procent idé og 99 procent sved

Det var et virkelig godt oplæg og et dygtigt forarbejde for en ny kørestol, som B & W Medeco fik overdraget fra Muskelsvindfondens projektgruppe i begyndelsen af 1978, sagde Ole Eriksen. – Det var ikke svært at arbejde videre, omend intentionerne for kørestolen er virkelig ambitiøse både hvad angår design og funktion.

– Men det betyder også, at når kørestolen kommer på markedet vil den, til trods for flere nye kørestolstyper i de forløbne fire år, stadig være langt overlegen, når man tager prisen i betragtning.

– Vi håber at kunne vise en prototype frem inden for det næste halve år, men vis overbærenhed, hvis denne tidstermin alligevel ikke holder stik. Produktudvikling er en langsommelig affære, især når man ikke vil gå på kompromis, men vil have alle intentionerne indarbejdet.

– Faktisk er fordelingen 1 procent idé og 99 procent sved ikke spor fortegnet, når man sammenligner idéfasen med udviklingsfasen, sagde Ole Eriksen.

Eriksen skønnede at kørestolen ville være klar til markedet i midten af 1980. Hvad angår prisen kunne han oplyse, at den ikke bliver »under 20.000 kr.«.

Også service funktionen for den nye kørestol blev debatteret under gennemgangen. Eriksen lovede her, at undersøge muligheden for at gøre et reservehjul til standardudstyr, mens Gørtz pegede på et andet aspekt ved den nye kørestol, som vil lette service og reparation. Fremdriftsenheden kan skilles fra sideenheden ved blot at løsne 3 bolte. Det åbner mulighed for at indsætte en ny fremdriftsenhed i forbindelse med reparation eller service på stolen, og derved helt komme bort fra de op til 8 dages ventetid, som er gængs for mange af de nuværende kørestole på markedet, når det drejer sig om service eller reparation. Gørtz og Eriksen gav følgende beskrivelse af funktion og design:

Intentionerne

Designmæssigt har det været ønsket at udforme stolen, så den fremtræder på en enkel og let overskuelig måde, og samtidig giver den et præg, der mere får den til at ligne et møbel end en maskine. Overfladerne skulle være lette at rengøre og fremstilles af, eller behandles med et vedligeholdelsesvenligt materiale. En klar opdeling i en fremdriftsenhed (undervogn) og en sideenhed blev tidligt besluttet.

Køreegenskaber og kørekomfort skulle på væsentlige, definerede punkter være bedre end eksisterende kørestole.

At forbedre siddekomforten for brugeren, var naturligvis en given ting.

Beskrivelse af kørestolen

Fremdriftshjulene er 12" og monteret som forhjul, baghjulene er 8" slingrehjul. I det vandrette rør mellem forhjulene, er indbygget to permanentmagnet motorer, der via indbyggede gear trækker hver sit forhjul. I forhjulenes fælge er indbygget hydrauliske parkerings- og nødbremser. De to 12 volts akkumulatorer er hængt på hver sin side af et firkantet vandret midterør, der indeholder en hydraulisk pumpestation med de ventiler, der skal til for at styre de hydrauliske funktioner. Oven på midterøret ligger en »pakke« med den elektroniske hovedenhed. Bag akkumulatorerne og for

enden af midterøret sidder lodret, en hydraulisk teleskopcylinder, der kan hæve og sænke sædehøjden fra minimum 43 cm til maximum 72 cm over gulvet. Undervognen og sideenheden er således kun forbundet med denne hævecylinder. Ved hjælp af elektrisk-mekaniske aktuatorer, er det muligt at lægge ryglænet ned og rejse det igen, mens brugeren læner sig tilbage. Ligeledes kan benstøtterne hæves og sænkes eller stilles i den vinkel man ønsker, ved hjælp af aktuatorer. Benstøtterne styres uafhængigt af hinanden.

Bevægelsesmønstret i sideenheden er bearbejdet på en sådan måde, at brugeren ikke bliver foldet, trykket eller strakt under bevægelserne. Det er undgået at brugeren får trukket skjorten op i nakken, når ryglænet lægges tilbage, idet ryghynden er blevet ført nedad mod ryglænets omdrejningspunkt. Det modsatte sker, når ryglænet rejses op igen, da brugeren ellers vil blive presset ned i sædet.

Ved benstøtterne er problemet det samme, men med modsat fortegn, her sørger en indbygget mekanisme således for, at benstøtterne forlænges, når de drejes op mod vandret stilling.



»Produktudvikling er en langsommelig affære, når man ikke vil gå på kompromis«. Ingeniør Ole Eriksen under gennemgangen af den nye kørestol. (Foto Mogens Laier).

Når ryglænet lænes tilbage, er der en tendens til, at brugeren vil skride frem i sædet. For at undgå dette hæves sædets forkant automatisk og derved forøges sædehældningen, når ryggen lægges ned. Sædehældningen er størst (omkring 15°) når ryglænet er halvvejs lagt ned og bliver derefter igen mindre samtidig med at ryglænet lægges helt ned. Armlænene følger bevægelsesmønstret, således at de følger den naturlige bevægelse for brugerens arme, når ryggen lægges tilbage.

Ved sideværts udstigning kan armlænene slås ned eller vippe tilbage. Alle kørestolens funktioner styres fra manøvreboxen, der kan monteres på højre eller venstre armlæn, midt for brugeren eller hvor det er mest hensigtsmæssigt i det enkelte tilfælde.

Sæde og ryglæn er opbygget af et fast underlag med en hynde, der tænkes leveret i en standardudformning, samt med mulighed for individuel udformning.

Takket være bl.a. elektronik, hjuldiameter og motorstørrelse, er kørestolen i stand til at forcere en 8-10 cm lodret kant. Den har en blid og stabil kørsel, stor retningsstabilitet og trinløs hastighedsregulering.



En skitse over den nye kørestol, som ventes markedsført i midten af 1980.

Landsmøde 79

Stigning i alle VB centrets aktiviteter i 1978

– Det kan med god ret siges, at 1978 har været et år med tryk på, skriver vejlednings- og behandlingscentrets personale i årsberetningen.

Hvad der gemmer sig bag dette »tryk« kan nogle tal give en fornemmelse af.

I alt er der i 1978 givet 1238 fysioterapeutiske behandlinger til muskelsvind-patienter mod 987 behandlinger året før. Behandlingerne er givet af Birgit Steffensen fra centret og af fysioterapeuterne på klinikken, som har lejet sig ind hos fonden og som centret samarbejder med.

Den samarbejdsaftale, centret har med Århus Kommunehospital, har

også givet øget aktivitet i 1978.

Der har været 78 indlæggelser eller ambulante kontroller på kommunehospitalets neurologiske afdeling, 95 på fysiurgisk afdeling og 53 på Ortopædisk Hospital.

I næsten hvert tilfælde har en eller flere medarbejdere på centret deltaget i undersøgelserne.

I kølvandet af disse indlæggelser og kontroller er fulgt en del ergoterapeutisk arbejde for Jette Møller og Merete Holst Petersen. Det drejer sig bl.a. om ansøgninger om hjælpemidler eller boligændringer. Også fysioterapeuterne har mærket følgevirkningerne af aftalen med Århus Kommunehospital i form af behandlinger, instruktion og hjælp

til at finde lokal fysioterapi for patienter længere væk fra Århus.

I klientkartoteket på centret har der været en tilgang på 61 og en afgang på fire, således at der nu er i alt 154 kort i kartoteket.

Centerpersonalet lægger stor vægt på hjemmebesøg, og i alt 52 klienter har i det forløbne år haft besøg. Personalet forsøger at samle besøgene landsdelsvis.

Foruden disse aktiviteter fortæller beretningen bl.a. om undervisning og oplysning over for andre faggrupper, deltagelse i forældrekurser og meget mere. Alt i alt hæsblæsende læsning.

Der gik 15 år før Birte mødte en anden myastheniker

Birte Brejner har myasthenia gravis. Hun var en af initiativtagerne til dannelsen af en forening for myasthenia gravis-patienter.

Disse planer er nu stillet i bero, og i stedet har Birte Brejner sammen med en gruppe myasthenikere samlet meldt sig ind i Muskelsvindfonden. På landsmødet i maj blev hun indvalgt i repræsentantskabet.

Her fortæller Birte bl.a. om baggrunden for ønsket om en samling af den relativ lille patientgruppe, og hun fortæller om sin egen sygdoms forløb.

En høj og klar stemme på en gang på Rigshospitalet en dag i 1976 vakte Birte Brejners opmærksomhed.

Birte Brejner har myasthenia gravis og var på hospitalet til kontrol. Stemmen, som kom fra en anden stue på samme gang, fortalte om en nylig overstået operation, hvor bris-selen var blevet fjernet.

– Det måtte være en myastheniker. Birte Brejner fandt frem til stuen, og det var en myastheniker. Det var Camilla Vogeliuss.

Birte Brejner er nu 31 år og har haft myasthenia gravis siden hun var 12. Alligevel var Camilla Vogeliuss den første hun mødte med samme sygdom.

Ikke sært, at de to hurtigt kom til at tale om, at de savnede at udveksle erfaringer med andre i samme situation om sygdomsforløb, praktiske problemer osv.

