

nyt



fra Muskelsvindfonden

NR. 4 · 1982 · 10. ÅRGANG



Tema: MG-seminar og VB-centret

Nyt fra Muskelsvindfonden

ISSN 0105-5224

Redaktionen:

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

Redigering og lay-out:

Marius Byriel
Søs Kjeldsen
Oplag 2.500
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
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:

Henrik Bojsen	Sekretær
Marius Byriel	Sekretariatschef
Jens Sohn Christensen	Sekretær
Søs Kjeldsen	Journalist (D. Jfb.)
Evald Krog	Landsformand
Jens Rossen	Sekretær
Lis Thomsen	Bogholder

VB-Center:

Karin Andersen	Fysioterapeut
O. Hein-Sørensen	Lægelig sekretær
Gerda Bang Larsen	Sekretær
Kirsten Laursen	Fysioterapeut
Jette Møller	Ergoterapeut
Anne-Lise Olesen	Sekretær
Birgit Steffensen	Fysioterapeut
Lene Sørensen	Ergoterapeut

Klinik for fysioterapi:

Leila Å Lofti	Sekretær
Kirsten Meldgård	Fysioterapeut
Anne Marie Kjaer Nielsen	Fysioterapeut
Randi Gade Sørensen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut
Elsie Toft-Hansen	Fysioterapeut

Kontornyt

Orgelspiller i rock-bandet, Mek Pek Party Band, Peter Tast med kunstnernavnet Peter Van Tast er færdig med at aftjene sin civile værnepligt på Muskelsvindfonden. Hans afløser ved skrivebordet er Jens Rossen, der nu er ved at komme ind i arbejdsopgaverne.

Forsidebillede:

Der var kaffe og flødeboller på bordet, da 65 myasthenikere og deres pårørende mødtes til et to-dages seminar i København. De hørte foredrag og fik lejlighed til at udveksle erfaringer. Læs mere om seminaret på siderne 12 til 16.

Vore Annoncører

	Side
Simonsen & Weels Eftf. A/S	6
Handelsbanken	8
H. Meyland-Smith Aps	16
N. C. Nielsen	18
DSB	26
U. B. Let Aps	29
Sparekassen SDS	35
Botved Plejeudstyr	36

Indhold

	Side
Forskningsmidler	4
Landsmøde 1983	5
Sygehusudvalget på besøg	7
Interview med socialministeren	8
Bogomtale	9
Myasthenia Gravis Seminar	12
EAMDA-nyt	17
Tema-artikler om VB-centret	20
Nakkebølle Sanatorium	23
Besøg hos Isagers i Sinding	26
Ungdomsgruppen	28
Sex-seminar	31
Forbrugernyt	32
Lokalgruppenyt	34

Redaktionen sluttet den 6. december 1982. Deadline på næste nummer: 14. februar 1983.
Eftertryk tilladt med kildeangivelse.



Siden Sidst

Af landsformand Evald Krog

Vi befinder os tæt på årsskiftet, og mit bud på de næste to år er, at vi vil nå længere, end vi gjorde de første 11 år tilsammen. Som jeg ser det, har vi været igennem et nødvendigt markarbejde, og det er min klare overbevisning, at tiden er så moden nu, at de næste to år vil få eksplosionsagtig karakter.

Denne kolossale udvikling forudsætter selvfølgelig, at forfærdelig mange brikker falder på plads.

Vi mener, at hvis vi alle giver en hånd med, vil vi inden for de næste to år kunne præsentere konkrete planer og tidsterminer for opførelsen af Muskelsvindfondens Behandlings- og Forskningsinstitut. Baggrunden for denne prognose ligger bl.a. i en række positive oplevelser, som vi har haft siden sidst, og som netop er med til at tegne konturerne af udviklingsmulighederne for de næste par år.

Århus Amts Sygehusudvalg og sygehusforvaltningens ledelse har aflagt besøg på VB-centret. Den positive holdning fra amtet blev stærkt styrket ved denne mere direkte oplevelse af VB-centret i funktion. Ikke blot støtter amtet hundrede procent op omkring VB-centret og dets virksomhed, det vil også være behjælpelig, når vi skal finde et bedre og mere smidigt afregningssystem for amterne. Læs om mødet side 7.

Som vi forudskikkede i sidste udgave af bladet skulle afklaringen af Sønderjyllands Amtskommunes benyttelse af VB-centret behandles på et møde i september måned. Forhandlingerne fandt sted på Sønderborg Sygehus den 8. oktober. For-

uden repræsentanter fra Århus Kommunehospital, VB-centret og Muskelsvindfonden deltog otte overlæger samt sygehusinspektøren fra Sønderborg Sygehus. Vi må konstatere, at vi ikke har været dygtige nok til at informere om de opgaver, VB-centret tager sig af. Mange misforståelser blev ryddet af vejen og meget tyder på med den velvilje og positive ånd, der lå i mødet, at vi kan se frem til et godt samarbejde med Sønderjyllands Amtskommune. Hvordan det vil virke i praksis glæder vi os til at berette om i de kommende numre af Nyt fra Muskelsvindfonden.

Vores forskningstermin havde dead-line den 1. oktober. Bedømmelsesudvalget med formand prof. overlæge, dr.med. Bent de Fine Olivarius har glædeligvis haft travlt med at vurdere de mange kvalificerede ansøgninger, og vi kan i år notere os en stigende interesse blandt forskere. Vi afslører her i bladet bestyrelsens beslutning om bevillinger til fem seriøse forskningsprojekter.

Der har været en voldsom rejseaktivitet i efteråret. Formanden for VB-centret, læge Annette Liebach Jensen og terapeuterne Jette Møller og Birgit Steffensen har været på fysioterapeut-seminar i Holland. Der er ikke tvivl om, at i europæisk sammenhæng, præger VB-centret i Danmark klart udviklingen. Vi vil nævne, at påvirkningen fra dansk side utvivlsomt vil give anledning til at respirationsområdet i fremtiden vil få en langt højere priorite-

ring – også i andre lande end Danmark. Dernæst har vi fra dansk side været repræsenteret på generalforsamlingen i den europæiske alliance af muskelsvindorganisationer i Freiburg, hvor Bruno Månsson skulle debutere som præsident. Det blev en flot start, hvor en helt ny mødestruktur med forskellige workshops åbnede virkelig gode udsigter for det fremtidige arbejde indenfor EAMDA. Endelig har vi været til landsmøde i Norge, hvor man allerede efter foreningens et års fødselsdag ønsker at oprette et VB-center efter dansk mønster. Vi skulle orientere om vore erfaringer med opbygningen af centret, og grunden er i øvrigt lagt til et meget tæt samarbejde ikke blot med Norge, men også med de øvrige nordiske lande. Generalforsamlingen i Freiburg og landsmødet i Norge behandles inde i bladet.

På Muskelsvindfondens landsmøde i år, blev der taget de første skridt til dannelse af en ungdomsgruppe under Muskelsvindfonden. Der har i efteråret været holdt flere møder om de opgaver, ungdomsgruppen skal arbejde med, og jeg tror, at vi har grund til at stille store forventninger til den betydning dette nye skud på stammen vil få for Muskelsvindfonden.

I visheden om, at vi skal bruge ret betydelige pengemidler i '83 og '84, og i håbet om, at vi må have fantasi til at skaffe beløbene, ønsker jeg alle et godt nytår.



– Ved at give vores egne produkter til velgørende arbejde, kan vi strække midlerne, sagde direktør Ole Flemming Christensen, Rank Xerox, da han overdrog brugsretten og fri service af en kopimaskine til Muskelsvindfonden. Evald Krog tåvede ikke med at underskrive en sådan samarbejdsaftale. Fra venstre: Evald Krog, Frantz Neumann, der er medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab og kreditchef i Rank Xerox, dir. Ole Flemming Christensen og brancheforfatter Poul Brønnum, Rank Xerox.

Forskningsmidler til fem ansøgere

Der kom i alt ni ansøgere inden ansøgningsfristen udløb den 1. oktober angående støtte til forskning i muskelsvind. Bedømmelsesudvalget indstillede til Muskelsvindfondens bestyrelse, at de 60.000 kr., der var til disposition blev fordelt mellem fem af ansøgerne.

Det drejer sig om 1. reservelæge dr.med. Anders Fuglsang Frederiksen, Hvidovre Hospital, der har fået tildelt kr. 19.000 til et projekt omkring »udforskning af det diagnostiske udbytte af en forfinet kvantitativ teknik til analyse af elektromyografiske fund hos normale og hos patienter med diverse neuromuskulære lidelser«, som det hedder i bedømmelsesudvalgets indstilling. Projektet er en videreudvikling af teknikken omkring elektromyografiske undersøgelser, som Fuglsang-Frederiksen har skrevet disputats om.

Der er kr. 10.000 til overlæge professor dr.med. Mogens Hårder, Odense Sygehus for en videre udvikling af et projekt, som Muskelsvindfondens tidligere har støttet. Det drejer sig om biokemisk bærerdiagnostik ved muskeldystrofi, som forhåbentlig kan gøre det muligt med større sikkerhed at fastslå bærere af de arvelige anlæg til muskelsvind.

Statens Lægevidenskabelige Forskningsråd støtter også det tredje projekt som Muskelsvindfonden vil yde kr. 6.000 til. Det er dr.med. H. Schmalbruch, Neurofy-

siologisk Institut ved Københavns Universitet, der ønsker at lave en række forsøg på rotter omkring denervation og reinnervation af umodne muskelfibre. Formålet er at få en større forståelse af visse træk ved infantile spinale muskelatrofier.

Da der er en formodning om, at der er nogle abnormiteter i proteasen ved de sværere former for muskeldystrofi, kan en undersøgelse om proteasens rolle i muskelproteinernes nedbrydning muligvis få videre betydning. Derfor støttes undersøgelsen med kr. 10.000.-. Beløbsmodtageren er lektor lic.scient Klavs B. Hendil, August Krogh Institutet.

1. reservelæge Gunnar Johansen, Århus Kommunehospital, der sammen med tre andre vandt Muskelsvindfondens forskningsidékonkurrence for et projekt om modstandsånding, har nu fået kr. 15.000 til en videreførelse ud over det oprindelige planlagte. Det drejer sig om overraskende delvis uforklarlige ændringer i hjertets minutvolumen hos muskeldystrofi-patienter undersøgt ved impedanscardiografi. Resultaterne er hidtil udregnet i hånden. De bevilgede penge skal bruges til at købe en beregningsenhed, som kan gøre det hurtigere og mere nøjagtigt. Foruden Gunnar Johansen deltager Jens B. Andersen, Herlev, Peter Falk, Rigshospitalet begge 1. reservelæger og overlæge Mogens Wernberg, Århus Amtssygehus.



Mogens Wernberg og Gunnar Johansen vandt i 1981 Muskelsvindfondens forskningsidékonkurrence. Nu har de fået yderligere kr. 15.000 til fortsættelse af projektet om åndedræt og hostekraft. (foto Anders Roed)



Overlæge Bent de Fine Olivarius er formand for bedømmelsesudvalget, som har vurderet ansøgningerne. (foto M. Laier)

Nye kriterier

Bedømmelsesudvalget har lavet nogle nye principielle retningslinier for uddeling af Muskelsvindfondens forskningsmidler. Det hedder her:

»Fonden støtter forskningsprojekter omfattende klinisk eller basalvidenskabelig, herunder eksperimentel forskning indenfor de neuromuskulære lidelsers problemområde. Forskning der søger at klarlægge årsagsmæssige faktorer, og forskning der kan indebære behandlingsmæssige eller forebyggende muligheder vil blive prioriteret højt.

Der gives ikke støtte til kongresrejser eller til publikation af arbejder, ligesom der sædvanligvis ikke gives støtte til orlov med henblik på videnskabelige projekters gennemførelse, til studierejser eller til gæsteforelæseseres rejse og ophold i Danmark.

Eventuelt bevilliget apparatur til forskningsprojekter tilhører fonden og kan til enhver tid rekvireres af fonden til andet formål, såfremt det ikke mere benyttes til det oprindeligt ansøgte formål.

Der indsendes 1 gang årligt rapport om de foreløbige resultater af undersøgelsen.

Efter enhver publikation udgivet med støtte af fonden bør anføres:

Udført med støtte af Muskelsvindfonden.

De nye kriterier er underskrevet:

På Bedømmelsesudvalgets Vegne
Bent de Fine Olivarius
professor, overlæge, dr.med.



Så mange var vi til landsmødet i 1982 på Pindstrup Centret. Næste gang skal mødet foregå på Sjælland. (foto M. Laier)

Landsmøde 1983

Næste års landsmøde var aftalt at skulle holdes på Dansk Folkeferies Karlslunde-center i weekenden 27.-29. maj 1983.

Imidlertid er der opstået problemer, idet Dansk Folkeferie af administrative grunde har trukket sig tilbage fra den otte måneder gamle skriftlige reservation – en »forretningsgang« der må forundre os meget – men vi arbejder stadig på at nå til en ordning med dem. Samtidig undersøger vi for øjeblikket andre mulige steder og regner fortsat med at holde landsmødet på Sjælland.

Det er lykket os at få tilsagn fra Hanne Reintoft om at komme med et socialpolitisk oplæg og deltage i en debat med landsmødedeltagerne, hvilket glæder os meget.

Men hvilke andre emner ønsker I, som vil deltage, behandlet?

Den kan I fortælle os ved at udfylde kuponen ved siden af og returnere den til sekretariatet.

Mere om landsmødet i næste nummer af bladet. Men husk nu – et lille mærke i kalenderen – og send ønskesedlen til os.

På landsmødeudvalgets vegne
Anita Kruse

ØNSKESEDDEL

(sæt kryds ud for det emne du gerne vil have behandlet på landsmødet i 1983)

- ☐ Hvordan går det med forskningen?
- ☐ Muskelsvindfondens handicap- og socialpolitiske profil
- ☐ Institutplaner
- ☐ Bolig, byplanlægning og byfornyelse
- ☐ Vejledning og behandling – tilbud og form
- ☐ Oplysning om Muskelsvindfonden – til hvem og hvordan?

