

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

Nr. 3 . 1985 . 13 ÅRGANG



Institutionerne

Det er ikke meget uddannelseskonsulent Henning Sletved har til overs for plejehjem og institutioner. Umyndiggørelse til fordel for orden og hygiejne, er en karakteristisk, som han giver institutionsmiljøet. Læs side 3-4.

Naturens luner

Således karakteriserer Lena Nielsen sit handicap i et interview i Muskelkraft. Læs om en aktiv kvinde, der på trods af et lavt kommunalt serviceniveau har valgt at bo på landet. Side 5-6.

Landsmøde 85

Det største landsmøde i Muskelsvindfondens historie – sådan plejer omtalen af den årlige begivenhed at starte – og det er da heller ingen undtagelse denne gang. Læs det fyldige referat side 9-22. Forsidefoto: Mogens Laier.

Tre slags møder



af landsformand
Evald Krog

Landsmødet blev en storslået oplevelse – jeg tør godt sige for alle. Massiv opbakning af Muskelsvindfondens kommende programmerklæring, samt tilfredshed med de resultater vi har opnået og de strategier vi anvender. Og endelig en tilpas utålmodighed med den række projekter, som vi er klar til at sætte igang så snart det økonomiske fundament er på plads.

Landsmødet efterlod en klar fornemmelse af, at denne årlige begivenhed har vidtrækkende betydning. Både for de 162, som aktuelt var rejst til Pindstrup Centret fra snart sagt alle egne af landet, men også for alle os, der hver dag skal sørge for, at det kommer til at hænge godt og rigtigt sammen i den næste og meget afgørende periode. For os var det et kolossalt spark og en dejlig opmuntring.

Landsmødet blev kort og godt den opladning, som vi havde håbet på. Tak til deltagerne, tak til børnepasserne og et stort tak til personalet på Pindstrup Centret, som endnu engang på det praktiske plan præsterede det utrolige. Vi glæder os allerede til 15 års jubilæet i 1986.

Familiekurser

Mens vi er ved de arrangementer, som er med til at forme og binde foreningen sammen, vil jeg kort nævne de sidste to familiekurser, som er blevet afholdt siden sidste nummer af Muskelkraft udkom.

Personligt er det hver gang en oplevelse at holde foredrag på vores familiekurser. Disse weekend arrangementer, hvor familier og brugere med samme problemer mødes og udveksler erfaringer, står for mig som noget af det allervigtigste vi har.

EAMDA

Weekenden umiddelbart efter landsmødet havde Muskelsvindfonden fornøjelsen at stå for værtskabet til et EAMDA-seminar, finansieret af EF-penge. Igen foregik det på Pindstrup Centret.

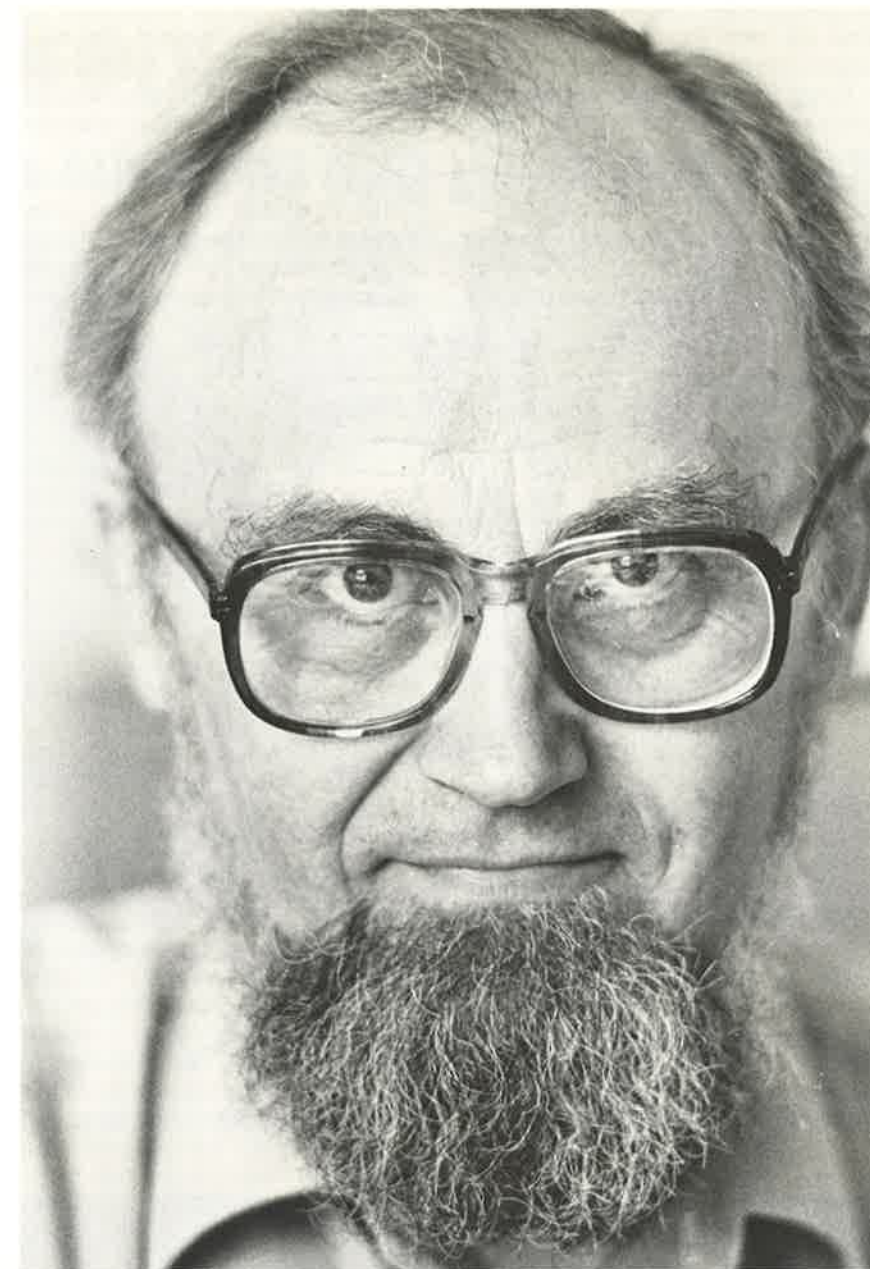
Den europæiske alliance af muskelsvindorganisationer var repræsenteret med folk fra 12 af de 14 medlemsorganisationer. Den danske præsident for EAMDA, advokat Bruno Månsson og Søs Kjeldsen fra sekretariatet havde god grund til at have julelys i øjnene efter weekenden. For første gang havde EAMDA sat organisationernes egen måde at fungere på på dagsordenen. Temaet var markedsføring og imagepleje af de forskellige muskelsvindorganisationer. Det var spændende. Det var lærerigt.



Samtidig med Muskelsvindfondens ordinære landsmøde blev der afholdt et specielt landsmøde for børnedeltagerne. Der var mange slags underholdning og aktiviteter. På billedet er Søren Bredal fra Silkeborg i færd med at opføre teaterstykket »Prinsessen fra Glasbjerget«. Foto: Mogens Laier.

Som at kigge på dyr i zoologisk have

– Handicapforskningen har siden århundredskiftet være »kuk-kasse-forskning«. Den har foregået på de ikke-handicappedes præmisser, ligesom når man står udenfor buret i sikkerhed og kigger på dyrene i zoologisk have. Handicappede er ganske enkelt ikke blevet betragtet som en naturlig del af befolkningen, og forskningen har med sin metode legitimeret, at handicappede mennesker ikke skulle være en del af vores almindelige samfund.



Henning Sletved. Foto: Heine Pedersen.

Ordene er Henning Sletveds. Sammen med Henrik Haubro har han netop skrevet en bog med titlen, »Hvad er der galt med institutionerne?«.

Forfatterne skriver i deres indledning til bogen, at deres grundlag er, at alle uanset grad og art af handicap har ret til at bo i en integreret af-institutionaliseret bolig og føre en almindelig tilværelse. Derfor diskuterer bogen heller ikke, hvorfor det er umenneskeligt at bo på store, – og ofte også små institutioner. Det der har interesseret forfatterne er at analysere institutionsbegrebet i forhold til en ikke institutionaliseret tilværelse.

Et centralt kapitel i bogen handler desuden om handicapforskning. De to forfattere har ikke mange pæne ord til overs for den måde forskningen foregår på og har foregået på.

– Der er selvfølgelig tradition for mere eller mindre lødig forskning indenfor lægeverdenen. Men det har jo f.eks. altid været sådan, at kunne man ikke blive andet i lægeverdenen, så kunne man altid blive læge i åndsvageforsorgen. Det gælder sikkert også andre områder indenfor handicap-verdenen, fortsætter Henning Sletved.

– Lægerne har ofte den holdning overfor mennesker, at hvis

individet som sådant er sundt, så kan man lappe på det indimellem og få det til at fungere perfekt igen. Men hvis det grundlæggende fejler noget, kan man lige så godt opgive på forhånd. Den holdning er stadig meget udbredt overfor handicappede, understreger Henning Sletved.

Bestilt af Ribe amt

Bogen »Hvad er der galt med institutionerne?« er lavet i samarbejde mellem Ribe amtskommune og Sydjysk universitetscenter efter ønske fra Ribe amt.

Ribe amtskommune besluttede i forbindelse med udlæg-

ningsreformen i 1980, at beboerne på den store gamle åndsvage-institution, Ribelund skulle flytte ud i små bolig-enheder. Det skete også, men inden blev der ikke tænkt så meget over, hvordan det ville gå efter udflytningen, og om man ikke dannede nye institutionstyper.

Bogens analyser er generelle og handler derfor ikke konkret om Ribelund, men om institutioner i det hele taget. Den handler om alle de fælder, man skal undgå, hvis der skal blive tale om en egentlig afinstitutionalisering.

Vi skaber selv kultur

Jeg ved ikke hvordan, der ser ud på dit køkkenbord derhjemme, men jeg går ud fra, at der ligesom på mit ser anderledes ud, end der gør på de udflyttede institutioner. De steder er der socialpædagoger, som har lært, at der skal være rent, pænt og naturligtvis ikke uhygiejnisk. De fordringer lever jeg ikke op til i mit privatliv, og jeg kender mange andre, der heller ikke gør, konstaterer Henning Sletved.

Det hører med til et ikke-institutionaliseret boligmiljø at bestemme selv, hvornår man vil spise og hvornår vi f.eks. vil sove. Jeg har selv valgt tapetet på væggene, blomsterne i vindueskarmen og bestemmer selv, om jeg vil smide mine underbukser over i et hjørne. Det kan man

ikke få lov til på en institution og desværre heller ikke i de små udflytterhuse. De er blevet små institutioner og ikke almindelige boliger til almindelige mennesker med et handicap.

Og da det er en del af vores kultur at skabe sine egne præmisser, er det selvfølgelig vigtigt, at mennesker med handicap også er kulturskabere. Det kan man ikke være i en institution, understreger Henning Sletved.

En ny hjælp

Bogen beskriver meget konkret, hvorfor det mange gange ikke lykkes at skabe en af-institutionaliseret tilværelse for beboerne, når man flytter ud af institutionerne.

For det første er der ikke mange af de nuværende beboere på åndsvage-institutionerne, der har brug for hjælp døgnet rundt, selv om de i øjeblikket får det.

Og hjælpen skal ændres sådan, at socialpædagogerne ikke længere er ansat til en bestemt bolig eller til en bestemt institution. De skal i stedet ansættes med ansvar for det enkelte menneskes tilværelse, og deres vigtigste opgaver bliver fremover, at give det handicappede menneske en så »integreret« tilværelse som muligt.

Det kan f.eks. være deres opgave, at knytte kontakt til de mange foreninger, der altid er i

et lokal område. At sørge for at den handicappede kan fungere i den almindelige kollektive trafik osv.

De to forfattere mener heller ikke, at man skal bygge specialboliger til de handicappede, for så havner man ofte i en »Institution« igen.

Der kan selvfølgelig være nogle forhold, der skal ændres f.eks. til en kørestolsbruger. Men det skal være op til den enkelte at afgøre, hvordan hun vil bo, understreger Henning Sletved.

Den type samfund vi har betyder, at de svageste altid får de dårligste boliger. Fordi man er handicappet, skal man ikke straffes to gange. Derfor skal der ligge en kvalitets-bedømmelse i kommunen, når en handicappet skal have en bolig. Bedømmelsen skal selvfølgelig også sættes i relation til handicappets art, fortsætter Henning Sletved.

Det bliver ikke dyrere

Og det bliver ikke dyrere, at flytte handicappede ud fra de store institutioner og overlade valget af bolig til dem selv.

En række amerikanske undersøgelser viser, at det er langt dyrere at bevare institutionerne end at opløse dem. Hvorfor forklarer Henning Sletved:

Når man har en institution sker der ofte det, at den tiltrækker flere og flere dyre eksperter, og da behøver i de fleste tilfælde slet ikke at være der, hvis vi ser på behandlingseffektiviteten i forhold til den enkelte beboer. Ofte tror eksperterne kun, at de kan bruge deres viden, hvis mennesker med handicap bor på en institution. Intet er mere forkert, og mennesker der i forvejen er sårbare betaler med deres privatliv for eksperternes mangel.

Desuden er personaleforbruget på institutionerne ofte meget skematisk. Det behøver det heller ikke at være. Men jeg vil godt understrege, at vi ikke snakker for at reducere i antallet af socialpædagoger på institutionerne. Arbejdstimerne kan bruges langt bedre til socialpædagogisk netværksarbejde i de boligområder, hvor mennesker med handicap lever, slutter Henning Sletved.

mf.

Et af naturens luner

– sådan ser Lena Nielsen i dag på sit handicap



Islænderheste er Lena Nielsens store lidenskab. Foto: John Olsen.

I Holbæk kommune har Vanføreforeningen netop afleveret en 120 siders indsigelse til kommuneplanen frem til 1995. Som i resten af landets kommuner, er Holbæk i gang med at planlægge, hvordan byen skal se ud og udvikle sig i fremtiden. Den udvikling vil de handicappede i kommunen gerne være med til at sætte deres præg på. Indsigelsen indeholder en kortlægning af de forhold, der i øjeblikket hindrer handicappede i at fungere i kommunen. Man kan blandt andet læse, at der ingen tandlæger, læger eller fysioterapeuter er i kommunen, der har niveaufri adgang.

Bag indsigelsen ligger der et enormt arbejde. Og en af dem, der har brugt meget af sin tid på det, er Lena Nielsen.

Hun har selv muskelsvind (spinal muskeltrofi) og var i sin tid med til at starte Muskelsvind-fonden. I dag er hun aktiv både i Vanføreforeningen og fonden.

Jeg synes fonden har en styrke fordi den arbejder utraditionelt og er uafhængig af gamle vaner. Det er vigtigt i større sammenhænge, men også for det enkelte medlem, siger Lena Nielsen.



Socialpædagogerne har lært, at der skal være rent og hygiejnisk på institutionerne. Men hvad med beboernes trivsel? Foto: Kim Kistrup.

BOTVED PLEJESTYR

GOLDEN RAIL

Problemer med trapperne ...