Snakken banede vejen for ideen om at forsøge at lave en forening for myasthenia gravis-patienter.

Læge Chr. Krarup på Rigshospitalet mente fra sit arbejde med de myasthenikere, der går til kontrol på Rigshospitalet, at der var et behov for en sådan forening, og han opfordrede de to til at gå i gang.

Efter at en arbejdsgruppe i nogen tid har haft fingeren stukket i jorden og undersøgt forskellige muligheder, resulterede det i februar i en samlet tilslutning til Muskelsvindfonden.



Birte Brejner, medlem af arbejdsgruppen for myasthenia gravis og nyvalgt medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab. (Foto Mogens Laier).

I fonden er myasthenikerne organiseret i deres egen gruppe med samme status som lokalgrupperne.

Udveksling af erfaringer

Om beslutningen om at søge tilslutning til Muskelsvindfonden siger Birte Brejner, at den bl.a. skal ses på baggrund af, at fonden har et velfungerende »apparat«, som det ville være svært for myasthenikerne selv at få stablet på benene.

Der gættes på, at der er et sted mellem 200 og 500 myasthenia gravis-patienter i Danmark. Af disse fik arbejdsgruppen i første omgang kontakt med 80, hvoraf de 55 var interesserede i en eller anden form for samling.

Om tilknytningen til Muskelsvindfonden siger Birte Brejner, at hun selv føler, at myasthenikerne på mange områder har de samme problemer, som Muskelsvindfonden arbejder med.

En af myastheni-gruppens første opgaver bliver at forsøge at komme i kontakt med endnu flere myasthenikere. Derfor vil gruppen forsøge med at udsende materiale gennem hospitalerne, ligesom der er planlagt en oplysende brochure. Gruppen har også planer om et seminar i 1980.

Udvekslingen af erfaringer mellem myasthenikerne er efter Birte Brejners mening meget vigtigt. Hun ønsker derfor, at gruppen skal lave en undersøgelse af, hvordan myasthenikerne klarer sig i det daglige. Det kan være til stor hjælp for den enkelte at få oplysninger om, hvordan andre i samme situation klarer sig, mener hun.

Vitaminmangel

Om sin egen sygdom fortæller Birte Brejner, at det startede, da hun som 12-årig en dag ikke kunne følge med de andre op ad en bakke.

Benene ville ikke.

Lægernes bud lød først på vitaminmangel og pubertet. Først da hun som 15-årig kom til specialist, blev diagnosen indkredset.

På det tidspunkt var sygdommen meget udtalt, fortæller Birte.

Sygdommen ytrer sig på forskellig måde. Hos Birte er det især benene, der er angrebet, mens andre f.eks. er mest angrebet i ansigtet.

Sygdommen bedredes efterhånden lidt ved hjælp af mestinonbehandling, men til hun var 25 år, færdedes hun helst, hvor der var et sikkert holdepunkt inden for rækkevidde.

Alligevel fik hun klaret folkeskolen, kom i gymnasiet, på seminariet,

blev gift med Jørgen og fik Lasse, der nu er ni år. Ikke nødvendigvis i denne rækkefølge, men alligevel. Som de fleste myasthenikere fik Birte også på et tidspunkt bris-selen fjernet.

I de fleste tilfælde giver det en bedring i sygdommen. Det er bare ikke til at sige, om bedringen indtræffer dagen efter operationen eller syv år efter.

I Birtes tilfælde gik der omkring fem år.

Bedringen kom, mens hun gik på seminariet. Kammeraterne var vant til, at én skulle bære tasken, og én hanke op i Birte. Der blev måbet noget den dag, hun selv kunne bære tasken op ad trappen.

Svinger fra time til time

Bedringen har holdt sig siden. Det er dog kun over kortere afstande, Birte færdes på egen hånd. Uden-dørs og over længere afstande foretrækker hun fortsat at have en hjælpende arm i nærheden. Indtil sidste sommer underviste Birte Brejner på en skole i Holbæk, hvor familien boede.

Nu er de flyttet til de jyske, hvor de har slået sig ned på en landbrugsejendom i Salling.

Her er det endnu ikke lykkedes Birte at få et arbejde.

Hun vil helst nøjes med otte-ti timer ugentligt.

Sygdommen betyder, at hun helst skal finde en skole i ét plan, ligesom hun er afskåret fra at undervise i fag, der kræver de store benspjæt og armbevægelser.

Birte får i øjeblikket invalidepension, men derudover ingen hjælp. Huset klarer hun selv.

Et af kendetegnene ved myasthenia gravis er, at tilstanden svinger meget. Fra dag til dag. Fra time til time.

– Pillerne, jeg skal tage, er blevet ren rutine, men det er værre med svingningerne, siger Birte.

– Svingningerne gør det svært at lægge planer både i det daglige og for ferier f.eks.

– Jeg kan om morgenen beslutte mig for en eller anden aktivitet om aftenen. Når det så bliver aften, kan det ske, at jeg slet ikke kan overskue det.

Erik Fogtmann



4 af myastheni gruppens medlemmer samlet til landsmødet. Fra venstre Irene Rasmussen, Jørgen og Birte Brejner samt Camilla Vogeliuss. (Foto Mogens Laier).

I forbifarten

Ud at se med DSB?

Ifølge DSB-Bladet har de vesttyske forbundsbaner udført en række forsøg med en ny klapbro, der gør det muligt for handicappede i kørestol at komme op i togene uden at skulle løftes op af kørestolen.

Klapbroen er afprøvet på en række banegårde med varierende perronhøjder.

Samtidig har forbundsbanerne udført forsøg med kørestole specielt beregnet til brug ved transport af handicappede ind i toget og frem til deres siddeplads.

Herhjemme arbejdes der også med dette problem. Trafikminister Ivar Hansen har fornylig i et svar til folketingets trafikudvalg oplyst, at der i øjeblikket arbejdes på etablering af særlige lifte i de nye lyntog. I disse tog skal der ifølge ministeren indrettes specielle kupeer og toiletter for handicappede.

I intercity-togene, der har relativt smalle døre, er det indtil videre ikke muligt at medtage bevægelseshæmmede, der ikke kan forlade deres kørestole, siger Ivar Hansen.

I samme boldgade har DSB været nødt til i største hast at tilbagekalde et cirkulære, udsendt til landets stationer. Cirkulæret slog fast, at det var både dyrt og tidskrævende at befordre bevægelseshæmmede, hvorfor der ikke skulle gøres for store anstrengelser for at få disse som kunder. Cirkulæret blev trukket tilbage efter kritik i Ekstra Bladet.

Muskelsvindfondens oplysningsafdeling tilbyder:

Sweat-shirts (blå)	88,00
T-shirts (small, medium, large)	30,00
Hat	15,00
Fin Hjernø plakater	20,00
Bogen om neuromuskulære lidelser	18,00
Bogen om hjælperedskaber og hjemmøvelser	13,50

Forsøgene er nu afsluttede i forskningsidékonkurrencens vinderprojekt

I maj 1978 vandt Chr. Krarup første prisen i Muskelsvindfondens forskningsidékonkurrence for en undersøgelse om myasthenia gravis. Chr. Krarup gør i denne artikel rede for undersøgelseens indhold og for hvor langt projektet er fremme.

Formålet med det af Muskelsvindfonden belønnede projekt var at undersøge de experimentelle forhold omkring Myasthenia Gravis hos dyr og i forbindelse hermed at undersøge forholdene omkring forbindelsen mellem de elektriske fænomener og kraftudviklingen i normale muskler under forskellige forhold. Muskelsvindfonden har, ud over prisen for projektet, ydet mig støtte på kr. 5.000 til gennemførelse af projektet; disse penge er i en vis udstrækning benyttet til hjælp ved offentliggørelsen af nogle foreløbige resultater. De endelige arbejder er nu under færdiggørelse og den ydede støtte vil være til stor hjælp ved offentliggørelsen heraf.

Forsøgenes indhold

Forsøgene har haft følgende specifikke indhold: i) Det er undersøgt hos rotter, som er blevet påført en sygdom, der ligner Myasthenia Gravis, om forskellige muskeltyper angribes mere eller mindre alvorligt, og i så fald hvad en sådan forskel kan skyldes. Det er velkendt fra sygdommen hos mennesket, at nogle muskler angribes mere end andre; f.eks. er muskelsvækkelsen mere udtalt i øjnene, i ansigt, tunge, og kæber samt i skuldre, overarme, lår- og hoftemuskler, end muskler i hænder og fødder. Det samme forhold gør sig gældende hos dyr, og der er tegn på, at disse forskelle skyldes at overførslen af elektriske impulser i nogle muskler er mere sikker end i andre. ii) Det er undersøgt, om der findes andre »fejl« i musklerne end ved overførslen af impulser fra nerver til muskler. Dette synes at være ved mere alvorlige grader af myasthenia gravis og kan måske forklare, at nogle patienter ikke har så stor glæde af mestinon som andre. iii) En række forsøg er gennemført, der ikke har haft andet formål end at undersøge, hvad der sker med muskelkraften, hvis



Christian Krarup: »Forsøgene er afsluttede« (Foto Mogens Laier).

der gribes ind i processerne, der betinger at elektriske fænomener fører til, at musklerne danner en kraft. Dette kan senere få betydning for vor forståelse af de mekanismer, der ligger bag visse forstyrrelser ved muskelsvind.