Andre ønsker: _____

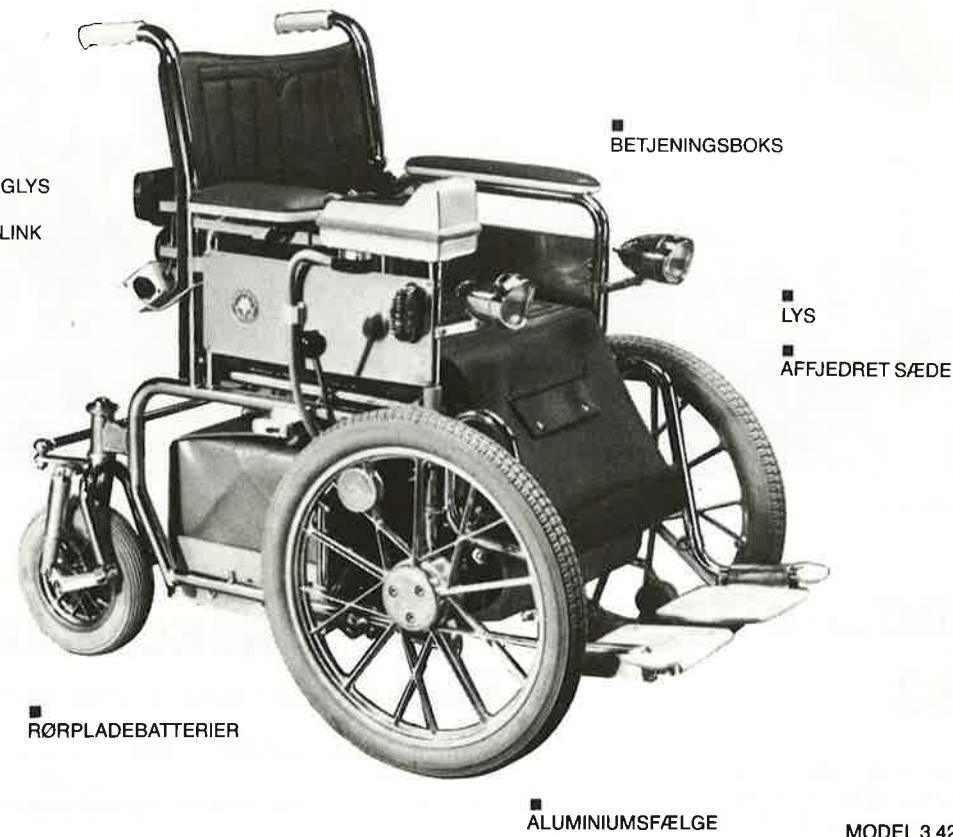
Foreløbig tilmelding: Antal voksne: _____ Antal børn: _____

Navn og adresse: _____

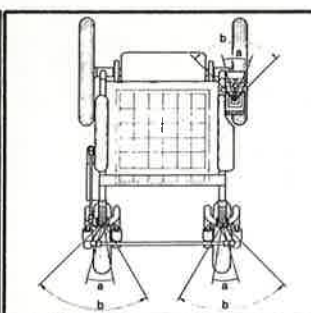
Klip kuponen ud og send den til: Muskelsvindfonden, Vestervang 41, 8000 Århus C. Alle medlemmer kan deltage i landsmødet.

MEYRA

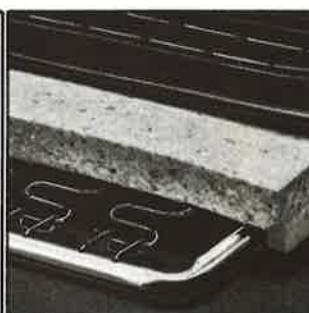
80'ernes elektriske kørestol



TELESKOPAFFJEDRINGEN opfanger niveauforskelle og ujævnheder og er standardudstyr på næsten alle MEYRA 80 modellerne.



SERVOMAT STYRING regulerer elektronisk styrehjulets udslag omvendt proportionalt med hastigheden. - Stor hastighed (a) = lille styreudslag. - Lille hastighed (b) = stort styreudslag.



NYT AFFJEDRET SÆDE med fjederbund og 5 cm tykt skumgummiindlæg. Øger siddek komforten selv ved kørsel i ujævnt terræn.



NY BETJENINGSBOKS med kontakter for lys, blink, frem- og tilbagekørsel samt regulator for valg af hastighed. Lys og symboler informerer om kørestolens tilstand.

S&W

SIMONSEN & WEELS EFTF. A/S ■ ROSKILDEVEJ 14 ■ 2620 ALBERTSLUND ■ 02-64 81 11

RING OG AFTAL TID
FOR EN DEMONSTRATION ■■

Socialminister Palle Simonsen: Handicaporganisationerne skal inddrages i arbejdet



– Handicaporganisationerne skal være med til at modvirke den stigende professionalisering, hvor man er på vej til at gøre alle, der kommer i kontakt med systemet til sociale klienter, siger socialministeren.

Efter at have brugt de første måneder til at bringe nogle store sager på plads er den ny konservative socialminister snart parat til at tage fat på handicapområdet. – Jeg har ikke let ved at give bevillinger, og målet er ikke blot at give de handicappede muligheder men også udfordringer, siger Palle Simonsen i dette interview med »Nyt fra Muskelsvindfonden«.

Socialminister Palle Simonsen vil trække på ideer og inspiration fra Muskelsvindfonden og andre handicaporganisationer, når han i løbet af kort tid sætter forsøg igang for at opløde de efter hans opfattelse for stive systemer på institutionsområdet.

– De ændringer af bistandsloven, vi fik igennem først i december, betyder, at vi i samarbejde med kommunerne kan sætte forsøg igang med nye institutionstyper både på børneområdet og på handicapområdet, siger Palle Simonsen.

Han tilføjer, at kommunerne i oplægget til forsøgsordningen vil få en opfordring til at drage berørte private organisationer ind i arbejdet.

Socialministeren skal selv godkende kommunernes forsøgsordninger, og han siger, at han vil engagere sig og vise stor interesse for handicapområdet.

Organisationernes medvirken skal ifølge Palle Simonsen være med til at modvirke, hvad han kalder en stigende professionalisering, hvor man er på vej til at gøre alle, der kommer i kontakt med systemet, til sociale klienter.

– Så meget som overhovedet muligt skal foregå udenfor institutioner. De, der har behov for et sikkerhedsnet af en slags, skal så tæt på en normal tilværelse som muligt, og det kan f.eks. ske med kollektivboliger, pensionater og beskyttede værksteder, mener Palle Simonsen.

– Det at klare mest muligt selv er udviklende for alle, og det gælder også for handicappede.

– Jeg er af den opfattelse, at institutioner let bliver en slags hotel, hvor alle ting bliver klaret for een. De handicappede skal ikke blot have muligheder, men også udfordringer. Man skal præstere noget selv, siger socialministeren.

På spørgsmålet om en opløsning af institutionsbegrebet ikke vil kræve flere ressourcer til f.eks. hjemmehjælpsordninger og transportmuligheder, siger

Palle Simonsen, at dette må med i en samlet vurdering.

– Jeg har foreløbig set det ud fra den grove fysiske ramme, men det er klart, at det vil forudsætte, at en lang række andre ting opfyldes. Hvad angår transport har der været gennemført forsøg i Hovedstadens Trafikskole, og det er ordninger, man kan forestille sig overført til andre dele af landet.

Socialindkomsten og erkendelsen

Palle Simonsen er ikke glad for socialindkomstbegrebet, fordi det kolliderer med hans politiske opfattelse af, at social støtte ikke skal baseres på fordelingspolitik. Han ser her en klar afstand mellem sit eget parti og Socialdemokratiet.

Afstanden indsnævres dog, når han i samme åndedrag erkender, at socialindkomsten vitterligt har givet nogle besparelser, som gør det umuligt for den siddende regering uden videre at ændre på begreberne.

Folketinget har ændret loven, så der ses bort fra socialindkomsten ved beregningen af betaling ved hjemmeboende handicappede børn og ved regulering af invaliditetsydelsen.

Var det ikke naturligt at gå videre med betaling for hjælpemidler?

Hertil siger socialministeren, at han har sat en undersøgelse igang i ministeriet for at se, hvordan man inden for de eksisterende rammer kan forenkle systemet.

– Jeg har en fornemmelse af, at der under alle omstændigheder er nogle utilsigtede virkninger. Det vil jeg gerne rette op på, og jeg er stærkt indstillet på, at såfremt der overhovedet kan laves ændringer på hjælpemiddelområdet, så skal de også gennemføres, siger Palle Simonsen.

Han understreger, at han er i en situation, hvor han ikke har let ved at give bevillinger, hvorfor han også er startet med at spørge, hvordan man kan bløde systemet op, som det er i dag.

Balancen

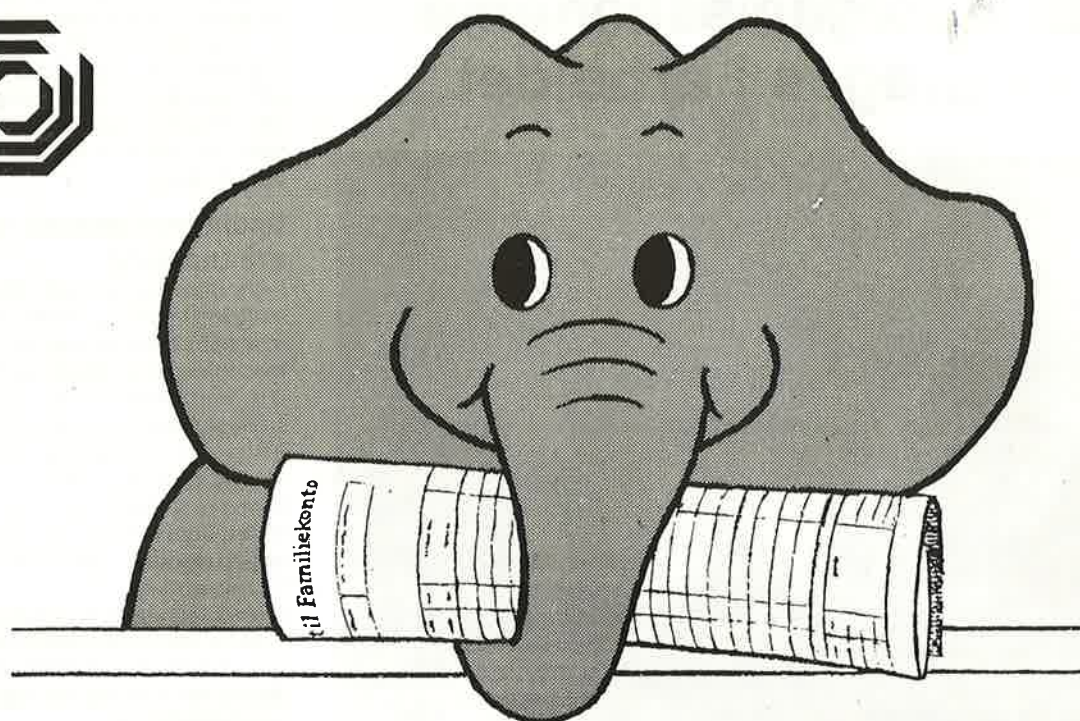
En anden sag, der arbejdes med i ministeriet, er en forenkling af ankesystemet, der ifølge Palle Simonsen på visse områder oversvømmes med anker, hvis belastende virkning ikke står i forhold til, hvad der kommer ud af dem.

Ministerien stiller et forslag i udsigt engang i løbet af vinteren, og hvad der optager ham, er at finde balancen mellem borgernes retssikkerhed og den ønskede forenkling.

– Vi skal gøre status og afgøre, hvilke sager, der skal kunne ankes, og hvilke sager, der skal kunne ankes til mere end en instans, siger Palle Simonsen.

Det er bl.a. kontanthjælpsområdet, socialministeren har i kikkerten, når der skal forenkles. Derimod tænker han ikke så meget på handicapområdet, siger han.

Erik Fogtmann



Fremtiden kommer af sig selv -det gør pengene ikke!

Derfor er det vigtigt at vide, hvad pengene går til – også i fremtiden.

Med Familiekonto i Handelsbanken får De opstillet Deres personlige budget – De slipper for besvær med at betale regninger, og De afvikler Deres udgifter med et fast beløb hver måned.

Familiekonto ...økonomisk tryghed.

HANDELSBANKEN
altid med i billedet



Århus Amts sygehusudvalg besøgte VB-centret og blev orienteret om arbejdet. Fra venstre: Inger Mikkelsen, Frede Bakkær, Lene Gammelgaard, Villy Andersen, udvalgsformand Søren Vestergaard, amtsygehusdirektør Klaus Petersen, kontorchef S. A. Simonsen, kontorchef Jørn Koch, Ellen-Margrethe Skou og Lars Lyngsdal.

Sygehusudvalget var på besøg

Vejlednings- og Behandlingscentret blev oprindeligt etableret af Muskelsvindfonden. Efter 3 års forløb fik vi med Århus Amtskommune en overenskomst, som de fleste af landets øvrige amtskommuner efterhånden tilsluttede sig. Der mangler i dag kun endelig aftale med Københavns Kommune.

Århus Amtskommunes samlede sygehusudvalg og forvaltningens ledelse aflagde besøg på Vejlednings- og Behandlingscentret i oktober '82. Det var vigtigt for os at præsentere VB-centret mere direkte for politikerne, og vi fik igen bekræftet, at der hersker stor interesse og respekt i Århus Amtskommune for det arbejde, der udføres fra VB-centret.

På mødet beklagede formanden for sygehusudvalget, Søren Vestergaard, at man ikke fuldt ud havde kunnet godtage vores budgetforslag for 1983, men som noget usædvanligt i Århus Amt har vi alligevel fået lagt en 13 pct. stigning på i 1983 i forhold til 1982.

I de knap 3 år, der er forløbet siden indførelse af overenskomsten, er der opstået en diskrepans mellem funktionsbeskrivelsen for centret og overenskomsten, hvorfor det vil være naturligt at få kigget på en justering/forenkling af de aftaler, der ligger mellem amterne og VB-centret.

Betalingsystemet, som har været anvendt hidtil, har i flere situationer kunnet

misforstås, fordi vi arbejder med et betalingsudlæsende begreb, som vi kalder en behandlingspris – behandling skal forstås i videste forstand.

Forvaltningen lovede at hjælpe os med at nå frem til en mere smidig administrationsform af selve afregningsmåden med amterne.

Fleere andre af vore problemer blev berørt under mødet, og sammenfattende må vi konkludere, at vores sygehusudvalg og forvaltning er fantastisk velvillig og forstående over for det pionerarbejde, der udføres på VB-centret.

Det var et godt besøg.

Evald Krog

Store prisstigninger på fysioterapi

Der kom 1. oktober nogle kraftige prisstigninger på fysioterapi behandlinger, og især patientens egen andel fik et voldsomt hop opad.

10 behandlinger på hver en halv time koster nu kr. 970,30 mod før kr. 876,20. Imidlertid er det sådan, at folk med muskelsvind får dobbeltbehandlinger dvs., at hver behandling varer 1 time. Her koster 10 behandlinger kr. 1.940,60 mod før 1.725,40.

Patientens andel er steget til kr. 540,60 fra kr. 350,60 for 10 dobbeltbehandlinger.

Mange muskelsvindpatienter får hele deres andel betalt af kommunen, så for dem betyder det ikke noget, dog har nogle enkelte kommuner besluttet, at patienterne selv skal betale prisstigningen – altså differencen mellem den tidligere patientpris og den nuværende.

Regeringen har som led i sine sparebe- stræbelser ladet sive ud, at der skal spa-



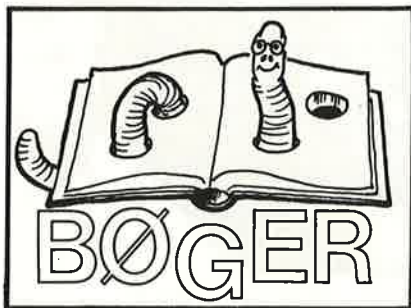
Der skal spares 40 mill. kr. på privat praktiserende fysioterapi, lyder rygtet. Her får Keld Pedersen behandling af fysioterapeut Kirsten Laursen.

res 40 mill. kr. på landsplan på privat praktiserende fysioterapi – og den eneste måde det vil kunne gøres på, er at lade

patientens egen andel stige yderligere – eller ved at skære ned på antallet af be- handlinger.