SILVER RAIL

med en APB trappelift

HANDILIFT

... går det let

Rekvirer venligst yderligere oplysninger og brochure

APB TECNIC ApS · HERLEV HOVEDGADE 205 · 2730 HERLEV · TELEFON (02) 94 22 22

Et af naturens luner



– I forhold til mit handicap betragter jeg i øjeblikket min fysik, som et af naturens luner. Hvis jeg sidder og betragter udklægningen af guldsmede, er der også en del af dem som har deformede eller ødelagte vinger, siger Lena Nielsen. Foto: John Olsen.

– Jeg ved, at jeg i fonden har et kvalificeret bagland, som kan støtte mig og som jeg kan regne med fuldt ud, hvis der opstår problemer, jeg ikke selv kan løse. Og jeg opfordrer mange til at henvende sig for at få hjælp til at løse deres problemer.

Mangler behandling

– Det værste ved at bo i Vestsjællands amt, er for mig og mange andre med tilsvarende lidelser en total mangel på kvalificeret fysioterapi. I min kommune findes der kun en fysioterapi med niveaufri adgang og den findes på en lokal institution for æl-

dre og handicappede. I vinter søgte jeg min kommune om behandling der. Svaret kom efter et halvt år. Jeg måtte gerne få behandling, men så skulle jeg have tre timers ergoterapi for hver times fysioterapi. Og der var ingen mulighed for at søge dispensation. Så det sagde jeg nej til.

Den anden mulighed jeg har, er at få behandling på Holbæk hospital, hvor de har et opvarmet bassin. Hvis man er i stand til at presse hårdt på, kan man få en henvisning til behandling 15 gange om året.

Men så må man også finde sig

i skiftende fysioterapeuter, som ofte ikke er kvalificeret til at behandle muskelsvind og følgelidelserne. Før og efter de 15 behandlinger, skal man lægevurderes, fortæller Lena Nielsen.

Kender ikke sygdommen

– Den læge, jeg havde med at gøre på hospitalet, skrev i min journal, at jeg selv var skyld i mine kontrakturer, fordi jeg ikke havde fået fysioterapi. Jeg så det tilfældigvis sidst, jeg var hos min egen læge. Og den journal vil følge mig resten af livet, siger Lena Nielsen.

I øjeblikket får hun altså ingen behandlinger, men savner det meget. Sammen med Mogens, som både er hendes hjælper og kæreste laver hun nogle strækøvelser, men det er langt fra nok.

Han er ansat som personlig hjælper for Lena Nielsen 8 timer om dagen. Derudover har de netop fået bevilget 16 timer i weekenden til andre hjælpemuligheder.

Har valgt at bo på landet

Lena Nielsen bor med sin kæreste på et lille husmandssted i Herrestrup på Vestsjælland. Til huset hører tre tønder land, men derudover har parret forpagtet lidt jord, som de dyrker efter de økologiske principper. Det vil sige ingen kunstgødning og sprøjtegift på markerne. En stor interesse er også islænderhestene. Parret har i øjeblikket tre, dem skal der også være plads til på markerne.

Lena Nielsen købte huset for 15 år siden og har aldrig fortrudt, at hun valgte at bo på landet. Naturen er en vigtig del af hendes daglige liv.

– I forhold til mit handicap betragter jeg i øjeblikket min fysik, som et af naturens luner, fortæller Lena Nielsen.

Hvis jeg sidder og ser på udklægningen af guldsmede eller kigger nærmere på græshopper, er der en del af dem, der har deformede eller ødelagte vinger. Nogle fungerer med mangelen, mens andre hurtigt dør. Som menneske er man ikke underlagt naturens betingelser i samme grad. Jeg har på mange områder udviklet mig med mine begrænsninger. Alle stier og veje er ikke lukket for mig, sådan som jeg troede engang.

Glad for sin tilværelse

– Jeg har nogle muligheder i mit handicap, som jeg synes er vigtige, fortsætter Lena Nielsen.

Min kontakt med mine venner er meget tæt. Jeg er glad for min tilværelse og føler, at jeg i høj grad selv styrer og vælger, hvad der skal ske. Men tidligere har jeg da lidt meget under, at jeg ikke kunne få et arbejde.

Lena Nielsen er uddannet korrespondent og har søgt mange stillinger gennem tiden. Men i et lille samfund, er der ingen der ansætter en med et handicap. Uddannelsen bruger hun i stedet i de lokale handicap-foreninger, hvor hun fungerer som sekretær. Hun er især glad for det socialpolitiske arbejde i foreningerne og mener selv, at hendes force ligger der.

– Det er stadig og har været en udviklingsproces for mig som handicappet at nå frem til et godt og værdigt liv. Som barn og ung troede jeg, at alt ville være begrænset af mit handicap. Jeg har i perioder været meget bange for at komme på institution.

Men det, at jeg nu får hjælp efter paragraf 48.3 i Bistandsloven, frigør mig fra den angst.

Vidste ikke hvad hun fejlede

Lena Nielsen er i dag 37 år. Selv om hendes symptomer startede, da hun var syv år, kendte hun først sin diagnose, da hun var i tyverne.

– Jeg fandt ud af det ved at tale med en, som i staturen lignede mig. Hverken lægerne eller mine forældre har nogensinde givet mig diagnosen.

Som barn kunne jeg mærke på mine forældre, at de var følelsesmæssigt meget påvirket af mit handicap og lægernes holdning. Det påvirkede mig meget længe, og skabte en kraftig angst i mig, som det tog tid at bearbejde. Derfor var det også så fantastisk rart at se børnene sammen med deres søskende og forældre på landsmødet. De har heldigvis nogle andre muligheder, end jeg havde.

I dag er Lena Nielsen selv meget aktiv for at holde sin krop ved lige. I de sidste 15 år, har

hun dyrket yoga, og hun mener selv, at yogaen har en del af fortjenesten for, at hun ikke har problemer med sin vejtrækning. Yogaens vejtrækningsøvelser har hjulpet hende til at bevare hendes »korset-indeklemte« lunger, for nu at bruge hendes eget udtryk.

Samtidig med yogaen gik hun over til at blive vegetar. Det har ingen direkte effekt på hendes sygdom, men kosten påvirker hende meget.

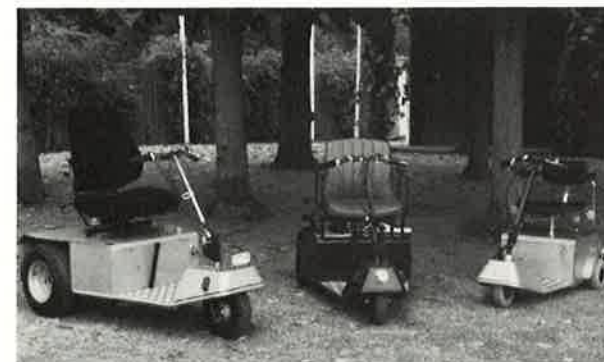
– Før kunne jeg være sikker på, at var der en til et møde, der var forkølet, blev jeg smittet. Lige sådan var det med influenzaen, jeg var sikker på at blive syg. Hele mit immunforsvar fungerer meget bedre i dag. Er jeg på vej til at få en af de betændelses-tilstande, jeg før har lidt meget under, har jeg lært at takle det med forskellige urte-theer, råsafter og råkoster.

Det lyder utroligt, men jeg har faktisk ikke været syg siden jeg blev vegetar. Og det passer altså, understreger Lena Nielsen.

mf.

Specialfabrik for fremstilling og udvikling af selvkørende persontransportere

U-B-Let i Vejle er et firma, som siden 1967 har udviklet og fremstillet persontransportere med evner for kørsel uden for fast vej og i terræn, kombineret med behagelig kørsel på fast vej. U-B-Let'en er efter valg lige velegnet til børn og voksne. Sæde og betjeningsfunktioner indrettes individuelt efter bruger-behov, U-B-Let modellerne kan leveres som herunder anført. U-B-Let er et godt dansk produkt i stadig udvikling og som nu også har fundet gehør i udlandet.



U-B-Let Mini: Anvendes for kørsel inde/ude, kan køre på grusvej og fast plænegræs.

U-B-Let Maxi: Anvendes for kørsel inde/ude, kan køre på grusvej og lettere terrænkørsel, kan monteres med f.eks. plæneklipper og sneslynge.

U-B-Let Super-Maxi: Anvendes til langturkørsel, kan monteres med f.eks. plæneklipper, sneslynge o.m.a.

U-B-Let Persontransportere har alle træk på begge baghjul igennem differentiale.

U-B-Let Maxi og Supermaxi kan leveres som benzindrevne maskiner 4-takt motor og automatindkobling.



Firmaet U-B-LET ApS
JENS-GRØNSVEJ 16
DK-7100 VEJLE
TLF. (05) 85 80 22 og (05) 85 82 83

Landsmøde 85

Det største landsmøde i Muskelsvindfondens historie. Det plejer at være standardindgangen til omtalen af det årlige landsmøde her i tidskriftet – og det bliver da heller ikke nogen undtagelse denne gang.

162 landsmødedeltagere passerede gennem Pindstrup Centrets lokaler i løbet af Store Bededagsferien. Det absolut største deltagerantal nogensinde. Og et sådant fremmøde må nødvendigvis give problemer for arrangørerne. Hvordan bærer man sig ad med at finde sovepladser, stole, få afviklet spisningen m.v. på et kursuscenter, hvor det maksimale deltagerantal under »normale« omstændigheder højst kan være 90 personer?

Med lidt god vilje blev pro-

blemet dog løst – også uden at arrangørerne bagefter har modtaget klager. Og det kan jo kun tages som udtryk for, at landsmødet var vellykket.

Visioner og arbejdsopgaver

I modsætning til de sidste landsmøder, var der ikke inviteret nogen »koryfæer« udefra med. Istedet blev den første dag af landsmødet brugt til at diskutere mål og visioner for medlemsforeningen samt til fire work-shops, hvor forskellige interessegrupper havde påtaget sig at udstikke rammen for og fylde indhold på work-shoppene. En dejlig fornyelse af landsmødearrangementet, må dommen lyde over disse to programsatte punkter fredag, hvis deltagerne engagement og entusiasme skal være målestokken.

Det ordinære landsmøde forløb også smertefrit. De i vedtægterne afstukne punkter, som det ordinære landsmøde skal indeholde, blev afviklet uden de store sværds-lag. Dels fordi bestyrelsen havde valgt at aflægge en kort beretning og regnskab, hvor de vigtigste punkter var trukket op, og dels fordi landsmødedeltagerne ikke havde noget at udsætte på bestyrelsens arbejde. Også selv om regnskabet for 1984 viste et underskud på omkring 160.000 kr.

Tilbage er bare at sige, at det bliver svært at finde passende lokaliteter til landsmødet i 1986 hvis deltagerantallet fortsat stiger i samme takt – men det er et problem som det bliver sjovt at løse.



Samtlige landsmødedeltagere stillet op på rad og række – klar til at blive fotograferet. Foto: Mogens Laier på køkkenstige.



Bestyrelsens beretning:

En klarere profil og en mere professionel arbejdsform



En tydelig glad landsformand aflagde bestyrelsens beretning. Fra venstre til højre: Marius Byriel, Niels Abildgaard, Evald Krog samt Frantz Neumann. Foto: Mogens Laier.

Landsmøde
85

– Det er 14. gang jeg står i den situation at skulle aflægge beretning. Men tro mig, det bliver faktisk sjovere og sjovere for hver gang. Ikke mindst fordi at beretningen klart afspejler et højt aktivitetsniveau i en levende forening. Mon ikke det rekordstore deltagerantal på dette landsmøde er endnu et bevis for den påstand?

Således lagde en tydelig glad landsformand ud, da han ved landsmødet skulle forelægge bestyrelsens beretning for 1984. I beretningen blev fremhævet tre tendenser, som kendetegner udviklingen i foreningen i det forgangne år.

Der er sket et stigende socialpolitisk engagement, som samtidig har medført en skarpere socialpolitisk profil. Hvis Muskelsvindfonden skal nå sine mål, er det vigtigt, at vi knytter de rigtige forbindelser og at vi forstår at skabe det »rette politiske klima« for at få gennemført vores mær-

kesager. Og det er i stort omfang lykkedes i 1984, hed det i beretningen.

– Et eksempel er det handicappolitiske udvalg i foreningen, der har fået ben at gå på. Arbejdet med at kortlægge og beskrive de transportproblemer, som handicappede har, har resulteret

i personlig brevveksling med diverse ministre samt i artikler i vores tidsskrift, som ved flere lejligheder er blevet citeret i dagspressen, sagde Evald Krog.

Af andre eksempler nævnte landsformanden markeringerne omkring hjælperordningen – den såkaldte »Århusordning«, – om Indenrigsministeriets rapport »Fremskridtets Pris« samt behandlingen af problemet omkring fysioterapi til fysisk handicappede.

Professionalisering

En ny organisationsstruktur skal medføre en mere professionel arbejdsform på sekretariatet og en bedre betjening til medlem-

merne. Den nye struktur har betydet, at der er blevet ansat mere personale i Muskelsvindfonden og at arbejds- og ansvarsområderne er blevet uddelegeret til flere mennesker. Heldigvis er denne professionalisering blevet fulgt af en tilsvarende medlemsmobilisering, hed det i beretningen.

– Repræsentantskabet har arbejdet på at give sig selv en mere aktiv rolle i foreningen som bl.a. kom til udtryk ved et ekstraordinært møde i efteråret, hvor mål og visioner for de kommende år blev diskuteret. Nye kommunale kontaktpersoner er langsomt – men sikkert – ved at blive knyttet til Muskelsvindfonden, således at hullerne på landkortet lidt efter lidt bliver fyldt ud. De forskellige interessegrupper har også oplevet en stigende medlemstilgang i 1984, og endelig er flere og flere medlemmer begyndt at tage aktiv del i planlægningen og afviklingen af vores familiekurser, sagde Evald Krog, der klart så det som et sundhedstegn, at professionaliseringen på sekretariatet kunne gå hånd i hånd med en øget medlemsaktivitet.

Udviklingscentret

Klargørelsen og etableringen af Udviklingscentret var den største beslutning på forskningsområdet. Etableringen var en logisk konsekvens af foreningens prioritering af en bestemt slags forskning – nemlig handicap-

forskning, der har til hensigt at forbedre livsvilkårene for mennesker med muskelsvind. Hvis arbejdet på VB-Centret stadig skal forbedres, var oprettelsen af Udviklingscentret også et helt nødvendigt tiltag, hed det i beretningen.

– At etableringen af Udviklingscentret endvidere peger frem mod virkeliggørelsen af Muskelsvindfondens største vision, nemlig opførelsen af et forsknings- og behandlingsinstitut, er selvfølgelig ikke tilfældigt. Sammen med VB-Centret, sekretariatet og Klinik for Fysioterapi udgør Udviklingscentret faktisk de fire væsentligste grundpiller i et kommende institut. Så derfor er Udviklingscentret også et stort spring frem mod virkeliggørelsen af institutprojektet, sagde Evald Krog.