Internationalt seminar om totalbehandling

Fra den 11.-14. oktober skal Muskelsvindfonden være vært for et internationalt seminar om totalbehandling af personer med muskelsvind. Som nævnt i sidste nummer afholdes seminaret på Pindstrup Centret.

Der deltager repræsentanter fra alle EAMDA landene i seminaret, som specielt henvender sig til folk med faglige relationer til muskelsvindproblematikken.

eamda-nyt

Vi har nu fået tilsagn fra alle foredragsholdere, således at det foreløbige program er udarbejdet. Seminaret starter torsdag d. 11. 10. 1979.

Skal offentliggøres

De nævnte forsøg er nu færdiggjort, og jeg arbejder på fortolkningen og offentliggørelsen af resultaterne. Nogle af resultaterne er offentliggjort under støtte fra Muskelsvindfonden i September 1978 i Montreal, Canada. Jeg havde stor glæde af denne præsentation, da det gav mulighed for mange stimulerende samtaler.

Jeg skal endnu engang takke Muskelsvindfonden både for den tildelte pris og den tildelte støtte til forskningsarbejdet, da det har betydet en væsentlig stimulans til mit arbejde inden for udforskningen af neuromuskulære sygdomme.

Chr. Krarup

Den første aften vil instruktøren Art O'Brian fra Irland, som har et nært kendskab til personer med muskelsvind, gennem forskellige sketches spore deltagerne ind på den problematik, som er forbundet med at have muskelsvind.

Fredag d. 12. 10.:

Dagens hovedemne er behandling af de fysiske problemer ved muskelsvind.

Dr. Gunnar Grimby, Danmark: »Fysiologisk baggrund for træning af muskelsvaghed«.

Dr. P. Hønce, Danmark: »Anvendelse af den nuværende viden af neurofysiologi i behandling af patienter med muskelsvind«.

Dr. P. Vignos, Ohio, USA: Hvordan kan man bevare gangfunktionen længst muligt hos børn med muskelsvind, på hvilke betingelser – og hvordan bevares funktionen af armene.

Dr. Rideau, Frankrig: Forbindelse

mellem kontrakturer i benene og udvikling af scoliose hos personer med muskelsvind. Behandling af scoliose.

Fysioterapeut B. Steffensen, Danmark: Træning i daglige aktiviteter, instruktion af forældre og træning gennem leg.

Dr. Grimby, Danmark: Respirationsfunktionen ved muskelsvaghed, principielle træningsmuligheder.

Dr. Vignos, USA: Profylaktisk behandling af respirationsinsufficiens hos patienter med muskelsvind.

Dr. Jens Andersen, Danmark: Behandling af akut og kronisk respirationsinsufficiens.

Fredag aften: Paneldiskussion om emnet »Aktiv fysisk træning kontra passiv behandling af muskelsvind«. Lørdag d. 13. 10.

Dagens hovedemne: Psykologiske og sociale problemer i forbindelse med muskelsvind

Dr. I. Gamstorp, Sverige: Forældrekontakten. Hvordan skal forældre informeres om diagnosen. Forældreproblemer.

Dr. Gardner-Medwin, England: Koordination af »totalbehandling« af muskelsvindpatienter i Newcastle.

Dr. I. Gamstorp, Sverige: Psykologiske problemer hos mindre børn med muskelsvind.

Dr. Gardner-Medwin, England: Problemer omkring døden hos personer med muskelsvind og deres familie.

Paneldiskussion: Psykiske problemer hos voksne personer med muskelsvind. – Tekniske hjælpemidler kontra personhjælp. – Skoleproblemer.

Aftenen: socialt samvær.

Søndag d. 14. 10.

Dr. C.O. Götzsche, Danmark: Totale livsvilkår for patienter med Duchennes muskeldystrofi.

Dr. Therkelsen, Danmark: Hvor langt skal man gå i den genetiske rådgivning.

Ergoterapeut Jette Møller, Danmark: Resultater og mangler ved Muskelsvindfondens Vejlednings og behandlingscenter i relation til totalbehandling.

Evalueret af seminaret.

Vi har med dette program samlet de personer, som gennem en årrække har beskæftiget sig mest indgående med problemer omkring muskelsvind, og vi glæder os meget over at kunne præsentere verdensnavne som Vignos, Gamstorp, Gardner-Medwin og Rideau for kursusdeltagerne.

LANDSLOTTERI 1979

Det skal ikke være nogen hemmelighed, at vi i år satsede meget på at nå det forjættende mål for landslotteriet, – at kunne melde udsolgt.

Det lykkedes heller ikke denne gang, men 65.000 solgte lodder for 1979 er trods alt en forbedring på 13.000 lodder i forhold til resultatet for sidste år.

Og dette mersalg på 65.000 kr. skal der absolut ikke kimses ad.

I de første 2 uger af juni var modtagelsen af dagens post en noget nervepirrende affære for sekretariatet. Hvor mange lodder kom der retur og hvor mange lodder var der afregning for med dagens post?

25.000 returnerede lodder viste optællingen, da pakkestrømmen stilnede af. Lodseddelssummen var ialt på 90.000.

Salget

I det samlede resultat placerer landets brugere sig særdeles fornemt. Ca. 32.000 lodder er blevet solgt over disken i de næsten 1600 brugere, der har medvirket. Dermed har brugerne fastholdt deres »andel« af markedet, idet de i 1978 solgte det samme antal.

For lokalgrupperne fordeler salget sig således:

Fyn	ca. 1700 lodder
Herning	ca. 1400 lodder
København	ca. 3000 lodder
Næstved	ca. 6000 lodder
Trekanten	ca. 3100 lodder
Ålborg	ca. 1500 lodder
Århus	ca. 2000 lodder

Alt i alt har lokalgrupperne tegnet sig for 18.700 lodder. De resterende knap 15.000 lodder er afhændet gennem enkelt medlemmer, banker, sparekasser og Lions Clubs. Det er ikke mindst takket være indsatsen fra denne kant, at slutresultatet brutto er blevet 65.000 kr. bedre end landslotteri 1978.

Tillykke med resultatet, til alle der har givet en hånd med i salget.

Trækningslisten

Til landslotteriet hører også uund-

gåeligt udtrækning af vindernumrene.

Posen blev rystet omhyggeligt og mange gange, da notarius publicus udtrak følgende 106 vindernumre:

A-serie

nr. 71681 et gavekort på kr. 40.000

nr. 25983 et gavekort på kr. 10.000

nr. 61559 et gavekort på kr. 4.000

60 gavekort på kr. 200 på flg. numre: 01401, 02745, 05530, 06033, 06922, 07513, 09534, 09649, 14728, 15744, 17796, 18111, 19505, 19585, 19814, 20240, 20775, 21628, 21751, 23262, 24804, 25077, 26013, 26532, 27359, 28010, 28701, 29854, 30954, 33124, 33559, 38893, 41546, 42302, 42844, 43774, 45616, 47135, 47807, 48147, 49906, 56022, 60233, 65215, 66286, 67849, 71068, 71363, 71780, 74001, 74608, 75706, 78063, 78596, 78984, 79392, 80091, 81349, 87541, 89760,

B-serie

nr. 08126 et gavekort på kr. 20.000

nr. 71344 et gavekort på kr. 5.000

nr. 09859 et gavekort på kr. 1.000

40 gavekort på kr. 200 på flg. numre: 00521, 04867, 08093, 10005, 10143, 13292, 14400, 17724, 19915, 19967, 22446, 22871, 24018, 25084, 26917, 27411, 28876, 35452, 36373, 38335, 39343, 41127, 45880, 47087, 47486, 47815, 48751, 52113, 56428, 58416, 59506, 61364, 67115, 67552, 73201, 76275, 78713, 81202, 82357, 82578.



Brugerne har gjort flittigt brug af rudeplakaten med Lily Broberg under landslotteriet.

Nej, nu er I altså for sløve!

Denne karakteristik møntede Cleo prompte på publikum, da buddene faldt en smule for trægt under Muskelsvindfondens auktion i Ridehuset den 14. juni. Under hammeren var nye effekter skænket af firmaer og forretninger. Ridehuset var samtidig rammen om et traditionelt loppemarked.

Midt under landslotteriet, en ombygning samt forberedelser til landsmødet m.m. måtte sekretariatet pludselig sande, at der faktisk også var et loppemarked, der skulle tages vare på. Salgsdagene for loppemarkedet var berammet til 14.-16. juni, og det gav en planlægnings- og indsamlingsperiode på knap 3 uger. Det måtte nødvendigvis blive en hektisk affære, men alligevel blev der tid og kræfter til at bygge en ny-skabelse oven på det traditionelle loppemarked i form af en auktion over nye effekter. Cirka 450 firmaer og forretninger fik en venlig forespørgsel om at skænke en eller flere varer til auktionen, og omkring 80 af dem gik med på ideen og fremsendte et bidrag. Alt i alt blev det et alsidigt vareudbud spændende fra elartikler, solbriller, autotilbehør, reoler, kontorartikler, keramik, plader, hele oste, kaffe, et års forbrug af sæbe og tandpasta og en hel kasse vingummi, for nu blot at nævne nogle af varerne til auktionen.

