

nyt



fra Muskelsvindfonden

NR. 3 1981 · 9. ÅRGANG



**EFTERLYSNING
TIL ALLE
IDEFOLK**

**DUSØR
40.000 kr.**

**FOR DE BEDSTE
IDEER TIL
HJÆLPEMIDLER
FOR
HANDICAPPEDE**

Nyt fra Muskelsvindfonden

ISSN 0105-5224

Redaktionen:

Evald Krog (ansvarshavende)
Marius Byriel
Erik Fogtmann
Søs Kjeldsen
Jens-Erik Sinnbeck

Redigering og lay-out:

Marius Byriel
Søs Kjeldsen
Oplag: 2500
Frekvens: 4 gange årligt
Abonnement/medlemskontingent: 75 kr.

Tryk:

Narayana Press, Gylling, Odder

Adresse:

Muskelsvindfonden
Fond til bekæmpelse af neuromuskulære lidelser
Vestervang 41
8000 Århus C
Giro 901 11 10
Godkendt af Erhvervenes Indsamlingskontrol
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

Personalets arbejdsområder:

Sekretariat:

Marius Byriel	Sekretariatschef
Jens Sohn Christensen	Sekretær
Søs Kjeldsen	Journalist
Evald Krog	Landsformand
Dorte Gluud Larsen	Sekretær
Niels Rasmussen	Sekretær
Lis Thomsen	Bogholder

VB-center:

O. Hein-Sørensen	Lægelig sekretær
Gerda Bang Larsen	Sekretær
Jette Møller	Ergoterapeut
Anne-Lise Olesen	Sekretær
Birgit Steffensen	Fysioterapeut
Merete Stoltze	Ergoterapeut
Lene Sørensen	Ergoterapeut

Klinik for fysioterapi:

Karin Andersen	Fysioterapeut
Kirsten Laursen	Fysioterapeut
Kirsten Meldgård	Fysioterapeut
Anne Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Randi Gade Sørensen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut
Elsø Toft-Hansen	Fysioterapeut
Katy Pedersen	Sekretær

Kontor nyt

Det er altid trist at sige farvel, og når det drejer sig om civile værnepligtige, der har udstået deres tjenestetid, synes det også som om tiden går så hurtig. Anders Roed har efter 11 måneder på Muskelsvindfondens sekretariat takket af, og vil nu igen hellige sig sine studier på Institut for Statskundskab. Uwe Petersen har kunnet nøjes med en værnepligtstid på 11 uger, og er efter denne korte afbrydelse igen tilbage ved sine psykologistudier.

På Vejlednings- og Behandlingscentret har man sagt farvel til civil værnepligtig Peter N. Kristiansen, der i det civile liv er læge og nu igen skal til at fungere som sådan.

Desuden har VB-centret taget afsked med ergoterapeut Grethe Kvist, der har fået en ledende ergoterapeutstilling på et plejehjem. I stedet for hende er Lene Sørensen startet 1. juli. Hun har været ledende ergoterapeut på et plejehjem og dagcenter i Skanderborg, og har det sidste år fået en pædagogisk og administrativ videreuddannelse indenfor sit fag.

På Klinik for Fysioterapi er Kirsten Meldgård kommet hjem fra sit kursusophold i USA, og hendes vikar, Anne-Dorrit Hansen fortsætter en tid som ferie afløser, inden hun helt holder op.

Forsidebillede:

Georg Gearløs, der har den helt rette opfinderånd er bomærke for Muskelsvindfondens designkonkurrence, som vil blive udskrevet på Handicapmessen i Ålborg. Alle kan deltage i denne konkurrence hvis formål er at skaffe nye ideer frem på hjælpemiddelområdet. Læs mere om konkurrencen på side 5.

Copyright: Walt Disney Productions

Indhold

Travle dage i Ålborg	4
Designkonkurrencen	5
EAMDA-nyt	7
Landsmøde 81	8
To nye i repræsentantskabet	11
Forskningsidekonkurrencen	12
Status over forskningen af muskelsvind	13
Handicapår 1981	15
Interview med overlæge Poul Høncke	18
Carl Otto Gøtzsches undersøgelse	20
Forbruger-nyt	21
Projektformen – kan den bruges?	24
Fysisk handicapet i forhold til arbejdsmarkedet	26
Teknisk hjørne	28
I forbifarten	29
Fra læserne	30
Lokalgruppenyt	31

Redaktionen sluttet 27. juli 1981

Eftertryk tilladt med kildeangivelse



Siden sidst

Af landsformand Evald Krog

Det har ikke været agurketid i Muskelsvindfonden. Et varmt landsmøde varslede om en hed sommer. 120 aktive deltagere og et godt landsmødeprogram dannede en flot ramme om 10 årsdagen for Muskelsvindfondens stiftelse. Landsmødet, som var fyldt med optimisme, gav det tog, Muskelsvindfonden har sat i gang, et ordentligt skub frem mod store og ambitiøse fremtidsmål.

Under afslutningsmiddagen blev der gjort status over de første 10 år, og personlig var jeg glad for den måde disse spændende 10 år blev udtrykt på gennem taler og snak. Jeg var glad for den følelse af massiv tillid og opbakning til alt det, vi har fået på skinner, og til alt det vi ønsker at gennemføre i de nærmeste år. Vi slap heldigt gennem landslotteriet, hvor vi for første gang ved siden af løssalget forsøgte os med husstandsdeling i otte områder af landet. Vi kom ud med et nettoresultat på knap 300.000 kr., og beslutningen om et 82-lotteri afhænger af resultatet af den rapport som er under udarbejdelse af Anders Roed og Niels Anton Rasmussen med henblik på en præcis vurdering af de erfaringer, vi har gjort i år. Der er grund til at nævne her, at mange medlemmer har gjort en betydelig indsats ved salg af lodsedler. Tak for det.

Og så en anden god nyhed. Københavns Amtskommune har erklæret deres fulde tilslutning til VB-centret, idet de skriftligt har meddelt, at de ønsker at følge den overenskomst, vi har med Århus Amtskommune og de vil betale for de klientbehandling, VB-centret har ydet tilbage til 1978. Nu mangler VB-centret bare en formel overenskomst med Københavns Kommune. Vi regner med, det sker hurtigt, da det ikke kan være rart at stå alene.

Visitationsproblemet i Sønderjyllands Amt er fortsat uløst, men vi forventer at begge disse spørgsmål er afklaret, når Nyt fra Muskelsvindfonden udkommer næste gang.

LANDSLOTTERI 1981:

Muskelsvindfonden vandt også i lotteriet

Opgørelsen for fondens landslotteri 1981 er nu ved at være tilendebragt. Vi vandt også i dette års landslotteri! På trods af avisconflikt, konkurrence fra andre lotterier og fra Flygtning -81 indsamlingen, gav landslotteriet et pænt overskud.

Husstandsdeling

Muskelsvindfonden prøvede i år for første gang at husstandsdele en del af lodsedlerne. Der blev ialt udsendt 125.000 girolodsedler i otte postdistrikter, som var udvalgt således, at vi ud fra resultatet kan sige, om det kan betale sig at lave et landsdækkende husstandsdelte lotteri i -82.

Når man tager alt, hvad der er indkommet af penge ved husstandsdelingen – og når man regner med, at avisconflikten hæmmede salget noget, så har husstandsdelingen givet et par procent under den forventede procentsats for indløste lodsedler.

Løssalg

Der var trykt 150.000 lodsedler til løssalg. Her gik det straks bedre, idet knap 30% af disse lodsedler blev solgt. Det var meget glædeligt at se, at den salgskanal, som solgte mest var gruppen af Muskelsvindfondens medlemmer og engagerede enkeltpersoner. Denne gruppe solgte over en tredjedel af det samlede løssalg. Også i år tog de danske brugsforeninger et godt nap med. 1.300 brugser solgte ligeledes omkring en tredjedel af lodsedlerne.

Herudover deltog en række banker, sparekasser, damefrisører, forretninger,



– Formand for Næstved Lokalgruppe, Karin Henriksen har stået for salget af ikke mindre end 3500 lodsedler i Vest-sjællandsområdet. (Foto Kim Klstrup)

Lions Clubs, skoler, husmoderforeninger, hjemmehjælpere, spejdere og portører aktivt i salget af lodsedlerne.

Overskud

Når alle udgifter er betalt ender Muskelsvindfonden med et overskud på henved 275.000 kr. Det er et værdigt resultat i handicapåret og Fondens 10 års jubilæumsår, og det giver basis for at 1981 bliver det rekordår for Muskelsvindfonden, som var forudset.

Næste år

På Sekretariatet er vi nu ved at gennemgå og analysere materialet fra dette års landslotteri for at finde en god model for næste års lotteri.

Til næste år skulle lotteriet gerne give en større omsætning og kræve en noget mindre arbejdsindsats, men hvordan modellen for Landslotteri -82 kommer til at se ud er det for tidligt at sige noget om.

Anders Roed



Over 2000 salgsbokse med lodsedler blev indleveret til Århus pakkepostekspedition og derfra sendt til brugser, banker o.a. (foto Kim Klstrup)

Travle dage i Ålborg

Brugeren er i centrum

Brugeren af hjælpemidler er i centrum i de fire travle Ålborg-dage 11.-15. september. Det gælder en international hjælpemiddeludstilling, en idé-konkurrence om hjælpemidler og endelig er Muskelsvindfonden vært for generalforsamling '81 i EAMDA.

Den overordnede ramme omkring aktiviteterne er handicapmessen i Aalborg-Hallen, hvor der bliver udstilling af hjælpemidler fra danske og udenlandske hjælpemiddelproducenter. I løbet af Ålborg-dagene bliver der udskrevet en idé-konkurrence om hjælpemidler, hvor alle kan deltage – og Muskelsvindfonden er for første gang vært for den årlige EAMDA-generalforsamling, der foregår 11. og 12. september på Hotel Hvide Hus.



Hjælpemiddel konferencen er blevet udsat

Oplægsholdere og paneldeltagere var inviteret, programmet lå klar til trykning og alt var færdigt til hjælpemiddelkonferencen i Ålborg.

Så blev 2200 socialrådgivere lockouted af deres arbejdsgivere. Hermed var den væsentligste deltagergruppe afholdt fra at kunne deltage i konferencen. Socialinspektører og administrativt personale har nu travlt med at betjene klienterne og har derfor heller ikke tid til at deltage i en konference eller at tage stilling til en invitation.

Desuden handler en del af konferencen om den offentlige sektor, og det vil være programmeret selvmord at afvikle konferencen når den både fagligt og deltagermæssigt er helt undermineret. Derfor er den desværre udsat til 1982. Endelig tid og sted er ikke fastlagt endnu, men dermed er hele forarbejdet altså ikke helt spildt.



I 1978 arrangerede Muskelsvindfonden også handicapmesse i Aalborg-Hallen. Dærende socialminister Erling Jensen (nr. to fra højre) fik på sin rundtur en præsentation af den svenske pormobil-kørestol. Aalborg-Hallens direktør Sven Bengtson ses yderst til højre.

Handicapmessen

Den mest udadvendte aktivitet i Ålborg-dagene bliver den internationale handicapmesse i Aalborg-Hallen. Den økonomiske afmatning har også påvirket salget af stande til udstilling: Hjælpemiddelfirmaerne har holdt sig lidt tilbage og gennemgående købt små stande, men forhåbentlig vil der være 60-80 udstillere, når socialminister Ritt Bjerregaard officielt åbner messen fredag 11. september kl. 14.00.

Udstillingen er åben for alle interesserede. Ofte er hjælpemiddeludstillinger kun

åbne for fagfolk og repræsentanter for bevilgende myndigheder. Men her har brugeren selv en chance for at komme og orientere sig om, hvad der findes af nyheder på markedet.

Lørdag 12. september besøger Dronning Margrethe handicapmessen, og desuden skal deltagerne i EAMDA-generalforsamlingen på et tidspunkt have en rundvisning.

Udstillingen varer fra 11. til 15. september. Daglig åbningstid er fra kl. 10.00 til 17.00 og alle interesserede har adgang.



Socialminister Ritt Bjerregaard åbner officielt handicapmessen fredag 11. september kl. 14.00. Aalborg-Hallens direktør Sven Bengtson er Muskelsvindfondens samarbejdspartner i det nordjyske. (foto til venstre: Mogens Berger)

Designkonkurrence:

40.000 kr. for de bedste ideer til hjælpemidler for handicappede



Georg Gearløs er valgt som blikfang for Muskelsvindfondens designkonkurrence. Hans lille hjælper, der giver ham inspiration til gode ideer og opfindelser vil forhåbentlig også få et lys til at gå op for mange andre, så verden kan blive beriget med gode indfald til fordel for alle brugere af hjælpemidler.

Designkonkurrencen bliver udskrevet på hjælpemiddeludstillingen, og forhåbentlig vil også medierne være med til at udbrede kendskabet til konkurrencen. Der er udsendt en konkurrencefolder som kan fås ved henvendelse til Muskelsvindfondens sekretariat.

Folderen byder på følgende introduktion til konkurrencen:

Hjælp dig selv og andre til et bedre hjælpemiddel

Derfor!

Vi ved godt

- at den elektriske kørestol og tandbørste er opfundet,
- at der er gangstokke, badebrikse, trappe-lifte og letvægts-spisebestik på markedet,
- sammen med et hav af andre hjælpemidler til folk med et fysisk handicap.

Vi ved også

- at den offentlige forvaltning og fagfolk sørger for, at folk i de fleste tilfælde får de hjælpemidler, de har brug for
- at disse hjælpemidler oftest kan tilpasses brugerens specielle behov og situation.

Alligevel

findes der en helt anden hjælpemiddelbranche. Vi tænker på den store kreds af brugere, deres pårørende og bekendte samt fagfolk og behandlere, som har kendskab til og benytter hjælpemidler i deres dagligdag.

Det er først og fremmest viden og ideer fra denne gruppe, som efterlyses med denne konkurrence om hjælpemidler. Ønsket er, at så mange som muligt kan få glæde af denne iderigdom.

Handicapår eller ej: Med konkurrencen vil vi også slå et slag for brugerens rolle,

når det gælder ideer og udformning af hjælpemidler. Vi har samtidig et håb om, at konkurrencen kan medvirke til, at standardprodukterne udformes, så de kan bruges af alle, og at man på den måde bliver fri for at tænke specielt i hjælpemidler.

1000 kroner for en god idé

Alle kan deltage i konkurrencen uanset handicap – ikke handicap, om du har dansk eller andet statsborgerskab.

Bare du kan bidrage med en god idé f.eks. til:

- et nyt hjælpemiddel eller måske at en ting kan bruges til noget andet end dens oprindelige formål,
- en bedre udformning og design af et eksisterende hjælpemiddel,
- ændring af et hjælpemiddel, så det fungerer endnu bedre,
- forenkling og billiggørelse af hjælpemidler
- men også ønsker, behov, detaljer og praktiske råd fra en dagligdag, hvor hjælpemidlerne bliver brugt.

Det eneste krav til din idé: Den må ikke være markedsført som hjælpemiddel.

For at få så mange ideer frem som muligt er der 40 præmier à 1.000 kroner. Bidrager du med flere ideer, er der ikke noget i vejen for, at du kan vinde flere præmier.



DUSØR:
40.000 KRONER
FOR DE BEDSTE IDEER
TIL HJÆLPEMIDLER
FOR HANDICAPPEDE

©WALT DISNEY PRODUCTIONS

Sådan deltager du

Beskriv så udførligt som muligt, hvad din idé går ud på, – gerne med tegninger og fotos. Du behøver ikke at udarbejde dit forslag fint og flot, blot vi er i stand til at forstå dine tanker, så kan det være tegnet på et stykke indpakningspapir.

Send dit forslag anbefalet til:
MUSKELSVINDFONDEN
VESTERVANG 41
8000 Århus C

Husk at opgive navn og fuldstændig adresse (evt. telefonnummer), så vi kan komme i kontakt med dig. Sidste frist for indsendelse af ideer er d. 2. november 1981.

Øvrige oplysninger

Udskrivning

Konkurrencen bliver officielt udskrevet i forbindelse med den internationale handicapmesse '81 i Ålborg-Hallen 11.-15. september.

Dommerkomité

De indsendte ideer bedømmes af en dommerkomité, der består af:

Ingeniør Bent Mohr Jensen
Socialrådgiver Inge Gibskov
Forstander Karsten Torst Pedersen
Designer Hanne Rasmussen
Ergoterapeut Jette Møller

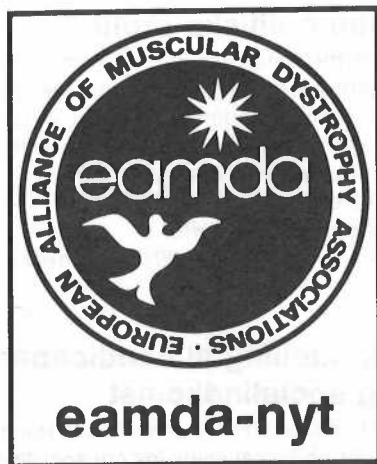
Præmiering

Præmiering finder sted torsdag d. 10. december. Alle deltagere vil få skriftlig besked om konkurrencens resultat, som også vil blive meddelt dagspressen. De indsendte ideer tænkes også præsenteret på udstillinger, i tidsskrifter og i et idékatalog.

Vi håber naturligvis på at vore egne medlemmer kan præstere en massiv deltagelse i konkurrencen. Hvad har du af ideer og gode forslag?

Støtte fra Egmont Fonden

Når Muskelsvindfonden overhovedet har mulighed for at realisere denne idé-konkurrence om hjælpemidler, så skyldes det at Egmont H. Petersens Fond har sørget for de økonomiske rammer, idet fonden har ydet pengene til præmier og trykning af konkurrencematerialer.