Bogomtale:

Handicappede børn og deres forældre



»Opdragelse til selvstændighed« er undertitlen til denne lille letlæste bog om handicappede børns opvækst.

Forfatterparret har begge både gennem deres uddannelse og mangeårige virke stor erfaring med handicappede børn: Kirsten Kristensen er leder af børnerådgivningscentret i Nordjyllands Amt, hun er uddannet som børnehavelærer, talehøre-pædagog, cand.pæd.psych. og klinisk psykolog.

Hendes mand, Kurt Kristensen er i dag skoledirektør i Hobro. Han er uddannet som lærer, tale-høre-pædagog, skolepsykolog og har skrevet doktordisputats om børn med spastisk lammelse.

Bogen er i følge forordet opbygget over foredrag, som forfatterne har holdt på forældrekurser og for pædagoger m.fl. og over de efterfølgende diskussioner, der har været på disse kurser. Målgruppen er – igen i følge forordet – forældre, sundhedsplejersker, pædagoger og andre, der til daglig omgås handicappede børn.

I bogen gives en bred almen beskrivelse af det handicappede barns opvækst med gode råd til at gøre barnet selvstændigt og i så høj grad som muligt uafhængigt af sine omgivelser – med rimelig hensyntagen til handicapets art.

Det er vigtigt, at der fra allerførste dag stilles krav til det handicappede barn, skriver forfatterne, og de fortæller at lettere handicappede ofte synes, der bliver stillet for store krav til dem, mens svært handicappede synes, der bliver stillet alt for få krav til dem. Det kan skyldes, at omgivelserne stiller normale krav til dem, der næsten er normalt udstyrede.

Det at være handicappet beskrives som at være ugunstig stillet i en given situation i forhold til andre.

Opdelingen i bogen er ikke efter handicappets art, men efter barnets alder. I hver periode af livet er barnet optaget af at lære en eller anden ny færdighed, som det har brug for, eks. gå, tale osv.

– Har man med handicappede børn at gøre, må man altid prøve at vurdere, hvad andre ikke-handicappede børn på

det pågældende alderstrin foretrækker at lave, hvad de har lyst til, hvordan de leger, osv. Ikke-handicappede børns umiddelbare aktivitet vil altid være en god baggrund for at vurdere, hvordan det handicappede barn skal beskæftiges. Først gennemgås det første leveår – hvor varme og tryk er kodeordene. Allerede på så tidligt et tidspunkt må det fysisk handicappede barn optrænes fysisk ved hver given lejlighed.

Det understreges i bogen, hvor vigtig forældrenes holdning til det handicappede barn er, at de har accepteret handicapet og tager afslappet på det, så de er i stand til at yde den følelsesmæssige kontakt og den praktiske hjælp, barnet har brug for. I barnets andet leveår lærer det at gå, og det kan nu bevæge sig hen til alle ting, det får øje på og undersøge dem nærmere. For at tilfredsstille det fysisk handicappede barns behov for at tumle og på den måde opøve musklerne, kan man lege voldsomme fysiske lege med det og give det andre tilbud om fysiske aktiviteter. Også m.h.t. at give barnet lejlighed til at undersøge tingene omkring sig, må forældrene hjælpe, f.eks. ved at holde tingen, mens barnet rører ved det med hænderne eller sutter på det, som små børn gør, når de skal undersøge noget nærmere – munden er for alle børn et særligt følsomt sted.

I 3 års alderen udvikler børn en selvstændighedstrang, og den kan være vanskelig at tilfredsstille hos det handicappede barn, der skal have hjælp til mange ting.



– Forældrene må hjælpe det handicappede barn, der ikke selv kan opsøge andre børn til at få kontakter, hedder det i bogen om handicappede børn og deres forældre.

Barnet vil i den periode begynde at få en erkendelse af egne muligheder og begrænsninger.

Det vil også begynde at interessere sig mere for andre børn, og forældrene må hjælpe det handicappede barn, der ikke selv kan opsøge andre børn. F.eks. ved at invitere dem hjem. Man må aldrig købe eller presse et andet barn til at komme og lege – ligesom det handicappede barn ikke skal presses til absolut at lege med andre. Det er en balancegang.

Allerede i 3-5 års alderen begynder barnet at få en fornemmelse af, at det er nyttigt at blive trænet, og det vil ofte være meget samarbejdsvilligt. Især er barnet i den alder meget optaget af, hvordan de voksne gør – og så efterligne det. Denne lyst til at efterligne er det nødvendigt at udnytte, når man træner børn i den alder, skriver forfatterne.

Herefter gennemgås skolegangen og der gives særlige råd om hvilke forholdsregler, forældre og lærere må tage for at give den handicappede skoleelev de bedste muligheder:

– Drengen i kørestol kan ikke deltage i fodboldspil, men han kan være med på fodboldbanen for at føre en liste over målene og for at se om bolden overskrider sidelinien. Man må altid prøve at finde en aktivitet til det handicappede barn. Ofte vil klassens øvrige børn have gode ideer med hensyn til, på hvilken måde det handicappede barn kan være med i den fælles aktivitet. Ofte vil det handicappede barn også selv have en fornemmelse af, hvordan det kan deltage, hedder det i bogen.

I puberteten kan det handicappede barn få det ekstra svært: – Foruden konflikten omkring det at være barn eller voksen har de også konflikten omkring det at være normal eller afviger, omkring det at leve et liv i afhængighed af andre eller som et uafhængigt menneske. Og der står videre:

– Unge med et handicap har vanskeligt ved at finde andre at sammenligne sig med, for de vil have vanskeligt ved at finde andre med nøjagtig de samme problemer, som de selv. De vil ofte føle sig alene og meget anderledes end unge, de ellers er sammen med.

Det er en hurtigt læst og overskuelig bog, som er særdeles velegnet som introduktion til emnet omkring handicappede børns opvækst og opdragelse. Bogen kan give forældre og behandlere mod på at gå aktivt ind i prægningen og stimuleringen af det lille barn med et handicap, så det får lejlighed til at udnytte alle sine evner og kan leve et – både for det selv og dets omgivelser – tilfredsstillende liv i harmoni med sig selv og sine muligheder.

»Handicappede børn og deres forældre – Opdragelse til selvstændighed« af Kirsten og Kurt Kristensen, tegninger af Marianne Schneider, Kroghs Skolehåndbog, Vejle, 46 kroner, 59 sider.

søs

Kunst

Per Arnoldi designede i 1981 Muskelvindfondens flotte plakat »KUNST«.

Vi sælger restoplaget nu og har fornøjelsen at tilbyde vore læsere en virkelig god nytårsgaveidé.

Forær din ven, din kæreste, måske din nabo, dine børn eller dig selv en af følgende plakater:

»Kunst« (signeret af Arnoldi)	70×100 cm	kr. 250,-
»Kunst«	70×100 cm	kr. 75,-
»Kunst«	50× 70 cm	kr. 40,-

Beløbet for den ønskede plakat kan indbetales på giro 9011110, eller du kan ringe på 06-139777 og få plakat – og girokort – tilsendt.

Emblem

Sæt denne glade kørestols-Tarzan på din bil, din dør, din skoletaske, din kørestol og alle mulige andre steder. Emblemet er designet af John Parkins og koster kr. 5,-. Du er velkommen til at få en lille stak emblemer tilsendt og så sælge dem til familie og venner til fordel for Muskelvindfonden. Ring tlf. 06-139777 og bestil – eller send penge på giro 9011110.



KUNST

UDSTILLING OG AUKTION

ÅRHUS KUNSTBYGNING 26.FEBR.—1.MARTS

ALLE DAGE 10–17 TORS DAG 14–17 AUKTION 1.MARTS KL.14

ARRANGERET AF MUSKELVINDFONDEN · PLAKAT: PER ARNOLDI

MUSKELKRAFT JATAK!

Gør
Muskelvind-
fonden stærk.
Giro 9011110





Erik Grib og Anders Roland sang Frank Jæger-viser og andre danske sange på myasthenia gravis seminaret.

Myasthenia Gravis Seminar

65 myasthenikere og deres pårørende mødtes til et to-dages seminar på Bella Centret i København den 30. og 31. oktober. Om lørdagen indledte en fysio- og en ergoterapeut fra Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, og derefter var der gruppearbejde.

Om aftenen var der efter en temmelig rædselsfuld middag på København Vandrehjem underholdning dels af Erik Grib og Anders Roland, som var professionelt hidkaldt, og dels af Poul Ammentorp og Else Hansson, der som deltagere greb guitaren og afslørede, at de begge var virkelige vise-talenter.

Søndag var der foredrag og spørgsmål til 1. reservelæge Finn Somnier, Rigshospitalet og socialrådgiver Mette Damgaard, Rigshospitalet. Sidstnævnte var beundringsværdigt godt inde i stoffet taget i betragtning, at hun var blevet bedt om at komme med tre dages varsel, da socialrådgiver Hanne Reintoft meldte afbud p.gr.a. sygdom.

Myasthenia Gravis er en sygdom der svinger

Det svære ord »myasthenia gravis« bety-der svær muskeltræthed. Man regner med at 300-500 mennesker i Danmark har denne sygdom, der bevirker at musklerne bliver unormalt hurtigt trætte og i værste tilfælde helt kraftsløse.

Sygdommen varierer meget fra patient til patient, men kan vise sig ved bl.a. nogle af disse symptomer:

hængende øjenlåg, dobbeltsyn og skelen, tale-, tygge- og synkebesvær, ingen mimik, nedsat hostekraft, åndedrætsbesvær og gangbesvær.

Det helt specielle ved denne sygdom er, at den svinger meget hos den enkelte patient. Den ene dag kan patienten måske gå helt almindeligt omkring og klare sig selv, og den næste dag kan vedkommende måske ikke engang selv stå ud af sen-

gen. Det gør det svært at lægge planer for dagligdagen, når man aldrig ved, hvordan man har det den næste dag, og det kan give en række psykiske problemer. Behandlingen er hovedsagelig medicinsk. Medicinen tages af mange i relativt store doser og med få timers mellemrum. Desværre kan der opstå, hvad man kalder en myasthen krise, hvor patienten på trods af, at medicinen har virket tilfredsstillende igennem længere tid, pludselig får det meget dårligt og i nogle tilfælde må i respirator. Her hjælper det ikke at sætte medicinmængden op, men behandling hvor man skifter blodplasmaet ud har vist sig at have en effektiv virkning i løbet af nogle få dage. Mange myasthenikere har fået fjernet brislen og nogle undersøgelser tyder på,

Opfordring til at bruge VB-centret

I skal være med til at øge vores viden omkring myasthenia gravis, og det gør I ved at henvende jer til Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, når I har brug for råd og vejledning omkring sociale, økonomiske, psykiske, behandlingsmæssige og andre emner, sagde ergoterapeut Lene Sørensen, VB-centret, i sit oplæg på myasthenia gravis seminaret i Bella Centret i København.

– Kun ved at have kontakt til mange myasthenikere og høre om deres problemer og løsninger kan vi samle mere viden omkring denne sygdomsgruppes særlige forhold, sagde hun.

Hun nævnte også hvordan VB-centret kan hjælpe myasthenikere: bl.a. ved at gå ud i det lokale område og støtte den enkelte myastheniker, orientere om sygdommen overfor social- og sundhedsmyndigheder, og ved at henvise til hvordan man har klaret et lignende problem i en anden kommune – noget man ikke kan regne med den lokale sagsbehandler har kendskab til.

Det var helt tydeligt, at mange af deltagerne havde følt sig meget overladt til sig selv, og det var en lettelse for dem at høre, at VB-centret virkelig har noget konkret at tilbyde dem. At for få har været klar over det, viser de tørre tal: 25 pct. af Danmarks myasthenikere er medlem af Muskelsvindfonden, det svarer til 84 medlemmer, men VB-centret har kun kontakt til 5. Man får kontakt med VB-centret ved at ringe tlf. 06-191844.

at jo hurtigere det er sket efter sygdommen er brudt ud desto bedre.

Alle aldersgrupper kan få myasthenia gravis, men især mange kvinder får det som ganske unge. Sygdommen kan i få tilfælde spontant gå i sig selv igen, og der var et eksempel på seminaret hvor en kvinde fortalte, at hun fik sygdommen som ganske ung og havde den i 27 år, hvor hun tog medicin dagligt. I de sidste 14 år har hun været rask og ikke behøvet nogen form for medicin.

Myasthenikere blev optaget som undergruppe i Muskelsvindfonden i 1979 og seminaret i oktober var det andet, der blev tilbudt de ca. 90 medlemmer med myasthenia gravis i Muskelsvindfonden.

Erfaring for at fysioterapi hjælper myasthenikere

Langt de fleste myasthenikere på seminaret i Bellacentret havde erfaret, at hvis de blev rigtig godt fysisk udmattede og derefter fik hvilet godt ud – så havde de det endnu bedre bagefter, end før de blev udmattede.

Det beviser ikke noget sikkert, men det tyder på, at man kan få gode resultater med fysioterapi, gymnastik og andre fysiske øvelser.

Fysioterapeut Kirsten Laursen fra Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter (VB-center) fortalte i sit indlæg, at en fysioterapeut på Rigshospitalet igennem længere tid havde givet fysioterapi til en gruppe myasthenikere. Man kan ikke sige noget objektivt om resultatet af behandlingerne, men patienterne havde selv givet udtryk for at de følte, de fik det bedre.

Kirsten Laursen gennemgik herefter en række punkter, som er formålet med fysioterapi til myasthenia gravis patienter:

1. Træne kropsbevidsthed
 - a. Indlære hvile-, vane- og arbejdsbevægelser
 - b. Økonomisere med kræfterne
 - c. Koordinationstræning.

2. Træne muskelkraften

Specielt musklerne i ansigt og svælg, åndedrætsmuskler, og muskler i arme og ben.

Især åndedrætsmusklerne kan trænes på en meget simpel måde af patienten selv: Køb en plastikslinge på ca. 1 meter og stop den ene ende ned i en eddikedunk, som man har fyldt op med vand (ca. 10 cm vand i) og ånd derefter ud gennem slangen. Det giver en modstand på udåndingen, som vil styrke lungerne, da de skal præstere ekstra meget. Hvis man gør denne øvelse fem minutter dagligt, vil man have styrket sine lunger meget, og man vil også blive mere bevidst om sin vejtrækning.

Et formål med at træne åndedrætsmusklerne er at lære patienten en række teknikker til at hoste slim op, så det ikke står i lungerne og udvikler sig til en lungebetændelse.

En god lungefunktion kan også forebygge forkølelse, ligesom det kan være med til at fjerne angsten for selv at trække vejret f.eks. efter længere tids brug af respirator.