Til at forestå auktionen den 14. juni havde Cleo og Irs. Hugo Jespersen velvilligst stillet sig til rådighed, og denne duo viste sig at være en fortrinlig kombination. På intet tidspunkt skortede det på opmuntring, underholdning eller faglig kompetence fra de 2 auktionslederes side. – og varerne blev solgt til en god pris.

Og nu til loppemarkedet, den gamle prøvede travet blandt indsamlingsaktiviteterne. Grundet denne knappe tid var der i forhold til tidligere år knap så mange effekter samlet ind, men til gengæld var de af fin kvalitet. Så der var virkelig noget at handle med for de mange hjælpere, der assisterede ved salget. De holdt ihærdigt fast ved prislej og fik tingene afhændet til den maksimale salgspris. Først på sid-

stedagen, hvor loppemarkedet er købers marked, gik priserne i bund.

Kombinationen loppemarked – auktion indbragte 48.000 kr. brutto

og nettoresultatet er så fint som 42.000 kr.

Det projekt er nok en gentagelse værd.



»Kom indenfor«. Cleo, Hugo Jespersen og Evald Krog foran indgangen til Ridehuset. (Foto Erling Balsby).



Det skortede ikke på købelystent publikum, da loppemarkedet åbnede. Her handles der i tøjafdelingen. (Foto Erling Balsby).

VB centrets forbrugerservice

Forsorg 79

Fra rundturen på forsorg 79 i Herning den 17. maj har vi valgt at fremhæve følgende hjælpemidler.

Asger Nielsen præsenterede sin døråbner/lukker automatik under firmanavnet »Imex Doormatic I/S«. Der henvises til en tidligere omtale af systemet i »Nyt fra Muskelsvind-fonden« nr. 2/79.

Spisebestik

Bjørn Nielsen Hospitalsinventar fremviste et superlet spisebestik, hvor de enkelte dele vejer 26-32 gram. Håndtagene, der kan købes løse, leveres i 2 tykkelser, der er fremstillet i et vandfast skummateriale, der tåler vask ved ca. 70 grader celsius. Prisen pr. enhed er overkommelig, f.eks. koster en gaffel



Letvægts-spisebestikket fra Bjørn Nielsen Hospitalsudstyr.

med lille greb 14 kr. ex. moms. Bjørn Nielsen er desuden forhandler af »Haverick« tricykler, der passer til børn i alderen 3-6 år. De er robuste og stabile, kan geares så de er lette at træde og kan anbefales til de børn, der ikke kan bruge de små tohjulede cykler.

Elseng

Johnson og co. udstillede en elseng, dervil kunne leveres til efteråret. Denne seng skulle kunne indstilles i drænageleje, hvilket er en stor fordel for folk med muskelsvind. Der har ikke siden TT-Jensen

sengen, der desværre er udgået af produktion, været en seng med denne egenskab. Tilmed skulle sengen kun komme til at koste ca. 5000 kr., (almindeligvis koster en elseng 10000-12000 kr.).

Nogle revolutionerende nyheder inden for kørestole var der ikke med på udstillingen. Simonsen & Weel

Amigo ApS:

Amigo kørestolen er en noget anderledes indendørs stol, idet sædet er som en kontorstol, der er placeret på en lille platform (stolen var i øvrigt også udstillet på messen i Ålborg). Den styres ved hjælp af et styr som på en cykel. Sædet kan hæves og sænkes elektrisk, og den er let at manøvrere, men kræver en del muskelkraft i brugerens arme og hænder.

præsenterede Meyras nye el-børnestole, der så kvikke ud med rødla-
ret stel. De er helt nye her i landet, og derfor kan vi endnu ikke kom-
mentere deres køreevner. Stolenes
sædebredder er 34 cm., og de kan fås
med såvel elektronisk styreboks
som almindelig styreboks.



Indendørs-kørestolen fra Amigo. →

Elevatore

På lift-området fremvistes en ny elevator fra Åskov Maskinfabrik »Åskov Mini Lift« med løftehøjde på 120 cm. Den leveres lige til opstilling og kan flyttes. Elevatoren er en praktisk løsning på korte trappeløb som f. eks. ved en indgangsdør. Der er i ørigt fra Socialstyrelsens hjælpemiddel-informations nu udkommet et sæt løseblade omhandlende lifte og elevatorer. Deri beskrives meget udførligt alle mærker, der findes på markedet.



Åskov Mini Lift. →

Elbørnestole

Vermund Larsen, Ålborg, arbejder på et nyt program inden for kontorstole, dvs. de satser meget på at løse individuelle problemer omkring konstruktionen af stole hvortil der stilles specielle krav. »Lilleput-stolen«, en børnestol, der kan stilles

ekstra lavt (32 cm. fra gulvet), kan anbefales som arbejdsstol til gang-besværede børn, idet de på den vil være i højde med andre børn samtidig med, at de har mulighed for at skubbe sig frem med fødderne. →

Vigtig ændring i cirkulære

Vigtig ændring i cirkulæret om ydelse af støtte til erhvervelse af motorkøretøj efter bilstandsloven.

I cirkulærets pkt. 22 er indføjet følgende:

»Ved befordring af et barn, må køretøjet således kun anvendes, når barnet er passager. Såfremt den invaliderede imidlertid har behov for vedvarende pleje eller tilsyn eller stadig personlig bistand og sådan støtte ydes i hjemmet af pårørende, kan disse benytte motorkøretøjet, når det er nødvendigt af hensyn til pasningen af den invaliderede. Afgørelse af, om denne betingelse er opfyldt, træffes af revaliderings- og pensionsnævnet efter indstilling fra det sociale udvalg.«

Dvs. at pårørende kan søge om bevilling til at benytte køretøjet, selv om barnet ikke er passager. Denne bevilling skal der ansøges om samtidig med, at man ansøger om køre-

tøjet. Har man bil, som der er ydet støtte til efter bilstandsloven m.h.p. transport af et handicappet barn, kan man indsende ansøgning om at få bevilling til at benytte bilen uden at barnet er passager. Dette fremgår af cirkulærets pkt. 6: »Såfremt motorkøretøjet ønskes anvendt af den invalideredes pårørende, når det er nødvendigt af hensyn til pasningen af den pågældende, jfr. nærmere herom i pkt. 22 og 23, må dette fremgå af ansøgningen. Efter det sociale udvalgs indstilling træffer revaliderings- og pensionsnævnet da afgørelse om, hvorvidt sådan til-ladelse undtagelsesvis kan gives. Ønskes en lignende tilladelse i til-fælde, hvor der allerede er bevilget støtte til motorkøretøj, må ansøgning herom indgives til det sociale udvalg. Dette indhenter de fornødne oplysninger og afgiver indstilling til revaliderings- og pensionsnævnet, som træffer afgørelse i sagen.«

Håndbog om el-kørestole:

Socialstyrelsen har udgivet en lille håndbog om el-kørestole. Håndbogen er tænkt som et supplement til den brugsanvisning der leveres med kørestolen, og den indeholder i en let læselig opsætning information om vedligeholdelse af kørestolen, køretræning og trafikregler. Desuden praktiske oplysninger bl.a. om befordring af kørestolen med bil, tog og fly. Håndbogen

er først og fremmest tiltænkt brugeren, men også anvendelig for pårørende og alle der har med el-kørestole at gøre. Håndbogen, der er på 32 sider, fås gratis ved henvendelse til: Socialstyrelsen, Cirkulærecentralen, Postbox 2555, Kristineberg 6, 2100 København Ø. Tlf.: 01 29 91 22 lokal 3566.

Familiekursus

Fra den 2.-4. november afholder VB centret familiekursus på Pindstrup Centret.

Kurset vil først og fremmest henvende sig til familier med børn med muskelsvind, som tidligere har deltaget i VB centrets kurser. Programmet vil indeholde en gennemgang af fysioterapeutiske øvelser, en gennemgang af de afsnit af bilstandsloven, som har interesse for familier med hjemmeboende, handicappede børn, orientering om

hjælpemidler samt en gennemgang af muskelsvindsygdommene. Nærmere oplysninger om kurset gives ved henvendelse til VB centret, tlf. 06 191844. Hvis nogle af deltagerne har specielle ønsker om emner, de gerne vil have taget op på kurset, er vi meget interesserede i at høre fra jer hurtigst muligt. Der vil være børnepassere til at underholde både raske og handicappede børn, mens forældrene deltager i kurset.

To afgørende gennembrud for VB centret

»VB centret er nu også af Indenrigsministeriet en anerkendt institution, og repræsentantskabet skal i maj lægge sidste hånd på udformningen af de vedtægter, der skal være grundlaget for en udskillelse af centret som selvejende institution«. Sådan stod at læse i rubriken »Siden sidst« i forrige nummer af »Nyt Fra Muskelsvindfonden«. Vi skal i det følgende forsøge at uddybe, hvad der gemmer sig bag denne »anerkendelse« og »udskillelse«.

Fra VB-centret

Et tilbageblik

Ved oprettelsen af VB centret i 1976 blev der i bogstaveligste forstand startet fra bunden. Det var et stykke pionerarbejde som tog sin begyndelse, uden sanktion eller tilskyndelse fra lægelig ekspertise, uden sikkerhed for penge til den løbende drift og uden en endegyldig definition eller målsætning for centrets arbejde.