Om instituttet iøvrigt oplyste landsformanden, at Århus kommune i 1984 havde stillet en grund til rådighed i udkanten af Århus på økonomisk favorable vilkår, og at der var sket en a'jour-føring af idé- og funktionsgrundlaget for instituttet. Det færdige materiale er samlet i en »institutpakke«, som nu skal bruges som »værktøj« i bestræbelserne på at få den nødvendige økonomiske opbakning, og som et udspil til andre handicaporganisationer m.h.p. at bruge instituttets fysioterapiafdeling til ambulant behandling af andre handicap- og sygdomsgrupper.

Behandling

Samtidig med at VB-Centret oplevede en medlemstilgang på omkring 80 klienter, voksede centrets økonomiske problemer i 1984.

De økonomiske problemer skyldes tre ting. At amternes betaling til VB-Centrets drift langt fra er tilstrækkelig, hvis personalets konsulentbistand skal ydes på et fagligt tilfredsstillende niveau. At flere og flere amter afslår at give kautioner på behandlinger. Og at driften af Klinik for Fysioterapi i 1984 gav underskud og derfor ikke kunne medvirke til at forbedre VB-Centrets regnskab, hed det i beretningen.

– Vi er meget trætte af finansieringsproblemerne for VB-Centret. Ikke mindst på baggrund af resultaterne i centret, burde det offentlige erkende deres moralske forpligtelse til at spytte mere i kassen. Alt i alt peger de økonomiske problemer hen imod, at der findes en helt ny finansieringsmodel for centret. Vi har begrundet forhåbninger om, at dette lykkes i 1985. Lad mig til sidst slå fast, at ingen klient skal afskæres for den nødvendige bistand fra VB-Centret, fordi at hjemstedsamtet tilfældigvis har sparekniven fremme. Så i det omfang Muskelsvindfonden har midler, vil foreningen betale for bistanden, sagde Evald Krog.

M.M.

Gør Deres økonomi lettere med Budget-Service

 **DEN DANSKE BANK**

Regnskabet:

Indtægterne voksede og udgifterne steg



Selv om Muskelsvindfonden i 1984 forøgede sine indtægter med godt 1 million kr. steg udgifterne endnu mere, således at det samlede resultat af regnskabet blev et underskud på ca. 160.000 kr. Formanden for økonomiudvalget, Niels Abildgaard, ville ikke lægge skjul på, at det havde været sjovere at præsentere landsmødedeltagerne for et overskud. Men på den anden side var underskuddet udtryk for, at der blev sat nogle projekter igang i foreningen – og på den måde et sundhedstegn – og så længe underskuddet ikke gik ud over likviditeten, skulle man ikke male fanden på væggen, mente Niels Abildgaard.

Når indtægterne voksede skyldes det primært to ting. At foreningen var blevet bedre til at skaffe penge fra fonds og legater, og at overskuddet ved egne arrangementer – hovedsageligt

de Grønne Koncerter – er vokset.

På udgiftssiden var der tre tunge poster, som slugte de fleste af foreningens penge.

På oplysningssiden skete der en opprioritering af produktionen af oplysningsmateriale. Dels i form af en udvidelse af tidsskriftet fra fire til seks numre pr. år, og dels i form af mere baggrundsmateriale til brug for ansøgninger til fonds, legater m.v. Endelig resulterede familiekursernes succes i, at Muskelsvindfonden måtte indtægtsdække et større underskud end budgetteret.

Tunge poster

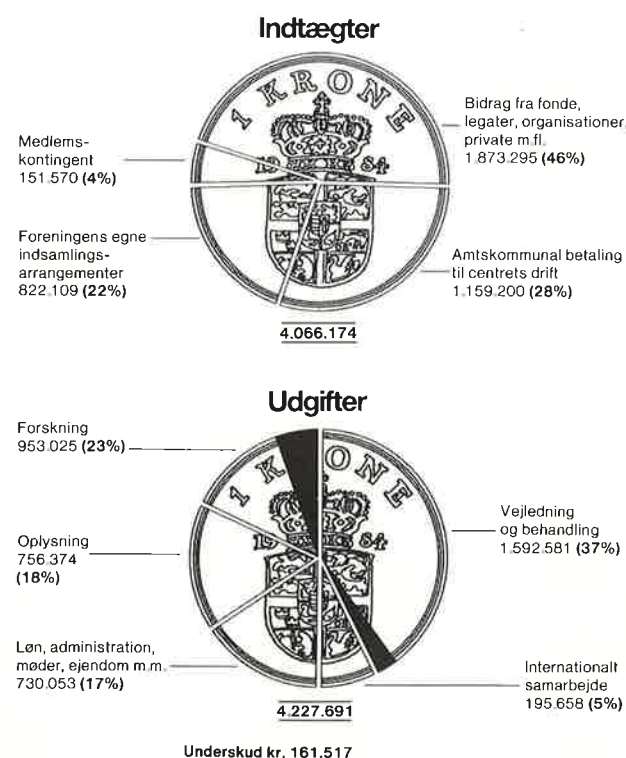
På forskningssiden var det forarbejdet til etableringen af udviklingscentret, der var en af de tunge poster. Hovedsageligt i form af ekstra lønudgifter i en tre måneders periode, hvor nye fysio- og ergoterapeuter skulle indkøbe på VB-Centret, for at de gamle terapeuter kunne gå fra til arbejdet på Udviklingscentret. Endelig tog igangsættelsen af Duchenneprojektet en stor del af »kagen«, der var til rådighed på forskningssiden.

At VB-Centrets økonomiske problemer voksede i 1984, således at underskuddet som Muskelsvindfonden måtte indtægtsdække var langt større end budgetteret, medførte også, at posten vejledning og behandling blev en tung post i regnskabet. Underskuddet skyldes hovedsageligt, at amternes betaling langt fra dækker de reelle omkostninger ved centrets drift, samt at flere og flere amter afslår at give kautioner for centrets ydelser.

Efter Niels Abildgaards fremlæggelse, blev regnskabet sat under afstemning og enstemmigt vedtaget.

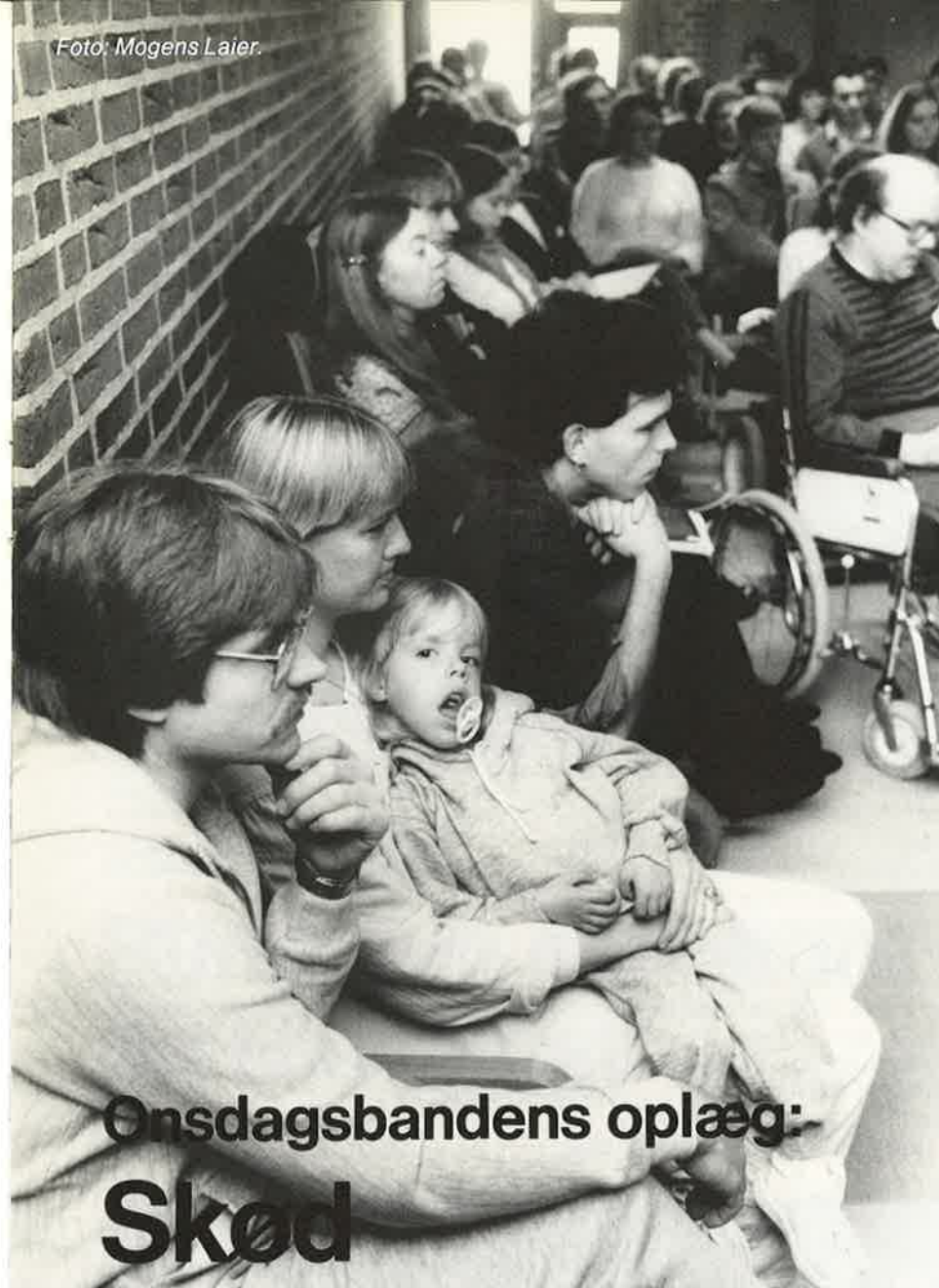
M.M.

Hvor kommer pengene fra, og hvad bruges de til?



Kommentar til kronerne:
Tallene bygger på forventet regnskab for 1984. De blå felter i udgiftskronen angiver midler, der er bevilget i 1984, men som først bruges i formålsarbejdet i 1985.

Foto: Mogens Laier.



Onsdagsbandens oplæg: Skød ikke helt forbi

Behandlerteams på hospitalerne, en bedre service på hjælpemidler, en fast høj pension og en fleksibel transportordning. Det var nogle af hovedingredienserne i en skitse til et socialpolitisk program, som landsmødedeltagerne blev præsenteret for og bedt om at tage stilling til. Selv om der var tale om en stor mundfuld, lod landsmødedeltagerne sig ikke skræmme. Diskussionslysten var stor og to timer koncentreret gruppearbejde bragte mange nye ting på bane. Men det vigtigste var nok, at der var stor overensstemmelse mellem hovedprincipperne i oplægget og de tanker som medlemmerne havde gjort sig.

»Som fysisk handicappet i Danmark støder man livet igennem på en række problemer, der for en stor dels vedkommende skyldes, at det eksisterende social- og sundhedsvæsen slet ikke er opbygget til at kunne tackle svært fysisk handicappedes pro-

blemer. Firkantet sagt kan et socialkontor hjælpe et menneske igennem en kortere økonomisk eller social krise, mens et hospital bedst egner sig til operationer og medicinsk behandling. Men for mennesker med muskelsvind, der har behov for spe-

cialiseret vejledning og behandling – ofte hele livet igennem – er der ikke meget hjælp at hente på socialkontoret eller på hospitalet«.

Således hed det i Onsdagsbandens oplæg, der skulle give et billede af tingenes tilstand i dag og forklare baggrunden for, at »bandens« seks medlemmer siden december 1984 har arbejdet på at konstruere et »system«, der giver svært fysisk handicappede mulighed for at fungere på lige fod med den øvrige befolkning. Onsdagsbanden – der har navn efter den dag i ugen hvor den har holdt møde – består af Evald Krog og Erik Fogtmann fra Muskelsvindfondens repræsentantskab samt Søs Kjeldsen, Marius Byriel, Peter Ahlburg og Mikael Mølgaard fra Sekretariatet.

Et samlet behandlingstilbud

Målet med Onsdagsbandens plan har været at konstruere et »system«, der sikrer et samordnet behandlingstilbud til alle svært fysisk handicappede. Dels ved at pille de bedste ting ud fra det eksisterende social- og sundhedsvæsen – og så forbedre tilbudene. Og dels ved at inddrage medlemsforeningerne og give dem den koordinerende rolle i forhold til hele behandlingsforløbet.

Om tilbudene fra socialvæsenet hed det i planen:

– at den såkaldte »Århusordning« – hvorefter den handicappede selv ansætter, aflønner og tilrettelægger arbejdet i samarbejde med hjælperne – bliver gjort landsdækkende.

– at alle sikres den fysioterapeutiske behandling, som de har brug for, og at behandlingen og transporten til og fra behandlingsstedet bliver gratis.

– at der etableres en fleksibel transportordning, der opfylder brugernes transportbehov.

– at afprøvning, tildeling og service på hjælpemidler forbedres.

– at alle sikres en høj fast pension.

– at alle sikres valget af den boform, som de ønsker.

Samle kræfterne

Omkring sundhedsvæsenet blev det foreslået, at der blev oprettet

specielle behandlerteams på en række udvalgte sygehuse. En ordning der har til hensigt at samle kræfter og erfaringer på færre sygehuse for at give den bedst mulige behandling.

For at sikre at der sker en koordinering af tilbudene fra social- og sundhedssektoren, skal medlemsforeningen have en aktiv rolle. Onsdagsbanden har skelet kraftigt til VB-Centrets arbejdsgrundlag og idegrundlaget bag institutprojektet og har på den baggrund foreslået, at medlemsforeningen får tilknyttet en række konsulenter, som skal have »det store overblik« i planlægningen af hele behandlingsforløbet. Et behandlingsforløb, som brugeren i størst muligt omfang skal inddrages aktivt i.

For at sikre en forenklet administration og for at undgå at regningerne for de forskellige behandlingsydelser bliver skubbet mellem staten, amternes og kommunernes kasse, foreslog onsdagsbanden, at det overordnede ansvar blev samlet hos amterne.

Blev modtaget pænt

Onsdagsbandens oplæg blev pænt modtaget i de enkelte grupper. Et spændende oplæg som indeholdt de væsentligste punkter og med et overordnet princip for et samlet »netværk« omkring den enkelte handicappede, som grupperne kunne gå helt ind for. Men i gruppernes gennemgang blev der også påpeget mangler og løsningsforslag i oplægget, som ikke alle var enige i. Eksempelvis, at der manglede hele undervisningssiden, de sociale aspekter omkring at være handicappet, indplacering af alternative behandlingsformer samt en del uenighed om, det er en god idé at placere administrationen og økonomien hos amterne.

Resultatet af oplægget og gruppearbejdet blev, at onsdagsbanden fik frie hænder til at arbejde videre med oplægget. D.v.s. indarbejde de forskellige kritikpunkter fra landsmødedeltagerne samt konkretisere de enkelte punkter i oplægget m.h.p. at lave et samlet »dokument«.

M.M.

Ungdomsgruppen:

De handicappede er stabil arbejdskraft

Det er sandt nok: De tippede virkelig en stakkels kørestolsbruger ned på ryggen og forlod ham i selskab med en advarselstrekanter. Men de forbipasserende kom ham lynsnart til undsætning og så chokeret og rådvildt efter ham, da han roligt trillede videre.