Generalforsamlingen

Repræsentanter fra de 13 medlemslande møder op til den årlige generalforsamling i EAMDA. Generalforsamlingen foregår på Hotel Hvide Hus i Ålborg, hvor deltagerne også skal bo.

Et mindre antal enkeltpersoner og repræsentanter fra europæiske handicaporganisationer med faglig berøring til EAMDA er inviteret med som observatører til generalforsamlingen, ligesom Myasthenia Gravis organisationerne fra de europæiske lande inviteres med som observatører.

EAMDA-generalforsamlingen er blevet tidsmæssigt koordineret med et Myasthenia Gravis Seminar i Göteborg 9. og 10. september. Seminaret er beregnet for myasthenikere, der her får lejlighed for at træffes og udveksle erfaringer. Desuden vil en række eksperter gøre rede for, hvor langt forskningen er kommet med myasthenia gravis.



Birte Brejner skal både repræsentere myasthenikergruppen i Göteborg og i Ålborg. (foto Mogens Laier)

Fredag 11. september:

- | | |
|-------------|--|
| 10.00-15.00 | Ankomst og indkvartering |
| 13.30-15.30 | Bestyrelsesmøde |
| 15.30 | Te |
| 16.00-18.00 | EAMDA-generalforsamling |
| 19.00 | Middag |
| 21.00 | Myasthenia Gravis Seminar i Göteborg – referat og diskussion |

Lørdag 12. september:

- | | |
|-------------|---|
| 8.30- 9.30 | Morgenmad |
| 10.00-11.30 | Besøg på Handicapmessen i Ålborg-Hallen |
| 10.50 | Bestyrelsen møder Dronning Margrethe |
| 11.30-13.00 | EAMDA generalforsamling |
| 13.00 | Frokost |
| 14.30-17.00 | EAMDA generalforsamling |
| 18.00 | Reception med repræsentanter fra Ålborg byråd |
| 19.00 | Festmiddag |

Søndag 13. september:

- | | |
|------------|-----------------|
| 8.30- 9.30 | Morgenmad |
| 9.30 | Afrejse |
| 9.30-11.30 | Bestyrelsesmøde |

EAMDA-skak

For fjerde gang arrangerer EAMDA en skakturnering mellem unge muskelsvindramte. Værtslandet er i år Jugoslavien. Deltagerne skal selv betale rejsen, men vil få opholdet betalt af EAMDA. Hvert land skal stille med et hold på fire, det er endnu aldrig lykkedes for Muskelsvindfonden at samle et hold.

Hvis der i år skulle være nogle interesse-rede kan de melde sig til skakturneringen, der foregår fra 22. til 24. oktober, på tlf. 06 - 13 97 77 inden 1. september.



– Walter Otto, Vesttyskland, (til højre) ønsker på den kommende generalforsamling at træde tilbage som præsident for EAMDA. Bengt Olsson, til venstre i billedet, fortsætter som vicepræsident.

Drej en nyhed

Ved at dreje 01 - 20 75 00 kan man døgnnet rundt høre det sidste nye om handicapåret. Handicapårssekretariatet har ud fra sine månedlige nyhedsbreve lavet en telefonavis, der varer i fire minutter og løbende bliver holdet a jour.

De skriftlige nyhedsbreve udkommer i et oplag på 5.000, men ved at oprette en telefonavis har Handicapårssekretariatet villet tilgodese de mange læsehandicappede i samfundet. Omkring hver femte dansker har svært ved at læse en normalt trykt tekst, siger Handicapårssekretariatet. De læsehandicappede er blinde, svagtseende, evnesvage, ældre, psykisk syge, folk, der tager medicin, samt folk, der af sociale og kulturelle grunde ikke træner deres læsefærdighed særlig ofte. Rundt omkring i kommunerne er man også ved at være klar over, hvilken stor gruppe, de læsehandicappede udgør. I omkring 10 kommuner laves der lydavis, som bygger på lokalavisernes stof og administreres af bibliotekerne.

Det ventes, at Folketinget snart vedtager at yde kommunerne tilskud til disse lydavis.

Billig bytte-ferie

Fem plejehjemsbeboere og tre hjælpere fra Ringkjøbing Plejehjem har været på fem dages ferie på plejehjemmet Danalund i Rudkøbing på Langeland. Samtidig var det samme antal langelændere i det vestjyske på ferie. Beboer-udvekslingsferie blev initiativet med at bytte plejehjem kaldt.

Da beboerne kunne bo på hinandens værelser var de eneste udgifter ved ferien kørslen til og fra det andet plejehjem. Plejehjemsbytningen var så stor en succes, at de to plejehjem vil gentage det i september, hvor nogle andre får chancen, og hermed er ideen samtidig videregivet andre til efterfølgelse.

Landsmøde '81

Fredelig landsmøde-lørdag

Det var en anderledes fredelig og udramatisk landsmøde-lørdag, der i år blev holdt på Pindstrup Centret i den solrige Bededagsweekend. Sidste års landsmøde var præget af en heftig debat om strukturen indenfor Muskelsvindfonden, men der var ingen emner, der i år på samme måde kunne bringe sindene i kog.

Nu var landsmødet også valgt som den officielle markering af Muskelsvindfondens 10 års jubilæum, og måske satte denne festlighed sit præg på samværet, i al fald fik dagsordenen lov at glide let afsted, og ordstyreren Anita Kruse kunne takke for overordentlig god ro og orden, da man var kommet igennem dagsordenen.

Landsformand Evald Krogs mundtlige beretning lå meget tæt op ad den skriftlige beretning for 1980, som vi i det følgende bringer et uddrag fra. Skulle nogen efter denne læseprøve få lyst til at læse beretningen i sin helhed, kan den rekvireres ved henvendelse til Muskelsvindfondens sekretariat tlf. (06) 13 97 77. Årsregnskabet for 1980 kan ligeledes fås ved henvendelse til sekretariatet. Den selvejende institution Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter gør status i en særskilt årsberetning, men samarbejdet mellem fonden og VB-centret har også i 1980 været meget nært.

Årsberetning 1980

Skal en årsberetning være en opremsning af gennemførte projekter og land-

vindinger må man nok karakterisere 1980 som et lille år for Muskelsvindfonden.

Året bød f.eks. ikke på et landslotteri, ligesom antallet af andre indsamlingsaktiviteter har været faldende. Ser man på det økonomiske nettoresultat kan der „kun“ noteres en stigning fra 707.000 i 1979 til 776.000 kr. i 1980.

Sætter man derimod 1980 ind i et større perspektiv, hersker der ingen tvivl om, at året vil få stor betydning for fondens fremtidige udvikling.

1980 har i vid udstrækning været brugt til at fordøje den hidtidige udvikling, til at konsolidere virksomheden og forberede Muskelsvindfonden på den rivende udvikling, som vil komme i 80'erne.

Det gælder f.eks. fondens organisationsstruktur, hvor vi med et sæt nye vedtægter prøver at skabe en bredere organisatorisk basis ved at inddrage en større kreds af medlemmer i udførelsen af opgaverne.

Det gælder de mere eller mindre luftige planer som etableringen af et forsknings- og behandlingsinstitut, som i 1980 blev gennemarbejdet og for første gang kom på papir, og det gælder endelig en mere systematisk planlægning af aktiviteter i det forestående handicap- og jubilæumsår 1981. For at angive omfanget af denne planlægning kan vi nævne, at samtlige aktiviteter i 1981 udspringer af et forarbejde i 1980. Det har vi aldrig prøvet før.

Den politiske profil

Som medlemsforening – eller om man vil interesseorganisation – er det selvsagt Muskelsvindfondens opgave at varetage medlemmernes politiske og økonomiske interesser og arbejde for at forbedre livsvilkårene i det omfang, der er et dokumenteret behov herfor.

I den forstand blev 1980 i høj grad et politisk år.

Nedtælling til handicapår og socialindkomst

Til trods for at FN's Internationale Handicapår og Folketingets lov om socialindkomst hører 1981 til, kom de to emner til at præge den handicappolitiske debat gennem hele 1980.

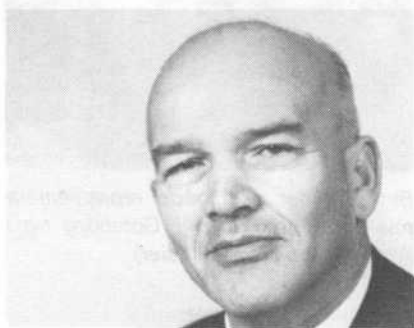
Det hele startede så godt. Den 13. marts indbød socialministeren til deltagelse i en dansk nationalkomité for det internationale handicapår. Et udvalg havde allerede inden da udarbejdet et omfattende oplæg til mulige aktiviteter og fremstød i handicapåret.

Muskelsvindfonden har på egen hånd arrangeret en lang række aktiviteter for at markere handicap – og jubilæumsåret 1981.

Rundt til amterne

At få vendt den faglige opfattelse fra en håbløs prognose til en positiv vurdering af muskelsvindramtes livsmuligheder er måske Muskelsvindfondens fornemste præstation i 70'erne. Men at få denne erkendelse udmøntet i den nødvendige post på det offentlige budget er en tilsvarende svær opgave.

Det har ikke gjort det lettere, at behovet for midler til at følge den nye erkendelse op falder sammen med den økonomiske afmatning i samfundet. Der skal spares. For Vejlednings- og Behandlingscentret,



– VB-centret åbnede for 5 år siden og fik i den anledning besøg af rådmænd Jens Arbjerg og Amtsborgmester Robert Svane Hansen, mens Peter Fahrenholtz spillede til. Siden har Århus Amt – især takket være amtssygehusdirektør N. Vinther Møller (det lille billede) – skrevet overenskomst med centret. (foto M. Laier)

– anerkendt af Indenrigsministeriet som privat sygehus – blev der heller ikke i 1980 skabt endelig afklaring af det økonomiske grundlag for driften.

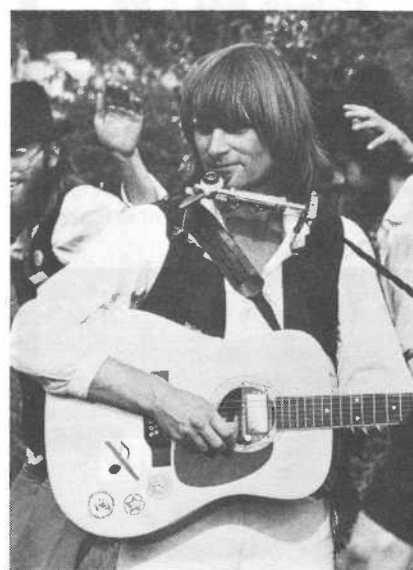
Den 18. januar indgik Århus Amt en overenskomst om betaling for behandlinger på centret, som landets øvrige amter herefter kunne tiltræde.

11 amter fulgte Århus Amts eksempel, men i flere tilfælde med specielle ordninger for kautio og visitation for behandling af deres patienter.

For at komme så langt måtte der en tidskrævende forhandlingsrunde til amterne til, og de forskellige ordninger betød sammen med en varierende betalingspraksis, at centret både administrativt og likviditetsmæssigt fik uacceptable arbejdsvilkår. Det har f.eks. resulteret i, at centret i 1980 kunne gennemføre 60 hjemmebesøg og måtte afslutte året med en venteliste på 127.

Det har været Muskelsvindfondens naturlige opgave at varetage centrets interesser overfor amterne. Opgaven har været politisk og arbejdsmæssigt krævende og er bestemt ikke afsluttet. Også økonomisk har fonden måttet bidrage til centrets drift for at sikre udviklingen i dets arbejde.

Ser vi på koordineringen af behandlingsindsatsen og centrets aktive rolle heri, er det glædeligt at kunne konstatere, at 1980 bragte en samarbejdsaftale i hus med Odense Sygehus på linje med den allerede eksisterende aftale med Århus Kommunehospital. Også til Rigshospitalet er der knyttet en tættere kontakt ligesom klienter på Sjælland vil komme til at nyde godt af det behandlingssamarbejde, der blev indledt med Polioinstituttets Fysiurgiske Klinik.



– Tusindkunstneren Gøgler Hermand undholdt både børn og voksne ved landsmødet i Pindstrup. (foto Kim Klstrup)

Landsmøde '81

Gaverig jubilæumsmiddag

Omkring 100 deltog i Muskelsvindfondens jubilæumsmiddag i anledning af 10 års fødselsdagen. Der var taler, sange og gaver, som blev overrakt Evald Krog, der som grundlægger af Muskelsvindfonden naturligt nok var midtpunkt i hyldesten. Lægelig sekretær i VB-centret, overlæge Ole Hein-Sørensen, kom med den traditionelle lagkage med 10 lys i, som Evald Krog brugte det meste af sit luft til at slukke.

På Pindstrup Centrets vegne kom forstander Jens Bak med en smuk forarbejdet maskine af bøgetræ. Maskinen har den finesse, at den er totalt unyttig. Den kan ikke lave noget selv, og den kan ikke få andre ting til at lave noget. Man kan bare sidde og dreje og dreje håndtaget rundt og opleve den pragtfulde fornemmelse af at spilde både tid og kræfter. Overlæge Ole Bentzen, medlem af Muskelsvindfondens bestyrelse, afslørede et nyt fond, der var blevet grundlagt i anledning af jubilæet. Fondets navn er Evald Krog forelæsnings. Midlerne skal bruges til at skaffe en kendt dansk eller



En fødselsdagslagkage hører sig til: Evald Krog pustede de 10 lys ud. (foto Kim Klstrup)

udenlandsk personlighed til at holde foredrag på det institut, som Muskelsvindfonden arbejder på at få bygget.

Emnet for foredraget skal være relevant for Muskelsvindfonden, og tilhørerne skal være alle, der har lyst til at deltage. Foredraget skal holdes hvert år på instituttets fødselsdag, så vent lidt med at sætte kryds i kalenderen.

Premiere på ny diasserie

„I frikvarterene synes nogle af de andre børn, at det er sjovt at lege med Kelds kørestol. De skubber hans hånd væk fra styrepinden og styrer selv stolen, så den med fuld fart kører ind i noget. Det kan stolen ikke tåle, og Keld bliver ked af det. Stolen går også i stykker, når børnene står op på kassen bag på stolen for at få en køretur.“

Sådan lyder teksten til et af billederne i Muskelsvindfondens nye lysbilledserie „Keld har muskelsvind“, som havde premiere på landsmødet i maj.

Lysbilledserien er beregnet for folkeskolens mindste klasser samt for børnehaveklasser. Den handler om den 12-årige Kelds hverdag med skole og familie, og samtidig viser den Kelds behov for behandling og hjælpemidler.

Serien består af 24 lysbilleder, et kassetebånd af 11 minutters varighed og et brugerhæfte, hvor seriens billeder er gengivet i sort/hvid sammen med teksten, og hvor der er lavet spørgsmål til serien efterfulgt af en kort orientering om muskelsvindsygdommene og Muskelsvindfonden. Serien leveres i en fiks rød mappe.



– Et af billederne fra den nye diasserie „Keld har muskelsvind“, som er beregnet for børn fra 5 til 9 år.

Muskelsvindfonden udgiver lysbilledserien i samarbejde med AV-forlaget Brugsbilleder, der står for alt det praktiske omkring distribution og salg. Foreløbig har en lang række amtscentraler modtaget serien til gennemsyn, og gennem Handicapårssekretariatet bliver skolelærere gjort opmærksom på serien via en lille folder, som Muskelsvindfonden har lavet, og som i korthed fortæller om serien.

Prisen for lysbilledserien er 250 kr. Yderligere oplysninger og bestillinger rettes til Muskelsvindfondens sekretariat tlf. 06 13 97 77.

Landsmøde '81



– Muskelsvindfondens repræsentantskab. Bageste række fra venstre: lærer Birte Brejner, ingeniør Bent Mohr Jensen, skoledirektør Kurt Kristensen, overlæge dr. med. Ole Bentzen, kreditchef Frantz Neumann, journalist Erik Fogtmann, socialrådgiver Søren Hagen Jensen, regnskabschef Peter Dahl Jensen, forreste række: stud.psych. Anita Kruse, ingeniør Erland Winterberg, landsformand Evald Krog og cand. merc. Niels Abildgård. Fraværende var læge Anton Ohrt-Nissen og direktør J. H. Bro-Jørgensen. (foto Kim Klastrup)

To nye i repræsentantskabet

Der var syv på valg til repræsentantskabet på dette års landsmøde i Pindstrup Centret. Fysioterapeut Inge Holm ønskede ikke at genopstille, og kreditforeningsdirektør Uffe Larsen ønskede at træde ud af repræsentantskabet på grund af tidspres.

Til at afløse Inge Holm og Uffe Larsen foreslog bestyrelsen Kurt Kristensen og Frantz Neumann, der begge blev valgt ind i repræsentantskabet uden modkandidater.

Frantz Neumann er allerede velkendt i Muskelsvindfondens regi. Han er kontaktperson i lokalgruppen i København og meget aktiv i forbindelse med indsam-

lingsarrangementer. Han er ansat som kreditchef hos Rank Xerox, og han har en muskelsvindramt søn på 7 år. Frantz Neumann er desuden en ivrig foredragsholder og er på den måde med til at udbrede kendskabet til Muskelsvindfonden.

Kurt Kristensen er skoledirektør i Hobro Kommune. Han er tidligere forstander for blindeinstituttet Refsnæs ved Kalundborg og har ellers lavet så mange spændende ting, at han burde skrive en bog om det. Blandt andet har han boet i flere

år i Afrika, desuden er han manden bag det første specialpædagogiske undervisningscenter for handicappede i folkeskolen (Herning 1961). Han har i mange år fulgt Muskelsvindfondens aktiviteter på afstand men er et nyt ansigt i dette forum.