Arbejdsområderne og målsætningen blev forholdsvis hurtigt klare, idet kontakten til et stigende antal klienter afdækkede det ene område efter det andet, hvor der skulle sættes ind.

VB centret dokumenterede hermed sin faglige eksistensberettigelse og de offentlige behandlergrupper begyndte snart at trække på den viden og ekspertise på muskelsvindområdet, som blev samlet i centret. Dette samarbejde kom ikke mindst til udtryk i den samarbejdsordning, som i begyndelsen af 1977 blev etableret mellem Århus Kommunehospital og centret vedr. diagnosticering, kontrol og behandlingsplanlægning.

Var den faglige eksistensberettigelse bevist og den lægelige anerkendelse en realitet, kneb det til

gengæld gevaldigt med de bevilgende myndigheders erkendelse af det offentlige økonomiske ansvar for centrets drift.

Lige fra centrets start blev der arbejdet ihærdigt for at få det offentlige til at erkende dette ansvar, gennem kontakter og forhandlinger med Social- og Indenrigsministeriet, utallige nævn og udvalg og direkte henvendelse til amterne (med regninger for det antal patienter fra hvert amt, der var i kontakt med centret).

Foreløbig måtte pengene til driften skaffes gennem fondens indsamlingsaktiviteter, men i begyndelsen af 1978 stod det klart, at fonden ikke længere selv kunne klare denne økonomiske belastning.

VB centrets personale modtog opsigelsesvarsel og centret stod foran en lukning.

Den 11. april 1978 kom den første håndsækning til den betrængte økonomi. Århus Amtsråd bevilgede 104.000 kr., som amtets forholdsmæssige andel af udgifterne til centrets drift, beregnet efter patienttal.

Med Århus Amt som prisværdigt forbillede er langt de fleste amter for indeværende indgået i en form for fast tilskud til centrets arbejde. Det afgørende gennembrud til de offentlige og bevilgende myndigheder kom her i april 1979: VB centret fik Indenrigsministeriets anerkendelse og status som privat sygehus.

Status som privat sygehus

VB centret er ikke omdannet til et mindre hospitalsafsnit med sengepladser.

Det er en status som pålægger amterne de samme forpligtelser over for centret som de har over for de private sygehuse, eller i den indenrigsministerielle ordlyd: »Da centret endvidere udgør et privat sygehus, har Indenrigsministeriet givet sin anbefaling af, at centret, som indtil videre – så vidt muligt – er indstillet på at dække hele landet, tilrettelægger sit arbejde således, at der søges indgået aftaler mellem centret og de respektive amtskommuners sygehusvæsen, hvorefter patienterne kan tage kontakt direkte med centret, og betalingen for cen-

trets vejledning og behandling (herunder befodringsudgifter for såvel patienter som centrets fysioterapeut m.fl. ved hjemmebesøg) afregnes hel- eller halvårligt over for de respektive amtskommuners sygehusvæsen efter en »gennemsnitlig årlig patientbehandlingsudgift«, som endelig gøres op på grundlag af centrets regnskaber«.

Der ligger meget og meget i denne sætning:

Indenrigsministeriet »anbefaler« (henstiller), at amterne betaler deres forholdsmæssige andel af driften. Dermed skulle de amter, som endnu ikke har betalt, være i hus.

Samtidig anbefaler Indenrigsministeriet, at den betalingsform, der er tiltrådt, fortsætter.

Patienterne vil fortsat kunne tage kontakt til centret, uden forudgående amtslig bevilling.

Befodringsudgifter for patienter til VB centret og for VB centrets hjemmebesøg dækkes af amterne. I takt med et stigende klienttal, åbner det for en »automatisk« udvidelse af centrets personaletab.

VB centrets selvejende institution

Den offentlige finansiering af VB centrets fremtidige drift har, næsten som en logisk konsekvens, et trin mere indbygget: VB centrets udskillelse fra Muskelsvindfonden som selvejende institution, med eget repræsentantskab og bestyrelse og herunder offentlig repræsentation.

Den 25. maj lagde Muskelsvindfondens repræsentantskab sidste hånd på udformningen af vedtægterne for den selvejende institution »Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter«. Dermed er grundlaget skabt for den udskillelse, som vil blive administrativt ført ud i livet i de kommende måneder.

I 1978 fik det offentlige øjnene op for dets økonomiske ansvar over for gruppen af muskelsvindramte i Danmark. I 1979 gjorde det offentlige for alvor noget ved det – og fonden fulgte det op.

Vedtægterne for den selvejende institution »Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter« kan rekvireres gennem sekretariatet.

Rapport fra nordisk kursus om handicappedes studieforhold

I dagene d. 18.-22. september 1978 blev der på Nordens folklige akademi i Kungälv, Sverige, afholdt et kursus omkring temaet »Studier og fysisk handicap«.

Kurset afsluttedes med en bred samfundspolitisk debat, hvori bl.a. indgik overvejelser om et lidt videre sigte med et sådant kursus end blot en enkelt uge for en begrænset deltagerkreds. Det er på baggrund heraf, at Anita Kruse på deltagergruppens vegne har udarbejdet denne artikel. Anita Kruse er psykolog og medlem af Muskelsvindfondens bestyrelse.

Målgruppen

Kursus henvendte sig til alle med interesse for at drøfte studievilkår for fysisk handicappede, men især folk med erfaringer på området – såsom repræsentanter for folkeoplysningen, folkehøjskolen og handicaporganisationerne.

For at afgrænse problemområdet lå hovedvægten, som titlen viser, på fysisk handicap, men naturligvis kunne vi ikke undlade adskillige gange at berøre de psykiske aspekter også. Med »studier« sigtede man særligt til aktiviteter inden for folkehøjskole, studiekredse og anden folkeoplysningsvirksomhed.

Formål

Hensigten var at informere om og diskutere studievilkårene i Norden for fysisk handicappede, at udveksle praktiske erfaringer bl.a. med specialpædagogiske metoder, revalideringstiltag og aktuelle forsøgs- og forskningsprojekter og åbne for en dialog mellem personer, som selv er handicappede, og personer, der arbejder med disse studievilkår.

Deltagerfordeling

I kurset deltog 28 fordelt som følger: 9 deltagere fra Danmark – overvejende repræsenterende højskoleverdenen, 6 fra Finland – hovedsagelig fra en uddannelsespolitisk handicaporganisation, 7 fra

Norge – overvejende fra folkehøjskolen og 6 fra Sverige – primært repræsenterende studieforbunds- og virksomheden.

Af disse deltagere havde – eller havde haft – 10 et bevægelses- eller synshandicap.

Kursusleder var Olav Klonteig, norsk lektor ved akademiet, og vi havde god hjælp af tolkene Pirkko Liisa Andersson og Aino-Elina Ape-land.

Indgangsvinkler

Kursus indledtes med en kort præsentation fra alle deltagerne om specielle arbejds-/interesseområder. Der var arrangeret en udstilling af relevant litteratur og udarbejdet en litteraturliste for området, som vi løbende supplerede. Endelig uddelte flere notater i tilslutning til foredragene.

Jeg skal ikke her referere indholdet af de mange indlæg, men dog nævne lidt om foredragsholderne for at give et indtryk af, hvilke temaer der blev belyst. Herefter vil jeg trække op nogle af de centrale og væsentlige problemstillinger, der berørtes i løbet af ugen – enten i de enkelte oplæg, eller i diskussioner i plenum eller grupper, der dels var nationalt, dels tværnordisk sammensatte.

Flere højskoleforstandere, -lærere og elever samt ministerielle administratorer berettede om studiemuligheder og -problemer i deres eget land, forskere fortalte om projekter inden for voksenundervisningen, en finsk arkitekt om fysiske barrierer og andre igen om integration og arbejdsforhold. Selv var jeg – på baggrund af min tilknytning til voksenundervisningsprojekter på Danmarks pædagogiske Institut og arbejde med og undervisning i handicapproblematik og socialpolitik – blevet bedt om at indlede kurset med et foredrag omhandlende handicapbegrebet, sammenhængen mellem det fysiske og psykiske, holdningsspørgsmål og betydningen af det fysiske og psykiske miljø. – Kursus afrundedes med en plenumdebat med udgangspunkt i spørgsmålet: »På hvilken måde er skolen og det »normale« samfund handicappet?«



Anita Kruse. (Foto Mogens Laier).

Aftenledighed plejer at være »en by i Rusland« ved kurser og konferencer i Kungälv, hvor aktivitetsniveauet er højt; fritiden besatte vi da også hurtigt med lysbilleder dels fra norske højskoler og dels en rejse i Grønland. Den sidste aften traditionelle festlige samvær blev »krydret« med et impulsivt fællesspil, hvor drøftelsen af integrationsprincipper foregik på en noget mere munter og utraditionel måde end sædvanligt!