Scenen foregik på en travl lørdag formiddag midt i Roskilde Centrum, og det var Ungdomsgruppen, som var ude med skjult kamera.

Resultatet, en halv times videofilm, blev vist på Ungdomsgruppens Workshop under Muskelsvindfondens Landsmøde.

Videobåndet var optaget under en af Ungdomsgruppens weekends og indeholdt også interviews med de unge handicappede, der udviste en sand selv-sikkerhed og virkede meget fortrøstningsfulde m.h.t. deres fremtid og muligheder.

Endelig havde de arrangeret

en slags Bytinget, hvor spørgsmålet gik på handicappedes integrering på arbejdspladserne. »Advokaterne« førte vidner frem, som alle forsvarede deres synspunkter på eksemplarisk vis. Fortalerne nævnte, at handicappede er meget stabil arbejdskraft og har færre sygedage, de er også med til at give en god stemning på arbejdspladserne. Modstanderne mod handicappede på danske arbejdspladser må dog øjensynlig have været mere overbevisende, for ved publikumsvoteringen til sidst fik de klar majoritet.

Efter filmen var der mulighed for at lave plancher, tegne og klister, og der blev gået til arbejdet med stor entusiasme, selvom enkelte faldt i med at læse i de gamle ugeblade, som de skulle klippe i.

Søs



Foto: Mogens Laier.

Landsmøde
85



Frank Steffensen, Janne Sander Knudsen og Jørgen Suhr fra voksengruppen. Foto: Mogens Laier.

Voksengruppen:

Rundt om den store og lille angst

– Nu lægger work-shopformen ikke op til den stramme mødeform, hvor emnerne bliver diskuteret igennem fra ende til anden. Men skal jeg give et overordnet tema, må det handle om den store og lille angst, som alle mennesker oplever i forskellige situationer, men som formentligt

kommer til udtryk lidt anderledes hos voksne med muskelsvind, der hverken er 100 procent handicappet eller 100 procent raske, siger Jørgen Suhr, fra voksengruppen, som var med til at arrangere gruppens workshop. Voksengruppen havde først og fremmest bestræbt sig på, at

work-shoppen skulle være hyggelig, og at diskussionen skulle udspringe af de ting, som deltagerne bragte på bane. Som indleder havde gruppen dog inviteret cand. psych. Ragnar Gunnarsson til at komme med et kort indlæg om den store og lille angst, som præger os alle.

Indlægget gav anledning til debat, der dog ikke kun strunt holdt sig til indlægget, men som bølgedede frem og tilbage omkring de forskellige emner, som blev bragt på bane. Helt konkret mundede debatten ud i en række emner, som deltagerne godt ville have inddraget i programmet for voksenkursen i efteråret:

– erfaringer med hjælperordninger. Hvordan skaffer man hjælpere? Hvordan tilrettelægges arbejdet? Hvordan er det pludselig at komme i en »arbejdsgiversituation« i takt med, at man skal beskæftige 3-4 hjælpere?

– Hvordan sikres det, at handicappede integreres så tidligt som muligt i forhold til undervisningssektoren?

– Angst og humor – hvordan hænger de to størrelser sammen, og hvordan bearbejder man angsten uden at blive humorforladte mennesker?

At work-shoppen var vellykket, er Jørgen Suhr ikke i tvivl om. – 23 voksne deltog i work-shoppen og holdt ud til omkring midnat. Det tyder på, at vi ikke helt er gået galt i byen, siger Jørgen Suhr.

M.M.

Myasthenia gravisgruppen:

Intensiv forskning vil snart give resultater

– Der kommer i løbet af de næste ti år en hel række gode nyheder til myasthenia gravis patienterne, lover første reservelæge Finn Somnier, Rigshospitalet. Han holdt foredraget i work-shoppen om Myasthenia Gravis på Muskelsvindfondens landsmøde.

Under foredraget kom han ind på en række af de nye forskningsfelter, og et par dage efter uddybede han sit indlæg således:

– Der er sket en kolossal udvikling indenfor myasteni-området i de sidste 10 år. Patienternes livskvalitet er øget og det

skyldes nok især, at vi i behandlingen kombinerer forskellige metoder i stedet for at koncentrere os om een metode. Det har givet godt resultat med lav bivirkningsrisiko, forklarer Finn Somnier og nævner, at behandlingen udover medicin også ind-

befatter en social, psykisk og fysioterapeutisk indsats. Således er man for tiden i gang med nogle undersøgelser af effekten af en aktiv lunge-fysioterapeutisk behandling. Dermed håber man, at kunne forebygge at myastenikere får vejrtrækningsbesvær samt at kunne mindske risikoen for at skulle give respirator-behandling, som i meget svære tilfælde kan blive aktuelt.

Finn Somnier nævner, at det i dag tager mellem et halvt og trekvart år at få sammensat den rette behandling af en nydiagnosticeret myasteniker. Og her er det altså, at patienten fra 1985 er betydelig bedre stillet, end patienten i 1975 var det.

– Takket være den teknologiske behandling kan vi i dag forske på et så nuanceret og kompliceret plan, at der i løbet af de kommende år vil komme en række epokegørende forsøgsresultater indenfor myastheni, siger han.

Kunstige receptorer

Blandt nyhederne er, at man i Japan laver en række forsøg med at fremstille kunstige receptorer. Det sker på det ultra mikroskopiske plan. Men dette

materiale kan bruges til at opfange de antistoffer, som myastenikeren producerer, og som gør deres muskler så kraftløse. Rent praktisk vil behandlingen foregå ved samme teknik som dialyse, og myastenikere vil muligvis allerede om et par år nyde godt af dette nye fremskridt, som samtidig kan mindske brugen af mere risikable behandlingsmetoder. Her tænkes på den medicinske behandling med Immorel og Endoxan, som har en risiko for langtidsbivirkninger.

På Rigshospitalet følger man de japanske forsøg tæt, men er også selv aktiv på det forskningsmæssige plan. Her sker både befolkningsundersøgelser og undersøgelser af antistoffer. Desuden bruger man gensplejningsteknikken i en række forsøg med at lave kunstige modantistoffer. Resultatet af dette vil tidligst kunne tilbydes patienterne i 1986.

Problemet med forskningen på Rigshospitalet er hverken mangel på ideer eller kompetente forskere, men derimod nok medarbejdere og penge. En stor del af Finn Somniers tid går med at skrive ansøgninger til fonds og legatbestyrelser og argumentere for vigtigheden af dette arbejde. En række medicinalfirmaer støtter forskningen men det er ikke nok. Forsinkelserne i forskningen skyldes derfor desværre hovedsagelig pengemangel, pointerer Finn Somnier.

Det er ellers ikke svært at argumentere for det vigtige ved myastheni-forskningen. Sagen er nemlig, at mange af de opnåede behandlingsteknikker vil kunne komme en række andre sygdomme til gode, både andre immunologiske sygdomme, muskelsvindsygdomme og cancersygdomme. Derfor har denne forskning så stor principiel betydning, slutter Finn Somnier.

SØS

1. reservelæge Finn Somnier. Foto: Mogens Laier.

Forældregruppen:

Det giver inspiration - og så er det pokkers hyggeligt



Annette Thomsen fortalte om forældregruppens arbejde. Foto: Mogens Laier.

Der var ikke nogen dagsorden eller et fast emne på programmet, da ni familier fra Fyn for første gang mødtes privat i efteråret 1983. Fælles for familierne var, at de alle havde et eller flere børn med muskelsvind, at de flygtigt kendte hinanden fra Muskelsvindfondens familiekurser og at de alle fornemmede, at de kunne få noget frugtbart ud af at tale sammen. At fornemmelsen ikke var helt forkert, viser den kendsgerning, at familierne si-

den fast har mødtes en gang om måneden, og at den fynske familieggruppe ikke er bange for at opfordre andre familier rundt i landet til at danne lignende grupper, fremgik det af forældregruppens work-shop fredag aften på landsmødet.

– Det vigtigste for os er, at vi får mulighed for at samles omkring et stykke smørrebrød og en kop kaffe og få snakket sammen om løst eller fast. De fleste gange har der ikke været nogen

dagsorden, men ind imellem har vi da også inviteret forskellige fagfolk til at komme med et oplæg. Vi har haft en socialrådgiver, der har fortalt om bistandsloven, og en repræsentant fra et nystartet firma, der har specialiseret sig i service på hjælpemidler. Alt i alt må vi nok sige, at den støtte og vejledning som vi kan give hinanden, er det vigtigste ved møderne, sagde Annette Thomsen der var med til at starte forældregruppen.

Føler sig lidt alene

Som familie med et barn med muskelsvind, kan man godt føle sig lidt alene med problemerne, fremgik det af flere indlæg. Det kan være svært at få familien, vennerne og arbejdskollegerne til at forstå den specielle situation man lever i. At man nemt får dårlig samvittighed, når man er væk fra børnene, at det kan være svært altid at skulle planlægge sit liv flere dage – ja ofte uger – frem i tiden og at der er en række små og større praktiske problemer, som det er vanskeligt at snakke med andre om. Her kan familiegruppen træde ind og fungere som det forum hvor medlemmerne kan hente den fornødne støtte og opbakning. Det var gruppens medlemmer enige om.

At de fynske familier også er kommet til at stå stærkere overfor de enkelte kommuner, er også et resultat af forældregruppen. Ved at give hinanden tips og udveksle erfaringer, har det været lettere at begå sig i de kommunale korridorer når eksempelvis et hjælpemiddel skal tildeles. Og dertil kommer, at ikke bare en men ni familier samlet kan gå til den lokale presse, hvis der er noget de er utilfredse med. Det giver en anden gennemslagskraft – især i et år hvor kommunevalget står for døren.

Glem ikke børnene

En vigtig erfaring, som forældregruppen har gjort, er, at det er vigtigt at få snakket sammen – men at man ikke må glemme børnene.

– Forældrene har hver gang haft så meget at snakke om, at vi nok ikke har været gode nok til at lave møderne på en sådan måde, at børnene har synes det har været sjovt at deltage. Det er selvfølgelig en fejl, som vi nu forsøger at råde bod på, sagde Jørgen Thomsen fra forældregruppen.

Hvis der skal være nogen konklusion på forældregruppens work-shop må det være, at den var velbesøgt, at der var stor interesse for den fynske gruppes arbejde, og at det ikke er usandsynligt, at der snart dukker nye forældregrupper op rundt omkring i landet.

M.M.

Børnelandsmødet:

Igennem et postkort i kørestol

Faktisk kom alle børnene igennem et postkort – også dem i kørestol. Det påstår i hvert fald børnepasserne, uden at de vil forklare, hvordan man bærer sig ad. For de mest nysgerrige skulle løsningen dog kunne findes i de fleste tryllebøger. Og så er vi jo blevet så kloge.

At komme igennem et postkort var en af opgaverne i stjerneløbet på børnelandsmødet, som blev holdt i tilknytning til Muskelsvindfondens landsmøde. Ca. 30 børn i alderen fra seks måneder til 17 år deltog i børnelandsmødet sammen med 12 børnepassere. At deltagerne ikke har kedet sig, tyder de forskellige aktiviteter på.

Svømmehallen på Pindstrup Centret var næsten konstant i brug. Mange af børnene var på det nærmeste opløst efter flere timer i det varme vand, og to børnepassere måtte en tur i baljen med tøjet på. (Uden at de blev sure).

Efter en flødebollekonkurrence, opførte Susanne og Hanne en lille sketch, der kort fortalt gik ud på, at smøre hinanden ind i flødeboller – uden at grine.

Det lokale grand prix på Pindstrupcentret gav dansk sejr (hvad ellers) – så det var jo lidt sørgeligt, at Kirsten og Søren ikke kunne leve op til denne førsteplads.

Endelig skulle teaterstykket »Prinsessen på Glasbjerget«, opført af teatermanden Søren Bredal fra Silkeborg virkelig have været sjovt. Jo forresten, så skal vi da også hilse fra børnepasserne og sige, at de glæder sig til næste år, og at alle børnedeltagerne godt allerede nu kan begynde at lægge hovedet i blød. Det skulle helst blive lige så godt i 1986.

M. M.

Hvem kan forestille sig et landsmøde uden et svømmehal... Nej, vel. Foto: Mogens Laier.



Hvor mange passagerer Brian Kruse fik transporteret på trækvognen til UB-let'en vides ikke – men i løbet af et landsmøde kan det blive til en del. Og så er der jo også ekstra kræfter, når dansen skal trædes til aftenens bal. Foto: Mogens Laier.



Nye ansigter i VB's repræsentantskab



Til VB-Centrets repræsentantskab blev Jørgen Suhr, Fyn og Bente Madsen, København valgt som nye medlemmer. Foto: Mogens Laier.

Landsmødets pressedækning

Det kan være svært at konkurrere med 40 årsdagen for Danmarks befrielse. Det måtte landsmødet sande, da der blev gjort forsøg på at få TV-avisen til at dække landsmødet. Reportagevognene var kørt i stilling rundt omkring ved de nationale mindemærker, da formanden tog hul på det ordinære landsmøde.

Men lidt kom der da ud af den pressemeddelelse, som var blevet sendt ud til dagbladene i forvejen. En pressemeddelelse som gjorde opmærksom på de problemer, som fysisk handicappede har i forbindelse med fysioterapeutisk behandling. Først og fremmest egenbetalingen, der for mange handicappedes vedkommende nemt løber op i 12-15.000 kr. om året. Et beløb som skal betales ud af egen lomme.

I pressemeddelelsen krævede Evald Krog, at regeringen hurtigst muligt fjerner egenbetalingen, da det er uacceptabelt overhovedet at snakke om betaling for mennesker med et livslagt behandlingsbehov.

Jyllandsposten, Berlingske Tidende, Aarhus Stiftstidende og Frederiksborg Amts Avis var nogle af aviserne som bragte pressemeddelelsen helt eller delvist.

M. M.

Det lokale ansigt

For at udbrede kendskabet til Muskelsvind og fondens arbejde, er Muskelsvindfonden dette forår gået i gang med at finde lokale »ambassadører«.

Meningen er, at hver lille plet på landkortet skal dækkes, og at de lokale »ambassadører« eller kontaktpersoner om man vil, skal hjælpe

med til at gøre Muskelsvindfonden til en landskendt organisation.

Kontaktpersonernes opgaver er mangeartede, kun fantasien sætter begrænsningerne.

De kan være med til at knytte kontakt mellem fonden og nye medlemmer i lokalom-

rådet. De kan sørge for at Muskelsvindfondens materialer kommer ud på de rette steder og finde på gode ideer til, hvordan man lokalt kan samle penge ind til fondens arbejde.

På landsmødet benyttede vi lejligheden til at tale med nogle af de nyudnævnte »ambassadører«.

Byggesagen sluger tiden

– Jeg har sendt mit navn og adresse til en række lokale telefonbøger og skrevet en lille artikel om mig selv, som jeg senere vil sende til de lokale aviser. Ret meget mere har jeg ikke fået i gang endnu. I øjeblikket overvejer vi, at henvende os til dagspressen, når vores ombygningssag bliver afsluttet. Det er helt urimeligt, at det skal koste så megen tid og kræfter for en familie at få ordnet de mest elementære ting, når man har et handicappet barn.

Det siger Orla Kruse fra Sydals. Han er nu kontaktperson i området og far til Brian, der har Duchennes muskeldystrofi.