Efter landsmødet holdt repræsentantskabet møde. Ved valg af bestyrelsesmedlemmer blev alle genvalgt og Evald Krog blev genvalgt som landsformand. I øvrigt fremgår de faste udvalgs sammensætning af skemaet:

Fortegnelse over de faste udvalgs sammensætning

Navn	Oplysning	Behandling & vejledning	Forskning	Indsamling	Korestol	Økonomi	Landsmøde
Niels Abildgaard						x(F)	
Ruth Andersen		x	x				
Ole Bentzen					x		
Erik Fogtmann	x(F)			x			
Birte Brejner	x			x			
Peter Dahl Jensen						x	
Søren Hagen Jensen		x					
Bent Mohr Jensen			x		x		
J. H. Bro-Jørgensen				x			
Kurt Kristensen				(x)	(x)		
Evald Krog				x(F)		x	
Anita Kruse			x(F)		x		x
Frantz Neumann	x			(x)			x(F)
Anton Ohrt-Nissen	x	x(F)					
Erland Winterberg					x(F)	x	

Signaturforklaring: x(F) angiver formandskab for udvalget
(x) angiver at vedkommende er til disposition for udvalget



De to nye ansigter i Muskelsvindfondens repræsentantskab er skoledirektør Kurt Kristensen, Hobro, og kreditchef Frantz Neumann, Rødovre. (foto Kim Klastrup)

Landsmøde '81

En givtig debatdag

Optakten til det ordinære landsmøde 81 – landsmødets debatdag – fik et ualmindeligt givtigt forløb. Herom var der bred enighed blandt de godt 100 deltagere, da debatdagen blev rundet af med et oplæg og efterfølgende diskussion af socialindkomsten i dagligdagen. Sidste replik om dette emne faldt først 22.30 og

landsmødefolket kunne da se tilbage på 8 timers intens mødeaktivitet.

Først på eftermiddagens program stod præmieringen af vinderprojektet i fondens forsknings-idé-konkurrence, som en af de 4 projektdeltagere, Gunnar Johansen præsenterer nedenfor. Så fulgte emnet „Hjælpe midler, produktion, funktion design og behov“, hvor arkitekterne Hanne Rasmussen og Poul Østergård leverede udsøgte eksempler på hjælpemidlers udformning – og ikke mindst hvordan de burde udformes. „Hvordan går det med forskningen?“ lød næste punkt, hvor professor Bent de Fine Olivarius, overlæge Ole Hein-Sørensen, fysioterapeut Birgit Steffensen og psykolog Palle Hansen tog hånd i hanke med orienteringen. Sidste emne bød på en vurdering af handicapår '81 med undertitlen „Konkrete landvindinger eller medieshow“. Opgaveløser var bibliotekar Hans Jørgen Hinrup.

Allerhelst ville vi gøre udførligt rede for samtlige indlæg og diskussioner, men må af pladshensyn indskrænke os til at bringe Hans Jørgen Hinrups indlæg om handicapåret og Bent de Fine Olivarius' redegørelse for forskningen.

Forsknings – idé – konkurrencen:

Førsteprisen til et forskningsprojekt om svigtende åndedræt og hostekraft

Med overrækkelsen af en check på 15.000 kr. forestod Anita Kruse fra fondens bestyrelse den helt kontante kvittering til vinderprojektet i Muskelsvindfondens forsknings-idé-konkurrence 1981. Bag projektet med titlen – Svigtende åndedræt og hostekraft – står ikke mindre end 4 læger:

Jens B. Andersen, Anæstesi-afdelingen, Rigshospitalet, der er ansvarlig for projektet, Gunnar Johansen, Århus Kommunehospital, Mogens Wernberg, Århus

Amts Sygehus og Peter Falk, Rigshospitalet.

Gunnar Johansen og Mogens Wernberg var mødt op og modtog checken på gruppens vegne. Vi glæder os til at følge projektets videre forløb og bringer her Gunnar Johansen's præsentation af projektet:

Hovedformålet og ideen bag vores forslag til dette års forskningskonkurrence har været at bedre et svigtende åndedræt og hostekraften hos patienter med

muskeldystrofi.

Vi har tidligere brugt et relativt simpelt hjælpemiddel til andre patienter med vejrtrækningsproblemer og har her haft gode erfaringer. Især har det vist sig at have en gavnlig virkning på folk med kronisk bronchitis.

Der er tale om et mekanisk apparat, bestående af en ansigtsmaske, en ensretterventil samt modstande til påsætning mod ind- og udånding. Modstanden mod indånding kan hos visse patienter træne åndedrætsmusklerne til øget styrke og udholdenhed. Modstanden mod udånding letter opbringningen af slim og bedrer samarbejdet mellem de forskellige åndedrætsmuskulgrupper, hvorved åndedrætsarbejdet nedsættes, lungemusklerne bruges mere økonomisk med andre ord.

Vejrtrækningsproblemerne hos mennesker, der har muskeldystrofi, består i hovedsagen af fire hovedproblemer:

- 1) **Nedsat eftergivelse af lungerne:** Når man kun er i stand til at ånde med ganske små luftmængder pr. gang og ikke er i stand til med jævne mellemrum at tage dybe indåndinger, ændres overfladen i de små luftsække, herved bliver luftvævet mindre elastisk, d.v.s. mere stift. En anden årsag til nedsat eftergivelse er fejlsynkning af mad og spyt, manglende evne til at hoste og dermed holde lungerne frie for slim.



– 15.000 kr. var der til vinderne af Muskelsvindfondens forskningsidekonkurrence. Mogens Wernberg og Gunnar Johansen var mødt op og fik checken overrakt af Anita Kruse fra fondens bestyrelse. (foto Anders Roed)

2) + 3)

Lavt iltindhold i blodet og sekretproblemer:

Dette skyldes formentlig, at flere af de mindste lungeafsnit er slimfyldte, og derfor ikke kan deltage i iltoptagelse.

4) **For meget og for dårligt åndedrætsarbejde:**

Fordi lungerne er mindre eftergivelige, elastiske, øges åndedrætsarbejdet for at opnå et tilstrækkeligt luftskifte. Herved belastes musklerne mere end normalt, og samarbejdet mellem de forskellige åndedrætsmuskler bliver dårligt på grund af udtrætning.

Fællesnævner for disse fire forandringer er et nedsat totalt luftindhold i lungerne, dvs. den mængde luft, der er i lungerne efter udånding.

Et mekanisk apparat, der giver modstand mod udånding, har således mulighed for at mindske disse fire problemer, idet lungernes rumfang herved øges. Ved modstand mod indånding trænes åndedrætsmusklerne, og de forskellige muskel-

grupper arbejder bedre sammen. Herved mindskes følelsen af åndenød.

For at undersøge, om disse tildels teoretiske betragtninger også kan udføres og gavne mennesker med muskeldystrofi, har vi planlagt en forsøgsrække, og det skal understreges, at der er tale om et forsøg. Vi føler, det er nødvendigt at bevise, at disse apparater er gavnlige, inden vi kan gå ind for en generel anvendelse og anskaffelse af disse apparater.

Den praktiske side af forsøget tænkes udført således:

1. Modstand mod udånding

Forsøgspersonerne inddeles i tre grupper, der får målt forskellige lungefunktionsbestemmelser, f.eks. vitalkapaciteten.

Gruppe A:

Udstyres med større modstandsåndingsapparat, indeholdende luftpumpe, reservoir-pose, maske og vandmodstand.

Gruppe B:

Får et mindre apparatur – maske med ensretterventil og lille modstand.

Gruppe C:

Intet apparatur.

Forsøgspersoner med apparatur skal anvende det så hyppigt som muligt i 2-3 minutters perioder flere gange dagligt.

2. Modstand mod både ind- og udånding

Her måles også forskellige lungefunktionsbestemmelser.

Gruppe D:

Får maske med ensretterventil med modstand både mod ind- og udånding.

Gruppe E:

Får maske med ensretterventil med modstand mod udånding.

I forsøg 2 er det nødvendigt om muligt at øge modstanden med to ugers mellemrum, men det skal understreges, at alle forsøgene kan foregå i hjemmet.

Vi håber, at der, når forsøget starter engang i efteråret, melder sig frivillige, idet der nok er brug for ialt noget nær 90 forsøgspersoner og minimumsalder er 10 år.

Gunnar Johansen

Status over forskningen af muskelsvind

Al klinisk videnskab begynder med diagnosen og klassifikation af de sygdomme, man vil udforske. Der er nu over 25 år siden Nattrass og Walton (1954) fremkom med den inddeling af de neuromuskulære sygdomme, der siden er udbygget, og som nu forekommer banal.

Hvorfor så vigtigt at stille den rette diagnose?

Blandt andet fordi der er muskelsygdomme, der meget ligner de kroniske, fremadskridende, men som i virkeligheden er behandlelige, ja mulige at helbrede.

En nøjagtig diagnose er også vigtig, fordi selvom det drejer sig om de fremadskridende former, er der meget stor variation i forløbet indenfor de enkelte undergrupper, – og det er selvfølgelig vigtigt både for patienten og for dem, der skal rådgive patient og pårørende. Der er imidlertid foregået en stadig forfinelse af diagnosen ved diverse elektrofysiologiske, biokemiske og muskelbiopsiundersøgelser, der har givet mulighed for at erkende nye typer indenfor det, der for det blotte øje ser ud som een af de sædvanlige typer muskeldystrofi.

Det er derfor erkendt i vide kredse, at en centralisering af undersøgelse og behandling af de neuromuskulære lidelser er nødvendig – også fordi antallet af patienter i de forskellige undergrupper er relativt lille.

I de senere år er der anvendt megen forskerkraft på at identificere de kvindelige bærere af de arvelige egenskaber ved



– Professor Bent de Fine Olivarius redegjorde for forskningen af muskelsvind på debatdagen. (foto Mogens Laier)

muskeldystrofi. Man har fået raffinerede metoder – biokemisk og statistisk til identifikation af bærere og metoder til at bestemme kønnet af fostret hos mulige eller sikre bærere.

Selvom forebyggelse af Duchennes muskeldystrofi således vil kunne blive meget sikkert i de kommende år, er der stadig problemer med de isolerede tilfælde, der tilsyneladende opstår ved arvemæssige mutationer, og som efter nogle forskeres mening udgør ca. 1/3 af alle tilfælde.

Det er også værdifuldt at erkende problemerne omkring hjerte-lungefunktionen hos disse patienter, og de senere års forskning har givet mange værdifulde praktiske anvisninger på, hvordan sådanne komplikationer skal forebygges og behandles, og det drejer sig ikke blot om livsforlængende foranstaltninger, men

procedurer, der bedrer livskvaliteten hos den enkelte.

Vi må bestandig holde os for øje, at selvom der stadig er mange sygdomme, der ikke kan helbredes, er der ingen, der ikke på een eller anden måde kan behandles til gavn for patienten.

Forskelligt forløb

Trods alt det forskningsarbejde på internationalt plan, der er udført de sidste 20 år, er vi stadig ikke nået til erkendelse af den helt tilgrundliggende mekanisme i muskelcellerne, der får muskulaturen til at svinde ind. Det er stadig mystisk, hvorfor muskelsygdomme med en specifik arvelig anlægsdefekt kan angribe forskellige specifikke muskler, især tidligt i forløbet, og vi kan heller ikke forklare, hvorfor forløbet er så forskelligt ved de forskellige typer af muskeldystrofi – og hvorfor der er nogle typer, der kommer til total standsning af sygdomsprocessen i perioder – hos nogle permanent. For at klarlægge den tilgrundliggende sygdomsfaktor ved en hvilken som helst sygdom er det nødvendigt ikke at søge vildt og spredt efter en masse forskellige defekter hos patienten, men at rette søgelyset mod enkelte sygdomsprocesser, der på det givne tidspunkt har en vis sandsynlighed for sig.

Derfor opstiller videnskabsmænd indenfor alle forskningsgrene hypoteser, som de så søger helt eller delvist bekræftet eller helt eller delvist afkræftet.

(fortsættes)

Der er også indenfor muskeldystrofi opstillet flere hypoteser gennem årene. Den første var den myogene, der antog at der fandtes en enkelt biokemisk defekt, såsom mangel på et specifikt enzym i muskelcellerne – måske forskellige enzymer hos de forskellige typer – men der er ikke fundet en sådan specifik enzymdefekt.

Den næste teori gik ud på, at muskeldystrofi skyldtes en defekt i kredsløbet i de små kar i muskler. Dette blev udforsket i såvel humane muskler som i dyreforsøg, men det synes nu klart, at denne såkaldte vaskulære hypotese ikke fuldt kan forklare sygdommens natur og opståen.

Det samme synes at være tilfældet med den såkaldte neurogene teori, der oprindeligt blev fremsat af McComas og medarbejdere i 1970 og var baseret på, at man tilsyneladende, ihvertfald i visse muskelmembraner kunne påvise en degeneration af nerver tidligt i forløbet af muskeldystrofi. Selvom dette aldrig eentydigt har kunnet bekræftes af andre forskergrupper, havde fremsættelsen af hypotesen dog et vigtigt formål, idet undersøgelsesmetoden hjalp med til at vide, at en del patienter, som man tidligere havde troet havde muskeldystrofi i virkeligheden led af spinal muskelatrofi af såkaldt pseudomyopatisk type.

Interessen samler sig i de senere år især om membranteorien, det vil sige muligheden af at der kan være en defekt i plasmamembranen i muskelcellerne. Der er meget der tyder på, at en sådan membrandefekt er en realitet, men det er usikkert, om en sådan defekt er til tilgrundliggende årsag eller blot et biprodukt af sygdomsprocessen. Der er efter manges mening en membrandefekt udbredt i legemet hos patienter med muskeldystrofi, ikke blot i musklerne, men også i andre væv.

Samarbejde med fonden

På neurologisk afdeling, Århus Kommunehospital har vi i de senere år haft en forskningsaktivitet igang, idet vi blandt andet takket være samarbejde med Muskelsvindfonden har fået lejlighed til at undersøge, behandle og efterkontrollere et stedse stigende patientklientel.

Det har givet os en betydelig forøgelse af vor kliniske erfaring med de enkelte former for muskeldystrofi og andre neuromuskulære lidelser og har gjort det muligt for os at stille diagnosen meget sikkert i de enkelte tilfælde. Vi har således kunnet omklassificere en del patienter, der tidligere havde sejlet under en forkert diagnose, ligesom vi har afsløret flere nye typer, der ligner den klassiske muskeldystrofi, men som har et helt andet og mere godartet forløb. Vi samler løbende videnskabeligt materiale, således at

det i en ikke fjern fremtid er muligt for os at kaste os ind i debatten om sygdomsårsagerne.

Mange vil vide, at læge Carl-Otto Gøtzsche sidste år fik tildelt Århus Universitets guldmedalje for en opgave stillet af mig og udarbejdet på afdelingen, og som har givet os megen værdifuld viden om sociale og psykiske og andre aspekter af Duchennes muskeldystrofi, som er direkte anvendelige i vort daglige arbejde til gavn for patienterne.

Vi har også gennem et par år haft samarbejde med klinisk-kemisk afdeling i Sønderborg om værdien af myoglobinbestemmelse i blodet i diagnosen og bærerdiagnosen, men det er endnu ikke afsluttet.

Snarligt gennembrud i forskningen

Generelt vil jeg sige, at selvom man endnu ikke har fundet den tilgrundliggende arvemæssige defekt, er der ingen grund til at fortvivle. Der er ingen grund til at tro andet, end at det virkelige gennembrud i forskningen kan komme når som helst.

Ser man på de fleste af de vigtigste fremskridt i biologien er de kommet på et tidspunkt, hvor man famlede lige så meget i mørke, som vi i dag gør med den fundamentale sygdomsårsag ved muskeldystrofi.

Man kan blot tænke på penicillin, som blev opdaget nærmest ved en tilfældighed.

Det er heller ikke rigtigt, at så længe man ikke kender den fundamentale sygdomsproces natur, kan der ikke gives effektiv

behandling. Man kan jo blandt andet kurere cancer uden at kende den basale sygdomsproces i cellerne.

Man kan tænke sig en medicin, der er i stand til at stabilisere den defekte cellemembran, uden at man kender årsagen til membransygdommen. Og måske kan man finde et middel til påvirkning af den forøgelse af bindevæv i de syge muskler uden at kende årsagen til bindevævs- overvæksten.

Der er således indtil det endelige gennembrud af udforskningen af sygdomsårsagen ved muskeldystrofi stadig meget at gøre, bl.a. yderligere forbedring af bærerdiagnostikken og af fosterdiagnostikken.

Det er nødvendigt at gennemføre medikamentelle behandlingsforsøg, der har en rimelig rationel baggrund – men der er store teoretiske og praktiske vanskeligheder ved sådanne kliniske kontrollerede forsøg, som skal være af meget høj standard for at sige noget overhovedet, og for at blive accepterede til publikation i anerkendte tidsskrifter.

Fortsatte undersøgelser over forebyggelse af hjertelungekomplikationer er også højt prioriterede.

Den generelle behandling er i øvrigt rettet mod to mål:

- 1: at holde patienterne ambulant så længe som muligt.
- 2: at hindre kontrakturer og deformiteter.

Endnu kendes ikke det optimale fysiske behandlingsprogram for sådanne patienter, men dette er i øjeblikket genstand for en undersøgelse af en forskergruppe på Hammersmith Hospital i London.

Bent de Fine Olivarius



– Århus Kryk-ensemble, kalder denne flok handicappede og ikke-handicappede sig. Et bizart og bidsk bidrag til handicap-debatten. De optrådte for landsmødedeltagerne lørdag aften. (foto Kim Klasturp).

Landsmøde '81

Handicapår 1981 – konkrete landvindinger eller medieshow?

Jeg arbejder på Statsbiblioteket i Århus som forskningsbibliotekar. Mit fagområde er historie og kinesisk. Jeg har en åndssvag datter på 4 år. Da Statsbiblioteket har massekommunikation som specialområde, har jeg et gammelt løfte til mig selv, om at se efter, hvorledes handicapåret afspejler sig i medierne i 1981.