Holdningsmæssige og fysiske barrierer Handicaporganisationerne

Bag vore debatter lå en betragtning af handicapbegrebet som noget relativt og afhængig af den konkrete situation. Handicappets omfang afhænger af, hvorledes den handicappede selv og omgivelserne oplever handicapet, og den handicappedes hele væremåde over for andre mennesker er i vid udstrækning influeret af omgivelsernes reaktioner, som igen er determineret af den handicappedes egen holdning. Fra alle landes side fremhævedes problemer i forbindelse med lærernes – og forældrenes – holdning, tolerancetærskel – altså psykologiske og sociale problemer – og dermed behovet for information. Også de fysiske barrierer – specielt er Finland domineret af gamle og dermed

utilgængelige bygninger – var gene-
relle, ligesom man så samarbejdet
med handicaporganisationerne som
værende utilstrækkeligt. Disse har
ganske vist manifesteret sig noget
stærkere i de senere år, men man
savnede en større effektivitet og
slagkraft; nogle mente, at disse var
belastet bagud i tiden, da velgøren-
hedsstemningen var dominerende,
men man efterlyste ressourcer bl.a.
i form af mange flere repræsentan-
ter, som er i stand til at møde det
omgivende samfund på lige vilkår.
Dette ikke mindst i relation til en
erkendelse af, at det er nødvendigt
at påvirke samfundsplanlægningen,
at gå den politiske vej, at øve pres-
sion. De svenske rådgivende handi-
capråd, som tilsvarende er i begyn-
derfasen i Finland, og de danske
sociale forbrugernavn så man bl.a.
som et led heri.

Læreruddannelsen

Behovet for en specialpædagogisk
læreruddannelse blev ligeledes poi-
nteret af mange – herunder eksper-
tise til at udarbejde oplæg, som er
differentierede og integrerede sam-
tidigt, og man fremhævede svaghe-
der i nogle af de eksisterende ud-
dannelser. (I Sverige er det i øvrigt
yderst sjældent, at man i folkehøj-
skolen træffer specialpædagoger).
Undervisningen bør foregå i ikke for
store klasseenheder, og skolerne
bør være mindre; man havde erf-
aringer med alvorlige institutions-
skader hos elever fra store skolemil-
jøer.

Der er i disse år i Norge rige mulig-
heder for tildeling af økonomiske
midler. Disse tilstande vil naturligvis
ikke vare ved, men i dag har de
fleste folkehøjskoler en eller flere
elever under revalidering, og alle
skoler (nybygninger) er i modsæt-
ning til f.eks. Finland – åbne for
funktionshæmmede. Dog har det
pædagogiske udbytte ikke altid væ-
ret tilfredsstillende, ligesom der her
– som i andre lande – eksisterer
problemer med tilstrækkelig prak-
tisk hjælp især i morgen-, aftenti-
mer og weekends. I Finland gaves
der ikke statslige eller kommunale
bidrag til finansiering hverken af
hjælpere eller fysioterapi/sygegy-
mnastik inden for folkehøjskolen.

I Sverige udgives der en årlig for-
tegnelse over folkehøjskoler, der er
åbne for handicappede! I Danmark
synes kun ret få højskoler at være
bevidste i bygnings- og miljømæs-
sig henseende for handicappede.
To skoler retter sig specielt mod
handicappede elever, og andre for-

modedes at være åbne for enkelte
handicappede, men velsagtens
uden for omfattende handicaps!

Restgruppen

Et gennemgående tema var en er-
kendelse af, at hidtidige tilbud og
særlige indsatser såsom opsøgning
etc. som regel når de handicappe-
de, der i forvejen besidder en vis
formåen til at markere sig i samfun-
det, et vist overskud, men ikke den
endelige målgruppe – nemlig de
dårligst udrustede. Hindringerne er
mangeartede – fysiske, psykologi-
ske (bl.a. angsten for at deltage i
studier – og sammen med ik-
ke-handicappede, hvis indsigt i
handicapforhold ofte er mangefuld),
kommunikationsmæssige, økono-
miske samt utilstrækkelige studie-
emner, -former og information. I
konsekvens heraf er der i Nacka ved
Stockholm iværksat alternativ in-
formation om studielokalernes be-
skaffenhed for forskellige handi-
caps, idet der med en detaljeret
symbolnøgle orienteres bl.a. i lo-
kalpressen; og ved et samarbejde
mellem ABF (svarende til dansk
AOF) i Göteborg og tre handicapor-
ganisationer opsøges medlem-
merne i et forsøg på aktivisering
med henblik på at støtte ved pro-
blemløsning og i studiekredsform
realisere ønsker og behov fra med-
lemmerne.

Der eksisterer fortsat – ikke mindst i
Sverige og Finland – en betydelig
restgruppe blandt voksne handi-
cappede, som ikke har fået indfriet
deres ret til grundlæggende skole-
kundskaber eller har fået fejlagtig
uddannelse, og så er den onde cir-
kel startet; de har måske haft dår-
lige forhold i folkeskolen, hvorfor
de næppe umiddelbart vil søge vok-
senundervisning, selv om de ofte
kun utilstrækkeligt kan formulere
deres rettigheder og krav over for
de offentlige myndigheder.

I fortsættelse heraf nærmere vi os
også en afgrænsning af handicap-
betegnelsen – i forlængelse af den
relative betragtning og vor kulturs
værdier – til dem, der har udseen-
det, altså den fysiske fremtoning
imod sig, har lav uddannelsesbag-
grund, indlæringsproblemer og dår-
lig økonomi. Generelt har de fleste
indsatser været rettet imod de let-
tere problemer, mens der kun har
været tale om lapperier over for de
dårligst stillede.

Omvendt integration

Det er i relation hertil, at man på de
norske skoler og på Egmont højsko-

len i Danmark praktiserer omvendt
integration – altså lader de handi-
cappede elever være udgangspunk-
tet og i denne gruppe integrere
nogle ikke-handicappede, men så-
ledes at handicappede elever forbli-
ver i flertal – og derved opnår større
tryghed. I Norge havde man meget
stor søgning fra ikke-handicappede
elever til disse skoler – denne »ind-
placering« kunne i visse tilfælde be-
trages som et led i de ikke-handi-
cappede elevers uddannelse inden
for socialsektoren, men det kan vel
være et spørgsmål, om de ik-
ke-handicappede, der søger ind,
ikke overvejende er dem, der forud
besad en åben, »fri« holdning over
for handicappede.

Den omvendte integration fore-
kommer imidlertid spændende –
næppe som et mål i sig selv – men
som et led i udviklingen. Der er be-
hov for at rehabilitere omgivelser-
nes holdninger. Fordomme mod
minoriteter skærpes i krisetider; de
er næppe blevet færre end tidligere,
men snarere mere raffinerede.

Pædagogiske principper

En anden »rød tråd« i ugens ar-
bejde var en pointering af vigtighe-
den af, at alle får lejlighed til at
fungere som hele mennesker. Ud-
gangspunktet bør selvsagt tages i
den handicappedes situation – og i
de iboende muligheder. Alle men-
nesker rummer jo nogle stærke si-
der, nogle intakte funktioner,
hvorpå der bør bygges; vi fandt, at
mange hidtidige revalideringsini-
tialer måske ofte fremhævede
manglerne, og udviklingen af fri-
tidsmuligheder på basis af den
handicappedes egne kreative evner
og forudsætninger blev fremhævet.
På flere af de norske skoler lagde
man megen vægt på at udnytte det
fysiske miljø omkring skolen i fri-
luftsaktiviteter, som funktions-
hæmmede traditionelt er afskåret
fra – altså bibringe mere varierede
oplevelser end tidligere institu-
tionsmiljøer.

Ud fra en viden om at samfundet
sorterer og skaber tabere, må hø-
jere uddannelser altså prioriteres
højt, idet disse åbner mulighed for
en tilfredsstillende tilværelse og
(som regel da) et fast job. Bevæg-
seshæmmede kan jo netop lige så
godt udføre intellektuelt arbejde
som alle andre. Følgelig er der be-
hov for at udfinde de relevante un-
dervisningsprincipper og benytte de
metoder, der passer hertil, således
at alle kan få en uddannelse. Lære-
planer og eksamener skal gøres

mere »hensigtsmæssige«. Også
problematikken omkring det stadig
stigende kundskabsniveau berøres.
Skolen kan jo ikke blot være van-
skelig for de udtalt handicappede;
præstations- og karaktærræs og
sproglige barrierer er meget mere
generelle problemer; skolens ud-
formning har med samfundets
struktur – herunder arbejdslivet – at
gøre.

Et af de største problemer er unæg-
telig arbejdsmarkedssituationen, og
det var en dominerende oplevelse,
at der må være noget alvorligt galt
med et samfund, hvor udskillelsen
af afvigere bliver stadig større. For
at handicappede skal kunne gøre
sig gældende på arbejdsmarkedet,
må den handicappede stadig – uri-
meligvis – være betydeligt bedre
kvalificeret.

Holdninger – igen!

Gang på gang vendte vi i vore di-
skussioner tilbage til holdnings-
problematikken, og ingen kan vel
være i tvivl om, at den er uhyre
central. Disse spørgsmål er jo me-
get mere end spørgsmål om penge.
Som led i en større viden blandt
ikke-handicappede og dermed en
holdningsændring talte nogle for en
øget information, mens andre – bl.a.

jeg selv – fandt den direkte konfron-
tation, det direkte møde mellem så-
kaldt handicappet og ikke-handi-
cappet, mere effektivt og et nød-
vendigt supplement til informati-
onen. Båsmensiteten er domine-
rende, og en forandring af samfun-
det nødvendig.