3. Træne kondition

a. Bassin. Det er lettere at lave øvelser i vand, fordi vandet bærer én oppe og på den måde hjælper til. Vandet må ikke være for varmt, da man så bliver sløv, og

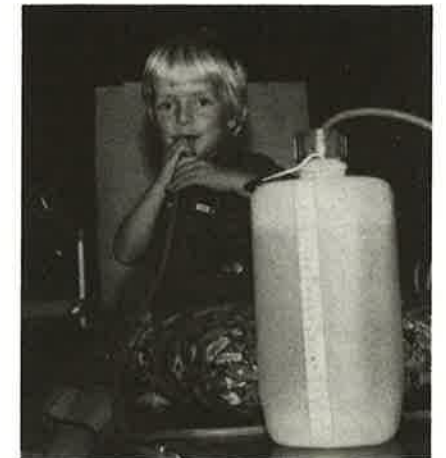
ikke for koldt da musklerne så bliver stive.

b. Sport. Mange myasthenikere har gode erfaringer med yoga, der holder ledene smidige og øger kropsbevidstheden, samt cykling og svømning.

c. Åndedrætsmuskeltræning.

En af deltagerne fortalte, at hun efter at have vasket storvask var helt udmattet, men efter at have hvilet sig, havde hun det bedre. Imidlertid havde hun også erfaring for, at der var en øvre grænse, således at hvis hun havde fået for mange fysioterapeutiske behandlinger, så vendte bøtten, og så blev hun kun dårligere af det. Emnet affødte en livlig diskussion på seminaret.

Kirsten Laursen opfordrede alle myasthenikere til at fortælle VB-centret om deres erfaringer med fysioterapi og træning. Det kan ske skriftligt eller på tlf. 06 – 19 18 44.



Ved hjælp af en plastikdunk med vand i og en plastikslinge kan man selv træne sine åndedrætsmuskler derhjemme, som Mikkel her demonstrerer.

Stadig stort behov for oplysning

Myasthenia gravis gruppens næste store opgave er at lave en folder om myasthenia gravis. Den bliver skrevet specielt til ansatte i social- og sundhedsforvaltninger – her tænkes især på socialrådgivere og andre sagsbehandlere.

Socialrådgiver Mette Damgaard har indvilget i at være konsulent på opgaven.



Jeg er glad, forsikrer denne kvinde på forsiden af en svensk folder om myasthenia gravis. P.gr.a. denne sygdom har hun ikke mimik i ansigtet til at smile.

Men hvad forventer myasthenikerne i Muskelsvindfonden ellers af Muskel-svindfonden, af VB-centret og af myastheni-gruppen? Dette spørgsmål fik deltagerne i seminaret stillet til drøftelse i grupperne.

Blandt svarene var følgende:

Der er stadig stort behov for oplysning ud til læger, hospitaler og almenbefolkningen omkring Muskelsvindfonden og om myasthenia gravis. Alt for tit går folk i lang tid inden diagnosen stilles med sikkerhed. Og for mange har det været en tilfældighed, om de hører om Muskelsvindfondens eksistens.

En deltager efterlyste litteratur om myasthenia gravis. Desværre findes der meget lidt, og der findes forsvindende lidt skriftligt om fysioterapeutisk behandling af myasthenia gravis.

Dog blev det oplyst, at læge Finn Somnier er ved at skrive en artikel til Ugeskrift for Læger, som nok vil udkomme kort efter jul. Muskelsvindfonden vil forsøge at få fat på en række særtryk, som man til den tid kan tilbyde alle medlemmer med myasthenia gravis til orientering.

M.h.t. oplysning til hospitalerne kan det nævnes, at Muskelsvindfonden har sendt en hel del materiale og foldere ud til samtlige neuromedicinske afdelinger i landet, og medlemmerne opfordres til stadighed til at rekvirere foldere om myastheni til uddeling blandt venner og pårørende.

Man må argumentere for og overbevise om sine behov

1. Hvordan kan det være at der er så stor forskel på den hjælp, som man kan få? Hvorfor får nogen nok – måske endda i overflod? Og hvorfor er der nogen, der næsten ingenting kan få?
2. Hvorfor er det så svært at få sagsbehandleren i kommunen til at tro på, at man den ene dag kan komme tilsyneladende frisk og rask ind i forvaltningen og sætte sig og snakke om sine problemer, mens man dagen før ikke kunne noget – og dagen efter måske heller ikke er i stand til at hjælpe sig selv.
3. Hvad kan man så forsøge at gøre ved det?

Disse tre emner gennemgik socialrådgiver Mette Damgaard på Myasthenia Gravis seminaret for de ca. 70 tilhørere i Bella Centret.

Det første spørgsmål omkring den store forskelsbehandling, der kan være fra kommune til kommune forklarede hun ved at gennemgå forskellige paragraffer og cirkulærer i sociallovgivningen, der tydeligt viser at mange afgørelser baseres på et skøn.

Kommunerne har et vist selvstyre indenfor nogle meget vide rammer. Og de skal i mange tilfælde vurdere betydningen af formuleringer som, om der er behov for hjælp, rimelige levevilkår, særlig vanskelige forhold, usædvanlig store forsørgerbyrder og usædvanlig høje boligudgifter. De skal yde hjælp efter deres egen vurdering og eget skøn, og det kan falde meget forskelligt ud fra kommune til kommune. Ydermere kan afgørelser omkring hjemmehjælp og hjælpemidler ikke ankes. Her tager kommunen den endelige afgørelse. Men man kan som klient henvende sig til amtets tilsynsråd, der skal føre tilsyn, at kommunen forvalter loven ordentlig, og så kan man klage over kommunens forvaltning af den pågældende bestemmelse, men altså ikke over kommunens afgørelse.

Svært at overbevise

Derefter gik Mette Damgaard ind på at fortælle om det system, som sagsbehandleren er en del af. Den sagsbehandler, som mange kan opfatte som svær at snakke med og svær at overbevise om ens faktiske behov, har jo også sine instrukser:

– I forvaltningen har man et hierarki: I sidder nogle embedsmænd på forskellige niveauer, over dem sidder det sociale udvalg, der igen har kommunalbestyrelsen over sig, forklarede Mette Damgaard, og



Socialrådgiver Mette Damgaard og læge Finn Somnier orienterede om henholdsvis sociallovgivningen og forskningen på myastheniseminaret.

hun fortsatte:

– Sagsbehandleren skal følge kommunens socialpolitik, og skal stå til regnskab overfor sin forvaltning. Sagsbehandleren skal være kontrolperson overfor forvaltningen. Derfor er det meget vigtigt, at overbevise sagsbehandleren om ens behov, hvorpå sagsbehandleren kan gå videre til sine overordnede og forelægge sagen. Men på grund af den kontrolfunktion kan man ofte møde sagsbehandlere, der har en holdning, som om de ikke tror på klienten.

Mette Damgaard fortalte derefter, at hun ofte blev ked af det, når hun hørte om de konflikter, folk kunne have med deres sagsbehandler: – Den sagsbehandler kunne ligeså godt være mig – det er mine kolleger, som bare har fået den funktion, sagde hun.

Gode råd

På spørgsmålet om, hvad man så kan gøre ved alt dette, sagde Mette Damgaard, at man kan tage en ven med sig, når man besøger socialforvaltningen. Måske en som er inde i systemet, eller bare en som kan huske på de spørgsmål, man gerne vil have svar på, og som kan lytte til, hvad der bliver sagt.

En anden løsning er at bruge de anke-regler, der er. Kommunen har pligt til at oplyse om ankefrist, og hvortil man skal

rette sin klage.

Desuden kan man bruge loven om offentligheden i forvaltningen og på den måde få sin sag at se. Dog har man ikke ret til at se kommunens interne akter. Ombudsmanden har henstillet til forvaltningsmyndighederne, at de oplyser, hvor lang tid sagsbehandlingen varer, og hvis man rykker for sagsbehandlingen, skal man inden 10 dage have besked på, hvad ens sag venter på.

Og når afgørelsen falder, har man krav på at få en skriftlig begrundelse. Begrundelsen skal dels henvise til retsreglen og dels til de faktiske omstændigheder, forklarede hun.

Endelig rådede Mette Damgaard til, at man som gruppe står sammen og støtter hinanden og udveksler erfaringer, for på den måde bedre at kunne klare sig som enkeltperson i et system, der på mange måder er meget nedværdigende. Især fordi der står i Bistandsloven, at kommunerne er forpligtede til at yde rådgivning og vejledning, men klienten skal selv beskrive sit behov. Med andre ord, skal man gøre sig selv så ringe, fattig og dårlig som mulig for at overbevise om sit behov – det kan virke meget nedværdigende.

Ved henvendelse til Muskelsvindfonden tlf. 06-13 97 77 kan man få tilsendt båndudskrift af hele Mette Damgaards og Finn Somniers indlæg på seminaret.

De største fremskridt er sket i det sidste 10-år

Den nyeste forskning indenfor Myastheni-området har vist, at når et ud af hvert syvende barn af en moder med myasthenia gravis fødes med myastheni, skyldes det ikke som tidligere antaget, at barnet får moderens antistoffer overført gennem moderkagen, men derimod at barnet selv danner de antistoffer, der giver myastheni-symptomerne.

Det var en af nyhederne, 1. reservelæge Finn Somnier bragte i sit foredrag på myastheni-seminaret i Bella-Centret.

Forklaringen på, hvorfor børn af mødre med myastheni selv danner disse antistoffer kendes endnu ikke, men forskerne arbejder med en teori om, at det er en anden faktor, der går fra moderen over i barnet.

Til beroligelse for alle myasthenikermødre kan det oplyses at myasthenia gravis ikke er en arvelig sygdom. De børn der fødes med myastheni-symptomer bliver raske indenfor 50 dage.

Historisk rids

Finn Somnier indledte sit foredrag med et historisk rids og fortalte, at man har de første beskrivelser af myasthenia gravis helt tilbage fra 1672. Dengang forklarede man sygdommen med, at der sad nogle ånder oppe i hjernen hos patienten.

I 1895 blev sygdommen navngivet, og først i 1934 fandt man en medicinsk behandling af sygdommen. På den tid troede man fejlagtigt, at patienterne havde et plantelignende stof i blodet, fordi symptomerne lignede den tilstand, man fik af plantegiften curare. Et stof især sydamerikanske indianere har brugt på deres pilespidser, når de gik på jagt.

I 1960 fandt man ud af, at 3/4 af patienterne havde forandringer i deres bris sel og 65 pct. havde for meget vækst i den. Siden den tid, har man derfor opereret brislen væk hos mange patienter.

Man har fornylig fundet ud af, at man i enkelte tilfælde ikke har fjernet alt briselvævet, og derfor er det muligt, at nogle patienter, som for år tilbage har fået foretaget operationen, men ikke har det særlig godt, måske skal igennem en ny operation.

Man har i 70'erne fundet ud af, at myasthenia gravis er en sygdom, der sidder i muskelendepaladerne.

Muskelendepaladerne er der, hvor musklerne modtager de elektriske impulser fra nerverne, når de skal trække sig sammen. Derfor ved man også, at myasthenia gravis er en sygdom, der sidder i muskelmembrandelen og altså ikke en nerve-

sygdom, som en hel del forskere mente i 60'erne.

I 1973 opdagede man på baggrund af to kinesiske forskeres studier over slange-gifte, at myasthenikere kun har 20 pct. af modtagestederne på muskelendepaladerne tilbage. Mange af forskningsmetoderne bygger på teknikker, hvor slangegift indgår. Det er derfor ikke overdrevet at sige, at de allerstørste fremskridt indenfor myastheni-forskningen er sket i de sidste 10 år.

Myasthenikere har en række antistoffer i blodet, som forskningen har koncentreret sig meget om: Mængden af antistoffer siger dog ikke meget om, hvordan sygdommen er, eller hvordan den former sig, for antistofferne indvirker forskelligt fra patient til patient.

Derimod kan man ved at måle ændringerne i antistofmængden eller forskellige egenskaber ved antistofferne hos den enkelte patient se, at de passer til ændringerne af sygdommen hos patienten. Men selv her er der en række faldgruber, forklarede Finn Somnier.

Tre inddelinger af sygdommen

Finn Somnier gjorde herefter rede for tre inddelinger af myastheni-patienter:

Type A: Folk med svulst i brislen

Denne type er lige hyppig hos kvinder og mænd. Disse patienter har alle meget høje mængder af antistoffer i blodet.

Type B: Sygdommen starter hos folk, der er yngre end 40 år.

Denne type rammer hyppigst kvinder og 60 pct. af dem har en vævstype, der hedder HLA-B8, som ellers kun findes hos 20 til 30 pct. af befolkningen. Vævstypen i sig selv siger dog ikke noget om, hvorvidt man danner antistoffer eller ej.

Type C: Sygdommen starter hos folk, der er ældre end 40 år.

Denne type rammer oftest mænd, og de har en lavere mængde af antistoffer.

Det er ikke ualmindeligt, at folk, der har fået myasthenia gravis som helt unge bliver raske, når de kommer i klimakteriet, understregede Finn Somnier. Det er blot dem, der har det dårligt, vi oftest hører om og det er dem, vi ser på sygehusene, sagde han.

Svangerskab og fødsel

De fleste kvindelige myasthenikere kan uden frygt blive gravide, gennemføre et svangerskab og føde naturligt. Kun hvis de tager særlige typer medicin som imu-

rel og Endoxan bør det frarådes, da der så er fare for misdannelser af fostret. Under graviditeten er det vigtigt med nøje kontrol, dels af vægten: Der må ikke ske en vægtøgning udover det graviditeten alene betinger, da kvinderne ellers vil få en øget muskelsvækkelse.

Dels skal den gravide kvinde gå til hyppig kontrol for alle – selv banale – sygdomme, der kan tilståde hende under svangerskab. Selve fødslen skal foregå på et sygehus, der både har en neonatal og en neurologisk afdeling under samme tag. Fødslen vil ofte kunne ske helt naturlig, da livmoderen normalt ikke er berørt af myasthenien. Forudser man komplikationer, vil man foretage kejsersnit.

Finn Somnier nævnte, at han personligt aldrig havde hørt om kvinder, der fik deres tilstand varigt forværret af en graviditet.

I amningsperioden skal man tage hensyn til, at visse mediciner kan gå fra moder-mælken over i barnet. Ved Mestinol-behandlinger vil det sjældent være noget problem for barnet, men ved Prednison-behandlinger skal man overveje det, og hvis der efter fødslen skal gives Imurel og Endoxan behandlinger bør man helt undlade at amme barnet.

Behandling af myastheni

Den hurtigste måde af mindske antistoffer i blodet er ved blodplasmaudskiftning, den næsthurtigste er binyrebarkhormonbehandling, derefter kommer fjernelse af brislen, forklarede Finn Somnier.

Han gennemgik derefter mere grundigt, hvorledes blodplasmaudskiftning eller plasmaseparation behandlingen, som det også kaldes, gennem flere år har foregået på Rigshospitalet: – Ved behandlingen skifter man i løbet af halvanden time fire liter blodplasma ud med kunstigt plasma. Patientens blod køres gennem et filter, der skiller plasmaet ud fra blodlegemerne. Ved denne teknik fjernes både de skadelige antistoffer og de nyttige stoffer i blodet. Desværre kan man endnu ikke nøjes med kun at fjerne de skadelige stoffer.