Da jeg fik opfordring til at komme her, var det min første tanke at lave en delundersøgelse over, hvad der var skrevet og sagt til dato.

Det opgav jeg. Hvorfor?

Fordi der ikke kan spores konkrete landvindinger endnu, og fordi vi måske finder os midt i et medieshow. Svært gennemskuelig, og kun egnet til at indgive os illusioner, som vi hellere skulle få fjernet. Illusioner om vor egen situation. Illusioner om vore muligheder som handicappede eller handicapberørte. Det sidste udtryk bruger jeg for personer, der enten er i nær familie med handicappede, eller personer der er fagligt tilknyttet handicapsarbejde.

Men altså illusioner!

Lad os se på tre grupper i dagens Danmark:

- 1) TABERNE. Det er f.eks. alkoholister, narkomaner, almindeligt kriminelle.
- 2) POTENTIELLE TABERE. Det er f.eks. de arbejdsløse, som vi alle kan komme til at tilhøre. Det er f.eks. de gamle, som vi alle håber at blive engang.
- 3) DEM DER SES SKÆVT TIL. Det er f.eks. fremmedarbejdere, det er bøsser og lesbiske, det er rockere og punkere.

Spørgsmål: Hvad er fælles for taberne, de potentielle tabere, og dem der ses skævt til.

Svar: At handicappede sættes, puttes, skubbes ind i disse grupper!

Vil nogen lytte?

Hvis du er handicappet, må du kæmpe for ikke at komme ind i disse grupper. Du må som handicappet skabe dit eget liv. Du må sikre dig, at dine specielle problemer kommer frem og inddrages i samfundets prioriteringer, så du kan leve på lige fod med ikke-handicappede.

Men kan du overhovedet komme igennem med argumentationer, Vil nogen overhovedet lytte?

Ja, hvor meget kan man i virkeligheden

overkomme at læse, at høre, at sætte sig ind i andres forhold?

Hvor meget læste du selv i gårsdagens avis?

Læste du de vigtige artikler og nyheder om forurening, trafikulykker, atomkraft, overenskomstfornyelser, flygtninge, burhøns, Afghanistan, Storebæltsbroen? Hver for sig vigtige, påtrængende, vedkommende problemer.

Eller hvis vi går lidt nærmere på: Hvor meget læser du, når du ser noget, der vedrører forholdene for epileptikere, brystkræftpatienter o.s.v.? Læser du det også, hvis det ikke indeholder almindelige handicapproblemer?

Regner du med, at dine naboer læser det? Og læser de det kun, fordi de er dine naboer, – og dermed lidt involveret, nysgerrig?

Og hvis man endelig læser. Hvor meget husker man så? Hvor meget har man i virkeligheden forstået?

Samt endelig. Hvor ofte støder man egentlig på noget om handicappede? I den eller de to aviser man læser.

Jamen, det er jo håbløst!

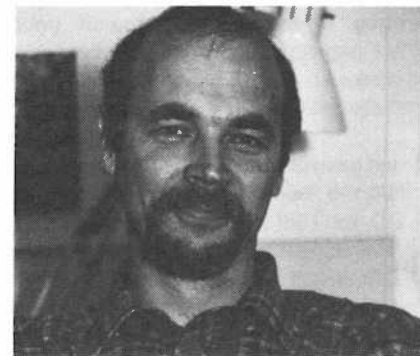
Ja, ja da. Enkelte læser vel lidt af en artikel, når de falder over den. Enkelte lytter vel til en radioudsendelse, hvis de tilfældigvis får lukket op. Og: Der skrives da mere i dette handicapår om handicappede, end der er gjort nogensinde tidligere. Men, vær på mine ord: Fra første januar 1982 vil det ikke være muligt at presse så meget som en halv spalte handicapstof ind i avisen. Redaktører og journalister vil få brækførmønstre ved at se mere handicapstof på bordet.

Derfor: Hvis der skal skabes konkrete landvindinger, så skal det være i år. Her og nu.

Og hvordan sker så det? Ja, det sker selvfølgelig trods alt ved at skrive og tale om emnet. Men det sker også – og bedst – 10 gange bedre – ved at handicappede i massiv grad går ind i folks hverdag. Den bedste måde at få folks holdninger ændret på, er ved at arbejde sammen med dem, være sammen med dem. Lige meget om det er i arbejdet, til bankospil eller i bussen.

Gavn af omtale

Men altså, der skal også skrives, af os selv, og af journalister. Lad os se på målgrupperne, som det så pænt hedder. Der er tre:



– Bibliotekar Hans Jørgen Hinrup gav som handicapberørt sin uforbeholdne mening om pressens dækning af handicapåret. (foto Kim Klasturp)

1) andre handicappede, 2) ikke-handicappede, og 3) de besluttende, bevilgende myndigheder.

Først os selv.

Vi har gavn af at læse hinandens artikler og udtalelser. Vi bliver bevidst om, at mange har de samme problemer som vi selv. Vi bliver stærkere af at se vore forhold diskuteret, af at høre andre handicappedes løsningsmuligheder, vi bliver stærkere i vores argumentationer over for omverdenen. Vi blive stærkere i bevidstheden om, at det ikke behøver at være et handicap at være handicappet. Vi har altså i hvert fald selv gavn af handicapårets skriverier og omtale.

Men jeg tror nu også, at ikke-handicappede vil opdage, at det er handicapår. Fordi det er et medieshow? Ikke helt. Det eneste showprægede, der har været indtil nu, var omkring kravet om socialministerens afgang som formand for den nationale komité for handicapåret. Og det var et medieshow med et godt formål. Ikke-handicappede vil trods alt ..., og trods min noget provokatoriske indledning, de vil trods alt have større mulighed for at ramle ind i stof, der oplyser om handicappede, end tidligere.

Ved at læse og lytte falder måske et enkelt element på plads i deres bevidsthed. Det væsentlige element, der hedder „forventninger til den handicappede“. Typisk eksisterer en forhåndsindstilling om, at handicappede ikke kan klare så forfærdelig mange ting selv, at de skal have megen hjælp, at de ikke kan klare en uddannelse, en rejse, et erhverv o.s.v., – og derefter, når den handicappede har vist, at han kan klare disse ting, og meget andet, (fortsættes)

— så sætter den anden urimelige forventning ind, nemlig at den handicappede kan klare alting. De handicappede har uanede kræfter. De kan sagtens holde til at kæmpe med myndighederne om bevil-linger i mange år. De er altid friske og ud-hvilede. De smiler altid. De er altid føl-somme og forstående.

Bare det var så vel. Men vi er ikke over-mennesker. Måske kan det dog måske blive gjort klart i år. Måske.

Politikeres pligt

Den tredje målgruppe er ikke den mindst vigtige. De bevilgende, bestemmende myndigheder, lokale som statslige.

De har pligt, pligt, pligt til at læse, hvad der bliver skrevet af og om os. Almindeli-ge politikere og behandlere har pligt til at læse om disse emner, at sætte sig ind i dem. Og de personer, der er direkte in-volveret i denne samfundsgren har ikke bare pligt til at læse det, til at lytte til det, — men de har også en forbandet pligt til at forholde sig til det, til at deltage, til at svare. Og de har en pligt til at være lydhø-re, når de fornemmer, at de krav, de han-dicappede fremfører, har klangbund i den øvrige del af befolkningen. Og de har desværre også en meget god næse for at opfatte det, hvis det modsatte er tilfæl-det.

Her står vi over for medieshow'et.

Jeg har ikke tillid til de mange smukke ord, jeg hører fra folketingets talerstol. Ikke blot når det gælder socialministe-ren, men også når det gælder de partier, der angriber hendes politik. Alle partier ved, at det er smukt i år at tale pænt om de handicappede. At det bemærkes. Men ingen af dem behøver at sætte pen-ge bag. Vi har ikke glemt de mange smukke ord i Børneåret, ikke glemt at det var det år daginstitutionerne fik kniven med opnormeringer, at det var dét år støttepædagogordningen blev skåret til-bage. Det er gratis at tage de handicap-pedes parti mod socialdemokratiet. Og: selv om ikke en mors sjæl vil indrømme det, så kan man magelig stå imod det sto-re handicaphyl i et enkelt år, i bevidsthe-den om, at alle vil være dødtrette af at høre om vore problemer, når vi når frem til 1982, 1983, ... og så risikerer vi kniven for alvor.

Færre solstrålehistorier

Men alligevel. Jeg tror alligevel på, at det har et formål, at der skrives. Vi må dog håbe på, at der rokkes, at der åbnes op. Vi har kunnet se noget sådant omkring et emne som døden.

Fra at det startede med kun at være en utidig snagen i folks sorg ved dødslejet, ved båren, i kirken, er det blevet udviklet til også at indeholde en fornuftig diskus-sione om dødsriterier, om aktiv døds-hjælp og om pasning i hjemmet af døen-

de pårørende.

Der er blevet åbnet op for diskussion af et vanskeligt emne.

Det samme kan vi håbe vil ske omkring de handicappede.

Måske kan vi begynde at diskutere han-dicappedes seksuelle forhold, ikke bare i Information. Måske kan vi diskutere, hvorledes man klarer at leve med et fra-stødende ydre. Måske kan vi diskutere, hvorledes mange handicappede kan kla-re at leve med døden luskende i hælene. Hvorledes skrives der da om handicap-pede?

Generelt set godt.

Det er forbløffende lidt, eller rent ud sagt: intet, der åbenlyst kommer frem af for-domme og negative holdninger til handi-cappede. Vi har intet åbent modspil. Vi kan blive forledt til at tro, at alle mener os det godt. Og det er blændværk.

Men generelt set må vi altså sige, at det andre skriver om os er godt skrevet. Der er i år meget færre solstrålehistorier end tidligere. Og det er forbi, der skrives så meget i dette år. En hvilken som helst journalist kan ikke bare besøge en lille solstråle og skrive om det. De mange ar-tikler om emnet gør det tvingende, at en-hver, der udtaler sig om emnet, sætter sig ind i problematikken og forholder sig til det. Derfor bliver artiklerne bedre end tidligere.

Der er nok stadig en tendens til at foku-sere på enkeltpersoner eller enkeltfamili-er, i stedet for at diskutere den overord-nede handicappolitik. Men det er ganske rimeligt i både avis- og radiosam-menhæng. Der er ved denne indfaldsvin-kel større mulighed for at opnå en direkte appel til ikke-handicappede. Man kan rumme een families forhold, men ikke overskue forholdene for samtlige handi-cappede. I denne forstand er formen god, — omend den naturligvis kan mis-bruges.

Smukke og følsomme

Der er imidlertid en anden mere uigen-nemsigtig indfaldsvinkel til emnet, som kan fordreje en virkelig forståelse af vore forhold. Hvem er det nemlig der beskri-ves, hvem er det der udtaler, hvilke han-dicaps er det, der bliver draget frem. Der er forskel på HANDICAPS og HaNdI-cApS.

Fra beskuerens synsvinkel er det meget mindre interessant at en person er døv eller bløder, end hvis han for eksempel kan fremvise et oplagt misforhold mel-lem sin personlige udstråling og sit fysi-ske hylster. Det mest oplagte eksempel finder vi i denne kreds, hos Evald Krog, med den himmelråbende kløft hos ham mellem et smukt hoved og så hans prop-trækker af en krop. Kort sagt. Der kan let-test skabes historier på rigtige vanskab-te, men vel at mærke vanskabte der også

er smukke eller følsomme i udtrykket.

Fra denne vinkel stilles der derfor urimeli-ge krav til handicappede, og mange han-dicapgrupper bliver tabt på gulvet.

Hvor mange af os, og hvor mange ikke-handicappede kan leve op til et umiddel-bart smukt ydre og et indtagende char-merende væsen?

Jeg vil ikke sige meget mere.

Kun at jeg hovedsagelig har tænkt på avi-ser i det foregående. Men at radio og TV i endnu højere grad har været gode ambassadører for handicapsagen. Vi behøver blot at nævne de to faste rubrik-ker „Vi bruger også“ og „Familiespejlet“. Derfor kun to ting yderligere:

1) De handicap, vi taler om, kan ikke hel-bredes. Det er derfor samfundet, der skal indrettes så vi også passer ind i det. OG DET SKAL SKE SOM EN NATURLIG RET-TIGHED OG IKKE GENNEM FORSORG.
2) IKKE ET ORD OM SOCIALINDKOM-STEN. Det er urimeligt, urimeligt, men nødvendigt véd jeg, at vi i et handicapår skal bruge så megen energi på at be-kæmpe tilbageskridt, frem for at kun sik-re os fremskridt. Men det betyder også, eller til gengæld, at vi måske bliver mere klar over, at vi ikke kan forlade os på poli-tikernes, befolkningens, velvilje. Vi kan ikke bare sidde stille og vente på, hvad man vil gøre ved os. Vi må etablere os mere som interessegruppe. Det man mindre pænt kalder en pressionsgruppe. Vi skal passe morderligt på, at ikke det eneste, der bliver tilbage, når vi går resul-tatet af handicapåret op, er ... et frimær-ke!

Hans Jørgen Hinrup

Verden møder Amerika

Verden møder Amerika er navnet på et kombineret ferie- og conferenceophold, som Mobility International arrangerer i Florida i USA fra 16. til 22. oktober 1981. Deltagerne inviteres til at møde amerika-nerne i deres eget land og til at besøge nogle af verdens største forlystelsesparker: Disney World, Sea World og Circus World.

Enkeltpersoner, familier og grupper kan deltage, men det understreges at handi-cappede selv må sørge for at være ledsa-get af hjælpere.

Turen koster omkring 180 dollars, hvilket indbefatter transport fra lufthavnen i Orlando til hotellet, entre og transport til de tre forlystelsesparker, festmiddag og conference.

Dertil skal man så selv betale rejsen til Orlando, kost og logi og lommepenge. Yderligere oplysninger stiles til Tony Lumley, Mobility International, 2 Colum-bo Street, London SE1 8DP, England. Sidste frist for tilmelding er 26. septem-ber.

Modsat tidligere anses fysioterapi for et livsnødvendigt speciale

Interview

Blå Bog

Overlæge dr.med., lektor Poul Høncke, 70 år. Medicinsk eksamen i 1936, speciallæge i fysiurgi i 1943, speciallæge i neurologi i 1948. Skrev i 1948 doktordisputats om en undersøgelse af levende tværstribet muskulatur hos levende pattedyr. Var i 1943 med til at starte neurologisk afdeling på Århus Kommunehospital og i 1951 fysiurgisk afdeling samme sted. I 1956 blev han lektor i fysiurgi på Århus Universitet, var i 1959 aktiv i pionerarbejdet med at starte en ergo- og fysioterapeutskole i Århus, der siden er brugt som model for andre skoler i landet, har også undervist på ergo- og fysioterapeutsolen. Med til at opbygge amtsrevalideringsklinikken i Århus Amt og med i bestyrelsen for dens nævn. Har siddet i bestyrelsen for Dansk Fysiurgisk Selskab. Med i det tidligere ekspertråd på Muskelsvindfonden og senere en af de faglige støtter i VB-centrets samarbejde med Århus Kommunehospital. Privatpraksis i neurologi og fysiurgi siden 1950 sideløbende med overlægeposten på Fysiurgisk afdeling, Århus Kommunehospital. Pensioneret 1. juli 1981 – fortsætter dog med privatpraksis.

Overlæge Poul Høncke, Fysiurgisk afdeling, Århus Kommunehospital blev 1. juli 1981 bevilget afsked med pension. Han blev efter mange gode samarbejdsår med Muskelsvindfondens VB-center hyllet ved en fest. En af talerne opstillede Poul Hønckes behandlingsprogram – ganske som han igennem årene har opstillet behandlingsprogrammer for muskelsvindramte klienter. Vi har i anledning af hans tilbagetræden interviewet Poul Høncke på hans kontor på kommunehospitalet, da han endnu var i sin vante dagligdag.

Alvidende. Det er den etiket, overlæge Poul Høncke har på sig. Ud af 1.000 bøger i sit bibliotek kan han lige gå hen og

finde den, han skal bruge, slå op på en side og læse det afsnit, der giver svaret på det, man taler om.

Denne enorme viden har også været til stor glæde for hans kolleger og andre behandlergrupper. 1. juli 1981 blev Poul Høncke pensioneret som overlæge på Fysiurgisk afdeling, Århus Kommunehospital, som han selv har været med til at bygge op fra bunden. Valdemarsdag trådte han ind i de 70-åriges rækker. Starten var blid: en rejse sydpå til Italien, den danske sommer med tid til havebrug, læsning og et par timer om ugen i privatpraksisen.

Poul Høncke bliver svær at erstatte rent fagligt. Få har kombinationen fysiurgi/neurologi sammen med den levende interesse for sine patienter, der gør, at han præcis er i stand til at spørge om den helt rigtige ting, der kan lede hen til løsningen på, hvorfor patienten har ondt i ryggen: Sidder De ned eller står De op, når De bøder garn? Hvad ved en overlæge om en landmands eller fiskers dagligdag? Ja, når det er overlæge Høncke er svaret: masser.

Balance i behandlingen

Han er kendt af klienterne på Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter. Det er overlæge Høncke, der har stået for de fysiurgiske undersøgelser. Han har været med til at diagnosticere og sammen med personalet fra VB-



Overlæge Poul Høncke som mange kender ham: optaget og engageret i sine patienter. (foto Søren Mortensen)

centret at lægge et behandlingsprogram, som jævnligt kontrolleres, når patienterne kommer til undersøgelser. Behandlingsprogrammet ses ikke snævert. Poul Høncke er en af fortalere for totalbehandling: – Symptomerne skal ses i relation til patientens totale livsforhold, siger han.