– Brian holdt op med at gå i november måned. Vi er stadig ikke kommet i gang med at bygge vores hus om, så det bliver egnet til kørestol. Vores kommune er utrolig modvillig overfor alt, der koster penge, siger Orla Kruse.

– Men når alle de praktiske ting falder på plads for os, vil jeg for alvor gå i gang med arbejdet som kontaktperson. Indtil da kan jeg sige, at jeg allerede nu har fået en stor erfaring i, hvordan det offentlige system fungerer. De erfaringer vil jeg gerne give videre til familier, der skal i gang med at bygge om, understreger Orla Kruse.

Uforstående kommune

Byggesagen har givet familien Kruse et levende billede af, hvordan tankegangen i kommunalbestyrelsen er. Familien har søgt om få ændringer i køkkenet, blandt andet om en udtræksplade i kørestolshøjde og frontbetjente vandhaner. Socialinspektøren ringede i den anledning for at høre om det var meningen, at Brian skulle være kok. Ellers var der ingen grund til de ændringer.

Det samme skete for familien, da de som en del af byggesagen bad om at få ændret bredden på døren ind til Brian søsters værelse. Det kunne kommunen heller ikke forstå. Det var da ikke nødvendigt for Brian at komme derind.

Orla Kruse er medlem af repræsentantskabet for VB-Centret. En af de ting han gerne vil arbejde på der, er at få ansat en konsulent, der kan hjælpe de enkelte familier, når de skal i gang med at bygge om.

– Som det kører nu, er det et helt urimeligt pres at lægge oven i det arbejde, som det naturligvis kræver at have et handicappet barn. Det vil jeg gerne være med til at ændre, slutter Orla Kruse.

mf.

En havefest for familien

Hvis bare man har ideer nok, er det såmænd ikke svært at være kontaktperson for Muskelsvindfonden, siger Britta Pedersen, fondens »ambassadør« i Frederiksværk kommune.

Hun har været medlem af Muskelsvindfonden i godt to år, men hendes arbejde som kontaktperson er startet dette forår. Britta Pedersen har grebet sit arbejde an på den måde, at hun er startet med at gøre opmærksom på sin eksistens alle de steder, hvor det kunne være relevant at kende til Muskelsvindfonden. Sørget for at fondens pjecer er kommet ud i bankerne, på biblioteket, hos de lokale læger og de sociale institutioner i området.

Britta Pedersen er medlem af den lokale handicapgruppe og har der fortalt om arbejdet. Hun har kontaktet den sociale brugergruppe i Frederiksværk kommune og fortalt om hendes arbejde som »ambassadør«. For øjeblikket arbejder hun på at realisere nogle af familiens mange ideer om, hvordan man kan skaffe penge til fondens arbejde.

– Jeg har tænkt mig at foreslå arbejderne på Frederiksværk Stålvalseværk, at de hver kunne give et par kroner. Det er ikke gået helt i orden endnu. Og vi er i gang med at undersøge, hvor i kommunen vi kan stille nogle indsamlingsbøsser op, fortæller Britta Pedersen.

Hele familien med i arbejdet

Æren for arbejdet tilkommer dog hele familien. Hendes mand Willie har allerede engageret et par gøglere til eftersommerens kræmmermarked i Hillerød. Gøglerne arbejder gratis for fonden. Og familien vil så sørge for, at der samtidigt bliver lavet en rafflebod og en bolsje-bod. Muskelsvindfondens materiale vil selvfølgelig også være repræsenteret.

Sønnen Mogens har netop arrangeret en diskoteks-aften på det lokale fritidscenter. Overskuddet går til Muskelsvindfonden. Mona er medlem af ung-



Familien Pedersen fra Frederiksværk. Foto: Mogens Laier.



Familien Kruse fra Sønderjylland. Foto: Mogens Laier.

domsgruppen og familiens anden datter har sørget for, at hendes arbejdsplads klipper frimærker. Selv kommunkontoret i Frederiksværk samler frimærker. De skal dog deles med det lokale plejehjem.

Og så er Britta Pedersen lige gået i gang med at arrangere en havefest for familie og venner.

– De får selvfølgelig ikke lov til at forlade festen før de mindst har købt et mærke til fordel for Muskelsvindfonden. Det er vigtigt at gøre sig gældende på så mange punkter som muligt, slutter Britta Pedersen.

mf.

Både penge og oplysning

– 50 procent oplysning og 50 procent penge, det er mit motto, siger Knud Jensen fra Hobro. Han er kontaktperson for Muskelsvindfonden i Hobro kommune og har været aktiv i fonden i godt tre år. Knud Jensen har myastheni og er med i gruppen for myasthenikere.

Mottoet bruger Knud Jensen, når han tager rundt med sin tombola, hvis overskud går til fonden.

– Jeg vælger hellere at bruge tid på at fortælle om muskelsvind og opgive en kunde. For jo mere folk ved om os, jo lettere er det at samle penge ind næste gang, forklarer Knud Jensen.

Indtjeningen på tombolaen svinger mellem 2.000 og 8.000 kroner.

Tombolaen har sidst været opstillet i Kvickly i Hobro under byens kulturuge. Samme sted arbejder Knud Jensens kone Aase, og hun har efterhånden fået inddraget mange af sine kollegaer i arbej-

→

det. De klipper frimærker til fonden og familien får ofte billige præmier til tombolaen fra Brugsen.

I øjeblikket bruger Knud Jensen al sin tid på at fortælle om Muskelsvindfonden og dens arbejde. Men resten af familien er også med. Alle tager med på Grøn koncert. De bruger gerne 14 dage af deres sommerferie på arbejdet. Under hele turneen skal familien Jensen fra Hobro være kontaktstedet for lokalgrupperne i byerne. Og de vil sørge for at koordinere arbejdet med at sælge foreningens mærkater.

Men inden familien drager af sted på Grøn koncert, skal det lokale sæbekasseløb lige afvikles. Under mottoet »Muskelpotens – Ja tak« er Knud Jensen i gang med at arrangere et sæbekasseløb for old boys. Ideen er, at de lokale firmaer skal dyste om en sølvpokal, som Hobro Bank har udsat. Arrangementet giver ikke mange penge, men er et led i at gøre Muskelsvindfonden til en kendt forening.

– Og det er en vigtig forudsætning for at tjene penge til fonden, understreger Knud Jensen.

Hobro kommune har netop fået et medborgerhus. Det arbejde er Knud Jensen også blandet ind i. Bekendtskabet med Knud Jensen var dyrt for Medborgerforeningen, for han krævede selvfølgelig, at det nye hus fra starten skulle være handicapvenligt, hvilket da heller ikke mødte modstand nogle steder. Medborgerforeningen har fået stillet byens gamle Handelshøjskole til rådighed. Toiletterne skal ændres, og det bliver nødvendigt at installere en elevator på grund af de mange trapper.



mf. Familien Jensen fra Hobro. Foto: Mogens Laier.

Nyt medlem i repræsentantskabet

Lars Vissing Larsen hedder det nye medlem af repræsentantskabet, der erstatter Peter Dahl Jensen, der ikke ønskede at genopstille. De seks »gamle« medlemmer, som var på valg, blev alle genvalgt for endnu en to-årig periode.

Lars V. Larsen er 35 år, bor i

Holbæk og er far til Christian på 7 år, der har Duchennes muskeldystrofi. Lars V. Larsen er systemanalytiker og arbejder i EDB-firmaet NCR.

På billedet ses det nye repræsentantskab. Fra venstre mod højre: Bent M. Jensen, Lars V. Larsen, Flemming Westh, Camilla Vo-

gelius, Frantz Neumann, Erik Fogtmann, Erland Winterberg, Niels Abildgaard. I anden række: Søren H. Jensen, Flemming Larsen, Anita Kruse, Bodil Pedersen. Og helt fremme: Evald Krog og Peter Kjærby. På billedet mangler Ruth Andersen. Foto: Mogens Laier.



EAMDA-seminar om organisationens ansigt

Image og profil. Det er noget vi alle har. Nogle har det uden at tænke over det, og andre arbejder bevidst med at have et ganske bestemt image eller omdømme i omverdenens øjne. Sådan er det også med muskelsvind-organisationer, og det var disse organisationers image og profil, som var emnet, da ca. 30 organisationsfolk fra 12 europæiske lande mødtes 10.-12. juni på Pindstrup Centret.

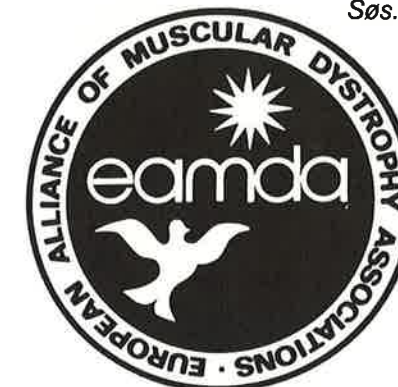
Muskelsvindfonden var arrangør og vært ved seminaret, som fik et meget vellykket forløb. Programmet var sammensat således, at der først var tre foredrag og derefter to runder med gruppearbejde.

Om aftenen var der tid til at tale mere uformelt sammen og indimellem viste forskellige lande eksempler på deres informationsmateriale: både skriftlige

ting som foldere, tidsskrifter og plakater og også videobånd, film og lysbilleder.

Seminaret var en del af de aktiviteter, som EAMDA, den europæiske samarbejdsorganisation af muskelsvindforeninger, står bag. Der har tidligere været seminarer omkring fysioterapi og behandling, men det er første gang, der er blevet sat focus på selve organisationens arbejde.

EF's sociale fond havde givet støtte til de tre dages internationale træf, der foregik på engelsk. En rapport om seminaret er ved at blive udformet og den kan rekvireres gratis ved henvendelse til Muskelsvindfonden. Søs.



H. MEYLAND-SMITH Aps.

Industrivej 27

9830 Tårs

HJÆLPEMIDLER TIL BØRN OG VOKSNE

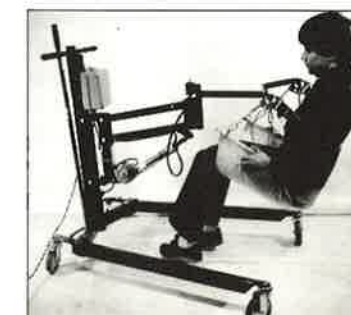
TRICYKLER
GANGVOGNE

PERSON-BIL-LIFT
POTTESTOL



Person-bil-lift nu også
på gulvstativ og vægophæng

Polstret PVC Skalstole
Beskyttelseshjelm Toppen 77
Canon Communicator
HB omklædningsleje
Linido pusle-bruseleje
(08) 96 19 85



Putter voksne i barnevogne og triller ærter med næsen

Byg en fantasifuld barnevogn, lad en voksen udklæde sig som baby og deltag så i et løb eller en march, eller læg ti mand på række på alle fire og bed dem trille en lille grøn ært fremad med næsen.



Hvor hurtigt kan man køre i et gammelt badekar...

Det er skørt, det er skægt, og det giver penge til den engelske muskelsvindorganisation. Direktøren for organisationen Paul Walker og hans højre hånd, PR-chef Fran Willison, fortalte på det internationale EAMDA-seminar i Pinstrup om, hvordan de skaffede sig omtale, medlemmer og fremfor alt penge til forskningen i muskelsvind.

De viste eksempler på deres oplysende materiale – nogle af deres plakater gennemgås her i bladet på side 27-30. Det der lyste ud af hele fremlæggelsen var det høje professionelle stadi, hvorfra alting sker i den engelske organisation. Det var også et punkt de understregede: Brug de bedste fotografer, brug de dygtigste grafikere og brug så mange medier som muligt, sagde de, og nævnte som eksempel, at de havde indslag i TV i en kort udsendelse a la OBS!, at de selv lavede lydbånd, som blev sendt til lokale radiostationer, at de indrykkede annoncer for selv at kunne styre budskabet, at de brugte kendte personer til at trække opmærksomhed til deres arrangementer osv.

Overbevisende

Indtrykket var umiddelbart me-

get overbevisende, også i tørre tal: alene i 1984 kom der 1 million £ ind gennem testamenter, ved et lokalt arrangement i Birmingham, som blev fulgt op af artikler i lokalaviserne kom der 70.000 £ ind. Og ved arrangementet med de voksne i barnevogne kom der 6000 £. Samtidig giver alle disse begivenheder en kolossal omtale, og så må man sige, at det er temmelig morsomt fundet på. Hvad f.eks. med konkurrencen om, hvem der kunne kaste en gummistøvle længst, eller konkurrencen om hvem der kunne spise 3600 baked beans med en tandstikker, den skal gentages til næste år men denne gang med spisepinde.

Metoden til at få penge ind er at gå rundt og spørge venner, naboer m.fl. om de vil give f.eks. et pund for, at en person springer ud med faldskærm på næste lørdag, og hvis bare tilstrækkelig mange giver et pund, så er det et indsamlingsarrangement, der er værd at snakke højt om, og som man kan tage billeder af til avisen, og som måske bliver fulgt op med artikler om lokale familier med muskelsvindramte børn.

Børn sælger godt

Opskriften var også helt klar fra

Paul Walkers side: Når der skal skaffes penge, så bruger vi billeder af børn, for det sælger, og når det er oplysning, så kan voksne også bruges.

Og de lagde bestemt ikke fingrene imellem, når de skulle beskrive muskelsvindsygdommene i indsamlingsarbejdet, og her skinner den anderledes mentalitet igennem. De går lige i hjertekulen på folk, og holder intet hemmeligt. Resultatet udebliver da heller ikke: Pengene vælter ind.

Det, de satser på i England, er forskning først og fremmest, og det er meget dyrt. Det ser også ud til, at de får noget for pengene, og her kan danskerne glæde sig over, at den opnåede viden naturligvis hurtigt vil sprede sig til vores sundhedssystem til glæde for vore muskelsvindramte.

Til gengæld gør den engelske muskelsvindorganisation meget lidt for den enkelte familie, og de var meget betaget af ideen med familiekurser, hvor også børnene deltager. I samme weekend løb et sådant kursus for familier med nydiagnosticerede børn af stabelen i Pinstrup. Det var en idé, de ville tage hjem og arbejde videre med.

Søs.

Det tager lang tid at reparere et dårligt image

– At opbygge et image er en lang proces, som der må arbejdes målbevidst med, sagde informationskonsulent Kim Klastrup i sit indlæg på EAMDA-seminaret på Pinstrup Centret.

Han forklarede, at begrebet image både består af omdømme, status og af hvad andre mennesker tænker om os. I 50'erne blev image som begreb taget op i reklamerne, hvor man både arbejder med mærkevare-image og med firma-image. Ved det første er mærket vigtigere end funktionen, det kan f.eks. være en Lacoste-trøje, hvor det ikke bare er for at få en trøje på, at man køber dette dyre mærke, men også for at udsende nogle bestemte signaler.

Ved firma-image kan især B&O fremhæves som godt eksempel. De bygger i deres markedsføring på en totalforventning til produktet, og kunderne føler, at her er en vare, man kan have tillid til.