Behandlingerne har ikke medført varige bivirkninger eller komplikationer. Patienterne er f.eks. ikke mere udsatte for, infektioner el.lign. Det viser sig, at kroppen i løbet af få timer gendanner de fleste af de nyttige stoffer, der er blevet fjernet. Allerede to til fem dage efter behandlingen har patienterne det meget bedre. Derfor kan man fortælle folk, som er i en myastheni krise – altså i en periode, hvor de er meget svage – og evt. ligger i respirator, at de efter et par dages forløb vil få det meget bedre og kunne undvære respiratoren. Så den tid er forbi, hvor myasthenikere kunne ligge i ugevis i respirator.

I den forbindelse har det vist sig, at de myasthenikere, der ikke har antistoffer i (fortsættes side 16)

De største fremskridt ...

(fortsat fra side 15)

blodet, også har gavnlig virkning af plasma-behandlingerne endnu bedre, så man kun fjerner antistofferne og ikke også de mange gavnlige stoffer i blodet. En anden ny behandlingsmetode, som man vil forsøge at gennemføre er at danne antistoffer mod patientens antistoffer og bruge det som nyt lægemiddel, der kan destruere patientens antistoffer.

Fremtidens forskning

Forskerne arbejder på at gøre blodplasma-behandlingerne endnu bedre, så man kun fjerner antistofferne og ikke også de mange gavnlige stoffer i blodet.

En anden ny behandlingsmetode, som man vil forsøge at gennemføre er at danne antistoffer mod patientens antistoffer og bruge det som nyt lægemiddel, der kan destruere patientens antistoffer. I det hele taget var Finn Somnier optimist m.h.t. fremtiden for myasthenikere, og han konkluderede, at takket være den moderne lægebehandling har myasthenikere præcis den samme middel-levetid som resten af befolkningen. De fleste har tilmed mulighed for en ganske god daglig livsførelse, hvis de vel og mærket har tilknytning til et højt specialiseret myasthenia gravis center, som er i stand til at ordinere den rette behandling.

søs

Amulet fortæller om sygdommen



Ankeret og initialerne MG er blevet lanceret som internationalt myasthenia gravis symbol. Man kan også gøre opmærksom på at man har denne eller andre sygdomme ved at bære en SOS-kapsel på sig. Heri ligger en papirstrimmel hvorpå man kan skrive livsvigtige oplysninger.

I Sverige forsøger en gruppe af myasthenikere efter hollandsk forbillede at få et bomærke med et anker (symbol på håb) gjort alment kendt som tegn på myasthenia gravis. En af deltagerne på myastheni-seminaret fremviste en lille sølvamulet med tegnet og sygdommens navn indgraveret. En god ting, hvis uheldet er ude og man bliver syg. På den måde gøres behandlere opmærksom på sygdommen og kan tage deres forholdsregler.

Et andet nyttigt middel er en såkaldt SOS-kapsel som fås enten til at hænge i en kæde om halsen, som armlænke eller til at sætte på urremmen. Kapslen indeholder en 30 cm lang strimmel meget

holdbart papir, hvorpå man kan skrive sit navn, adresse, telf. nr., personnummer, sygdommens navn og navnet på medicin og evt. daglig dosis, blodtype, allergier, vacciner, henvisning til personer, der skal underrettes (familie, læge m.m.). Amuletten kan især anbefales til myasthenikere, men også til folk med muskelsvind.

Kapslen, der både er stødsikker, vandtæt og tåler varme op til 700 grader kan købes gennem ASF-Dansk Folkehjælp, Forhåbningsholms Alle 11, 1904 København V. Den koster fra kr. 60,- til ca. kr. 120,- afhængig af størrelsen og vedhænge.

H. MEYLAND-SMITH Aps.

Industrivej 27
9830 Tårs

HJÆLPEMIDLER TIL BØRN OG VOKSNE

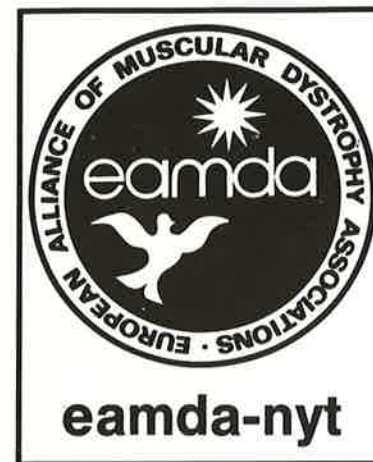
TRICYKLER
GANGVOGNE
MINIKØRESTOL



PERSON-BIL-LIFT
POTTESTOL
PANDEPIND



Beskyttelseshjælmen Toppen 77
Canon Communicator
HB omklædningsleje
Linido pusle-bruseleje
(08) 961985



Givtige sensommerdage i Freiburg

Danmark var rigt repræsenteret på årsmødet i den europæiske muskelsvindorganisation, EAMDA, i Freiburg. Foruden landsformand Evald Krog deltog Anita Kruse fra bestyrelsen, Hanne Bech Jensen fra Myasthenia Gravis-gruppen og Søs Kjeldsen fra sekretariatet. Desuden var der fire hjælpere med: Mette Laursen, Hanne Sørensen, Kurt Larsen og Jan Bjerregaard. Endelig skal det nævnes at EAMDA's præsident er dansker: Bruno Månsson.

I alt deltog 80 fra 17 lande i de givtige dage. Deltagerne var fordelt i seks grupper som diskuterede hver sit emne. Ind imellem var der foredrag af prof. R.H.T. Edwards fra University College i London. Han er en spændende personlighed, der er meget engageret i forskning i muskelsvind, og han talte varmt og levende om de sidste resultater og forskning. Han sluttede sit lysbilledforedrag med disse manende ord:

– Gud give os evne til at acceptere det, som ikke kan ændres, mod til at ændre det som bør ændres og klogskab til at skelne disse ting.

Der blev også tid til en udflugt op i de smukke bjerge i Schwarzwald og ud til søen Tittisee. Det var mageløst sensommervej og virkelig en stor oplevelse. Ved den officielle generalforsamling var der nyvalg til bestyrelsen. Vicepræsident Esko Mäkiä fra Finland ønskede at trække sig tilbage og blev afløst af Ysbrand Poortman fra Holland. Sekretær Dawn Murrell fra England blev genvalgt. Næste årsmøde skal holdes i Holland i september 1983.

Årsmøde i Freiburg

EAMDA's præsident Bruno Månsson fortæller her om årsmødet i den europæiske samarbejdsorganisation, EAMDA, i Freiburg 30. september til 3. oktober.

– De to og en halv dag, mødet varede, var opdelt i tre faser. I den første fase blev deltagerne samlet i seks arbejdsgrupper. Hver gruppe havde til opgave at formulere nogle områder, hvor der er behov for, at EAMDA medvirker til at løse problemerne i modsætning til de problemer, som lettere og mere effektivt kan løses af de enkelte medlemsorganisationer.

I mødets anden fase forsøgte man at få klarlagt, hvilke medlemsorganisationer, der allerede havde nogen ekspertise på nogle af områderne. Samt hvilke organisationer der ville påtage sig enten alene eller flere sammen at arbejde videre med et problem med henblik på at lave en udviklingsrapport til næste årsmøde. Tredje fase af EAMDA-mødet indeholdt beretninger fra de enkelte arbejdsgrupper, der samtidig hver for sig forpligtede sig til at arbejde videre med visse problemstillinger.

Ved at organisere EAMDA mødet på denne måde er der lagt op til en konkretisering af EAMDA som formidler af samarbejde mellem organisationerne. EAMDA kan ikke selv løse problemerne, men kan som formidler forhåbentlig muliggøre at organisationerne kan dele og udveksle erfaringer. Ligesom EAMDA kan være med til at forhindre, at medlemmerne begår samme fejltagelser eller laver dobbeltarbejde.

Blandt emnerne, som blev behandlet var følgende: Information. Herunder dels information og vejledning til forbrugere og dels information og uddannelse af befolkningen.

Psyko-sociale problemer. Koordination af psykiske og sociale problemer omkring det at være handicappet eller at være pårørende til en handicappet.

Genetisk vejledning. En problemstilling der var fremme under dette punkt var

mulighederne for en mere effektiv genetisk vejledning. Således at man f.eks. ikke blot orienterer moderen til en nydiagnosticeret Duchenne-dreng om risikoen for at få endnu en søn med muskelsvind, men at man virkelig går ind og interviewer hende om hele familien og får fat i alle hendes søskende og deres børn og videre slægtsgrene. På denne måde kan der gøres et vist forebyggende arbejde. Det blev også diskuteret, hvorvidt alle nyfødte børn kan få foretaget en CPK-test (foretages ved en blodprøve) så man på den måde fra fødslen kan fastslå om barnet har muskelsvind og umiddelbart derefter kan påbegynde en genetisk vejledning til forældrene.

Medicinsk behandling. Det er vigtigt, at der sideløbende med grundforskningen sættes på at finde medicinske behandlingsmuligheder af folk med muskelsvind. Desværre har man på dette område en række uheldige erfaringer, fordi visse læger tidligere har skabt urealistiske forhåbninger om lægemidlers effektivitet. Respiration og fysioterapi er også områder, hvor de enkelte lande ikke har erfaringer nok.

Myasthenia Gravis. Indenfor rammerne af årsmødet holdt en gruppe myasthenikere også møde. De forberedte et seminar, som skal holdes i forbindelse med årsmødet i 1983, der skal foregå i Holland.

På hvert af disse områder tilbød et eller flere af medlemslandene at arbejde videre med de formulerede problemstillinger. Det må naturligvis erkendes at løsningen ikke vil være der til næste år, men der var dog almindelig håb om at denne arbejdsform vil føre nogle skridt videre, og der var samtidig skabt fornyet tiltro til samarbejdets værdi i og med at opgaverne blev gjort mere konkrete for den enkelte.

Generalforsamlingen

På den mere formelle del af mødet i Freiburg, selve generalforsamlingen, blev den nydannede norske forening »Foreningen for muskelsyke« og den svenske



Hugo Walford, England, W. van Eijck, Holland, og Haig Gudenian, England, drøfter indsamlingsmuligheder og -ideer under gruppearbejdet på EAMDA-mødet.

ORTOPEDIA

elektronisk kørestol 904

med omfattende sikkerheds udstyr
bl.a. »dødmandsbremse«



A.S. N.C. NIELSEN

SDR. RINGVEJ 39 - 2600 GLOSTRUP - TLF.: (02) 45 67 00
MUSLINGEVEJ 36 - 8250 EGA - TLF.: (06) 22 69 00

(fortsat fra side 17)

»Neurologisk Handikappades Riksförbund« optaget i EAMDA. Endvidere var der repræsentanter fra Spanien til stede som observatører med henblik på at starte en spansk muskelsvind-organisation. Der er ialt 13 medlemsorganisationer i EAMDA, og det er vigtigt at vurdere de opnåede resultater i samarbejdsorganisationen på baggrund af det faktum, at medlemmerne er meget forskellige. Dels varierer organisationernes størrelse meget, og dels er hele målsætningen og arbejdsformen meget forskellig fra land til land.

Nogle er rene forbrugerorganisationer, andre prioriterer indsamling højere og nogle arbejder på begge fronter.



Gerda Bang Larsen, VB-centret, orienterede sammen med Evald Krog om VB-centrets funktioner på det norske landsmøde. (foto Ingunn Bjørnsson).

Knald på i Norge

Den norske muskelsvindorganisation afholdt sit landsmøde i Oslo i november måned. Foreningen, som kun er et år gammel, har haft kolossal vind i sejlene det første leveår.

En del af forklaringen ligger i, at i årene op til 1981 foregik muskelsvindarbejdet i en arbejdsgruppe under spastikerforeningen i Norge, og da der i 1981 blev dannet en selvstændig muskelsvindorganisation fulgte mange af de aktive med. En anden vigtig årsag til det norske hastværk er deres tydelige evne til at samle organisationstalenter i foreningens ledelse.

Allerede i år var hovedtemaet på landsmødet etablering af et vejlednings- og behandlingscenter efter Muskelsvindfondens opskrift i Danmark. Dette var grunden til, at de havde inviteret Gerda Bang Larsen fra VB-centret og undertegnede til at stå for den del af programmet. Ideen var, at vi skulle redegøre for centrets funktion, men ligeså meget, at vi skulle give nordmændene en fornemmelse af de politikker og taktikker, der ligger bag realiseringen af det danske center. Vurderet ud fra de reaktioner og den debat, vore indlæg gav, tror vi på, at VB-

center-ideen blev solidt indsprøjtet i det norske territorium.

Blandt de 120 landsmødedeltagere fra hele Norge var der til den del af programmet, som vedrørte VB-centret, en del af de læger og andre fagfolk, som naturligt skal ind i billedet, når VB-ideen skal føres ud i livet i Norge.

Der er ikke tvivl om, at en række af de problemer og overvejelser, Muskelsvindfonden har haft før og under oprettelsen af VB-centret vil glide meget lettere for nordmændene, fordi de netop kan trække på de erfaringer, vi har været igennem. Der er heller ikke tvivl om, at med den seriøsitet, som kendetegner arbejdet i den norske forening, vil de nå målet med oprettelsen af et VB-center på rekordtid. På et år har de skaffet sig 500 medlemmer, hvoraf de 400 er forældre til børn med muskelsvind og voksne med muskelsvind. På et år har de iværksat et utroligt opsyningsarbejde af familier med muskelsvind.

Vi tog tilbage til Norge i vished om, at det dansk-norske samarbejde vil blive stærkt udbygget i den kommende tid.

Evald Krog

Planer om et norsk muskelsvindcenter i 1985

Den kun et år gamle norske muskelsvindorganisation har netop holdt landsmøde og fra Danmark deltog Evald Krog og Gerda Bang-Larsen fra VB-centret.

Vort norske broderfolk har mange spændende visioner og ideer. De har på nærmest rekordtid fået bygget en flot organisation op. Alene det at der var over 100 deltagere til deres landsmøde vidner om, at de har fat i noget af det rigtige.

I sin tale på landsmødet sagde foreningens næstformand Peter Hjort bl.a.:

– Vi er 100 muskelsvindramte og forældre til børn med muskelsvind forsamlede her i dag. Forestil jer at I alle fik lov til at stille ti spørgsmål om muskelsvind. I kunne spørge om hvad som helst: Sygdommens årsag, dens konsekvens, prognose, behandlingsformer osv. Der var bare en betingelse: I måtte ikke stille det samme spørgsmål to gange. Det ville vel ikke være så vanskeligt, for har vi ikke tusindvis af spørgsmål?

Der findes omkring 100 forskellige typer muskelsvind – og tallet øges stadig. Disse mange typer afstøder også tusindvis af spørgsmål, som det er livsvigtigt at finde svarene på.