Man skelnede mellem to kulturer –
den teknocentriske (»hårde« vær-
dier), som vel er dominerende, og
den antropocentriske (»bløde«
værdier) kendetegnet ved medmen-
neskelighed, humor, forståelse, ven-
lighed; denne bør styrkes, idet et
samfunds væsentligste opgave jo er
at skabe vilkår for tilfredsstillelse af
menneskers behov. Modellen er na-
turligvis forenklet, men behøver
ikke at støde sammen med det for-
hold, at mange handicappede er af-
hængige af ofte avancerede tekni-
ske hjælpemidler.

Der blev talt en hel del om en øget
bevidstgørelse – både at bidrage til
at give de mange »underprivilegere-
de« handicappede forudsætninger
for at se de større sammenhænge
og at bibringe ikke-handicappede
øget viden, således at alle minori-
tetsgrupper vil kunne opleve sig in-
tegreret i samfundet – og ikke på
andres præmisser. Udgangspunktet
for planlægning tages åbenbart ikke

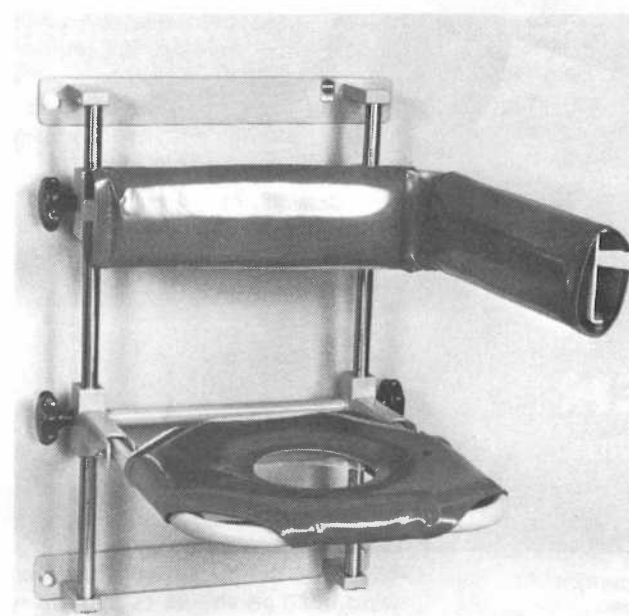
i, at vi alle er en del af samfundet.
Der var forskellige synsvinkler på
væsentligheden af et samarbejde –
f.eks. fra handicaporganisationer-
nes side – med andre grupper med
fælles interesser i et forsøg på at
almengøre problemerne og vække
engagement og solidaritet. Og
nævnes kan det vel ikke for tit, at
handicappede bør have adgang til
at påvirke de beslutninger, som ve-
drører dem/os selv, idet handicap-
pede jo ofte er eksperter på deres
egen situation.

Ikke sjældent tales der i forbindelse
med handicappede om »specielle
typer«, men handicappede er natur-
ligvis psykisk lige så forskellige som
alle andre mennesker, og der er
næppe i et fysisk handicap implicit
indbygget psykiske overbygninger;
eksisterer disse, er de derimod snar-
ere en følge af omgivelsernes
holdninger og forventninger, af de
sociale normer og værdier.

Der er for mig at se klart brug for en
debat, som gerne skulle munde ud i
en forbedring af studiesituationen
for mennesker, der på en eller an-
den måde fungerer anderledes end
almindeligt – til gavn og inspiration
for såvel handicappede som ik-
ke-handicappede.

Anita Kruse

Der er nogle ting, vi alle helst vil klare selv...



Pressalit brusebadestolen gør det lettere
for mange kørestolsbrugere at klare bruse-
badet selv.

Højdeindstilling af ryg og sæde foregår
uafhængigt af hinanden og uden brug af
værktøj.

Om brugeren er højre- eller venstrehån-
det er uden betydning, da brusebadestolen
er åben til 2 sider.

Vi hjælper en hel del mennesker
til at hjælpe sig selv lidt bedre.

Dansk Pressalit A/S
Augustenborggade 11-13
8000 Århus C
Telefon (06) 14 66 22





Næstved

I april og maj måned har aktiviteten i lokalgruppen været koncentreret om at få solgt de bestilte lodsedler. Man startede 7. april med et arrangement på Køge torv, hvor man havde fået fat i et 6-mands orkester. Dette tiltrak mange mennesker, og der var stor rift om lodsedlerne. Siden har man næsten hver weekend været ude at sælge lodsedler, og nu da salget er slut, kan Næstved-gruppen notere det meget flotte resultat af 6143 solgte lodsedler, hvilket placerer dem meget klart i toppen. Et stort tillykke med den flotte indsats.

Trekanten

Lokalgruppen i »Trekanten« afholdt den 24. april et oplysende møde på præstegårdsskolen i Esbjerg. Læge Bjarne Nygård, Varde Sygehus, talte om symptomer, diagnose og behandling af muskelsvindsygdomme, og ergoterapeut Jette Møller, VB-centret, fortalte om muligheder for offentlig bistand og gav en orientering om hjælpemidler i hverdagen for muskelsvindramte. Mødet havde samlet 55 tilhørere, fortrinsvis fysio- og ergoterapeuter, psykologer og andre særlige faggrupper, der ofte i deres arbejde får kontakt med muskelsvindramte. Disse grupper var specielt inviteret, men der deltog dog også andre. Efter de to oplæg var der ivrig spørgelyst, og lokalgruppen undersøger nu, om møderesultatet giver grundlag for at dele området, således at man også får en lokalgruppe i Esbjerg.

March

Den 12. maj arrangerede man en march i Kolding. Den havde samlet i alt 134 deltagere, lidt mindre end man havde håbet på, men vejret var ikke for godt. Der var 3 marchlængder nemlig 12 km, 18 km, og 28 km. Til at medvirke ved det praktiske under marchen havde man allieret sig med Kolding Walkie Talkie klub, og det foregik planmæssigt. Efter marchen blev der uddelt 36 medaljer af guld, 21 af sølv og 53 af bronze. Endvidere blev der uddelt 3

pokaler, 1 til yngste deltager, en til ældste deltager og 1 vandrepokal. I Kolding venter man sig meget af denne march, der skal være en fast tradition 2 gange om året, idet den er blevet godkendt af Dansk Marchforbund. Denne march gav 1974 kr. i overskud. Man er i gang med planlægningen af marchen til efteråret og foråret næste år.

Odense

Lørdag den 5. maj arrangerede lokalgruppen på Fyn i samarbejde med Motorcykelklubben Tempo årets store familieløb. 130 voksne og 30 børn deltog i løbet og de fik en festlig og fornøjelig dag ud af det. Deltagerantallet er en fordobling i forhold til sidste år. I år havde man endvidere fået stillet handi-busser til rådighed, således at også handicappede havde mulighed for at deltage. Der var dog kun 6, der udnyttede tilbuddet, men man vil forsøge med handibusser igen til næste år. Under løbet blev der stillet opgaver til de deltagende. Løbet var i alt på 50 km og sluttede på handicapcentret Tarup gamle Præstegård, hvor præmierne blev uddelt. Overskuddet ved arrangementet blev på 1700 kr., så det må alt i alt konkluderes at have været en succes. Man vil i øvrigt gøre løbet til en årlig tradition, og Motorcykelklubben Tempo har lovet at ville hjælpe med afviklingen af løbet.

Søndag den 20. maj arrangerede lokalgruppen fest på Badstuen i Odense. Man havde fået fat i en masse god musik, og der var stemning og højt humør. Det eneste minus var, at publikum svigtede.

København

Den 9. maj afholdt man et panelmøde med titlen »Med stækkede Vinger« på Geelsgård kostskole. Der var ca. 40 fremmødte. Panelet bestod af 4 handicappede, der hver især repræsenterede en bestemt facet af tilværelsen. 1 boede i kollektiv, 1 på plejehjem, 1 i egen bolig og

1 hjemme hos forældrene. De gav hver især et kort oplæg om deres arbejdssituation og mangel på samme samt om deres boligsituation. Derefter var der fri diskussion med spørgsmål fra salen. Mødet var udbytterigt, fordi det ligesom vendte situationen om, og lod forbrugerne selv tale som sagkyndige på området.

Muskelsvindfondens lokalgrupper:

Fyn:

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

Herning:

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

København:

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

Næstved:

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

Trekantområdet:

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

Ålborg:

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

Århus:

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

Aktivitetskalender

Århus: 11.-12. august. Tangkrogsfestival.

Odense: September: Generalforsamling i lokalgruppen

København: September: Medlemsmøde om arvelighedsforhold ved muskelsvind. November: Oplysende møde om respirationsproblemer ved muskelsvind.

Næstved: 20., 21. og 22. september: Tombola i Ringsted.

Ålborg: 3. oktober: Oplysende møde i Thisted.

Trekanten: 20. og 21. juli: Evt. tombola på Vorbasse marked.

15. september: March.

21., 22. og 23. september: Tivoliarrangement i Kerteminde Marina.

Den handicappede i medierne

Fra læserne

I april-nummeret af FDB-bladet »Samvirke« kan man blandt »månedens tilbud« og artikler om f.eks. »Nye sex-problemer«, »James Bonds verden« og »Hvide aber« også læse et illustreret Nan Henningsen-interview med landsformanden for Muskelsvindfonden Evald Krog.