– Problemet med patienter med kroniske sygdomme er den svære balance mellem den medicinske behandling og en udviklende opdragelse, der tilpasser patienten til samfundet. Sygdommen bør påvirke livet så lidt som muligt, så psykiske komplikationer undgås. En kronisk sygdom har psykiske følger, som kan være fælles for patienterne, men dermed ikke sagt at de har samme personlighed. Også muskelsvindramte skal behandles, så de lærer at spille deres rolle i samfundet. De må ikke behandles som noget særligt, for så bliver de egocentriske, og man tager deres værdighed fra dem. Den slags må man som læge også vejlede forældrene om, forklarer Poul Høncke.

– Hvor stor en del af muskelsvindramtes tilværelse skal behandlingen udgøre?

– Vi anbefaler visse fritidsbeskæftigelser som også er en slags øvelser, så man på den måde kan lege sig til en del af behandlingen. Men det er svært at generalisere. I stedet for at køre den samme behandling hele tiden så både børn og forældre bliver træt af det, prøver vi at køre relativt intensive behandlinger og så holde pause. Vi kalder det terapiperioder og vedligeholdelsesperioder.

Bevare optimismen

Overlæge Høncke nævner, at der ikke altid er de store fremskridt med en fysioterapeutisk behandling, derfor kan små ændringer give anledning til en omlægning af behandlingsprogrammet. En enkelt bevægelse af fingeren kan betyde meget – også psykisk:

– Det er vigtigt at bevare optimismen og fremhæve de lyse sider – også for forældrenes skyld. Forældrene kan ofte være meget sårbare overfor dårlige nyheder. Naturligvis skal vi finde de syge ting, men vi skal passe på ikke at demonstrere de dårlige sider. Det er ligesom, når man er hos skrædderen, så mister man selvtiliden, hvis han står og nævner, at den ene arm er længere end den anden, at skulderen er skæv og indirekte siger, at man er umulig at sy tøj til.

Overlæge Poul Høncke understreger, at han i høj grad finder det vigtigt, at man giver muskelsvindramte behandling selv-

om balancen mellem den almindelige opdragelse og behandling er svær. Men med behandling kan man lære familien den rigtige teknik, og det kan nedsætte plejekravet og gøre familien mere velfungerende.

– Jeg mener, man skal give respiratorisk behandling, det er bevist, at man får det bedre ved at træne åndedrættet. Også en almindelig god kondition modvirker funktionsnedsættelsen og man kan træne andre muskler op til evt. erstatning for de syge muskler.

Bruger dyrepsykologi

– Hvilke visioner har De omkring behandlingen af muskelsvindramte?

– Jeg håber på, man kan finde sygdommens årsag. Man regner med, at den sidder i cellemembranen, men jeg håber, man finder ud af mere. Ellers må vi behandle symptomerne, som det sker ved fysioterapi. Det visionære kommer ind i øvelsesbehandlingen hos fysioterapeuten, der skal have grundig neurofysiologisk viden, så de også kan udnytte refleks og refleksbevægelser i optræningen. Jeg tror, man i fremtiden vil lave færre mekaniske øvelser og flere øvelser, der udløser reflekser, som kan fremme

bevægelsen. Ved at udnytte de neurologiske reflekser vil man nok få mere effekt ud af behandlingen.

– Modsat dyrene kan mennesket lære så mange nye bevægelsesmønstre, fortæller Poul Høncke, der er meget biologisk interesseret og har læst en del om dyrepsykologi: – Mennesket kan via centralnervesystemet kompensere for en funktionsnedsættelse, og derfor må vi træne vores centralnervesystem, som det hele er bygget op på og ikke bare træne musklerne. Mennesket har en meget lang indlæringsstid og kan lære nye bevægelser hele livet igennem, og det er vigtigt i fysioterapien for at kunne udnytte behandlingen. Som et pudsigt eksempel nævner Poul Høncke nogle forsøg med prismebriller:

Prismebriller bruger man f.eks. til patienter, som skal ligge meget længe på ryggen og ikke må sætte sig op. For at de kan se, hvad der foregår i rummet giver man dem et par prismebriller på, der består af forskellige spejle. På den måde kan de se en person, der står ved fodenden, selvom de kigger op i loftet. De kan også læse uden at skulle holde bogen helt oppe over hovedet. Mennesket kan lære at bruge den slags briller. Men f.eks. kan en høne aldrig lære at færdes

med prismebriller. Den ville dø af sult, for den ville ikke kunne regne ud, at kornet lå nede på jorden, når den så det gennem prismebrillerne.

Poul Høncke synes, han har fungeret som læge i en spændende tid, hvor han har haft lejlighed til at opleve mange af lægegerningens fremskridt, f.eks. i behandlingen af lungebetændelse, difteri og polio.

– Jeg har oplevet, at fysioterapi er blevet et livsnødvendigt speciale – især lungefysioterapi. Det er blevet en respekteret behandlingsform, hvor det tidligere ikke nød nogen særlig anseelse.

Det har været spændende at være med til denne udvikling, men også krævende, for det har været nødvendigt at følge med. Jeg havde jo været en dårlig læge, hvis jeg behandlede ud fra det, jeg fik min eksamen på i sin tid. Jeg har imidlertid altid været nysgerrig, og den teoretiske viden, jeg læste mig til, har jeg udnyttet i undervisningen af fysioterapeuter og det har været inspirerende i mit arbejde. Jeg har også mere mig med at læse om ting, der lå udenfor mit fag, og på den måde få sammenhæng i tingene, siger overlæge Høncke.

Søs

Provinsbankens Kontosamler gi'r økonomisk overblik



PROVINSBANKEN

-til at tale med

Carl-Otto Gøtzsches undersøgelse:

Intellektuelle evner bør stimuleres

Ugeskrift for Læger har netop bragt to artikler med relation til Muskelsvindfonden. Den ene er skrevet af læge Carl-Otto Gøtzsche, der er tidligere militærnægter på Muskelsvindfonden. Han har været ansat på Neurologisk afdeling på Århus Kommunehospital og er nu ansat på medicinsk afdeling på Amtssygehuset i Århus.

Carl-Otto Gøtzsche har tidligere beskrevet sin undersøgelse om muskelsvindramte drenge i forholdet her i bladet, men det er et så vigtigt materiale, at det fortjener endnu en omtale.

Den anden artikel, som Ugeskrift for Læger har bragt, er skrevet af læge Carl-Otto Gøtzsche og overlæge Ole Hein-Sørensen, Neurologisk afdeling på Århus Kommunehospital. Begge artikler fås i særtryk ved henvendelse til Muskelsvindfondens sekretariat, tlf. 06-13 97 77.

95 pct. af drengene over 8 år med muskelsvind af typen Duchennes muskeldystrofi behøver hjælp til alle daglige funktioner som toiletbesøg, vask, påklædning, vending i sengen og nogle må også have hjælp til spisning.

Det viser en undersøgelse, som læge Carl-Otto Gøtzsche har foretaget hos 34 drenge med Duchennes m.d. Undersøgelsen er netop blevet offentliggjort i Ugeskrift for Læger under overskriften „Den totale livssituation for børn med Duchenne's muskeldystrofi“, og bygger på interviews med drenge på 4 til 19 år og deres familier.

Drengene var i gennemsnit 17 måneder,



Læge Carl-Otto Gøtzsche har netop fået offentliggjort sin undersøgelse i Ugeskrift for læger.

da de lærte at gå, og de fleste var holdt op med at gå, inden de fyldte 10 år. Forældrene til omkring halvdelen af børnene havde bemærket enten øget usikkerhed og indadvendthed eller øget aggressivitet hos deres børn. I den forbindelse nævner Carl-Otto Gøtzsche det vigtige i ikke at overbeskytte børnene, men heller ikke at overse børnenes naturlige frygt for sygdommen og for fremtiden. Her vil samtaler mellem læge og forældre kunne lære forældrene meget om de psykiske følger af en fysisk invaliderende sygdom.

De undersøgte drenge standpunkt i skolen viste sig at være klart lavere end klassekammeraternes. Forfatteren understreger, at forældre og skole må stimulere de intellektuelle evner hos børnene, fordi de på den måde kan få indhold i deres tilværelse og i højere grad få mulighed for at blive integreret socialt. Skilsmisseprocenten hos de undersøgte familier var noget højere, og forældrenes sociale placering var lavere end landsgennemsnittet. Det skyldes den øgede fysiske og psykiske belastning, som familier med et muskelsvindramt barn er udsat for. Det er tit nødvendigt med to indtægter for at få en høj levestandard, men Duchenne-drengenes store behov for pasning, gør det nødvendigt, at mindst en person er hos dem hele tiden. En tredjedel af familierne boede i dårligt

Klinikken har få ressourcer

Der er adskillige skulderklap til samarbejdet med Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter i overlæge Ole Hein-Sørensen og læge Carl-Otto Gøtzsches artikel i Ugeskrift for Læger. Artiklen hedder „Århus Kommunehospital's klinik for patienter med kroniske neuromuskulære sygdomme“, og beskriver arbejdet fra klinikken blev oprettet i 1977 og de første tre år.

Kommunehospitalets klinik har hjemsted på Neurologisk Afdeling, men en række lægelige eksperter fra andre afdelinger og ergo- og fysioterapeuter fra Muskelsvindfondens VB-center indgår i samarbejdet.

Patienter fra hele landet kan efter henvendelse fra egen læge eller anden hospitalsafdeling indlægges i 4-5 dage. Der bliver foretaget en række undersøgelser, hvorefter diagnosen bliver stillet. Patient og/eller forældre orienteres om sygdom-

egnede boliger, og hermed menes med for lidt plads og for dårlige toilet- og badeforhold.

Ringe social støtte

I sin artikel kommer Carl-Otto Gøtzsche ind på det vigtige i en tidlig diagnose. Drengene var i gennemsnit 5 år, da de fik stillet diagnosen, men der gik ofte 2-3 år fra forældrene første gang bemærkede, der var noget galt, til diagnosen blev stillet.

Det er vigtigt med en tidlig diagnose, fordi forældrene kan indrette sig psykisk og socialt på at opfostre et handicappet barn, og fordi forebyggende behandling mod sygdommens følger kan sættes tidligt i gang. Desuden kan der gives genetisk rådgivning på et tidligt tidspunkt. Duchennes muskeldystrofi er arvelig og rammer kun drenge men nedarves gennem moderen, derfor skal moderen have besked om hvilken risiko, der er, for at hun får et muskelsvindramt barn, hvis hun bliver gravid igen.

Alt i alt viste interviewundersøgelsen at hverken social- eller sundhedsvæsenets støtte har været tilstrækkelig. Kun en familie havde fået vejledning om støttemuligheder af deres socialforvaltning. Generelt var der mangel på støtte ved større boligændringer, der var kun få aflastningsmuligheder for forældrene og flere havde transportproblemer.

Til sidst i artiklen understreger Carl-Otto Gøtzsche vigtigheden af en langtidsplanlægning af den totale behandling for den enkelte patient – og netop fordi sygdomsforløbet hos Duchenne-patienter er så ensartet, er en sådan planlægning mulig.

Søs

mens karakter, behandlingsmuligheder, videre forløb og arvelighed.

En til fire gange om året kommer patienten til ambulant kontrol. Her er en ergoterapeut fra VB-centret tilstede, og der bliver taget højde for hjælpemidler, sociale foranstaltninger og evt. aftalt hjemmebesøg.

Fysioterapeuter fra VB-centret er med, når patienten skal have lagt et behandlingsprogram. Der anbefales fysioterapi 1-2 gange om ugen, og det er fysioterapeuten fra VB-centret, der informerer den behandlende fysioterapeut om behandlingsprogrammet.

Klinikken på Århus Kommunehospital har som formål at tilbyde fysisk, psykisk og social behandling – totalbehandling – til muskelsvindramte. Udfra den erfaring, man opnår, er formålet desuden at udvikle bedre behandling og mere viden omkring diagnosticering.



Overlæge Ole Hein Sørensen beskriver i Ugeskrift for Læger samarbejdet med Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter. (foto Mogens Laier)

I artiklen nævnes den usikkerhed, der er, omkring behandlingen af muskelsvindramte. Der findes ingen videnskabelige undersøgelser af effekten af forskellige former for fysioterapi. Øvelser mod stive led og forkortede muskler, åndedrætsøvelser og styrketræning af musklerne har vist sig at have en gavnlig virkning, benstøtteordninger kan udskyde tidspunktet for brug af kørestol, korset kan hjælpe mod skæv ryg. Det hele bygger på individuelle erfaringer. Ved at knytte en række specialister til klinikken, kan man øge erfaringen og få mere viden om behandlingen af muskelsvindramte og om denne gruppes særlige problemer. Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter har en central rolle i klinikken arbejde. Klinikken på Kommunehospital har ikke selv ressourcer eller personale nok. I de første tre år havde klinikken kontakt med 102 patienter, der regelmæssigt kom til kontrolundersøgelser. VB-centrets rolle roses, personalet herfra tager på hjemmebesøg og har løbende kontakt med patienter og de sociale myndigheder:

„Centrets medarbejder har gennem flere års arbejde med muskelsvindramtes problemer erhvervet store socialmedicinske erfaringer og kan derfor fungere som konsulenter for det kommunale og amtskommunale socialvæsen ved tilrettelæggelsen af støtteforanstaltninger.“ hedder det i artiklen, og den slutter med at pointere, at det nogle gange vil være mere hensigtsmæssigt, hvis institutioner har et større dækningsområde end det amtslige. Det skal ses i forlængelse af særforsogets udlægning, hvor ansvarsområdet overfor mange minoritetsgrupper blev decentraliseret. Muskelsvindramte er en minoritetsgruppe, og artiklens forfatter mener, at udover klinikken på Århus Kommunehospital bør der oprettes endnu et par stykker, så muskelsvindramte kunne behandles centralt på disse.

Søs

Forbruger-nyt

Pumpestol

En stol, hvor sædet kan pumpes højere op, mens man sidder i stolen, findes i en elektrisk udgave på markedet. Men nu er firmaet Vela Specialstole kommet med en stol, der manuelt pumpes op med et håndtag, hvilket gør den betydelig billigere.

Jens Sohn fra Muskelsvindfondens sekretariat har haft stolen på prøve og siger god for den. Han kan pumpe sædet op i korrekt højde i forhold til arbejdsbordet, og når han skal op at stå, kan han pumpe sædet op i 66 cm højde. Derefter kan han ved hjælp af armlænene stemme sig op i



– Jens Sohn fra Muskelsvindfondens sekretariat demonstrerer her hvor nem pumpestolen er at bruge. (foto Kim Klastrup)

Let ishockeystav

Jørgen Brandt er god til at spille ishockey. Han hviler hænderne på lårene og læner sig ud til den ene side af kørestolen – modsat styreboksen, og kan på den måde ordentlig smække efter bolden. Spillet kan udmærket leges indendøre – uden is, og både børn i kørestol og gående kan være med.

Det har været nødvendigt at pille indmaden ud af Jørgens stav for at gøre den lettere. Som ny vejer staven 300 gram og uden indmad vejer den 200 gram.

Navn: Ishockey.

Firma: Krea.

Pris: 135 kr. incl. moms for to stave og en bold, en puck koster 10 kr.

stående stilling. Når Jens Sohn skal op at stå fra en normal stolehøjde, plejer han at læne sig ind over et højt bord og ved hjælp af det skubbe sig op.

Det kræver naturligvis lidt kræfter i arme og at pumpe stolen op, men pumpens armlængde kan reguleres, og den gode læresætning om kraft gange arm, viser sig at passe: Det kræver mindre muskelkraft jo længere pumpearmen er. Når sædehøjden skal sænkes udløses en lille tap under sædet.

Bagpå stolen sidder en håndbremse, der er nem at betjene, enten med højre eller venstre hånd, mens man sidder i stolen. Den kan blokere hjulene, så de hverken ruller eller drejer rundt. En anden lille arm kan låse sædet fast, så det ikke drejer rundt.

Navn: Vela Handy Bloc Pumpestol.

Firma: Vela Specialstole.

Pris: 2.800 kr. excl. moms.



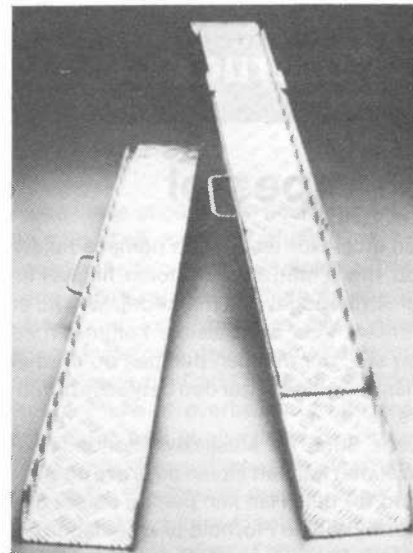
Når indmaden er taget ud af ishockeystaven er den så let at Jørgen nemt kan bruge den. (foto Kim Klastrup)

Forbruger-nyt

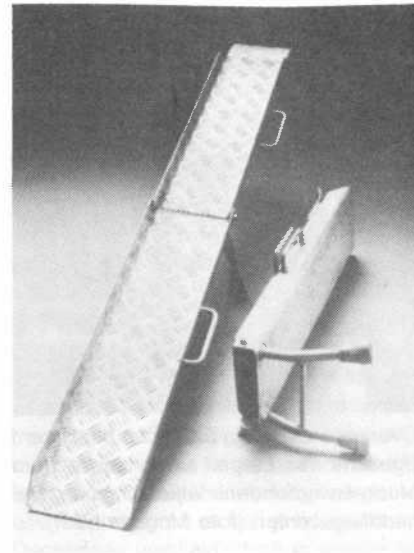
Lette køreramper

Disse køreramper vejer kun nogle få kilogram og er forsynet med et håndtag, så de er lette at bære. De fås i tre forskellige udgaver, enten faste, til at folde sammen eller forskydelige, så de ikke fylder så meget i bilen. Ramperne fås i standardmål men kan også fremstilles efter særlige behov både hvad angår bredde og længde.