Spørgsmål kræver svar. Lad os derfor

spørge fagfolkene, hvor mange svar de kan give: »Nogle«, siger de måske, og tilføjer at de ikke kan give nogle fyldestgørende svar på grundlæggende spørgsmål som årsag o.lign. Og om behandlingsformer og fornuftige forholdsregler, vil der selvfølgelig også altid være nogen diskussion, men noget kan vi da svare på, vil de måske slutte af med at sige.

Men helt ærligt, når man taler med læger og fysioterapeuter og andre fagfolk, er det så ikke sådan at de spørger ligeså meget, som en selv? For har fagfolk ikke også tusindvis af spørgsmål, spurgte Peter Hjort i sit indlæg på det norske landsmøde.

Han konkluderede sin indledning med at sige, at hvad angår spørgsmål omkring muskelsvind er det ikke overdrevet at sige, at kun et ud af hvert tusinde kan besvares ud fra videnskabelig og uigendrikelig viden mens resten baseres på enkeltstående iagttagelser, teorier, ønsker, tro, tvivl og tilmed fordomme.

Hovedspørgsmålet er derfor: Hvordan øger vi vores viden om muskelsvind, så vi kan besvare flere spørgsmål?

Peter Hjort besvarede selv spørgsmålet: Ved at oprette et center for muskelsvind-

patienter, da det norske socialsystem ikke har gjort nok for denne gruppe.

Selvom Norge er opdelt i fem socialforsorgsregioner, mente Peter Hjort, det ville være en dødfødt tanke at oprette et center i hver af disse fem regioner – så mange norske muskelsvindpatienter er der heldigvis ikke. Imidlertid har også det norske Storting givet udtryk for at man nationalt bør gøre en indsats for særlig sjældne og små grupper af kronisk syge. Derfor må den norske muskelsvindforening kende sin besørgelses-tid.

Han regnede med at 1985 ville være året, hvor man kunne åbne det norske muskelsvind-center. Blandt arbejdsopgaverne for et sådan center nævnte han:

Diagnose, prognose, genetisk vejledning, behandling, hjælpemidler, forskning og konsulentfunktion.

Endelig nævnte Peter Hjort, at centret ikke skal opbygges i tilknytning til en hospitalsafdeling, men være uafhængigt ligesom VB-centret i Danmark.

Han sluttede af med at give et sikkert svar på de tusindvis af spørgsmål, som han i starten havde antydnet, alle sad inde med: – Vi har brug for et center i Norge for folk med muskelsvind.

Fysioterapeut-træf i Holland

EAMDA-nyt

EAMDA's femte fysioterapi-seminar fandt sted den 29. oktober til 1. november i Baarn i Holland. Seminaret startede fredag aften og sluttede mandag ved middagstid.

I seminaret deltog fysioterapeuter fra følgende lande: Finland, Norge, Danmark, Tyskland, England, Israel, Frankrig og Holland.

Seminarets hovedemner var skoliosebehandling, respiration samt indholdet af en bog om fysioterapi for muskelsvindpatienter, som man var blevet enige om at lave på seminaret i '80.

Hvert land kom med en kort præsentation af, hvad der var sket på det terapeutiske område siden sidste seminar, og fortalte om der var undersøgelser i gang på om-

rådet i det enkelte land. Desværre var denne præsentationsrunde så kort, at der ikke blev tid til en mere dybtgående erfaringsudveksling på det fysioterapeutiske område, men flere af de emner, som blev berørt, blev taget op senere på lørdagen. Lørdag eftermiddag handlede om respirationsproblemer og deres behandling. Her var fysioterapeut Birgit Steffensen, VB-centret, hovedtaler.

Søndag formiddag var der flere lægelige indlæg om behandlingsmuligheder af rygsækvhed hos personer med muskelsvind.

Læge Annette Liebach Jensen fra Danmark deltog med et oplæg om korsetbehandling.

Mandag formiddag var der kursuskritik og diskussion om værdien af at fysioterapeuter fra de lande, som er tilknyttet EAMDA, mødes og drøfter fælles problemer i behandlingen af muskelsvindpatienter.

Der var enighed om, at det har stor værdi at gruppen mødes jævnligt, således at man kan drage nytte af hinandens erfaringer og inspirere og støtte hinanden i gennemførelsen af videnskabelige undersøgelser på det fysioterapeutiske område. Der var enighed om, at en betingelse for fremtidig deltagelse i en sådan workshop for fysioterapeuter måtte være, at den enkelte terapeut på forhånd har formuleret et problem, som han/hun gerne vil drøfte med terapeuter fra andre lande. Seminaret blev afholdt på et lille slot, som var omgivet af en meget smuk naturpark. Lørdag aften var der arrangeret en dejlig middag med kammermusik på fløjte af Simone Portmann – en ung kvinde med muskelsvind – og hendes ensemble. Kurset var omhyggeligt forberedt fra hollandsk side. Det var inspirerende at møde andre som arbejder med de samme problemer som vi selv. Foruden de allerede nævnte danske deltagere, læge Annette Liebach Jensen, fysioterapeut Birgit Steffensen, deltog ergoterapeut Jette Møller, som gjorde rede for et projekt om klassificering af muskelsvindpatienter i kørestolsstadiet. Dette projekt arbejder Birgit Steffensen og Jette Møller sammen om.

Jette Møller

Arbejdsgangen i VB-centret

VB-centret

Hvordan bliver man klient hos terapeuterne i Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter? Hvordan kommer man med på et familiekursus? Hvordan sikrer man sig, at man kommer til jævnlige kontrolbesøg på Århus Kommunehospital, hvor terapeuterne også deltager? Disse spørgsmål søges besvaret i denne artikel om arbejdsgangen på VB-centret.

Henvendelse

Den første henvendelse til VB-centret sker enten telefonisk eller skriftlig. Det kan være klienten selv eller de pårørende, der ringer til Muskelsvindfonden, fordi vedkommende gerne vil være medlem og høre mere om VB-centrets tilbud. Det er også ofte en sagsbehandler, en fysio- eller en ergoterapeut eller den praktiserende læge, som på klientens vegne ringer for at høre nærmere.

Registreringsark

Derefter får klienten tilsendt et registreringsark fra VB-centret. Det er såmænd blot et enkelt stykke papir med en række spørgsmål omkring: navn, adresse, alder, telefonnummer, den praktiserende læges

navn, og datoen for den sidste kontakt med lægen, tid og sted for sidste hospitalsindlæggelse samt navn på kommune og sagsbehandler.

For børns vedkommende skal der yderligere oplyses om forældres navne og stillinger samt navn på skole/børnehave og klasselærer.

Lægelig konsulent

Det er naturligvis vigtigt for VB-centret at sikre sig, at den nye klient virkelig har muskelsvind og ikke er blevet forkert diagnosticeret. For at sikre dette har VB-centret ansat en lægelig konsulent, der sammen med terapeuterne gennemgår de nytilkomne registreringsark, og foranlediger at der bliver indhentet oplysninger om klienten dels fra klientens egen læge og dels fra den hospitalsafdeling, der har stillet diagnosen eller, for at sikre at diagnosen er muskelsvind, hvor klienten sidst har været indlagt.

Behandlingsform

Nu vurderer ergo- og fysioterapeuterne sammen med den lægelige konsulent, hvilken behandlingsform klienten har brug for.



Testning af hjælpemidler og vejledning om deres brug er også en af VB-centrets mange funktioner.

Begrebet behandling skal forstås meget bredt. Det er i beskrivelsen af VB-centrets funktioner defineret som 1. Hjemmebesøg. VB-centrets terapeuter kommer på besøg hos klienten og vejleder omkring valg af hjælpemidler, boligindretninger og andre praktiske og sociale problemer. 2. Klienten kommer på besøg på VB-centret. Det kan være for at afprøve et hjælpemiddel for at se, om det vil være noget klienten kan have glæde af i hjemmet. Det kan også være for at blive undersøgt af fysioterapeuten, som kontrollerer klien-

tens færdigheder og evt. udarbejder et behandlingsprogram.

3. Terapeuter fra VB-centret deltager i neurologiske og fysiurgiske undersøgelser på Århus Kommunehospital og Ortopædisk hospital. Især for børn betyder det meget, at disse undersøgelser foregår i en tryk og kendt atmosfære. Terapeuterne fungerer også som forbindelsesled mellem hospitalet og klientens hjem, og kan sikre at de fysioterapeutiske behandlinger fortsætter efter udskrivelsen fra hospitalet.

4. Terapeuter fra VB-centret deltager i tværfaglige møder. Til disse møder indkaldes klientens læge, fysioterapeut, sagsbehandler evt. klasselærer og skolepsykolog, hvis det drejer sig om børn. Disse møder er vigtige for at samtlige behandlingstiltag kan koordineres, og at der gives ensartet information til de lokale behandlere om klientens handicap og behandlingsmuligheder, ligesom man gennem disse tværfaglige møder kan planlægge klientens fremtid og sikre at problemerne løses rettidigt.

5. Familiekurser. Familiekurserne på Pindstrup Centret er også en behandlingsform i VB-centrets betydning af ordet. På disse weekend-kurser deltager den muskelsvindramte og de nærmeste pårørende – forældre og søskende eller ægtefælle. Kurserne er tilrettelagt således, at deltagerne situation i så høj grad som muligt ligner hinanden.

F.eks. er der kurser for familier, der netop har fået at vide, at deres barn har muskelsvind, der er fortsættelseskurser for familier, der tidligere har deltaget i et kursus, og der er kurser for voksne med muskelsvind.

Kautionsansøgning

De forskellige behandlingstyper, som er nævnt ovenfor, er hvad der kaldes betalingsudlødende. Dvs. at den amtskommune hvori klienten bor, skal betale VB-centret for behandlingen. Det kaldes at amtskommunen kautionerer for behandlingen.

Efter det er besluttet, hvilken form for behandling klienten har behov for, sendes en kautionsansøgning til amtskommunens sygehusforvaltning eller hvis dennes funktioner er decentraliseret, så sendes kautionsansøgningen til det stedlige sygehus.

En behandling koster 1.626 kr. her i 1982. Når amtskommunen har indvilget i at kautionere, kan behandlingen begynde. Hver efterfølgende behandling kræver, at amtskommunen påny søges om kaution.

Referater

Hver behandling, hvadenten det har været et hjemmebesøg eller et tværfagligt møde, kræver at terapeuterne laver et udførligt referat, som de sender dels til mødedeltagerne og dels til de lokalt involverede behandlere og det lokale sygehus, så de kan følge med i hvad der foregår.

Amternes praksis omkring kautioner

Kaution er et nøgleord i VB-centrets arbejde. Hver gang VB-centrets terapeuter udfører en behandling, skal den amtskommune, hvori klienten bor, kautionere dvs. gives tilsagn om at ville betale for behandlingen.

Amtskommunerne har imidlertid meget forskellig praksis og herunder gennemgås de forskellige amters betalings- og kautionspraksis:

Århus Amtskommune

Århus Amtskommune har en særlig rolle i kraft af, at VB-centret hører under dette amt, og en stor del af klienterne kommer derfra. Som hjemstedsamtskommune for VB-centret indgik Århus Amt og VB-centret i 1979 en overenskomst, som en række andre amter siden har tilsluttet sig.

I 1982 gav Århus Amtskommune en rammebevilling på tre behandlinger til hver klient, som i 1981 havde været behandlingskrævende.

Rammebevillingen indebærer den udmærkede ordning, at terapeuterne selv kan fordele antallet af behandlinger og f.eks. give en klient en behandling og en anden mere behandlingskrævende klient fem behandlinger. Til gengæld er der en klar forringelse i bevillingen for 1982 i forhold til 1981, idet rammebevillingen gives efter antal behandlingsaktive og ikke som tidligere: registrerede klienter.

Viborg Amtskommune

Fra Viborg Amtskommune blev det i 1982 meddelt, at man vil kautionere for fem behandlinger pr. klient. Disse behandlinger er imidlertid personlige, således at man ikke kan overføre dem til andre patienter. Hvis en klient derfor har brug for flere behandlinger end de fem, må der søges kaution for hver enkelt behandling derudover, og det har ofte været tilfældet.

Vejle Amtskommune

Fra Vejle er der ligesom fra Viborg kautioneret for fem behandlinger pr. klient. Også her har det været nødvendigt at supplere antallet af kautioner.

Fyns Amtskommune

Også her er Viborg princippet brugt, men der er kun givet kaution for fire behandlinger pr. klient.

Til gengæld har denne amtskommune givet tilsagn om, at man vil kautionere for alle de behandlinger en bestemt klient har brug for i et år frem. Det er en meget fin ordning, og til stor glæde både for klienten og for VB-centret, der altså ikke behøver at søge om kaution, hver gang man tænker på at give denne klient en ny behandling.

Ringkjøbing Amtskommune

I den vestjyske amtskommune er den lægelige kautionshenvisning (visitation) udlagt til centralsygehusene. Herning Central Sygehus har derfor f.eks. givet tilsagn om at kautionere for tre behandlinger pr. klient i 1982. Også disse behandlinger er personlige og hvis en enkelt klient har brug for flere, må der søges om kaution for hver af de ekstra året igenem.

Storstrøms Amtskommune

Storstrøms Amtskommune tilsluttede sig overenskomsten mellem Århus Amtskommune og VB-centret i 1980. Her gælder det, at alle de klienter, der var registrerede som muskelsvindramte, da overenskomsten blev underskrevet, har ubegrænset adgang til behandlinger i VB-centret.

De klienter, som er blevet diagnosticerede efter 1980, kan også få behandlinger på VB-centret, men her skal centralsygehusene i Næstved og Nykøbing Falster søges om kaution for hver enkelt behandling.

De øvrige amter i landet som ikke på forhånd har budgetteret med en rammebevilling til VB-centret bliver ansøgt løbende igennem året, når der er behov for kautioner.

I alt skal VB-centrets terapeuter udføre 625 behandlinger i løbet af 1982, og selvom de har ønsket at udføre 700 behandlinger i 1983, har Århus Amtskommune kun accepteret, at der også udføres 625 behandlinger i 1983.

Papirarbejder

Det giver i sagens natur en bunke papirarbejde med de mange kautionsansøgninger til de forskellige amter. Og nogle gange sker det, at der er afslag på kautionerne, ligesom der er nogle amter, der ikke rigtig følger overenskomsten. I de tilfælde går Muskelsvindfonden ind og betaler for behandlingen. Det sker med den begrundelse, at det ikke skal gå ud over klienten, at vedkommende bor i en amtskommune, der ikke vil betale. Klientens behov for behandling influeres naturligvis ikke af om vedkommende bor i Viborg eller Sønderjyllands Amtskommune.

Telefonisk kontakt

Mange behandlinger kræver en del telefonisk kontakt med klienterne og de lokale behandlere både før og efter, og disse telefonsamtaler får terapeuterne i VB-centret ikke betaling fra amtskommunerne for.

VB-centret mærker amternes sparekniv

VB-centret

Krisen kradser, budgetter strammes, nedskæringer, alle skal spare osv. alt dette mærker Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter til fulde. Det kniber at overholde budgettet, det er sværere at få kationer til behandlinger, og det er en kamp med tiden at nå at gennemføre de budgetterede 625 behandlinger for 1982.