– Også organisationerne er afhængige af omgivelserne og må til stadighed overbevise omverdenen om det vigtige i vores arbejde, ellers får vi hverken medlemmer eller penge. De signaler, vi som organisation udsender, er derfor vigtige for udbyttet, forklarede Kim Klastrup, og han krydrede hele sit foredrag med konkrete eksempler på, hvordan man udadtil kan præsentere sin organisation: Der er f.eks. den videnskabelig fremtoning med en film, hvor en læge forklarer, hvad muskelsvind er, og hvor man ser ind i et forskningslaboratorium med en mængde udstyr, kolber og hvidklitlet personale. Eller der er den informative fremstilling, hvor man f.eks. viser en handicappet drengs hverdag med skole, hjem og fritid, som Muskelsvindfonden har gjort det i dias-serien »Keld har muskelsvind«.

Sort humor

Der er også den ironiske fremstilling, hvor man bruger sort hu-



Muskelsvindfonden bruger bl.a. de Grønne koncerter til at blive kendt. Her underholder en veloplagt Frede Fup. Foto: Jens Kristian Søgaard.

mor, for at overbevise om at handicappede er ligeværdige medborgere. Og den følelsesmæssige fremstilling med børn og leg og behov, som ikke opfyldes, og som ikke siger budskabet klart, men lader modtageren tilbage med følelsen af, at her er da vist noget der skal gøres bedre.

Kim Klastrup nævnte også som eksempel den overbevisende effekt brugen af kendte personer kan have, og han havde her lavet noget af et scoop, idet han havde optaget Dronningens Nytårstale, men fået en engelsk dame til at lægge stemme til en noget anden tekst. Resultatet var vores egen Margrethe, der på smukt engelsk, forklarede sine undersættere, at vi alle bør huske de handicappede og måske især betænke muskelsvindorganisationerne i det kommen-

de år. Tænk, hvis man kunne få hende til det...

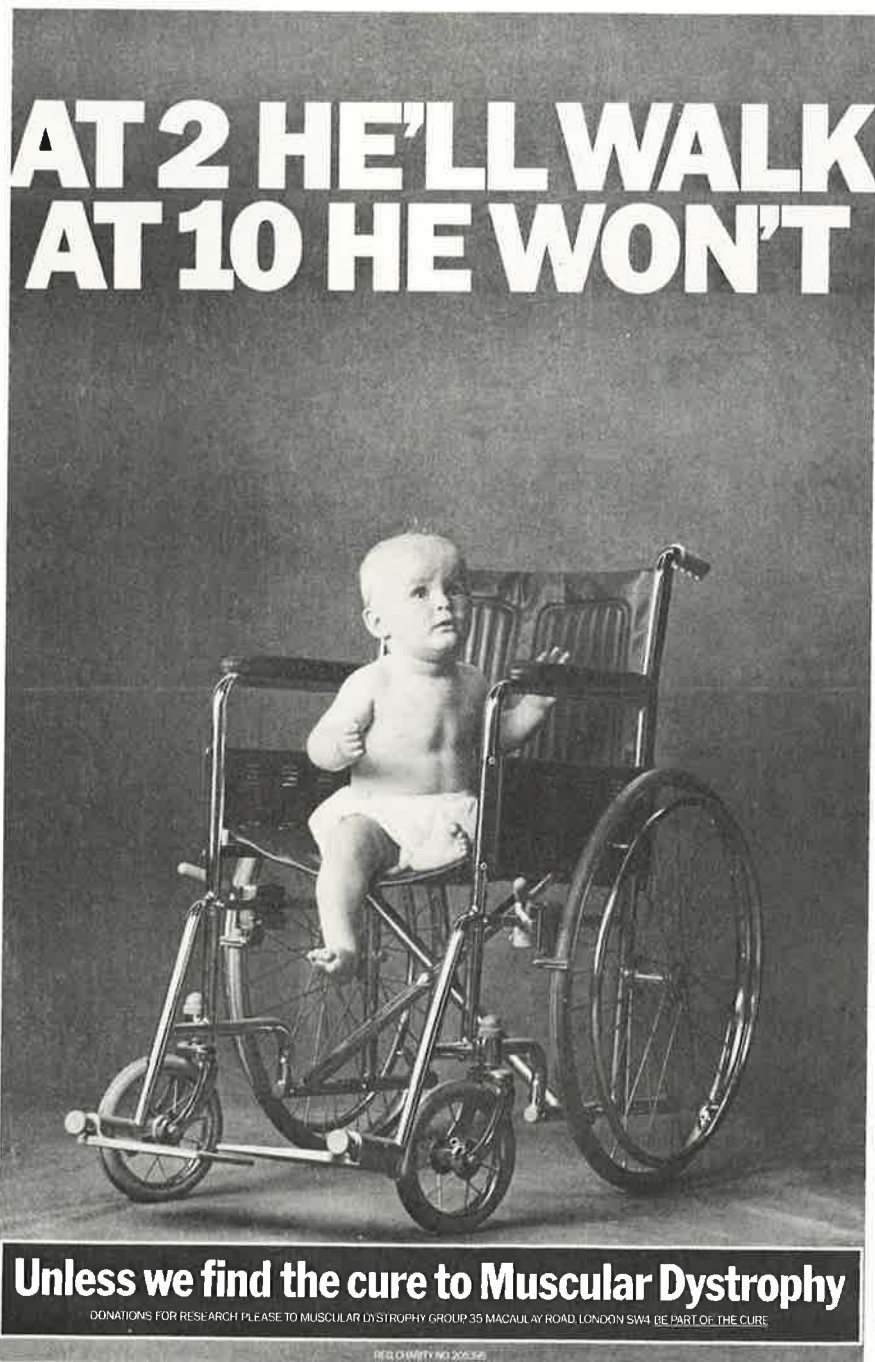
For mere konkret at give et indtryk af organisationernes image, nævnte han, at man skal være bevidst om alt lige fra logo, visuelle symboler, informationsmaterialets kvalitet og udformning, presseomtaler, medlemskontakten over navnet på organisationen, størrelsen og beliggenheden, formålsparagraf, opbygning, medarbejdere til aktiviteter og projekter. Altsammen danner det vores image – folks mening om os. Og det igen skulle gerne medføre, at offentligheden først bliver opmærksomme på os, så forstår de vores budskab, så bliver de overbevist og til sidst skulle de gerne reagere f.eks. i form af at melde sig ind eller støtte foreningen økonomisk, sluttede Kim Klastrup.

Søs.

Plakatsproget bygger på det makabre og håbløse

Plakater er meget brugte i oplysningsarbejdet i handicaporganisationer som vores. Muskelsvindfonden har i hovedsagen brugt plakater i forbindelse med koncerter og andre indsamlingsaktiviteter, og så har vi haft vores bus-plakat med den lille dreng, der hænger i en lian, og hvor teksten lyder: »Muskelskraft Ja Tak«. Meningerne om den har været delte men overvejende positive – folk har kunnet lide dens humor.

Fra den engelske muskelsvindorganisation kom der en plakat, der i sit sprog bygger på det makabre og håbløse. Den synes vi, var så grov, at vi bad cand. psyk. Ragnar Gunnarsson komme med en vurdering af den og et par andre udenlandske plakater.



Den lille dreng på 8-10 måneder sidder i en manuel voksenkørestol – kun iført ble. Billedet er sort-hvidt, og teksten lyder – oversat fra engelsk: »Som 2-årig kan han gå, som 10-årig kan han ikke«. Nedenunder står der: »Med mindre vi finder midlet mod muskelsvind« og med bitte-små bogstaver allernederst: »Send venligst Deres bidrag til forskningen til...« og så den engelske muskelsvindorganisationens adresse.

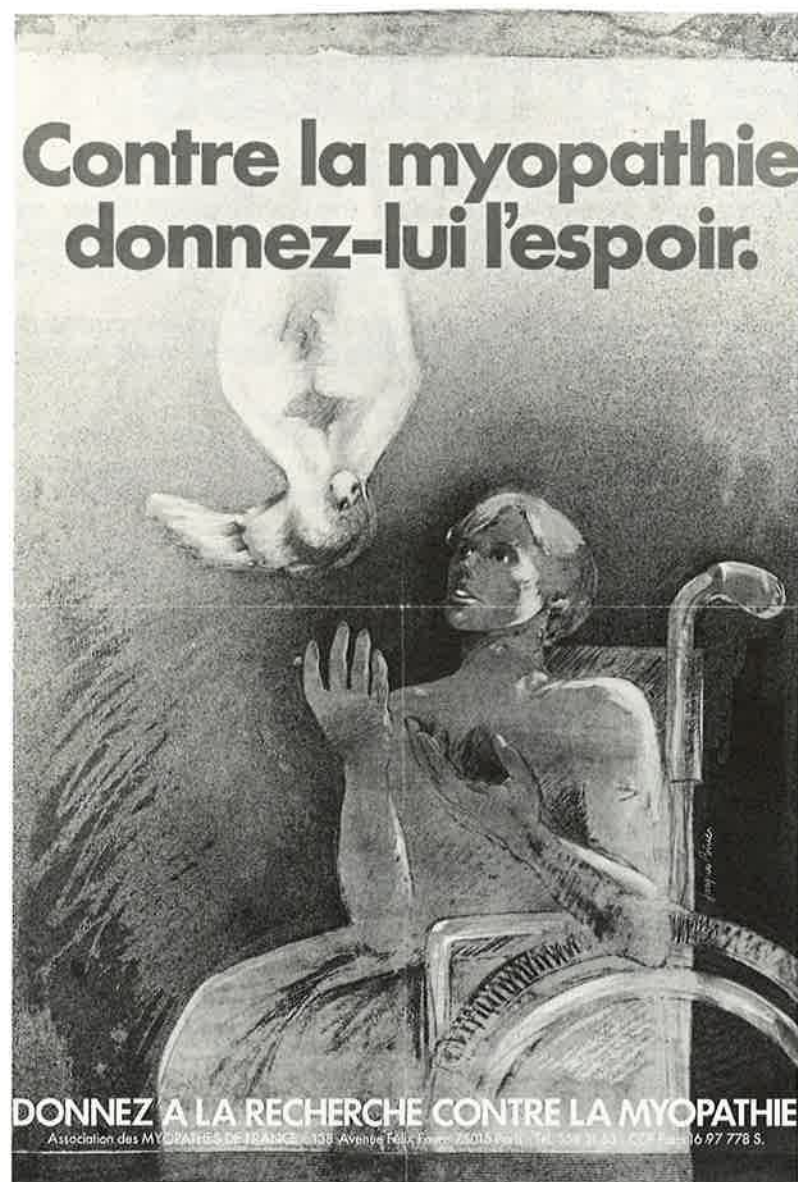
Englænderne præsenterer i deres muskelsvind-blad selv plakaten på følgende måde: »Fotografen Lord Snowdon var ubøjelig i sit krav om, at barnet, han skulle fotografere, ikke måtte være en model, men en »rigtig« dreng med muskelsvind. Joyce Sage fra National Council foreslog sin nevø, Richard, som har Duchennes muskeldystrofi. Hans mor indvilgede, og hun og den lille Richard tog ind til Lord Snowdons London-studie, hvor en serie billeder blev taget af Richard i en Carter voksen-kørestol.

Plakaten er dramatisk og giver et stærkt indtryk, og det er essentielt for os, at den gør indtryk på offentligheden, som dermed kan blive overbevist om vigtigheden af vores arbejde og finansielle behov,« skriver det engelske blad.

Appellerer til folks skyldfølelse
Plakaten blev vist frem til en række danskere, og deres reaktion var meget ens: Makaber, grotesk, uhyggelig, sagde de, og en påpegede, at den engelske sammentrækning af He'll (han vil) kunne læses som Hell (hel-
→

– Som to-årig kan han gå, som 10-årig kan han ikke, siger plakatsens tekst.

Plakatsproget bygger:



Mod muskelsvind – giv ham håbet, hedder det i teksten til den franske plakat.

vede), hvilket blot understreger det uhyggelige.

Formålet med plakaten er helt klart at samle penge ind, og det ville nok ikke lykkes særlig godt i Danmark, men i England er mentaliteten øjensynlig en anden. Hvad er det for holdninger hos folk, en plakat som denne bygger på?

Cand. psyk Ragner Gunnarsson svarer:

– Plakaten appellerer til folks skyldfølelse og medlidenhed, som de kan købe aflad for ved at give penge. Billedet er skræmmende og begrebet død lurer bagved babyen. Den spiller helt

klart på angsten for det uhyggelige og ukendte.

Ragnar Gunnarsson sammenligner den engelske plakat med en række andre plakater, dels en anden fra England dels tre franske plakater:

– Der bliver brugt meget dramatiske midler for at fange folks opmærksomhed og for at få dem til at give penge. Men folkene bag plakaterne glemmer øjensynlig hvilke holdninger de samtidig formidler.

En af de franske plakater forestiller en tegning af en dreng i kørestol. Han rækker hænderne op imod en due, som kommer

flyvende ned imod ham. Teksten lyder: »Mod muskelsvind, giv ham håbet«. Nederst står der: »Støt forskningen mod muskelsvind«

Ragnar Gunnarsson: – Den handicappede er et håbløst fortabt menneske, der sidder i mørket og venter på redningen, der kommer til ham i form af en due medbringende håbet. Håbet er penge til forskningen af muskelsvind, men det fremstilles mystisk og overnaturligt i form af denne due.

Den handicappede afbildes altså som en passiv afventende person – en stakkel. Det er ikke



LA MYOPATHIE frappe n'importe qui



UNION DES MYOPATHES DE FRANCE – 4, RUE FRANÇOIS COPPÉE, 75015 PARIS Tél. 558-21-53

– Muskelsvind kan ramme enhver, er plakatenstekst.