Materialet er 3 mm aluminiumsplade, der er profileret, så det er skridsikkert, og de er beskyttede mod rust. En stor elektrisk kørestol med en kraftig person i er intet problem for letvægtsramperne kan klare belastninger på op til 260 kg.



Navn: Letvægtskøreramper.
Firma: V. Guldmann.
Pris: fra 930 kr. excl. moms for de faste,



til 2.090 kr. for de største forskydelige ramper.

Gummibyggesæt

Der er uanede kombinationsmuligheder med dette gummibyggesæt, som Palle på 7 her er helt opslugt af. De mange dele er i fire gode farver: gul, rød, blå og grøn, og som det populært hedder: kun fantasien sætter grænser, for hvilke ting, der kan laves.

Byggesættet er vældig godt til muskelsvindramte børn, fordi det ikke vejer ret meget. De forskellige dele er nemme at sætte sammen og skille ad igen, og samtidig er det udviklende for børnenes sanser, og det øger bevægeligheden og muskelkraften i fingrene.

Navn: Gummibyggesæt.

Firma: Krea.

Pris: 325 kr. for 230 dele og 225 kr. for 175 dele. Begge priser er incl. moms.



Palle viser her bare nogle af de ting man kan lave med byggesættet. (foto Kim Klastrup)

Sikker pottestol

Det kan være et problem for mange muskelsvindramte børn at holde balancen selv, mens de sidder på toilettet, men med et toiletsæde med sikkerhedssele, kan man trygt lade barnet sidde selv. Rasmus Lykke har fået en gul pottestol af formstøbt plast. Den er nem at skru af og på toilettet, og den er nem at gøre ren. Stolen fås i to størrelser: 1-5 år og 5-12 år.

Navn: Toiletindsats.

Firma: Myrop og Maag.

Pris: 790 kr. excl. moms.



Så kær ... Rasmus Lykke på sin nye pottestol.

Hjælp i trafikken

Hjælp mig, står der med røde bogstaver på selvlysende gulgrøn bund på den signalpind, som Falck har lavet til brug for handicappede i trafikken.

Det er ikke nødvendigt, at handicappede bilister gør opmærksom på, at de er handicappede ved at have mærkater eller andet på bilen, så længe de klarer sig godt i trafikken. Men når de f.eks. får motorstop, er det ikke andre bilisters utilfredse tuden i hornene eller skældsord, de har brug for men konstruktiv hjælp. Her er signalpinden et godt redskab, ved at række den ud af bilvinduet, kan handicappede gøre medtrafikanterne opmærksomme på, at de ikke kan klare sig selv.

Pinden er lavet af plastik i stærke selvlysende farver med et helt klart budskab. Den fås gennem Falck og koster 95 kr.

Forbruger-nyt

Balance-stol

En taburet, en bedeskammel eller en gyngestol, kunne man kalde dette stykke sidde-møbel. Det rigtige navn er Balans Variable, og VB-centret har haft et eksemplar på prøve i et par uger.

Når man lige har vænnet sig til den, og overbevist sig selv om, at den ikke kan tippe bagover, er den ganske behagelig at sidde på, fordi ryggen bliver låst fast i lændesvaj.

Den er dog bedst til kortbenede mennesker, langbenede kan lettere sidde og „falde sammen“, som man ikke må.

I en almindelig stol knækker man kroppen i en vinkel på 90 grader, fordelt på 60 grader mellem krop og ben og 30 grader ved korsbenet lidt højere oppe ad ryggen. Når man sidder på Balans Variable bøjes ryggen ikke, og vinklen bliver højest 60 grader. Derved hæmmer man ikke blodcirkulationen, eller lunge-, mave- og tarmfunktionerne. Det giver god træning af ryg og mavemuskler, at man hele tiden kan bevæge sig, gynges, mens man sidder på stolen, og at man hele tiden kan ændre siddestilling. Stolen kan erstatte alle andre siddemøbler og kan bruges ved alle gøremål både TV-kigning, skrivebordsarbejde og spisning.

Folk med dårlige rygge har været positivt stemt overfor stolen, da den ikke belastar ryggen særlig meget. Derimod er stolen hård ved knæene, de belastes i en spidsvinkel på 135 grader, og derfor må folk med slidgigt i knæene eller anden knælidelse direkte frarådes at bruge stolen. Også folk med raske knæled kan føle



Mange forældre til muskelsvindramte børn klager over dårlig ryg. Denne balance-stol giver en god siddestilling som ikke belaster ryggen.



en vis ømhed i knæene efter ca. 2 timers delvis stillesiddende. Et andet minus ved stolen er at skoene slides og knækkes. Fysioterapeuterne på VB-centret konkluderer, at det er en god alternativ stol med flere gode sidde-muligheder, som giver ryggen god hvile i det låste lændesvaj.



Navn: Balans Variable.
Firma: Westnøfa Danmark ApS.
Materiale: Lamineret dansk bøgetræ enten lakeret lys natur eller palisander bejdset, ensfarvet stof i lys rød, lys grøn eller lys blå.
Pris: 985 kr. incl. moms.

Kørestolsmuffe

Kørestolsbrugere fryser tit den hånd, de styrer stolen med – også selvom de har vanter på. En nem og billig løsning er at sy en pose af vatteret stof til at holde kuldene ude. Posen her er syet efter styreboksens mål og har to lange stropper, der bindes rundt om armlænet, så posen sidder godt fast.



En dag i kørestol

40 børnehaveklassebørn har prøvet på skift at sidde en dag i kørestol, og på den måde fået en lille fornemmelse af, hvordan en handicappets tilværelse kan forme sig. De har måtte bede kammeraterne om hjælp, når de ikke kunne klare sig selv, og de har prøvet følelsen at være udenfor nogle ting f.eks. i gymnastiktimerne.

Børnehavelæreren Birgit Fajstrup, Lystrup Skole, har stået for projektet. Kørestolen har hun lånt på Muskelsvindfondens, og hun fortæller, at det virkelig har sat tanker i gang hos børnene.

En dag havde klasserne også besøgt en handicappet ung mand, der sidder i kørestol, fordi han er lam fra halsen og ned. Børnene havde mange spørgsmål til ham

både helt tekniske spørgsmål og spørgsmål, der gik på det mere holdningsmæssige. Da de hørte, at den unge mand skulle laves, sagde de helt spontant, at det var da kun babyer, der blev madet. Den handicappede mand svarede, at han på nogle områder også skulle behandles som en baby, men ellers var han et voksent menneske.

De 6-7 årige børn så også Muskelsvindfondens nye lysbilledserie „Keld har muskelsvind“, der handler om en 12-årig dreng og hans hverdag. Det gjorde Birgit Fajstrup et stort indtryk, at det var et barn, de hørte om, at det var en skolekammerat, som de kunne identificere sig med.

Projektformen – kan den bruges?

Projekt Vejle-dage med 12 større oplysnings- og indsamlingsarrangementer på striben har fyldt en stor del af Muskelsvindfondens aktivitetsliste i det forløbne forår. En af de arbejdsomme bagmænd var lærer Flemming Westh fra Idrætsskolen i Vejle. Her giver han sin helt personlige vurdering af projektformen generelt og af Vejle-dagene specielt.



Flemming Westh – gør status over Vejle-dagene.

Man tror på en sag – man får en ide – man sætter sig et mål – man går igang!

Det er stort set dette, som er starten på alle projekter.

Starten er ikke i alle tilfælde lige let. Der vil altid være en række overordnede betragtninger, som skal afklares, inden man for alvor går igang:

- er ideen god nok?
- kan målet nås?
- er der tid nok til rådighed?
- har man selv tid til rådighed?
- hvad må tilsidesættes i den tid, projektet løber?
- hvor mange og hvem skal involveres?
- er man dygtig nok til at gennemføre?
- o.m.a.?

At besvare disse spørgsmål er i de fleste tilfælde svært. Bl.a. fordi man i den indledende fase er „tændt af den hellige ild“ og måske derfor ikke er helt nøgtern i sine vurderinger. På den anden side er det nødvendigt med lyssyn og optimisme, så selv om man føler en vis usikkerhed, er der ikke andet at gøre end „at klemme på

og gi' den en skalle“. Den nøgterne og rolige vurdering må og skal komme undervejs, hvor det hele tiden er nødvendigt at rette og justere de ideer, man har haft fra begyndelsen.

Det betyder, at hvis alt ikke forløber, som det var forventet, kan det ikke nytte noget, at man skuffes for meget. Man må tage det som en ny udfordring og prøve at løse problemerne ud fra de nye forudsætninger.

Det lyder let, når det siges, men det skal ikke skjules, at et projektarbejde har sine op- og nedture – fysisk som psykisk –. Der vil endda være tidspunkter, hvor man har sine tvivl om, man i det hele taget skulle være begyndt. På sådanne tidspunkter er det godt, at „sagen“ kan bære, og at „målet“ er tydeligt.

Nøgtern vurdering

Nu er der nok nogle, som vil mene, at et projekt på forhånd er dødsdømt, hvis ikke flere eller måske mange mennesker er villige til at deltage, og hvis disse mennesker ikke har „god tid“.

Det er IKKE rigtigt!!

Det, der er vigtigt er, at man afpasser projektets omfang til det antal personer og den tid, som er til rådighed. Gør man det, kan et projekt gennemføres. I de fleste tilfælde med succes.

Samtidig må de mennesker, som vil gennemføre et projekt sørge for at fordele arbejdet og søge den hjælp, som er nødvendig.

Når projektet er gennemført, er det ligeledes vigtigt, at resultatet vurderes nøgternt, således at indhøstede erfaringer kan bruges til det næste projekt, som altid kommer – før eller senere. Som det vil være mange bekendt, er „Projekt Vejle-dage“ nu gennemført, og det vil nok være på sin plads at komme med en vurdering af de resultater, som blev opnået.

Målet for disse dage var:

- at informere om „handicap-problematik“ generelt og om Muskelsvindfonden specielt
- at få indsamlet nogle penge til Muskelsvindfonden.

M.h.t. det første var målet information og midlerne var avisartikler, biblioteksafte-
ner, udstillinger og biografier.

Som udgangspunkt fik vi et fortrinligt samarbejde med den lokale avis, hvor vi mødte en kolossal velvilje. Dette samarbejde var meget vigtigt, fordi det gav os mulighed for at „komme ud“ med informationer o.l., når det var påkrævet. Som

eksempel kan nævnes biografierne. Det lykkedes os, at få en af biografierne til at spille „Thomas – et barn du ikke kan nå.“ Som oplæg var der en særforestilling for nogle forældre til psykotiske børn, nogle pædagoger og andre, som til daglig beskæftiger sig med psykotiske børns problemer samt selvfølgelig journalister fra den lokale avis. Dette oplæg blev til nogle gode og informerende artikler i avisen. At det samtidig gav lidt bedre besøg til filmen nævnes kun for fuldstændighedens skyld.

Kommunens folk med

M.h.t. biblioteksarrangementerne mente vi, at det var vigtigt dels at få nogle kompetente mennesker til at indlede, fortælle, provokere, informere osv. dels at få de personer, som har mulighed for at gøre noget ved problemerne til at møde op. Derfor forsøgte vi at delagtiggøre „kommunens folk“ så meget som muligt.

Med en god borgmester i spidsen har det kunnet lade sig gøre, og vi mener at kunne aflæse nogle resultater på nuværende tidspunkt. Det er vel ikke projektets skyld det hele, men i hvert fald stod det at læse i avisen (den lokale), at „familier med handicappede børn ikke får nedsat deres tilskud før familiens socialindkomst nærmer sig 400.000 kr. Ordningen gennemføres med tilbagevirkende kraft fra 1.1.81.“

Et andet resultat, som måske skyldes projektet er, at Vejle kommunes lokalkomite for handicapåret er gået i samarbejde med den stedlige „alternative komite“, og de vil i resten af handicapåret samarbejde om de arrangementer, som skal foregå. Det bør nævnes, at der indtil videre er planlagt 8-10 arrangementer, som hovedsageligt sigter på det informerende. Yderligere er der nedsat en række udvalg, som skal arbejde med de problemer, som skal løses fremover.

Den anden side af sagen – at få penge – er noget mere kortsigtet, men ikke mindre vigtig på nuværende tidspunkt. Vi havde satset på at få 100.000 kr. ind. Vi fik 75.000 kr.

25.000 kr. er også penge, så det vil nok være på sin plads at prøve på at finde ud af, hvorfor vi ikke nåede målet.

Banko kiksede

En af årsagerne skal nok søges ved vores bankospil. Det kiksede totalt, og det havde nær givet underskud. Det var stort anlagt med præmier til ca. 30.000 kr. Vi havde fået Banko-Carl til at komme – men der kom ingen mennesker.

Der kan findes mange forklaringer og undskyldninger.

Præmierne? Stedet, det foregik? Tidspunktet? Aviskonflikten? Banko-Carl? Os selv?



– Jørn Richter, lærer på Idrætsskolen i Vejle, var med til at få ideen og gennemføre Projekt Vejle.

Banko-Carl nævnede i sin vurdering af arrangementet det hele – undtagen sig selv. Det kiksede under alle omstændigheder, og her ligger nok størstedelen af de 25.000 kr. „begravet“.

De øvrige arrangementer: 2 dobbeltkoncerter, en kirkekoncert, loppemarked, auktion, børneteaterforestillinger samt værtshusholderdag gik godt, og resultatet blev som nævnt ovenfor.

Nu er det hele overstået, og vores vurderinger skal gøres op i en eller flere konklusioner.

Er projektformen god?

Svaret må være „Ja!“

For den giver mulighed for, at man inden for en overskuelig tid har mulighed

for at løse nogle bestemte problemer og/eller opgaver. Samtidig giver projektformen gode muligheder for at vurdere, justere og ændre, så man hele tiden arbejder fremad og ikke går istå. Af samme grund betyder „et kiks“ ikke, at man har fiasko men blot, at man skal ændre sine planer. Fiasko er altså „kun er ord“, ikke noget tyngende.

Vi tror kort og godt, at man med denne arbejdsform er i stand til at løse selv store opgaver.

At det kan gøres af både store og små grupper, er en kendsgerning, som viser sig hver gang en lokalgruppe under Muskelsvindfonden gennemfører sine store eller små arrangementer rundt omkring i landet.

Man tror på en sag – man får en ide – man sætter sig et mål – MAN GÅR IGANG!! – og det bliver man nok ved med, ikk'!

Flemming Westh

Lån toilettet

For mange fysisk handicappede er det et problem at tage ud at køre en tur, fordi man er afhængig af at komme på toilettet med de naturlige, jævnlige mellemrum. Imidlertid er det sådan, at der på de fleste plejehjem rundt i landet findes handicap-toiletter, og det kan man roligt bede om lov til at låne.

Til min ven Jeppe

Du sidder der i stolen
jeg vil hjælpe dig
men tør jeg
hvad vil du sige
vil du tage imod min hjælp
de andre står bare og ser på dig
hvad skal jeg
jeg blæser på hvad de siger
jeg følger dig hjem
for alt i alt er du dog stadig
min ven.

Viggo 4.C Hanstholm Skole

Digte om Mette

Mette var døv, blind, åndssvag og havde vand i hovedet. Hun døde kun 2 år gammel. Nu – 9 år efter – har hendes mor Jette Kühnau debuteret med en digtsamling „Uden omsvøb“. Heri beskriver hun årene med Mette og sorgen, angsten, smerten og de andre følelser, der fulgte efter. Også holdninger til det at være handicappet og omgivelsernes manglende forståelse, beskriver hun i disse let-læste dokumentar-digte, der er meget velegnede som diskussionsoplæg. Forlaget Hønsetryk har udgivet digtsamlingen, der er illustreret med træsnit af kunsthåndværker Anne Marie Fuglede.

Det er lettere at låne i Danmark...

Kreditforeningen Danmark – landets største realkreditinstitut – har distriktschefer og lokale vurderingsinspektører over hele landet. Også derfor er det lettere...
Ta' en snak med KD.



Kreditforeningen Danmark

København, tlf. (01) 12 53 00
Århus, tlf. (06) 12 53 00
Herning, tlf. (07) 12 53 00
Ålborg, tlf. (08) 12 53 00
Odense, tlf. (09) 12 53 00



Det at være fysisk handicappet i forhold til arbejdsmarkedet

Af Palle Hansen

I anledning af det internationale handicapår forekommer det mig i særdeleshed relevant at beskrive de vanskelige forhold, man som fysisk handicappet støder på, når man søger et lønarbejde på lige fod med andre mennesker.

Mit fysiske handicap består i muskelsvind af den lettere type. Jeg benytter p.gr.a. mit handicap en manuel kørestol og har invalidevogn, som jeg selv kører. Herudover klarer jeg mig fuldstændig i det daglige ved egen hjælp. På grund af mit handicap er jeg tilkendt højeste invalidepension med diverse tillæg.

Sommeren 1979 afsluttede jeg min eksamen som psykolog (cand.psych.) fra Psykologisk Institut, Århus Universitet efter 8 års studieforbud, og jeg skulle således til at søge stillinger på lige fod med andre psykologer. Inden for vores fag er det en kendt sag, at man har en stor arbejdsløshed, så jeg var derfor godt klar over, at jeg ikke kunne få en stilling lige med det samme, men at der skulle gå to år (hvor jeg stadig er uden arbejde) havde jeg ikke i min vildeste fantasi forestillet mig.