Sagen er, at for nogle år siden betalte Staten for specialbehandlinger, mens amterne i dag skal betale for de behandlinger, der foretages uden-amts, og de skal betale med penge fra deres eget sygehusbudget.

Når VB-centret udfører en behandling skal klientens hjemstedsamt betale som omtalt i artiklen på side 20. Den lokale overlæge eller speciallæge skal vurdere (visitere) om behandlingen kan foretages forsvarligt indenfor amtet selv, eller om der skal sendes bud efter VB-centret i Århus. Hvis overlægen vælger VB-centret, skal betalingen for behandlingen tages ud af hans egen hospitalsafdelings budget. Naturligvis skal der lægges en lægelig vurdering til grund for afgørelsen, men det er vanskeligt at undgå at tænke på, om der ikke også kommer en økonomisk vurdering ind i billedet?

At det ikke kun er VB-centret, der er ramt af, at lægerne rundt på landets sygehuse har fået påbud om at svinge med sparekniven, viser Århus Kommnehospitals foreløbige opgørelse for 1982 med al tydelighed.

På grund af hospitalets mange specialafdelinger havde man regnet med en hel del indtægter via udenamts-behandlinger – imidlertid sparer amterne, og Århus kommnehospital kommer kun til at tjene omkring det halve på den konto. Et enkelt eksempel er, at i Vejle Amtskommune har man fået faciliteter, så man selv kan foretage strålebehandlinger på kræftpatienter – da det er billigere end at sende patienterne til Århus.

Stærkere argumentation

For at få behandlinger betalt af amterne, er VB-centrets terapeuter nødt til at argumentere meget stærkt for at overbevise visiterende overlæger rundt omkring om, at VB-centrets arbejde er vigtigt og nødvendigt. Man kan f.eks. ikke som tidligere sige, at man vil besøge en familie i Nordjylland, fordi man alligevel er i området – der skal virkelig være et problem som der skal formuleres og argumenteres for, inden man får en kation igen og kan tage på hjemmebesøget. I og med at amterne skal spare, vil de heller ikke så gerne betale for sociale ydelser som tværfaglige møder og familiekurser. De siger, det hører ind under

kommunernes socialforvaltninger og ikke under amternes sygehusvæsen.

Til dette er kun at sige, at begge behandlingsformer indgår i den funktionsbeskrivelse, der definerer de behandlingsformer, som amterne skal betale for. Tværfaglige møder og familiekurser er således omfattet af den overenskomst, som VB-centret har indgået sammen med Århus Amtskommune, og som de øvrige amter har tilsluttet sig.

I det hele taget er det et problem med ordet behandling, da der nærmere er tale om konsulentbistand. Problemet er, at amterne sammenligner med, hvad en behandling hos en fysioterapeut koster i en time, men sagen er, at VB-centrets terapeuter ikke udfører traditionelle ergo- eller fysioterapeutiske behandlinger.

Kun tunge sager

Det kan synes selvmodsige, at VB-centret på den ene side beklager sig over, at det ikke er til at få kationer fra amterne, mens terapeuterne på den anden side næsten ikke kan få tid til at udføre de behandlinger, der er budgetteret med i 1982 – det drejer sig om 625 behandlinger. Forklaringen er imidlertid den, at de »lette« sager – altså behandlinger som kun tager kort tid og er forholdsvis nemme at overstå – dem sparer amterne på. Og de tunge sager, sager som kræver meget forarbejde og planlægning og mange telefoniske og skriftlige opfølgninger, dem overlader amterne til VB-centret.

De budgetterede 625 behandlinger regnede man med var en blanding af lette og tunge sager, men praksis er blevet noget andet. De 1.626 kr. pr. behandling er også en gennemsnitspris, men i virkeligheden er de tunge behandlinger med det store opfølgingsarbejde dyrere. I og med der fra amternes side spares på de lette behandlinger, må terapeuterne tage så mange flere af de tunge, herunder er f.eks. hjemmebesøg som også er meget tidskrævende, da der er lange rejser forbundet med dem. Derfor kan der højst nås en behandling om dagen.

Det er et stadigt spørgsmål blandt terapeuterne, hvor meget der skal gøres ud af referaterne fra f.eks. tværfaglige møder. De gør i øjeblikket meget ud af det, fordi referaterne også fungerer som et slags undervisningsmateriale til de lokale behandlere og til de visiterende myndigheder.

Der bliver argumenteret for hver enkelt ting i referaterne, og hele formålet med behandlingen bliver indgående forklaret – og det tager tid.

Nakkebølle Sanatorium – et muligt tilbud til folk med muskelsvind

Ergoterapeut Jette Møller og fysioterapeut Karin Andersen har besøgt Nakkebølle Sanatorium mellem Fåborg og Svendborg med henblik på at vurdere om stedet er egnet til ferie- og aflastningsophold for personer med muskelsvind.

Nakkebølle Sanatorium ligger meget smukt helt ud til Nakkebølle Fjord. Der er en 22 tdr. land stor park og skov omkring den statelige bygning fra begyndelsen af dette århundrede.

Det er et tidligere tuberkulosesanatorium, som ejes af Nationalforeningen til bekæmpelse af tuberkulose, men siden 1963 har det haft overenskomst med Odense Kommune, der bruger det som kommunalt plejehjem. Odense Kommune har opsagt overenskomsten, så der fra 1985 ikke vil være flere beboere på sanatoriet, derfor undersøges mulighederne nu for at finde et relevant formål med de velindrettede bygninger.

Institutionen har plads til 90 beboere, men der er kun 85 pct. belægning, så der er allerede nu mulighed for at andre kan benytte faciliteterne:

Hovedbygningen har tre etager med ialt seks afdelinger. Der er to- og et-sengsværelser, hver på ca. 20 kvm og alle har vindue mod syd med udsigt over parken. Stuerne er møbleret med seng, sengebord og fast skab.

Der er ikke bad eller toilet til den enkelte stue, men afdelingerne er rigeligt forsynet badeværelse, toiletter, køkken, opholds- og spisestuer.

I en tilbygning, som tidligere blev brugt til liggehal for tuberkulosepatienterne – altså en hal, hvor de kunne ligge og få frisk luft og sol – er der i dag en meget stor ergoterapi og selskabslokaler. Der er et bibliotek, hvor der også vil kunne lånes børnebøger og lydbånd. Bøgerne udskiftes jævnligt fra biblioteket i Fåborg.

I selskabslokalet vises en gang om ugen en film – hovedsagelig danske film – og over et internt videosystem, som er tilsluttet samtlige fjernsyn på sanatoriet vises jævnligt videobånd og underholdningsudsendelser optaget fra dansk tv. Institutionen er indrettet så kørestolsbrugere kan komme overalt i huset. Der er inde i huset to store elevatorer.

Sanatoriet virker meget velholdt og flere af de små opholdsstuer har nye møbler og er malet i kønne lyse farver.

Fra en af opholdsstuerne i stueetagen er der en terrasse, hvorfra man med en udendørs elevator kan komme direkte ned i parken.

I parken er der flisegange og asfalterede



Det tidligere tuberkulose-sanatorium ligger smukt i en stor park tæt ved vandet.

stier, så kørestolsbrugere kan komme i store dele af parken og den tilhørende skov.

Institutionen kan tilbyde døgnpleje af selv meget plejekrævende personer. Der kommer fysioterapeut to gange om ugen, som kan sikre vedligeholdelsestræning og respirationsøvelser.

Muskelsvindfondens terapeuter vil desuden forestå undervisning af personalet, så man sikrer, at de har kendskab til muskelsvind og de problemer, som er forbundet med at have muskelsvind. Dette vil ske, hvis en person med muskelsvind benytter sig af tilbuddet om et ophold på Nakkebølle Sanatorium.

Personalet er relativt ungt, idet institutionen er så gammel, at det oprindelige personale nu er udskiftet p.gr.a. alder. Så selvom institutionen kun har ældre plejepatienter nu, er personalet meget indstillet på at tage sig af de behov, som vil opstå i forbindelse med at have børn og unge på institutionen.

Institutionen er indstillet på at anskaffe de nødvendige hjælpemidler som el-senge, respirationshjælpemidler m.m. Bliver der tale om et længerevarende ophold for et barn, kan de også tilbyde undervisning på stedet.

Man vil på længere sigt være indstillet på at stille en afdeling til rådighed udelukkende for muskelsvindpatienter, men de ældre patienter er stadig fordelt over alle afdelinger. Derfor vil vi forsøge at samle en gruppe på seks til ti børn og unge i forbindelse med det første ophold på Nakkebølle.

Ophold med fuld døgnpleje koster 700 kr. pr. døgn som efter ansøgning kan

dækkes enten af den kommune eller det amt, som ansøgeren kommer fra.

Pårørende har mulighed for ophold i funktionærboligen for kr. 50 pr. døgn, således at en familie kan holde ferie på stedet samtidig med, at forældrene fritages for den daglige pleje af det handicappede barn.

Med den store mangel på gode aflastnings- og rekreationssteder til vore klienter, mener vi fra VB-centrets side, at tilbuddet om et ophold på Nakkebølle Sanatorium kan komme mange familier med et medlem med muskelsvind til gode.

Jette Møller

Familiekurser i 1983

Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter har reserveret Pindstrup Centret på Djursland for fire kurser i løbet af 1983:

- 4.-5.-6. marts: Kursus for unge – ca. 10-16 årige
- 6.-7.-8. maj: Opfølgning af begynderkursen i september 1981
- 3.-4.-5. juni: Kursus for begyndere (nydiagnosticerede og deres forældre)
- 26.-28. aug.: Kursus for voksne med muskelsvind.

Yderligere oplysninger om kurserne og tilmelding fås på Vejlednings- og Behandlingscentret tlf. 06-191844.



Det er p.gr.a. besparelser blevet endnu sværere at få kationer til hjemmebesøg, som er en af VB-centrets vigtigste opgaver.

Det lille hus i skoven der blev til en moderne handicapbolig

Det var for få år siden et lille træhus på 50 kvm beliggende på en bakke ude i skoven. Idag ligger det stadig ude i skoven, men bakken er nivelleret temmelig meget ud, der er kommet en gul skalmur omkring og det bebyggede areal er mere end fordoblet, så der i dag er næsten 130 kvm. Huset ligger i Sinding ved Herning.

I huset bor familien Isager, og årsagen til den voldsomme udbygning er, at den 12-årige Karsten Isager har muskelsvind. Han sidder i elektrisk kørestol og har behov for en række hjælpemidler og specialindretninger af værelse og badeværelse. I maj 1981 stod en tilbygning på 47 kvm færdig. Den består af Karstens værelse, et meget stort badeværelse og en mellemgang med udgang til husets bagside. Det er også i mellemgangen Karstens kørestol står til opladning om natten.

Tilbygningen er særdeles velindrettet og med mange praktiske løsninger på de problemer som Karstens handicap medfører.

Karsten kommer ind i huset ved at køre op ad en rampe og kan selv ved hjælp af en trådløs fjernbetjening åbne yderdøren op. Inde i mellemgangen er der god plads til at komme rundt med kørestolen. Her er der lige frem adgang til husets dagligstue, mens det nye badeværelse og hans eget værelse ligger på hver side af mellemgangen.

Karstens værelse er meget stort med et langt arbejdsbord langs den ene væg - herfra er der udsigt til haven. Der er en elektrisk seng, som har betjeningspanel inde i sengehesten. Sengens hovedgærd kan indstilles, og sengen kan indstilles i drænageleje som bruges, når Karsten er forkølet og skal have lungerne banket igennem for at få slim ud af lungerne.

Ved sengen er der installeret et samtaleanlæg, som er tændt hele natten. Hergennem kan Karsten tale med sine forældre inde i deres soveværelse, og de for deres part kan spare et par ture oppe om natten, fordi de kan høre, når Karsten sover og så ikke behøver gå ind til ham. Døren ind til Karstens værelse er en skydedør, og håndgrebet sidder så lavt, at han selv kan betjene døren fra sin kørestol.



Karsten Isagers far kører ham til og fra skole i deres nye bil, som Karsten via rampen selv kan køre ind i.



Da den nye tilbygning blev lavet til huset, blev en del af niveauforskellene omkring huset udlignet ved hjælp af en flisebelagt rampe.



Karsten har walkie talkie på sin kørestol, så han kan tilkalde hjælp, når han kører alene ud.



Der kører en kran i loftet fra Karstens seng og ud i det store badeværelse både hen til toiletet og hen til badebriksen over badekarret. Ved håndvasken er blandingsbatteriet sat på forkanten af bordet, så Karsten kan nå det, spejlet sidder også så lavt, at han kan se sig selv.



I badeværelset er der varme i gulvet og fliser over det hele. Toiletet sidder meget højt, og der er to armstøtter, som kan slås ned og låses foran, så Karsten kan sidde alene uden opsyn, når han er på toiletet.

Håndvasken er sat ned i et stort bord. Vandhanens håndtag sidder ved bordets forkant og er nem at betjene for Karsten selv. Der er termostat både på vandhanen ved håndvasken og på den ved badekarret, som er placeret langs den ene væg.

Over badekarret er en badebriks, som Karsten næsten altid ligger på, når han skal vaskes og have vasket hår. Badekarret er hævet, så arbejdsøjden bliver den rigtige for hans forældre, og fodsparket er trukket godt ind under karret, så det er til at komme til. Der er en kran i loftet, som går fra sengen ud til badeværelset - først til badekarret og derfra til toiletet. Familien Isager siger selv, at deres hus nu er perfekt. Det tog tre år at få gennemført tilbygningen, men deres sag er et eksempel på, at det betaler sig at blive ved og ikke give op - selvom det var hårdt i den periode, hvor Karsten ikke længere kunne komme ud på husets oprindelige lille bitte toilet og derfor måtte sidde på potten inde i stuen.

Familien Isager har fået en del hjælp og støtte fra Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter til udformningen og gennemførelsen af tilbygningen.



Karsten har et stort værelse med et arbejdsbord i hele værelsets bredde ved endevæggen. Sengen er elektrisk og kan indstilles i drænageleje ligesom hovedgærdet kan løftes. Her er Karsten ved at rulle over på ståstativet, som han bruger en halv time hver dag.



Specialsyet tøj til kolde dage

Karsten Isager har fået syet en varm vinterjakke hos »tøj der klær« i Hobro. Jakken er syet specielt til ham, og den har særlig vide ærmegab, der gør det let at få den på, og bevirker at den ikke strammer. Foran til er den meget kort, så der ikke sidder en masse stof og folder hen over maven på ham, og bagtil går den godt ned over lænden. Materialet er guillett bomuld - og der er en kraftig lynlås ned midtfor.

Karsten har haft problemer med at få sko der passer, men en bekendt har løst det ved at sy et par sutsko i lammeskind. De har snørelukning fortil.



Den korte blå jakke er blevet specielt syet til Karsten.

Lions Club laver hjelpekonkurrence

Forbruger-nyt

En lang række Lions klubber har startet en hjælpemiddel-idékonkurrence meget i stil med den Muskelsvindfonden arrangerede for et års tid siden.