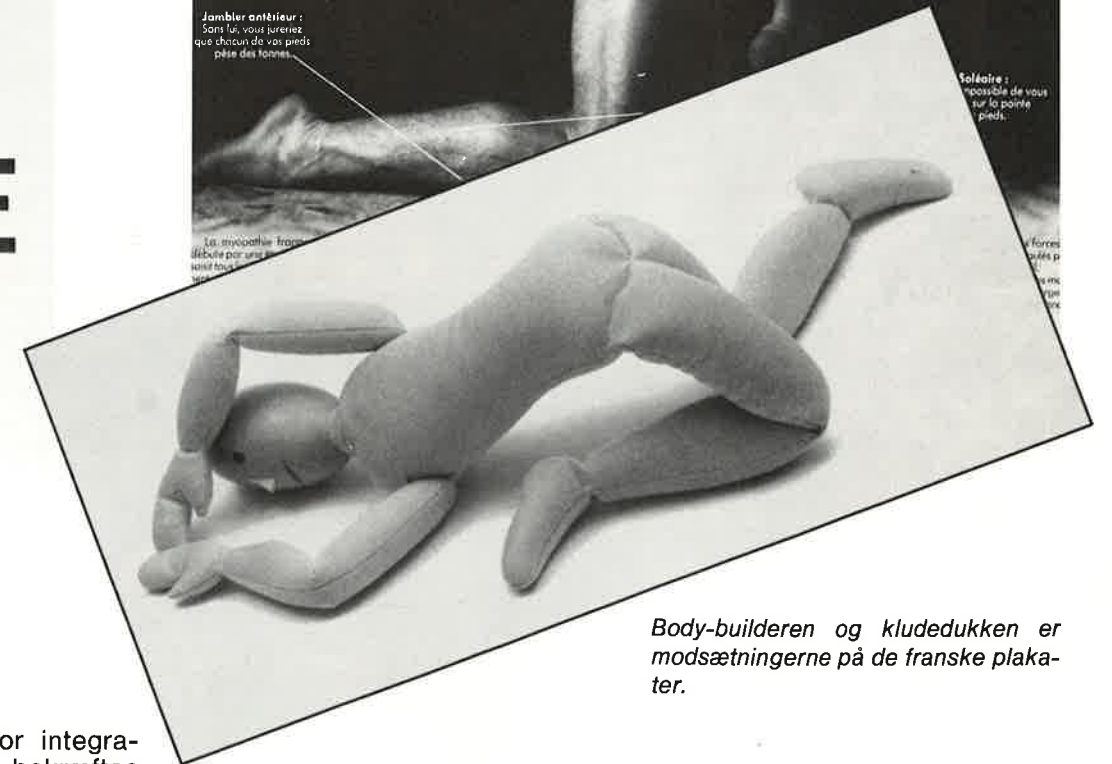
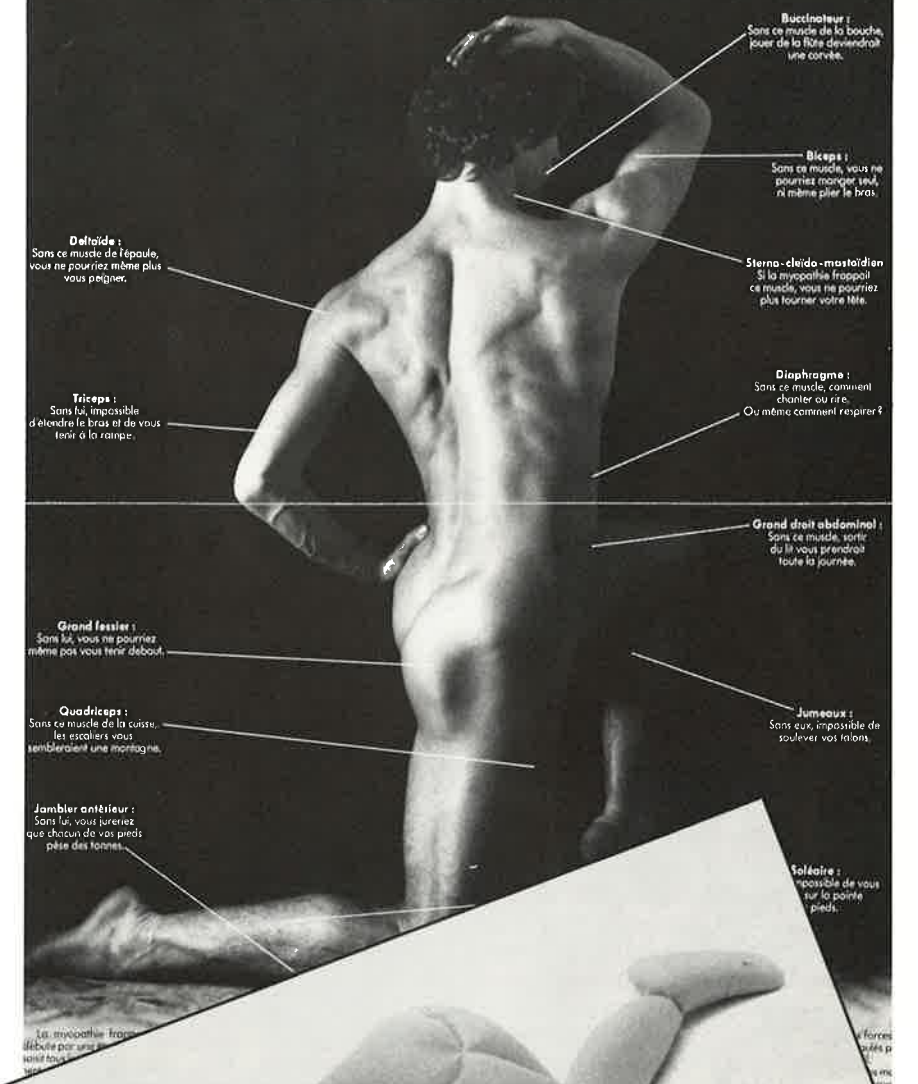
særligt fremmende for integrationen, men derimod bekræftes omgivelserne i deres fordomme omkring handicappede.

Aflad og angst

En anden fransk plakat forestiller en ung mor med sin muskelsvindramte dreng, der sidder i kørestol. Teksten lyder: »Muskelsvind kan ramme enhver«, også den spiller ifølge Ragnar Gunnarsson på, at folk køber sig

LA MYOPATHIE REDUIT VOS MUSCLES EN CHIFFONS.

QUE FERIEZ-VOUS SANS VOS 434 MUSCLES ?



Body-builderen og kludedukken er modsætningerne på de franske plakater.

aflad for selv at slippe for at blive ramt, den spiller på angsten for at blive »en af dem«.

Den sidste franske plakat forestiller en meget smuk mand i atletisk positur, han er fotograferet nøgen bagfra. Teksten lyder: »Muskelsvind gør, at deres muskler bliver som på en dukke« og på plakats bagside, er der så et billede af en kludedukke,

som ligger i en helt akavet stilling. Ragnar Gunnarsson siger, at denne mandekrop er udtryk for et ideal, som ingen af os kan leve op til, og derfor er der en stor portion humor i denne plakat.

He'd love to walk away from this poster too

Giv ham en elektrisk kørestol

Lord Snowdon har også taget billedet til en anden engelsk plakat. Den forestiller en dreng på 12-13 år, som sidder i en manuel kørestol ude på en stor græsmark. Byen skimtes langt væk i det fjerne bag ham. Henover himlen er der på billedet skrevet med håndskrift: »Han ville også gerne gå væk fra denne plakat«. Hvordan ser du på den?

Ragnar Gunnarsson: - Her kommer udover medlidenhed og håbløshed også ensomhed og angst ind i billedet. Jeg vil også gerne nævne, at det ikke er til-

fældigt, at man bruger børn på flere af disse plakater. Børn har en særlig appeal, som giver flere penge.

- Hvad mener du om, at man gav drengen på græsmarken en elektrisk kørestol, så han selv kunne komme væk fra det dødsyge sted, eller hvis teksten lød: »Han er kommet for tidligt til fodboldkampen, hvor han skal være linievogter«.

- Ja, det er jo noget helt andet og meget mere positivt. Men den tekst ville nok ikke give dig så mange penge, siger Ragnar Gunnarsson.

SØS

Muscular Dystrophy

Help us find the cure. MD Group 35 Macaulay Road LONDON SW4

Fremskridtets pris

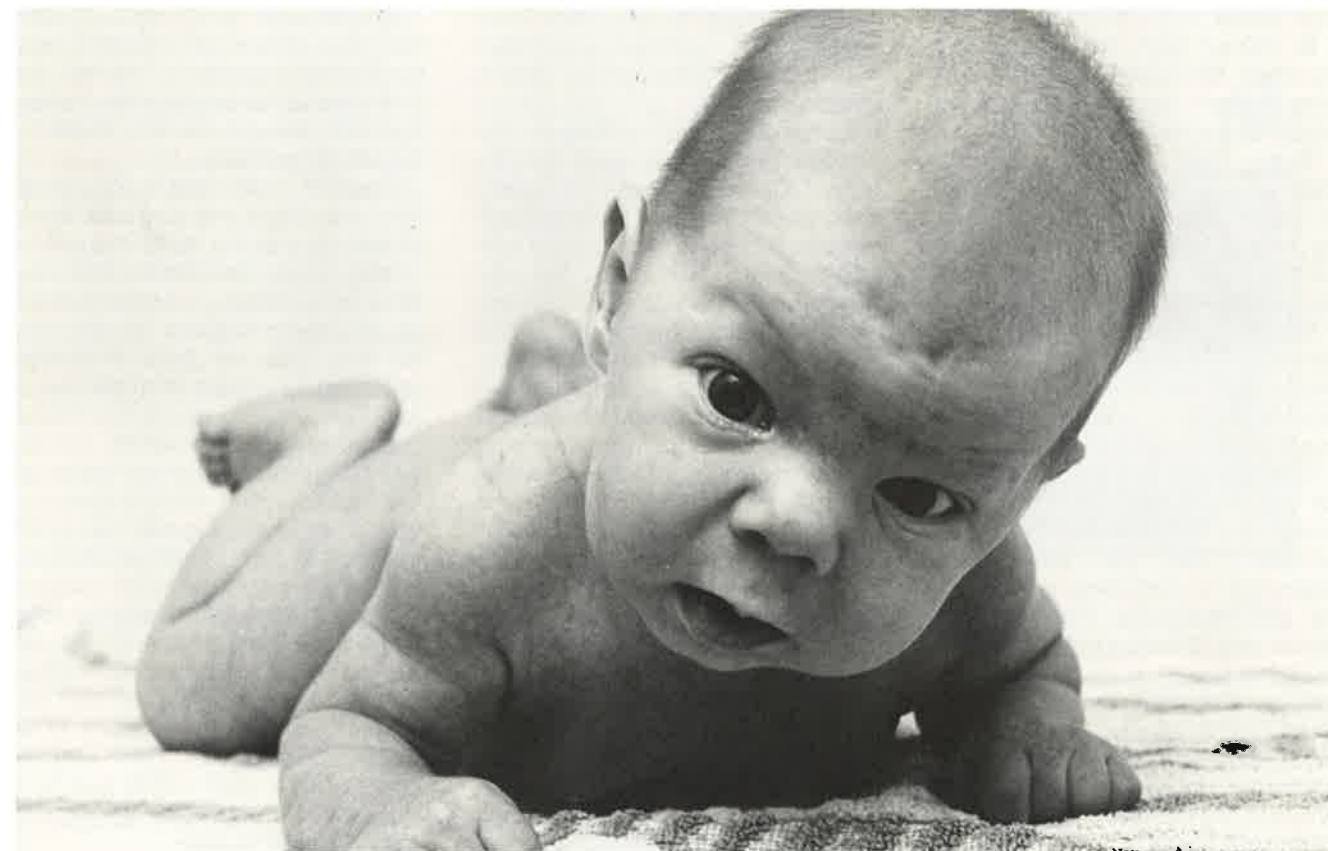


Foto: Kim Klstrup.

Medlemsmøde i København følger debatten i »Muskelfraft« op. På trods af store postforsinkelser på grund af konflikten på arbejdsmarkedet, deltog 65 mennesker i mødet den 13. april på Rødovre-gård arrangeret af Københavns lokalgruppe. Det blev et møde med veloplagte og inspirerende oplægsholdere og engagerede og debatlystne medlemmer.

Formålet med mødet var at belyse, hvor langt man i dag er nået i at diagnosticere muskelsvind-sygdomme, samt hvad forskningen vil bringe i de nærmeste år. Desuden lagde mødet op til debat om de etiske aspekter, som den ny teknologi indebærer.

Som ordstyrer gav Anita Kruse en varm velkomst og uddybede blandt andet, at mødet også havde sin baggrund i »Det etiske Råds« rapport »Fremskridtets pris«, som lægger op til en folkelig debat.

Læge Peter K. A. Jensen fra institut for Human Genetik på Århus Universitet, fortalte i sit oplæg blandt andet om, hvad man lægeteknisk kan diagnosticere, og hvor udviklingen er på vej hen i forhold til at afgrænse,

hvilken art muskelsvind det i et givet tilfælde drejer sig.

Han berettede om den kønsbundne arvegang ved Duchenne's og Becker's muskeldystrofi og de statistiske konklusioner, der kan drages heraf i forbindelse med en fostervandsprøve, men også om hvilke muligheder og perspektiver gensplejningsmetoden indebærer.

Man kan i dag udtage prøver til gensplejsningen fra moderkagen og kan i princippet være i stand til ikke blot at give en statistisk vejledning, men direkte angive, om det pågældende foster har muskelsvind.

En anden fordel ved denne metode er, at man kan udtage vævsprøven allerede i 8.-9. svangerskabsuge, således at et

eventuelt ønske om abort kan effektueres indenfor den normale tidsramme for abort i modsætning til ved fostervandsprøver.

Man er dog ikke ved muskelsvind-sygdommene kommet så langt, at man kan isolere disses syge gen, men Peter K. A. Jensen forudsagde, at det ikke ville være længe, da man nu allerede har isoleret de gener, der ligger op til eller ved siden af det gen, der bærer muskelsvind.

Forbudt at få børn

Praktiserende læge Anse Stoltz-Andersen tog i sit oplæg afstand fra gensplejningsforskningen. I en Orwell-inspireret historie fortalte hun om en gravid kvinde i et samfund, hvor det var forbudt at få børn på grund af risikoen for at føde et barn, der på den ene eller anden måde ville være belastende for samfundsøkonomien. Hun beskrev, hvordan kvinden var i konflikt med sig selv, både fordi hun havde overtrådt et forbud, og fordi hun som lov-

overtræder ingen steder kunne få hjælp og vejledning.

Dermed var debatten drejet ind på det valg, man må tage med fosterdiagnostikken.

Er det et reelt valg man har? Hvordan får man råd og vejledning efter fostervands- eller moderkageprøver?

Anse Stoltz-Andersen har i flere år bemærket en tendens til, at grænserne for det moralske og etiske bliver forrykket med utrolig hast, især indenfor hendes eget fag.

Dengang hun var medicinstuderende, var det tabu at snakke om abort, det var bare noget, man ikke kalkulerede med – og hvad er abort i dag?

Det samme gør sig gældende for genspøgnsteknologien. Hvad der er moralsk og etisk korrekt i dag, kan være fuldstændigt anderledes i morgen, og det havde for Anse Stoltz-Andersen uoverskuelige følger. Hun mente, at man skulle henvælge energien fra at afgøre, hvad der er et godt eller dårligt liv, til at omprioritere samfundsmidlerne, således at det ikke drejede sig om gode eller dårlige samfundsborgere.

Etik og moral

Praktiserende læge Nils Engelbrecht, som er formand for den videnskabetiske Komité i Kø-

benhavns amtskommune, kom i sit indlæg ind på Fosteretik-udvalgets arbejde. Han mente ikke, at det kun var forskningens kvalitet, men i lige så høj grad, hvad der er etisk og moralsk ansvarligt, der er afgørende for forskningen.

En af de begrænsninger, der eksisterer i dag, er det informerede samtykke. Dette er klientens skriftlige og mundtlige accept af at medvirke i forskningen.

De videnskabetiske Komiteers formål er blandt andet, at sondere blandt handicappede, om man har lyst til det valg, der følger med forskningen. Det er de handicappede, der selv skal svare. Om de etiske og moralske grænser er der lagt op til, at vi alle skal give vores besyv med.

Peter K. A. Jensen mente dog, at det moralske og etiske ikke er et samfundsproblem, men derimod privat og vedrørende holdninger, der ikke kan vægtes.

Mangelfuld rådgivning

Anita Kruse lagde efter frokosten op til diskussion om, hvilken rådgivning, der foregår og efterlyste oplægsholderens mening om, at rådgiverne henviser til handicappede eller forældre til handicappede børn i en valg-situation.