Det første halvandet år søgte jeg stillinger på lige fod med andre psykologer. Jeg ansøgte over hele landet, og var i denne periode kun indkaldt til en samtale på et børnehaveseminarium. Denne stilling fik jeg heller ikke. Som fysisk handicappet og som kørestolsbruger blev jeg hurtigt klar over, at der hos mine potentielle arbejdssteder var en række fysiske barrierer, som mere eller mindre umuliggjorde, at jeg kunne varetage arbejdet tilfredsstillende.

Forhindringer

De fleste af landets psykiatriske hospitaler er meget gamle og udgør en stor forhindring for kørestolsbrugere (det vil således næsten være udelukket, at man som kørestolsbruger kan indlægges et sådant sted – eller hvordan klarer man en sådan situation?), hvorfor jeg næsten på forhånd er afskåret for at få arbejde på de psykiatriske hospitaler. Mange andre steder, hvor psykologer arbejder, er ligeledes fyldt med trapper og forhindringer, som næsten umuliggør min tilstedeværelse.

Andre steder, hvor jeg har søgt stillinger, har adgangsforholdene været tilfredsstillende med f.eks. elevator, men her har ar-

bejdet været meget udadrettet, hvor psykologerne ofte skal ud af huset, og selv om jeg har bil, skal jeg have assistance til at få kørestolen ind og ud af vognen, så i forbindelse med disse stillinger kan jeg altså heller ikke komme i betragtning. Nu findes der imidlertid arbejdssteder, hvor psykologer arbejder, hvor jeg fuldt tilfredsstillende kunne varetage arbejdet. Der er her rimeligt gode adgangsforhold, og det meste psykologarbejde foregår indenfor husets fire vægge. Det har undret mig meget, at man på disse arbejdssteder ikke har taget hensyn til min særligt vanskelige situation som fysisk handicappet, men jeg har altså her kun været indkaldt til en samtale.

De øvrige steder er jeg overhovedet ikke kommet i betragtning. Jeg har nok været alt for naiv, når jeg har forestillet mig, at man ville tage særlige hensyn til mig, når der endelig var et arbejdssted, hvor jeg kunne fungere.

Fordommene

De allerfleste mennesker vil være meget lidt glade for at blive kaldt for fordomsfulde. Med al respekt for sig selv er de fleste tolerante over for minoritetsgrupper af den ene eller anden art, og i det internationale handicapår, skal man altså være specielt åben og tolerant over for os handicappede. Nu mener jeg imidlertid, at fordommene i meget stor grad endnu florerer, selv om der trods alt er sket en noget positiv udvikling. Jeg kan af gode grunde ikke vurdere, hvad der sker omkring bordet, når mine ansøgninger drøftes, da jeg jo på forhånd er udelukket, men jeg har en spirende anelse om, at fordommene over for mig som fysisk handicappet kommer frem. Jeg oplever situationen således, at min handicap i alt for høj grad får lov til at overskygge det forhold, at jeg rent faktisk er uddannet psykolog med de faglige kvalifikationer, dette indebærer.

På et tidspunkt ringede jeg til chefpsykologen på et psykiatrisk hospital på Sjælland for at høre, om min ansøgning var kommet i betragtning. Chefpsykologen måtte beklageligvis meddele mig, at det var den ikke på grund af primært to forhold. Klientellet på hospitalet bestod, som hun fortalte mig, bl.a. af meget aggressive og voldsomme børn, som hun ikke mente, at jeg kunne magte, og dels var der psykotiske børn på stedet, som ifølge chefpsykologen ved kontakten med mig i kørestol ville blive meget angste, da disse børns angsttærskel er me-

get lav.

Det er rigtigt, at psykotiske børn er meget lette at gøre angste, men fordi man sidder i kørestol er man jo ikke et uhyre, der spreder skræk og uhygge til alle sider. Jeg har under mit studie været på en observationsskole for børn med adfærdsforstyrrelser, hvor nogle af disse også var meget impulsprægede, men disse børn udnyttede aldrig, at jeg er mindre mobil, og jeg var aldrig indblandet i direkte voldsomheder med disse børn. Jeg ved derfor ikke, hvor chefpsykologen havde sine bange anelser fra, og dog det ved jeg jo alligevel: hun tillægger børnene nogle mulige reaktionsmønstre, som sandsynligvis ikke bunder i børnenes virkelighed, men som med langt større sandsynlighed er udtryk for hendes egne fordomme. Med andre ord, hun projicerer sine egne ubevidste eller bevidste fordomme over på børnene.

Et andet sted var en af grundene til mit stillingsafslag, at børnene i testsituationen ofte var meget urolige, hvorfor jeg ikke formodedes at kunne takle denne situation. Hvis børn er urolige i en testsituation, kunne forklaringen vel være, at psykologen ikke er i stand til at formidle den nødvendige tryghed.

Jeg mener derfor, at fordommene også spiller ind, når mine ansøgninger vurderes. Min funktionsnedsættelse bliver det primære, og mine faglige kvalifikationer noget sekundært. I en ulovetid, hvor der virkelig er benhård konkurrence om jobbene, vil de svagest stillede ofte blive taberne. Denne erkendelse har ikke ligefrem nogen gavnlig indflydelse på selvsikkerheden, og det har den da heller ikke haft på min.

Racisme

Dagbladet Information bragte den 7. februar 1981 en kronik af Leif Hjernø, hvor han beskæftiger sig med racisme og antiracisme. Hjernø definerer her racismen som følgende: „Den tilsyneladende uskyldige, gamle talemåde, „skomager bliv ved din læst“, rummer således at se et umiskendeligt racistisk element: man er, hvad man er. Ethvert forsøg på at blive til noget andet er at bryde med forestillingen om, at menneskets muligheder på forhånd er bestemt af karakteristiske, familiært arvelige særpræg. Den, der hindrer et sådant rolle-udbrud eller selvopgør, praktiserer racismen i dens mest menneskelige udformning.“

For mange mennesker forekommer udtrykket racisme uhyggeligt, og de fle-

ste vil nok helst være fritaget for en sådan titulering, men er ovennævnte definition ikke netop udtryk for, hvad mange handicappede må erfare: Vi kan godt acceptere dig som pensionist, kammerat, men som lønarbejder – nej! Jeg kommer senere tilbage til dette.

Efter halvandet års stillingsafslag, var jeg faktisk ved at opgive modet. Dette er dog noget af det værste, man kan gøre, og jeg har da heller ikke noget tidspunkt opgivet modet fuldstændigt. I erkendelse af, at megen psykologarbejde er udadrettet, ansøgte jeg derfor Århus kommunes social- og sundhedsforvaltning om økonomisk bistand til en hjælper, som kunne bistå mig i den mere udadrettede psykologiske funktioner. Denne hjælper fik jeg relativt hurtigt bevilget, og jeg har nu aftale med en hjælper, som er i stand til at varetage et sådant arbejde med ganske få dages varsel. Min potentielle hjælper lever af bistandshjælp, jeg får invalidepension, så ud fra et samfundsøkonomisk synspunkt ville det naturligvis være et kup, hvis vi begge kom i arbejde.

Jeg kan her ikke lade være med at nævne det paradoksale i, at jeg med min pension, boligtilskud, øvrige bistandsmuligheder som pensionist, faktisk har en nettoløn, som overstiger, hvad jeg kunne tjene som psykolog. Det er dog grotesk, at jeg ikke får mulighed for at benytte mine faglige kvalifikationer i et samfund, hvor flere og flere mennesker bliver syge, når det samfundsøkonomisk også ville være en fidus. Nu råder jeg altså over en hjælper, men er stadig uden arbejde!

Gratis psykolog

Jeg kontaktede derfor min fagforening, lagde kortene på bordet, fortalte Dansk Psykolog Forening, at nu måtte de hjælpe mig, da jeg ikke længere selv så mig i stand til at få et arbejde. Fagforeningen skred hurtigt til værks, kontaktede socialdirektøren i Århus kommune, som overgav sagen til en sagsbehandler i Århus kommunes centraladministration, som kontaktede en overlæge på sociallægeinstitutionen, som gav udtryk for, at man her var positivt stemt for at oprette en beskyttet stilling som psykolog på stedet. En beskyttet stilling indebærer, at amt og kommune i fællesskab betaler lønnen, således at det pågældende arbejdssted ikke selv skal opnormere en ny stilling.

I mit tilfælde ville sociallægeinstitutionen få en „gratis“ arbejdende psykolog. Sagen overgik herefter til social- og sundhedsforvaltningen i Århus Nord, hvor den blev overgivet til en arbejdskonulent fra Arbejdsformidlingen, som så skulle træffe de endelige afgørelser med sociallægeinstitutionen. Arbejdskonulenten tog så en uge på ferie, hvorfor jeg selv kon-



Palle Hansen (til højre) har for at udnytte sin viden og uddannelse sammen med fem andre startet en rådgivning for fysisk handicappede. En af dem er socialrådgiver Lars Johansen til venstre. (foto Mogens Laier)

taktede overlægen på sociallægeinstitutionen, som klart kunne fortælle mig, at der kun blev tale om en placering af mig, hvis man fik lokaleudvidelser. Efter ca. 2 måneders venten, fik jeg så et brev fra overlægen, som meddelte, at man for øjeblikket ikke var i stand til at ansætte mig i en beskyttet stilling, uden nogen motivering hvorfor. Så nu er jeg altså stadig uden arbejde.

Eksistensen af såkaldte beskyttede stillinger udtrykker helt klart, at man som handicappet ikke er ligestillet med andre jobansøgere, når arbejdsstedet ligefrem skal have en „gulerod“ for at ansætte en handicappet.

Endnu en mulighed for at ansætte handicappede ligger i et cirkulære om fortrinsadgang for invaliderede til visse offentligt regulerede beskæftigelser, jfr. arbejdsministeriets bekendtgørelse af 26. august 1976. I dette cirkulære står: „Den pågældende myndighed er ikke forpligtet til at forbigå en anden ansøger, hvis kvalifikationer til den konkrete stilling er væsentlig bedre end den invaliderede ansøgers. Men såfremt den invaliderede ansøger har næsten lige så gode kvalifikationer som den bedste af de øvrige ansøgere, er den offentlige myndighed forpligtet til at ansætte den invaliderede.“ Dette lyder jo umiddelbart smukt, men da der jo helt åbenlyst bliver tale om et skønsspørgsmål, er cirkulæret i realiteten ubrugeligt. Hvis arbejdsstedet ikke vil have den invaliderede, kan man jo altid forklare, at denne ikke var nær så godt kvalificeret, som den, der fik stillingen. Jeg har da heller ikke hørt, at en handicappet er blevet placeret i en stilling på grund af fortrinsskiltet. Konsekvensen af at blive ansat primært via dette cirkulære kunne jo endelig også blive, at man bliver frosset ud på arbejdsstedet.

Rådgivning

Min situation er således, at jeg efter 2 års ledighed stadig er uden arbejde. Som påpeget betinger flere forskellige forhold, at det er særligt problematisk at få et lønarbejde som fysisk handicappet. Hvad enten man kan lide det eller ej, er og bliver der forskel på at skulle præsentere sig om invalidepensionist eller som psykolog.

Jeg satser nu på at få opdyrket en beskyttet stilling som psykolog et andet sted – jeg har ikke mere nogen forestillinger om at kunne skaffe mig en stilling på lige fod med andre. I mellemtiden må jeg bruge min fritid så konstruktivt som overhovedet muligt. Vi er en gruppe mennesker, som har startet en åben rådgivning for fysisk handicappede i erkendelsen af vores specielle samfundsskabte problemer. Jeg håber ad denne vej at kunne bibeholde og videreudvikle mine faglige kvalifikationer, hvilket er meget vigtigt for ikke helt at droppe ud af systemet.

Som pensionist har jeg ingen studiegæld, hvilket naturligvis er en stor fordel. Pensionen udelukker mig imidlertid fra jobtilbudsordningen, da jeg jo ikke oppebærer arbejdsløshedsunderstøttelse, og således ikke kan falde for 26 ugers reglen – endnu et handicap oven i alle de andre.

Hvorfor har jeg så haft lyst til at formidle disse erfaringer til andre? Fordi der foreligger nogle almene problemer, som vi i fællesskab kan bearbejde, hvis vi er opmærksomme på dem. Jeg skrev tidligere om fordomme eller racisme, om man vil. I stedet for at fortrænge disse fordomme, eller skarpt fornægte, at man overhovedet besidder sådanne, ville det nok være langt mere konstruktivt, hvis vi erkendte, (fortsættes)

at vi rent faktisk har fordomme over for nogle befolkningsminoriteter som eksempelvis fysisk handicappede. Erkendelsen af, at vi har fordomme over for nogle mennesker kunne blive en første indgangsvinkel til en forståelse af hvorfor vi løber rundt med disse fordomme, hvilket igen kunne give mulighed for en bearbejdelse. Fordomme eksisterer ikke på grund af biologiske mekanismer (noget iboende ondt i mennesket), men er et udslag af sociale og psykologiske mekanismer, hvor hovedårsagen er uvidenhed. Ofte er der tale om et meget ringe og unuanceret kendskab til de mennesker, man nærer fordomme over for. Den onde cirkel etableres derved, at de mennesker, som gøres til genstand for fordomme, ofte ikke er i stand til at forsvare sig på grund af deres relativt store sociale isolation, med stærkt formindskede muligheder for at deltage i det samfundsmæssige liv – fordommene forbliver uimodsagte.

8 timer er ingen naturlov

Det er vigtigt at være opmærksom på disse mekanismer, som i væsentligt grad danner grobund for fordomme og mytedannelser. Flest muligt mennesker må derfor integreres i det samfundsmæssige liv, og denne integration skabes først og fremmest via deltagelse i det samfundsmæssige arbejde. De fordomme, man måtte have over for en fysisk handicappet, vil sandsynligvis hurtigt elimineres, hvis man har mulighed for at deltage sammen med den handicappede i en arbejdsproces. Forskellighederne bliver mindre og lighederne større – vi er jo trods alt først og fremmest mennesker alle sammen.

Nogle vil måske mene, det er umuligt at få fysisk handicappede i arbejde, når der i forvejen er så mange arbejdsløse. Dette mener jeg ikke. Hvis der ellers er vilje til radikale ændringer, kan de også realiseres. Det er vel ikke en naturlov, at nogle skal arbejde 8 timer om dagen, mens andre overhovedet ikke skal arbejde. Lad os dele det arbejde, der er, og reducere arbejdsdagen til 6 timer; det ville udover flere arbejdspladser yderligere indebære fordele på en lang række andre punkter.

Det internationale handicapår kan vi blandt andet bruge til at gøre opmærksom på ovennævnte mekanismer, som ikke kun gælder fysisk handicappede, men en lang række andre grupper i vort samfund. Vi må kæmpe for ikke at acceptere de rigide roller, vi tildeles som fysisk handicappede, bøsser, kvinder, arbejdsløse o.s.v. men selv være med til at skabe vores identitet som mennesker!

PS: Sidste nyt: Palle Hansen har pr. 1. september fået arbejde ved Århus Amts Rådgivningscenter. (red.)

Teknisk hjørne

Elektrisk go-cart

– I et marts nummer af Hjemmet så vi, at en familie fra Fyn havde en el-bil til deres muskelsvindramte dreng. Vi kunne tænke os at høre, om Muskelsvindfonden ved, hvordan man evt. kan låne eller leje et sådant køretøj?

Kunne man tænke sig, at de forskellige hjælpemiddelcentraler kunne få et vist antal biler stillet til rådighed, således at man kunne „låne“ ved hinanden? En el-bil kan sikkert køre i mange år og derfor bruges af flere børn?

Med venlig hilsen Birgit og Bent Rahbek.

Vi så også artiklen i Hjemmet (Nr. 10, 1981), men inden vi går over til at svare så prøv at se Nyt fra Muskelsvindfonden nr. 2 1980, hvor Erlings go-cart også bliver omtalt, – vi har skam været vågne. Det er i videste forstand en meget stor „pose“, I tager hul på med jeres spørgsmål om udlån/leje af en go-cart. Det kræver en forklaring! – Handicappede børn kan ret ofte ikke bruge det legetøj, som andre børn bruger. Derfor ville det være „skjönt“, om der i Danmark blot var nogle enkelte steder, hvor man kunne vejlede forældre vedr. handicapetøj, og hvis dette kunne udvides til udlån/leje af nogle typer større legetøj, ja, så ville vi være nået langt i forståelsen af, hvor vidtrækkende følger selv et beskedent handicap kan have.

Et lille eksempel: Det drejer sig igen om Erling, – han skulle også kunne lege „cowboyder“ – det krævede, at legetøjsmanden accepterede, at forældrene brød samtlige plastpakninger op, der var om-

kring de forskellige revolvere. Den revolver, der havde det letteste aftræk, blev købt, – den blev splittet ad, lettet endnu mere i aftrækket, og så havde Erling en revolver, som også kunne sige „bang“, – fra da af behøvede han ikke mere altid spille totempæl.

En handicap-legetøjs-informations-udlåns-central ville virkelig få nok at se til!

Tilbage til emnet. Det er meget dyrt at lave nogle brugelige go-carts – også selv om man kun regner med materialerne, men måske har vi allerede opstartet en „handicap-legetøjs-informations-udlåns-central“ for Erling vil gerne overdrage sin el-go-cart til Muskelsvindfonden, når han er vokset fra den – og så er den „still going strong“.

Vi ved ikke, hvordan vi i dag kan hjælpe jer. Det er jo en ringe trøst, at de i Sverige har ladet 12 børn få en el-go-cart, og at de derovre har fundet ud af at go-carten ser ud til at have forbedret disse 12 børns opfattelsesevne samt givet dem bedre motorisk udvikling. Med den socialpolitik, der i dag føres herhjemme, tvivler vi imidlertid meget på, at vi med svenskeres foreløbige forsøgsresultat kan argumentere en tilskudssag igennem – selv om der lægges en tidsbegrænsning ind i lånet.