Både hvad den journalistiske udformning og selve indholdet angår, har interviewet skuffet mig ganske meget, så jeg har fået lyst til at give det et par kommentarer med på vejen. Lad det i øvrigt være sagt med det samme, at jeg selv har muskelsvind, og dermed en vis interesse i hvad Evald går rundt og siger om min sygdom. Hans evne til at påvirke folks meninger i den forbindelse, og så naturligvis den journalistiske behandling, som sagen til enhver tid måtte få i medierne – jf. f.eks. Tina-artiklen i Berlingske Tidende d. 28-11-78 – vil før eller siden vende tilbage som folks holdning over for mig. På den måde er vi i grunden alle sammen hinandens ambassadører, og det er vigtigt at holde sig for øje, når der flirtes med medierne.

Ifølge indholdsoversigten forrest i det omtalte nummer af »Samvirke« skulle interviewet dreje sig om »Svært handicappede« med særligt henblik på muskelsvind. Men inde i bladet er det dog allerede blevet til en noget mere »kulørt« og beroligende overskrift, der med store, glade bogstaver ved siden af et tilidsvækkende portræt af Evald sælger os alle sammen i pæne bundter: »INGEN KATASTROFE, MEN VANVITTIG UPRÆKTISK« står der – »Samvirke«s læsere skulle jo nødig få Brugsens gode kaffe og skærekagen galt i halsen. Og de er vel at mærke mange! Dette nummer af bladet udkom i ca. 720.000 eksemplarer, og så kan man selv tænke sig til, hvor mange der faktisk har læst det. Men ikke alle læser som bekendt lige grundigt. Man skummer adspredt hen over artiklerne og fanger en mening hist og en mening her. Også denne »friske« overskrift

fanges man af, og opfatter måske endda, at det drejer sig om en eller anden muskelsygdom, men bladrer så velfornøjet videre – der er jo ingen grund til panik. Hvis det er det eneste indtryk, læseren får af problematikken, er der allerede gjort mere skade end gavn.

Alt dette kan man til en vis grad bebrejde journalisten, der bestemmer artiklens form, men hun har naturligvis ikke blot grebet en sådan overskrift ud af den blå luft. Evald citeres faktisk i interviewet for følgende forbløffende bemærkninger: »Der er det med muskelsvind, at det er ikke nogen katastrofe, der er ingen smerter heller, men det er vanvittig upraktisk.« Ærlig talt, er det ikke lovlig flotte standardpunkter at påvirke så stor en læserskare med? Selv ville jeg nok betænke mig overordentlig meget på at komme med så bagatelliserende og kategoriske udtalelser på mine »lidelsesfællers« vegne, ikke mindst fordi jeg oplever min egen virkelighed med denne sygdom langt mere problematisk og foruroligende end blot »vanvittig upraktisk«. I øvrigt er de ofte stærke smerter i mine overbelastede led heller ikke blevet mindre, siden jeg læste interviewet første gang, men måske er jeg den eneste, der har det sådan – jeg ved det ikke. Efter min mening går man i det hele taget ofte alt for vidt i sine mere eller mindre uforståelige forsøg på at bortforklare eller måske ligefrem undertrykke den lidelse og sorg, der også kan være en side af det fysiske handicap. I de forskellige medier spiller den handicappede næsten uden undtagelse altid rollen som det tilfredse og glade menneske, der har lært at leve med sit handicap, og publikum dåner naturligvis også af betagelse og sentimentalitet ved at høre om disse tapre mennesker, der maler julekort med fødderne og skriver bøger med munden – det er ganske enkelt godt stof. Men er indholdet også godt? Giver disse kvalmende »solstrålehistorier« et realistisk billede af den handicappedes hele virkelighed? Selv har jeg aldrig troet på dem, men jeg kender selvfølgelig også problemerne indefra. Jeg ved f.eks., at der ved siden af mine mange praktiske problemer som fysisk handicappet, også er svære følelsesmæssige problemer. Så selv om

jeg for så vidt deler Evalds tro på de materielle løsninger, må han ikke bare flot reducere det hele til noget »vanvittig upraktisk«. Om man så opfandt praktiske hjælpemidler, der til sidst kunne overtage alle mine fysiske funktioner, ville jeg stadig føle denne lidelse og sorg, og den er der ingen, der skal fratage mig retten til også at give udtryk for. I sin yderste konsekvens drejer det sig om retten til at være handicappet – på godt og ondt. Lad ikke medierne ødelægge den for en god histories skyld.

Frank B. Steffensen

Svar til Jenny Møberg fra en handicappolitisk revisionist

Et blad, der kun kommer fire gange om året, er ikke velegnet til debat i læserbrevsform.

Det må Jenny Møberg have erkendt, da hun skrev sit indlæg til sidste nummer: »Filantropisk forretagender – hvilken relevans har de?«

Erkendelsen har meget fornuftigt givet sig udslag i nogle meninger om emnet, som næsten ikke kan undgå at fremkalde reaktioner.

Den lange frekvens mellem blade har i hvert fald ikke kunnet afholde undertegnede fra at kommentere indlægget. For at følge Jennys eksempel, vil jeg også prøve at gå hårdt på for på den måde at være med til at fremprovokere en debat om emnet.

At jeg reagerer skyldes, at jeg er fundamental uenig med Jenny. For de, der ikke har indlægget fra sidste nummer i erindringen, kan det kort gengives, at Jenny mener, at en organisation som f.eks. Muskelsvindfonden må opgive al indsamlingsaktivitet (betleri) og arbejde politisk for at få det offentlige til at overtage organisationens funktioner.

Jeg kan til dels være enig med Jenny Møberg i, at målet for en organisation som Muskelsvindfonden må være at få det offentlige til at overtage funktionerne.

Men hvordan skal vi så nå det mål? Ifølge Jenny gennem politisk virksomhed – aktioner og offentlig debat.

Midlerne uddybes ikke videre, men det må forstås på den måde, at

vi i skrift og tale skal overbevise politikere og befolkning om, at det vil være fornuftigt at betale for alle sygdomsbekæmpende organisations virksomhed.

I en tid med 200.000 arbejdsløse og et betalingsbalanceunderskud, som politikerne henviser til i tide og utide, synes det at være noget af en uoverkommelig opgave.

Hvis fonden havde fulgt Jennys »strategi«, så havde der i dag ikke været noget, der hed Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter.

Jenny skriver, »at vel er centret et værdifuldt resultat af fondens arbejde«.

Det er ikke bare det. Centret er det absolut mest værdifulde resultat af fondens arbejde. Og det tror jeg også, at Jenny som bruger erkender fuldt ud.

Centret er tillige resultatet af en 100 procent politisk indsats. Måske ikke politisk i den forstand, Jenny bruger ordet, men hvad man kunne kalde handicappolitisk.

Hvis det ikke er politik, at en organisation på egen hånd og mildt sagt uden lægelig velsignelse opretter et vejlednings- og behandlingscenter

og lidt efter lidt får det offentlige overbevist om, at det er dets opgave at sikre centrets drift økonomisk, så ved jeg ikke, hvad politik i den forbindelse er.

Eksemplet er betegnende for fondens virksomhed i de første år. For mig at se har der hele tiden været tale om, hvad jeg vil kalde politisk virksomhed, som hele tiden har bragt fremskridt.

Det kan kaldes for revisionisme – et ord som iøvrigt har fået en lidt o-diøs klang. Jeg tilsiger dog gerne min støtte til denne handicappolitiske revisionisme, som har givet nogle fantastiske resultater, og som har betydet, at bukserne endnu ikke er revnet, selv om fonden til tider har skrævet vidt.

Tilbage til indsamlingsaktiviteterne, som før amterne trådte til, var af fundamental betydning for fondens og centrets drift. Jeg tror de fleste er lige så kede af disse aktiviteter, som Jenny giver udtryk for.

Aktiviteterne har hidtil været et nødvendigt onde, og jeg tror også vi må regne med dem fremover.

Selv med en fortsat amtslig overtagelse af udgifterne til centrets drift, vil det fortsat være nødvendigt

med betydelige midler, som fonden selv kan råde over.

Det betyder igen, at vi selv må skaffe disse midler, og vi må derfor også lægge hovederne i blød for at gå nye veje i indsamlingsarbejdet og arbejde os væk fra det aller mest betlerilignende.

Udformningen af det fremtidige indsamlingsarbejde blev kort drøftet på landsmødet i Strib, og emnet vil sikkert komme på tale igen og igen i den nærmeste fremtid.

Egne midler er en nødvendighed for at sikre, at fondens tanker og ideer med vejledning og behandling bliver ført ud i livet. I det omfang vi får det offentlige til at betale funktionerne, må vi bruge vore egne midler til at gøre nye landvindinger, som vi derefter må arbejde for at få det offentlige til at betale. Det er politik. I så høj grad, at vi nok aldrig skal regne med at få det offentlige til at betale for den del af virksomheden. Derfor skal vi have penge i kassen om nogen så også skulle kalde det betleri.

Med venlig hilsen
Erik Fogtmann

Provinsbankens Kontosamler gi'r økonomisk overblik



PROVINSBANKEN

-til at tale med