De tre »eksperter« var enige

om, at det er vigtigt at inddrage flere personer i rådgivningen – psykologer, handicappede, socialrådgivere osv.

En deltager fandt ikke, at der var stor hjælp at hente i det etablerede system, og at de praktiserende læger ofte havde for lidt kendskab til muskelsvindsygdommene.

Panelet svarede, at dette blandt andet hang sammen med, at det er de færreste praktiserende læger, der møder mennesker med disse og andre sjældne sygdomme. Men at risikoen er der, hvis de ikke erkender dette og henviser til andre sagkyndige.

Undersøgelser blandt handicapgrupper om prioriteringen af fosterdiagnostik-forskningen blev diskuteret, og der var i det hele taget stor debatlyst. Kun tiden satte en stopper for mødet. Af de mange interessante betragtninger træder især denne frem: Et udvalg under EF-parlamentet har udarbejdet en rekommandation om »Retten til at være anderledes«. Heri hedder det blandt andet: »Hvis samfundet ser det i sin tarv, kan det påtvinge genterapi«.

Ganske tankevækkende, ikke sandt?

Anita Kruse
Jan Bjerregaard

Ny folder om myasthenia gravis

Forside-billedet af Bea Mortensen på den nye myasthenia gravis folder har givet anledning til flere forskellige reaktioner.

Nogle mener, at billedet virker skræmmende og ikke gavner oplysningsarbejdet. Andre mener, at billedet giver et godt indtryk af at myasthenia gravis kan være en psykisk belastende sygdom, da man udover problemerne med manglende kræfter måske også skal leve med, at man ikke via sin mimik kan give udtryk for følelser som glæde, vrede, sorg og venlig imødekommenhed, men generelt ser træt, sur og uinteresseret ud.

Det er håbet, at folderens forsidebillede kan gøre folk interesseret i at læse mere om sygdommen, der er så sjælden at kun få kender den – desværre også kun få fagfolk.

I folderen forklares kort om symptomerne på myasthenia gravis f.eks. dobbeltsyn, hængende øjenlåg, tale-, tygge- og synkebesvær, besvær med at løfte og gå, nedsat hostekraft og åndedrætsbesvær.

Der fortælles om sygdommens mærkelige svingende karakter, som gør det svært at planlægge dagligdagen og som er så svær at forklare omverdenen.

Både fagfolk og myastenikere kan få råd og vejledning på Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, og myastenikere opfordres til at melde sig ind i Muskelsvindfonden, som er patientforeningen for denne sygdomsgruppe.

Folderen om myasthenia gravis er gratis og fås ved henvendelse til Muskelsvindfonden.

SØS

Muskelsvindfonden

Myasthenia Gravis

– en sygdom der
snyder omgivelserne



– Jeg er glad!

Bea kan ikke smile, fordi hun har myasthenia gravis. Det betyder svær muskeltræthed, og sygdommen kan bl.a. give slappe ansigtsmuskler.

God ferie

Det er det sidste nummer af Muskelkraft, som udkommer inden sommerferien – derfor

tager redaktionen sig den frihed at ønske alle en rigtig god ferie fra os alle i Vestervang.

Næste nummer af tidsskriftet kommer først i september måned.

Stor artikelsamling om myasthenia gravis

Det er kendetegnende for folk, som har en kronisk sygdom, at de på et tidspunkt tørster efter information. De ønsker svar på alt omkring deres sygdom: Hvad indebærer sygdommen for mig, hvordan udvikler den sig, kan den virkelig ikke helbredes, hvor langt er forskningen nået, osv.?

Arbejdsgruppen for myasthenia gravis har for at imødekomme dette behov sammen med Muskelsvindfondens sekretariat lavet en artikelsamling – også kaldet et kompendium.

Det er et A4-ringbind, hvor en række artikler omkring myasthenia gravis er samlet og kopieret. Kompendiet har som sådan været tilbudt længe, men er nu blevet revideret. Artikler er blevet oversat fra svensk og engelsk, og samlingen er blevet noget mindre, da artiklerne nu i højere grad supplerer hinanden, hvor de før nok emnemæssigt overlappede hinanden en del.

Kompendiet kan købes gennem muskelsvindfonden og koster incl. porto kr. 60,-.

Formålsprojekter 1985 og 86

Formålsprojekter er betegnelsen for de aktuelle arbejdsopgaver, som Muskelsvindfonden skal sætte i værk i løbet af de næste år. I den forbindelse er der blevet lavet en 28 sideres pjece, der kort fortæller om de 25 projekter – tilsammen budgetteret til 2,3 mill. kr. – som skal igangsættes i løbet af 1985 og 1986.

Ud over de 25 projekter, indeholder pjecen en historisk gennemgang af udviklingen i Muskelsvindfonden fra starten i 1971 og frem til i dag, samt lidt om de visioner som foreningen har. Pjecen kan rekvireres på sekretariatet.



Igen i år var Muskelsvindfonden repræsenteret på den store messe – Forsorg 85 – som blev holdt i Herning-hallerne i slutningen af maj. I næste nummer af tidsskriftet præsenterer vi, hvad der var af spændende nyheder – som kan have interesse for læserne. Foto: Mogens Laier.



Når hurtig hjælp er vigtig

For alle der har en speciel sygdom eller er i en fast medicinsk behandling, kan SOS-kapslen spare mange vigtige minutter ved en ulykke.

SOS-kapslen er en stålkap sel på størrelse med en 25 øre. Den indeholder en kunstfiberstrimmel, hvor der er plads til de vigtigste personlige data og medicinske oplysninger.

Kapslen fås som halskæde, armlænke eller til at sidde på urremmen, og man kan få dem i en forkromet eller forgyldt udførelse.

Prisen ligger mellem 100 og 200 kroner.

Henvendelse:
ASF-Dansk Folkehjælp
Herlufsholmvej 37
2720 Vanløse
Tlf. 01-74 74 00

Service på kørestole

Faaborg Auto El-teknik/service har startet et nyt firma, som vil specialisere sig i at reparere, vedligeholde og sælge reservedele til alle former for el-kørestole, knallerter, lifte, borde, senge m.m. Kort sagt et servicefirma for alle tekniske hjælpemidler. Firmaet har en service/værkstedsvogn, og kan komme hjem til boligen, så man ikke behøver at undvære sit hjælpemiddel.

Personalenyt

Journalist Søs Kjeldsen går på barselsorlov 1/8 1985. Som afløser for Søs, er journalist Marianne Frederiksen blevet ansat under jobskabelsesloven. Marianne Frederiksen er færdiguddannet fra journalisthøjskolen i sommeren 1983 og har siden været tilknyttet Demokraten Weekend og Det ny Notat på free-lance basis.

I Udviklingscentret afløser Jytte Halkjær Rasmussen sekretær Dorthe Jensen. Jytte Rasmussen er ligeledes ansat under jobskabelsesloven. Jytte Halkjær Rasmussen har senest været ansat som kontorassistent i et tekstilfirma.

Egnet for myastenikere

Polioforeningen har i anledning af deres 40 års jubilæum udarbejdet et trænings- og øvelsesprogram for handicappede.

Fysioterapeut Birgit Steffensen fra Muskelsvindfondens udviklingscenter har lyttet båndet igennem og siger, at båndet ikke generelt er egnet for muskelsvindsrante.

Selve øvelserne koncentrerer sig om skulderne, hofterne og hele kroppen, og er derfor for svære for andre typer muskelsvind end myasthenia gravis, konkluderer Birgit Steffensen.

Alle øvelserne foregår siddende, liggende eller på alle fire. Musikken skifter hurtigt på båndet. Man bliver derfor nødt til at have den lille fotografiske folder ved hånden, der følger med båndet, når man skal gennemgå øvelserne.

Båndet koster 50 kroner og kan fås ved henvendelse til Polioforeningen på tlf. 01-62 90 00.

Handicap Motion



POLIOFORENINGEN

XXL SYSTEM

Tøj til dem der bruger kørestol

Ninna Rasmussen Design har specialiseret sig i at sy tøj til kørestolsbrugere.

Tøjet er special-syet og bliver fabrikeret efter personlige mål. En undertrøje koster fra 60 kroner og f.eks. en joggingdragt fås fra 350 kroner.

Firmaet kommer gerne hjem og foreviser deres udvalg og modeller, men man kan også få tøjet syet lige efter sit eget hoved.

Henvendelse:
Ninna Rasmussen Design
Teglårdsvej 19 A
6622 Bække
Tlf. 05-38 91 67

Muskelsvindfonden

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

Muskelsvind

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

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

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

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

VB-centret

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

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

Kolding:

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

København:

Jannie Justsen,
Brattingborgsvej 13
2770 Kastrup
Tlf. 01-51 70 21

Århus:

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

Ålborg:

Bruno Svendsen,
Schellsmindevej 78,
9200 Ålborg SV.
Tlf. 08-18 70 46

Roskilde:

Bo Kristensen,
c/o Inga Kristensen,
Vognmandsmarken 30 st. tv.,
4000 Roskilde.
Tlf. 02-35 32 58

Næstved:

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

Fladså:

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

Lolland:

Finn Laursen,
Abild Allé 9,
4900 Nakskov.
Tlf. 03-92 70 52

Falster:

Jørgen Estrup,
Ny Skolevej 26, Orehoved,
4840 Nr. Alslev.
Tlf. 03-84 60 66

Ungdomsgruppen

Koordinator
Flemming Larsen,
Rosengade 38a st. tv.,
8000 Århus C.
Tlf. 06-13 71 63

Østjylland:

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

Sjælland:

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

Nordsjælland:

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

København:

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

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

Fyn:

Birte Nielsen,
Elsdyrløkken 133,
5210 Odense NV.
Tlf. 09-94 35 27

Voksengruppen

Fyn/Jylland
Jørgen Suhr,
Nyvej 20,
5690 Tommerup.
Tlf. 09-76 14 17

Sjælland

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

Kvindegruppen:

Janne Sander Knudsen,
Gadekærvej 28,
2500 Valby.
Tlf. 01-16 85 41

Myasthenia Gravis:

Sjælland:
Inge Nielsen,
Bøgevangen 13,
4293 Dianalund.
Tlf. 03-56 46 44

Resten af landet:

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

Muskelkraft

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

Evald Krog (ansvh.)
Marius Byriel
Erik Fogtmann
Søs Kjeldsen (DJ)
Mikael Mølgaard Nielsen (DJ)
Marianne Frederiksen (DJ)

Redigering og lay-out:

Mikael Mølgaard Nielsen
Marianne Frederiksen (DJ)

Tryk:

Rounborgs grafiske hus, Holstebro
Oplag: 2.700
Redaktionen afsluttet d. 19/5 1985.
Deadline til næste nummer af
Muskelkraft d. 15/8 1985

Adresse:

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

Sekretariat:

(06) 13 97 77

Vejlednings- og behandlingscentret:

(06) 19 18 44

Udviklingscenter:

(06) 13 97 77

Klinik for fysioterapi:

(06) 19 10 23

Personale:

Sekretariat:

Peter Ahlburg	Sekretær
Marius Byriel	Sekretariatschef
Jens Sohn Christensen	Sekretær
Jens Danielsen	Projektmedarbejder
Lars Faldborg	Sekretær
Marianne Frederiksen	Journalist
Søs Kjeldsen	Journalist
Evald Krog	Landsformand
Mikael Mølgaard Nielsen	Journalist
Lis Thomsen	Bogholder
Hanne Østerby	Sekretær

VB-Center:

Kitte Broge	Ergoterapeut
Carl-Otto Gøtzsche	Lægelig konsulent
Berit Helleland	Sekretær
Bodil Laursen	Sekretær
Kirsten Laursen	Fysioterapeut
Anne-Lise Olesen	Sekretær
Stig W. Petersen	Sekretær
Kirsten Piltoft	Fysioterapeut
Lene Sørensen	Ergoterapeut
Søren Sørensen	Pædel

VB-Center/Sjælland:

Jette Aulund	Ergoterapeut
Susanne Bertelsen	Fysioterapeut

Udviklings-Center:

Jette Møller	Ergoterapeut
Jytte Rasmussen	Sekretær
Birgit Steffensen	Fysioterapeut
Erland Winterberg	Projektleder

Klinik for fysioterapi:

Karin Andersen	Fysioterapeut
Ingeborg Bendix	Sekretær
Kirsten Meldgård	Fysioterapeut
Anne Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Birte Møller Nielsen	Sekretær
Inger Qvist	Fysioterapeut
Else Toff-Hansen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut

MARY NIELSEN

STENTEUVANGEN 2 A KORUP
5210 ODENSE NV

De grønne koncerter vil igen i år byde på en masse spændende musik og gode oplevelser. Foto: Holger Bundgaard.

Grøn koncert

Vi var lidt for hurtige i sidste nummer af »Muskelkraft«, da vi lovede at afsløre, hvem der står for den musikalske oplevelse ved dette års grønne koncerter.

Efter aftale med grupperne kan det først ske omkring den 20. juni. Så hold øje med dagspressen på det tidspunkt.

Hvad er handicap?

Midt i april måned diskuterede Folketinget rapporten »Fremskridtets« pris, og havde en generel debat om fosterdianostik og etik. Vi bringer et par citater fra debatten. Hanne Andersen fra Socialdemokratiet sagde blandt andet:

»Når det drejer sig om fostervandsprøver, må vi tage stilling

til, hvad vi vil undersøge. Det er vigtigt at tage stilling til, hvad der er handicap. Vi mener vel, når det kommer til stykket, alvorlige defekter. Der er en væsentlig forskel på handicap og alvorlige defekter. Fostervandsprøver må ikke blive frasortering og ensretning af fremtidens børn.«

Venstresocialisten Jørgen

Stil ind på P I

Søndag den 30. juni bringer handicap-magasinet et indslag om Muskelsvindfondens nye udviklingscenter.

Redaktør Michael Bove har blandt andet haft en samtale med Evald Krog og Jette Møller om baggrunden og formålet med udviklingscentret.

Lenger fik nævnt Muskelsvindfonden i sit oplæg. »Ministeren (Britta Schall Holberg) lægger i redegørelsen stor vægt på, at vi lytter til det, der er sagt i debatten, og jeg har lyttet med særlig stor interesse til det, der er sagt fra forskellige handicaporganisationers side. Det gør f.eks. et stort indtryk, når man hører formanden for Muskelsvindfonden, Evald Krog, fortælle om sit rige liv trods et meget svært handicap eller høre folk fra andre handicaporganisationer udtale deres frygt for at blive de sidste handicappede eller for bare at være handicappede i et samfund, hvor der er markant færre handicappede end i dag.«

Steffensen fra Kristeligt Folkeparti var bange for, at det efterhånden ville være umoralsk at gennemføre en graviditet med et handicappet foster. Han sagde:

»Fostervandsundersøgelserne havde jo oprindeligt det positive sigte, at de skulle give syge fostre behandling enten i fosterstadiet eller umiddelbart efter fødslen. Men i dag er situationen reelt en anden. Den væsentligste forskning på dette område har nu som formål at påvise sygdomstilstande, der gør at barnet ikke kan fungere fuldt og helt i vort moderne samfund, og terapien går ud på at få foretaget abort.