At go-carten på mange måder har stimuleret Erlings udvikling, er der iøvrigt ingen tvivl om. Efter at have set resultatet af den foreløbige undersøgelse fra Sverige er det nærliggende at tænke: Kan der bruges så mange fine ord om noget, som enhver vil kunne forstå ved blot at have set Erlings ansigtsudtryk første gang, han sad i „carten“, og dernæst være et kvarterstid ude på gaden, når han kører væddeløb med de andre „pedalcarter“ – og vinder!

Vi glemmer ikke, men må gemme emnet. Lad høre, hvis der er andre, der kan hjælpe.



– Super go-cart-raceren Erling Mohr farer afsted igen. Når han er vokset fra den, vil andre børn få glæde af den.

Private radioanlæg/Walkie Talkie

Nu er der fundet endnu et anlæg, der virker. Vi har modtaget følgende:

– I efterlyser en nødkaldeordning i bladet. Det her virker hver gang. Kan høres fra Albertslund til Hedehusene.

Med venlig hilsen Annette Stannum Vi er glade for, at I har fået et anlæg, der virker. For andre, der ikke kender anlægget, må vi lige beskrive det kort. Anlægget sender på 30 MHz båndet, hvilket kræver Post- og Telegrafvæsenets tilladelse.

På kørestolen er der i en stålkasse monteret en mobilradio, som får strøm fra kørestolen, og som sender/modtager via en 25 cm lang antenne, monteret øverst på kørestolens ryglæn. (Vor egen bemærkning: Pas meget på at radioens stel har samme pol, + eller –, som kørestolens stel).

I hjemmet er monteret en basisstation med fast strømforsyning og fast tilslutning til en 6 m høj udendørsantenne. Det samlede anlæg er bevilget via § 58 som nødkaldeanlæg.

Nedenstående må ikke opfattes negativt. Det primære er, at I er tilfredse med jeres anlæg, men vi har dog et par bemærkninger, som bør tilføjes:

30 MHz-båndet er et typisk erhvervschaufførband, hvor man ofte kan nå en betydelig rækkevidde. Det kan synes at være en fordel, men det kan også betyde, at der er så megen „trængsel i æteren“, at et nødkald drukner.

Der sker gerne det, at man er nødt til at forsyne basisstationen i hjemmet med en god (stor) antenne for at kompensere for at kørestolens antenne kun kan

have en begrænset størrelse (effekt). Basisstationen kan derfor blive så „god“, at Bagdad radio går bedre ind end kørestolens sender.

Det her er ikke noget „dampfløjtepasser Jensen“ er ene om at mene. Post- og Telegrafvæsenet har modtaget så mange klager fra folk, der har fået tildelt sendetilladelse på 30 MHz-båndet, at „væsenet“ ved skrivelse af 21. dec. 1978 jour. nr. 1.T. 14178 har indskærpet alle forhandlere af mobile radioer, at kunderne skal gøres opmærksom på disse problemer med forstyrrelser fra andre sendere, og at båndet også er følsomt overfor forstyrrelser fra solpletter.

Det var den ene ting. Det næste vi vil tilføje kan prioriteres højt eller lavt efter ens måde at benytte anlægget på. Basisstationen er nok ikke transportabel i dette anlæg. Vi mener „hjemmestationen“ også bør være transportabel, således, at hjælperen f.eks. kan tage den ud i haven, og således at hele anlægget kan tages med på ferie. (Evald Krog fornøjer os til tider med en gyselig historie om en fastkørsel under en tur til Holland. – Der var ikke blevet nogen historie, hvis han havde haft et flytbart radioanlæg med).

Bemærk, at familien Stannum har fået Post- og Telegrafvæsenets tilladelse til at benytte 30 MHz-båndet vel nok uden at have søgt som erhvervsvirksomhed.

Vi takker for oplysningerne.

Teknisk hjørne ved autoriseret dampfløjtepasser Jensen, Midtlynsekspressen.

De 10 ligestillingsbud

I anledning af Det internationale Handicapår har Den alternative Handicapårskomite, De Samvirkende Invalideorganisationer forfattet følgende 10 ligestillingsbud:

1. Handicappedes plads er overalt.
2. Handicapvenlig planlægning er planlægning for alle. Glemsomhed på dette område er diskrimination.
3. Handicappolitik er ikke kun socialpolitik men samfundspolitik.
4. Integration er investering i at ophæve forskelsbehandling. Handicappede skal have mulighed for at modtage samme tilbud som resten af befolkningen.
5. Manglende accept af handicappede og fysiske barrierer er samfundsskabte handicap.

6. Alle kan lære noget. Det kan alle mentalt handicappede også.

7. Fordomme skyldes uvidenhed. Kun gennem oplysning skabes reel viden, der fører til forståelse. Uden forståelse opnår vi ikke den solidaritet, som skal skabe ligestilling.

8. Et usynligt handicap er også et handicap.

9. Nogle er mere lige end andre, selv om handicappede kun adskiller sig fra ikke-handicappede ved en funktionsnedsættelse, psykisk eller fysisk.

10. Handicappede skal ikke tilpasses samfundet, men samfundet skal passe til os alle.

I forbifarten

Ny formand

Byretsdommer Holger Kallehauge, København, er valgt som formand for hovedbestyrelsen i Landsforeningen mod Børnelammelse (Polio). Han afløser overpræsident J. H. Zeuthen, der har siddet i otte år på denne post. Holger Kallehauge har siden 1973 været formand for foreningens forretnings- og arbejdsudvalg og beklæder fortsat også denne post.

Kursus om at lege

„Leg og idræt i det handicappede barns hverdag“ er overskriften for det kursus, Pindstrup Centret arrangerer fra 18. til og med 25. september.

Kurset henvender sig meget bredt til alle, der har kontakt og arbejder med handicappede børn, f.eks. pædagoger, psykologer, arkitekter, designere, terapeuter, sagsbehandlere, forældre og børn m.m. Formålet med kurset er at give oplysning om og inspiration til handicappede børns lege- og fritidsmuligheder, og at være med til at skabe debat og fremme udviklingen af disse aktiviteter.

Kurset er delt i tre moduler, og man kan selv vælge om man vil deltage i et eller flere. Et af modulerne er bygget op omkring en række lege, som deltagerne – både børn og voksne – skal være med til. De to øvrige moduler er mere teoretiske med foredrag og diskussioner.

Under hele kurset vil der være en udstilling af hjælpemidler og legeredskaber til leg og idræt, og nogle af legeredskaberne vil kunne afprøves af kurssets deltagere.

Yderligere oplysninger og tilmelding kan ske til Pindstrup Centret tlf. 06 - 39 61 11.

Nyt fra England

– Jeg er overbevist om, at ved at lade 16-årige fysisk handicappede få kørekort, vil man afhjælpe nogle af deres problemer. Det vil øge deres chancer for at finde et job, uddane sig yderligere eller få en læreplads. Jeg håber desuden, at det vil give dem nogle af de muligheder, som deres ikke-handicappede kammerater tager for givet, og gøre dem mere ligestillede.

Sådan begrundede den engelske trafikminister sit forslag om at give 16-årige fysisk handicappede lov til at køre bil. En ide at overføre til danske forhold?

Fra læserne

Normalisering

Målet for dansk handicappolitik blev formuleret klart i forbindelse med forberedelserne til og i lovgivningen om særfor-sorgens udlægning: „Det bør tilstræbes at give den handicappede en tilværelse så nær det normale som muligt“.

Dette er blevet kaldt „Normalisering“ – et ord, som er blevet misforstået af nogle og misfortolket af andre derhen, at målet skulle være at gøre handicappede så kaldt normale.

Det drejer sig om i videst muligt omfang at give mennesker med et handicap normale leveforhold, d.v.s. levevilkår som andre borgere. Det betyder, at de almindelige servicetilbud også skal være til rådighed for personer med handicap suppleret med specialbistand efter den enkeltes behov, som det anførtes i bemærkningerne til loven om udlægningen.

Med udlægningen, der var en administrativ normalisering af systemet, opgav man den hidtidige kategorisering af forskellige handicapgrupper – åndssvage, blinde, døve etc. – og al speciallovgivning for sådanne grupper blev ophævet.

Betænelighederne ved at forlade det hidtidige system, som mange følte sig trygge ved – især da man skulle ændre det – blev imødegået ved forslaget om de specielle § 7-udbygningsplaner, der i en 5 års periode skulle sikre, at serviceniveauet i al fald ikke blev forringet.

Normale levevilkår betyder også, at handicappede børn og voksne i det omfang, det overhovedet er muligt, skal bo hjemme og ikke på institution.

På samme måde, som bistandsloven omfatter alle borgere, omfatter folkeskoleloven alle børn og unge. Alle børn og unge – uanset handicap – er undergivet undervisningspligt – eller har ret til undervisning i folkeskolen, og hvis de har særlige behov, er der mulighed for både almindelig specialundervisning og vidtgående specialundervisning. Herudover er der adgang til specialundervisning for voksne personer med handicap.

Integrering af mennesker med et handicap er en naturlig del af normaliseringsideen, men integrering er en proces, som ikke er et mål i sig selv – men i de fleste tilfælde en udvikling i retning af normale levevilkår.

Tanken med udlægningen var ikke direkte at give bedre service til personer med handicap. Det var en administrativ re-

form, som overførte ansvaret fra staten til lokale myndigheder. Indirekte var der – og er der – til reformen knyttet forventninger om at den administrative omlægning med betjening af borgerne i nærmiljøet, vil medføre positive ændringer.

De tilbagemeldinger, vi kender i socialministeriet, synes at vise, at der ikke er sket forringelser. Det er klart, at et lokalt administreret system indeholder risiko eller muligheder for forskelle i serviceniveauet. Der er amtskommuner og kommuner, som yder bedre service end andre, men der er forhåbentlig ingen steder, hvor der ydes mindre service end før 1. januar 1980.

Et systemskifte som udlægningen kan – uanset hvor velforberedt den måtte være – og forberedelserne var meget omfattende – ikke undgå at give overgangsproblemer. Der skal tid for de nye ansvarlige til at lære at administrere et så komplekst område som den hidtidige særfor-sorg.

Siden udlægningen har vi gennemført ny lovgivning – bl.a. om socialindkomsten, men denne lovgivning har ikke røkket ved målsætningen om normalisering af de handicappedes tilværelse.

Påstanden om, at „socialindkomsten er det danske samfunds farvel til solidariteten med de handicappede“, som man indimellem hører fremført, er jeg helt uenig i, og den bunder, synes jeg, i en snæver traditionel opfattelse af, hvad det vil sige at være handicappet og at tilhøre en af samfundets svageste grupper.

Økonomiske problemer kan tvinge os til at tilpasse lovgivning og praksis til, hvad det overhovedet er muligt at gennemføre. Visse begrænsninger på det sociale område har da også berørt de handicappede, men ud fra synspunkter, som gælder alle borgere. I perioder, hvor vi ikke har råd til det hele, må vi lade dem, der bedst har råd, betale noget for den service, der ydes. At blive ligestillet med andre borgere kan således også betyde, at man mærker knapheden.

Der er stort set aldrig her i landet sket reelle nedskæringer på det sociale område, selv om mange har ment, at neddæmpning af udbygningstakten kunne fortolkes som nedskæringer. Vi har handicaporganisationer, som gør deres indflydelse gældende, når vi overvejer ændringer, og det er godt. Vi kan ikke trives uden en sådan pressio. Vi må imidlertid indstille os på, at der i de næste år kommer ingen eller kun en lille ressourcetilgang, og det betyder bl.a., at vi må lære at anvende de forhåndenværende ressourcer bedre og mere effektivt.

Jeg tror, at handicaporganisationerne vil kunne hjælpe os med dette. Organisationerne kender sikkert så meget til forholdene ude omkring i landet, at man bliver

opmærksom på forhold, der kan forbedres inden for rammerne af bestående ressourcer. Organisationerne har sikkert ideer og tanker om, at tingene kan gøres på andre måder, end vi har gjort hidtil. Der er muligheder for at prøve på andre måder, at gøre forsøg med hidtil ikke kendte metoder – ikke med det formål blot at spare på ressourcerne, men nok så meget med henblik på en bedre anvendelse af dem.

Man er ofte tilbøjelig til at koncentrere de handicappedes problemer omkring socialministeriets og undervisningsministeriets områder. Fra disse 2 ministerier er det naturligvis nødvendigt at yde megen service, men i alle ministerier findes problemområder, som direkte eller indirekte berører personer med handicap.

Det er i hvert fald helt åbenbart i boligministeriet, kulturministeriet, miljøministeriet, ministeriet for offentlige arbejder og arbejdsministeriet.

Jeg har i anledning af handicapåret bedt mine kolleger i de nævnte ministerier – med undtagelse af arbejdsministeriet, hvor man selv tog et initiativ – om at ned-sætte arbejdsudvalg til at kortlægge de handicapproblemer, som findes på de respektive ministeriers områder og at udarbejde handlingsplaner med henblik på løsninger af problemerne.

Tankegangen er, at problemerne skal løses i den sektor, hvor de opstår og ikke som en social hjælpeforanstaltning betalt af socialministeriet.

Trafikministeriet må sørge for, at også fysisk handicappede kan komme med bus, tog, skib og fly; kulturministeriet må sørge for, at læseretarderede og blinde får biblioteksbetjening, boligministeriet må sørge for, at der er mulighed for eller pligt til at indrette handicapegnede huse, og miljøministeriet må sikre, at det ydre fysiske miljø også bliver tilgængeligt for handicappede. Disse få eksempler viser, at handicappolitik ikke er noget specielt socialministerielt – men en meget bredere problematik.

Målsætningen på alle disse andre områder er imidlertid ganske den samme – Normalisering: at give mulighed for normale levevilkår.

Træerne vokser ikke ind i himlen, og det løses ikke i et handicapår og sikkert heller ikke i 80'erne, men forudsætningerne for, at det overhovedet nogen sinde bliver løst, er, at man dels er opmærksom på problemerne, dels har vilje til at søge løsningen.

Vi har hverken før eller efter 1. januar 1980 fuldt ud gennemført en normalisering, men vi er tættere på end de fleste steder i verden.

Det er handicapår i år, men næste år og næste år igen bør det stadigvæk være handicapår.

Ritt Bjerregaard



Ålborg

Der bliver udskrevet en tegnekonkurrence blandt skoleeleverne i Ålborg i forbindelse med handicappemessen i september i Ålborg-Hallen. Lokalgruppen har travlt med forberedelserne og holder flittigt møder – også med skoleforvaltningen, som er med i planlægningen, og har lavet en konkurrencefolder. Tegnekonkurrencen skal indgå i en række temadage for skoleelever med fællesemnet: Hvad kan vi gøre for de handicappede?

Vil du deltage i lokalgruppernes arbejde kontakt da en af følgende personer:

Ålborg:

Gordon Thøgersen
Skodsborgvej 110
9270 Klarup
Tlf. 08-31 88 06

Kolding:

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

København:

Frantz Neumann
Knud Anchersvej 78 B
2610 Rødovre
Tlf. 01-70 94 41

Århus:

Marianne Normann Jensen
Studsgade 40,3.
8000 Århus C
Tlf. 06-19 43 41

Fyn:

Grethe Nielsen
Lahnsgade 21A, 2.
5000 Odense C
Tlf. 09-94 14 22

Næstved:

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

Myasthenia Gravis:

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

Århus

Århus lokalgruppe har som en forhåbentlig værdig afløser for den traditionelle Tangkrogsfestival besluttet sig for i år at gå aktivt ind i Århus Festuge 5.-12. september. På Pustervig – som ligger i en af Århus ældste bydele, lige i centrum – bliver der i otte dage gammeldags marked. De lokale handlende vil i dagtimerne have boder i og omkring et stort telt, og lokalgruppen skal have tombola med gammeldags gevinster.

Om aftenen skal handelsboder og tombola vige til fordel for øl-udskænkning og folkemusik. Entre- og øl-indtægterne går til Muskelsvindfondens arbejde.

København

Gruppen i hovedstadsområdet planlægger i samarbejde med sekretariatet en stor tombola-turné i oktober og november. En række københavnske storcentre

vil få besøg af den rullende tombola, hvor præmierne hovedsagelig er de utroligt populære krammedyr i stærke farver.

Kolding

Muskelsvindfondens lokalgruppe i Trekant-området deltog i år i det navnkundige Vorbasse Marked, der foregik 24.-26. juli. Lokalgruppen opstillede tombolaen, som de selv har lavet. De falbød 20.000 lodder til 2 kroner stykket, og nød godt af publikums spillelyst og velvillige støtte.

Næstved

Gruppen i det vestsjællandske sørgede endnu en gang for presseomtale ved at arrangere tombola på torvet i Ringsted i begyndelsen af juli. Her solgte de omkring 5.000 lodder og fik et nettoover-skud på 4.200 kr.

Muskelsvindfondens oplysningsafdeling tilbyder:

Video-bånd (U-matic) om Muskelsvindfonden og VB-centrets arbejde (leje)	kr. 100,00
Keld har Muskelsvind – en lysbilledserie om en handicappet drengs hverdag – beregnet for børn	kr. 250,00
T-shirt, kortærmet hvid med rødt tryk, str. M+L	kr. 30,00
Y. Rideau: „Outlines of Muscular Dystrophy“	kr. 110,00

Desuden fås ved henvendelse:

Folder om Muskelsvindfonden

Folder om Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter

Folder om Myasthenia Gravis

Folder om „Keld har muskelsvind“ – en lysbilledserie

Årsberetning for 1980

Årsregnskab for 1980

Klistermærker – Støt Muskelsvindfonden

Streamer til bilruden

EAMDA-booklet no. 4 (på engelsk)

Undertegnede ønsker at blive medlem af Muskelsvindfonden:

Navn

Gade/Vej

Husnr.

Postnr.

By

Klip kuponen ud og send den til

Muskelsvindfonden
Vestervang 41
8000 Århus C