Lions klubberne efterlyser alle former for ideer omkring hjælpemidler, hvadenten det drejer sig om et nyt hjælpemiddel, en ting, der kan bruges til noget andet end dens oprindelige formål, en bedre udformning og bedre design af et hjælpemiddel, ændring af et hjælpemiddel så det fungerer endnu bedre eller en forenkling og billiggørelse af et hjælpemiddel.

Ganske som i Muskelsvindfondens konkurrence er der en vigtig betingelse for at man kan komme i betragtning som vinder: Hjælpe midlet må ikke allerede være markedsført som hjælpemiddel.

Gode ideer præmieres med minimum kr. 1000,-, og dommer-komiteen kommer til at bestå af fagfolk og brugere af hjælpemidler.

Det er de 65 involverede Lions klubber, der lokalt står for konkurrencen, hvis man derfor ønsker at deltage kan man gå til den lokale Lions Klub eller skrive til Walter Schuricht, Skrænten 36, 7600 Struer.

Sidste frist for indsendelse er 15. marts 1983 og præmiering finder sted midt i april.

Godt nyt for bevægelseshæmmede der skal rejse med tog

I vort nye lyntog, der kører København-Odense-Århus, er der taget særligt hensyn til bevægelseshæmmede. Indgangsdøre i servicevognen har en hydraulisk lift til kørestole, og i denne vogn er der samtidig brede kørearealer. Hertil kommer et toilet med plads til kørestole og ligeledes en kupé for passagerer i kørestol samt deres ledsager.

Køreplan

kl 9.10 af	↓	København	↑	an kl 20.57
kl 11.50 af		Odense		af kl 18.21
kl 13.35 an		Århus		af kl 16.35

Få brochuren »Praktiske oplysninger for bevægelseshæmmede« på stationen og husk at bestille plads.

God rejse.

DSB

Du far, – skal vi ned og skyde?

Man kan sagtens dyrke sport, selv om man har muskelsvind.

Det kan lade sig gøre at melde sig ind i en skytteforening (under D.D.S.G. og I.) og så med instruktør lære at skyde med salon våben, – men er man så heldig at have en lang kældergang, – ja, så laver man sig bare sin egen private skydebane og bruger luft i stedet for krudt til at »smide« det lille stykke bly hen til skiverne.

På Fyn kan det lyde sådan, – Du far, skal vi ned og skyde om »tolvere«?

Det er Erling Mohr Jensen, der spørger, og han har fået monteret en skydebane for luftgevær og -pistol hjemme i kældergangen.

Banen skulle have været 10 m lang, men kældergangen satte grænsen for banelængden til 8 m. Ved skiverne er der monteret en 2 mm stældør, som skydekasserne med skiverne kan ophænges på, og der er også opsat ekstra lys, så evt. tilskuere har mulighed for at se, når de skal bryde ud i lovprisninger af skyttens evner, hvis der tilfældigt »smutter« en tolver ind; – lyset kan også bruges af skytten.

Ved »standpladserne« findes skab til våben, ammunition, skiver m.m., ligesom der er et opklappeligt bord, som under »konkurrencen« bruges til at lægge gevær og pistol på samt til at holde en lille gaffelformet støtte, som Erling bruger endnu, når han skyder med sin pistol. Senior skyder selvfølgelig med den lange kanon og junior med den korte (Ellers kan senior nemlig ikke klare sig ...)

Jo, det går skam muntert til under de fynske skydekonkurrencer.



Den 8 meter lange kældergang fungerer som skydebane for Erling Mohr Jensen, der efterhånden har et godt tag om pistolen. (foto Annett Mohr Jensen)

Projekt om hjælpemidler til hjemmet

Hjælpemidler bør, hvor de er nødvendige, søges udformet så de forener funktionel brugsværdi med kunstnerisk udtryk. De fleste hjælpemidler besidder ikke denne egenskab. Tværtimod har hovedparten af disse ting en så »dramatisk« udformning, at de i virkeligheden understreger brugerens fysiske førlighedsbegrænsninger.

Det er baggrunden for, at Danske Arkitekters Landsforbund har nedsat en projektgruppe, som skal undersøge behovet for udvikling af hjælpemidler til handicappede.

Det er projektgruppens mål at lave en

publikation, som kan påvise behovet for en produktudvikling af kendte hjælpemidler til boligen, og påpege betydningen af, at man laver produkter, som kan bruges af alle.

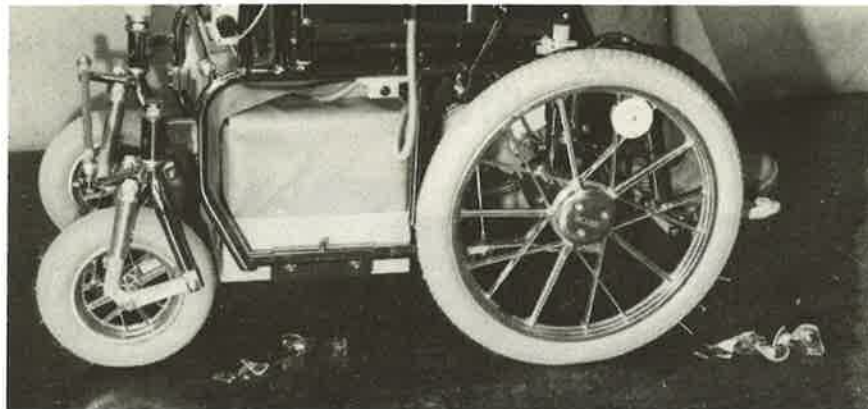
Det er projektgruppens opfattelse, at mange hjælpemidler kunne undværes, hvis produktudviklingen i højere grad udformede brugsting – og boligens udstyr i øvrigt – under hensyntagen også til mennesker med nedsat funktionsevne. Det er således muligt at opnå bedre funktionelle redskaber til gavn for alle mennesker.

Af tidsmæssige årsager vil gruppen

koncentrere sig om hjælpemidler til brug i boligen.

Undervisningsministeriet og Egmont H. Petersens Fond støtter økonomisk projektet, der skal køre et år. Arkitekterne Else Nygaard Jørgensen og Mogens Rye er ansat til at løse opgaven, og arkitekt Poul Østergård er knyttet til som leder af projektet. Desuden er det tanken at en række terapeuter og andre eksperter skal spørges om råd.

Sagkyndige inden for området og interesserede opfordres til at kontakte projektgruppen »Hjælpemidler« på tlf. 06-127923.



Søm og glasskår kan man roligt køre over med disse punkterfri dæk, viser firmaets eget billede.

Punkterfri slange til kørestole

Den punkterfri slange er på markedet. Som det fremgår af billedet, kan man køre over glasskår og hamre søm ind i dækene, uden at de punkterer. Nu er der ingen grund til at gå til de yderligheder, men en tur hen ad en grusvej fyldt med skarpe skærver skulle altså ikke volde problemer. Ideen er, at der er en massiv slange med en luftkanal inderst, som sikrer en god affjedring. Ud over den trækker man så de eksisterende dæk. Der er ingen vedligeholdelse m.h.t. til at pumpe, da der ingen ventiler er, og følgende kan hjulene heller ikke »piftes«. Det konstante dæktryk skulle give en be-

hagelig kørsel samt en ensartet effekt på bremsen. Den punkterfri slange findes i størrelser, der passer til alle gængse kørestole og kan monteres på såvel manuelle som elektriske kørestole. Navn: NO-MORFLATS Pris: Til en manuel kørestol koster fire slanger 408 kr. excl. moms. Til en elektrisk kørestol koster fire slanger 616 kr. excl. moms. Montering af slangerne sker uden beregning ved levering af ny kørestol, samt hvis kunden selv kommer med kørestolen til firmaets adresse i Albertslund. Firma: Simonsen & Weels Eftf. A/S, tlf. 02-648111.

Halliwick-svømning

Selv svært fysisk handicappede kan opnå betydelige svømmefærdigheder, har 30 års erfaring og udvikling af Halliwick-metoden vist. Metoden bygger på viden om vandets fysiske love og på viden om kroppens reaktioner og rulningstendenser i vandet. I undervisningen arbejdes på at fjerne skrækken for vand, på at få en hensigtsmæssig vejtrækning og på at opnå den fulde kontrol og balance i vand.

Pindstrup Centret arrangerer to kurser i Halliwick-svømning i løbet af 1983. Det første foregår 28.-30. januar og det næste 20. september til 2. oktober. Kurset er integreret og henvender sig både til handicappede, som ønsker at lære mere om svømning og til ikke-handicappede, der ønsker at fungere som instruktører. Yderligere oplysninger om svømmekurset fås hos Pindstrup Centret tlf. 06-396111.

Kursus om sansning, og bevægelse

Hvordan arbejder forskellige faggrupper i teori og praksis med børn, der har fysiske og sansemæssige problemer (motorisk og perceptuelle udviklingsproblemer)? Derom handler et kursus på Pindstrup Centret fra den 6. februar til og med 11. februar 1983. Kurset henvender sig til alle, der arbejder med handicappede børn: ergo- og fysioterapeuter, læger, skolepsykologer, sundhedsplejersker, socialpædagoger, børnehaver- og talepædagoger, lærere i børnehaveklasse, folkeskolen og specialskoler m.v. Der bliver under kurset bl.a. oplæg ved en læge, en ergoterapeut, en talepædagog og en lærer. Yderligere oplysninger fås ved henvendelse til Pindstrup Centret tlf. 06-396111.



Niels Abildgaard – ny leder af Pindstrup Centret. (Foto: M. Laier)

Gammel kending

Pindstrup Centrets nye leder efter Jens Bak er cand.merc. Niels Abildgaard, der er en gammel kending i Muskelsvindfondens regi. Han startede på fonden i 1975 som militærnægter, hvor han var en ivrig medarrangør af Tangkrogsfestivalen, og med i indsamlings- og oplysningsarbejdet. Kort før han rejste i 1976 kom han med i Muskelsvindfondens repræsentantskab og i 1977 også i bestyrelsen, hvor han i dag er formand for økonomiudvalget og derfor virkelig har fingeren på pulsen. Igennem sit arbejde med Muskelsvindfonden har Niels Abildgaard tit været på Pindstrup Centret som bruger – nu sidder han også som administrator. Han kommer fra en stilling på Jydsk Teknologisk Institut, hvor han siden 1978 har været i administrationsafdelingen.

Særlige børnehaver til handicappede

To børnehaver i Århus Kommune skal omdannes til såkaldte »særlige daginstitutioner«, hver med plads til seks børn med vidtgående fysiske eller psykiske handicaps. Formålet er at integrere handicappede og ikke-handicappede børn på samme alderstrin. De to børnehaver skal ombygges så de fysiske rammer er i orden, og hvor de nu hver har 70 børn, skal de nednormeres til 40 ikke-handicappede og seks handicappede børn. Samtidig får begge institutioner 90 ekstra medarbejdertimer pr. uge. Nedgangen i børnetallet og tilgangen af handicappede børn vil ske gradvist i takt med den naturlige afgang fra institutionerne. Det nye projekt bliver for fremtiden fulgt tæt, og de indhøstede erfaringer vil blive samlet i en rapport til brug for oprettelse af flere særlige institutioner.



Århus-julemærke. Århus Y's Men's Club Nordstjernen udgav i slutningen af november et nyt Århus julemærke som var tegnet af Mads Stage. Overskuddet af salget, der er gået forrygende, går dels til julemærkehjemmene og missionær Lars Mandrups arbejde på Madagascar og dels til Muskelsvindfonden. Julemærket blev præsenteret i Den Gamle By, hvorfra motiverne til mærket er hentet.

U.B.-LET i Vejle

fremstiller persontransporter for gangbesværede

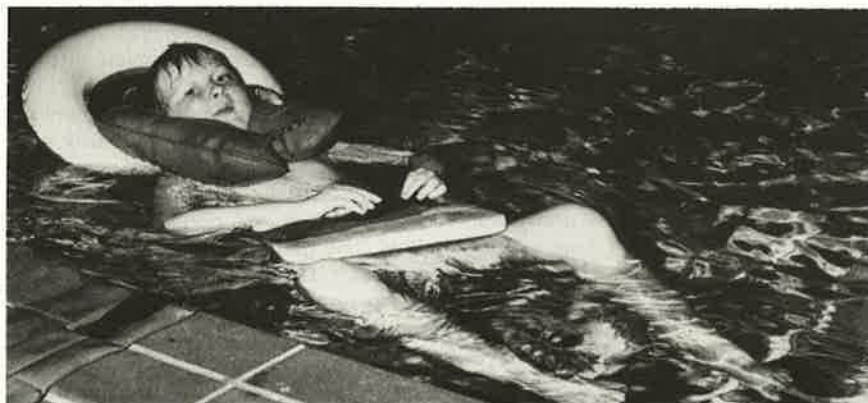
U.B.-Let Mini til brug inde og ude.

U.B.-Let Maxi til brug inde, ude og terrænkørsel

U.B.-Let Benzin til brug langtur og terrænkørsel

U.B.-Let Persontransporter indrettes individuelt efter bruger og vejleders ønske

U.B.-Let i Vejle - telf. 05-858022 og 858283



Halliwick-svømning bygger på viden om vandets fysiske love og kroppens reaktioner.

Arbejdsweekend i Ungdomsgruppen

»Vi ønsker at arbejde som interessegruppe under Muskelsvindfondens. Medlemmer til gruppen kan rekrutteres fra både fonden og udenfor. Medlemmer behøver ikke at have muskelsvind. Det væsentlige er, at de ønsker at deltage i Ungdomsgruppens arbejde.

Der skal ikke være nogen aldersgrænse, men vi må nok satse på medlemmer, som er fyldt 14-15 år.«

Dette var noget af det første, vi kunne blive enige om i weekenden 15.-17. oktober på vandrerhjemmet i Juelsminde. Det betyder, at gruppen vil have samme målsætning, som fonden har. Der vil dog blive nogle forskelle. Disse forskelle vil opstå på to væsentlige områder.

For det første vil ungdomsgruppen – især i starten – have behov for økonomisk støtte og vil derfor ikke kunne yde en støtte til fonden. Dernæst vil gruppen, når den bliver selvfinansierende, blive en »konkurrent« til fonden ved ansøgninger om støtte af forskellig art. Med hensyn til dette kræves der en koordinering, ligesom ungdomsgruppen vil have behov for hjælp og støtte. Denne side af sagen ser vi lyst på, da vi allerede nu har en god og nær kontakt til sekretariatet. For det andet vil ungdomsgruppen ikke kunne forske, som fonden gør det. Gruppen vil derimod kunne yde sit bidrag i form af nye ideer og ved, at medlemmerne indgår i forskningen som »klienter«.

Samtidig synes vi, at det vil være naturligt, at vi på en eller anden måde bliver repræsenteret ved opbygning og igangsætning af et institut.

På alle andre områder vil ungdomsgruppen kunne styrke og eventuelt overtage fondens arbejde samt påtage sig eller (især) selv formulere arbejdsopgaver, som kan være med til at ændre vilkårene for handicappede.

Det er en stor mundfuld, men vi tror på, at opgaven kan gennemføres.

Planlægger ungdomsweekend

Tilbage til weekenden 15.-17. oktober. Vi opholdt os på vandrerhjemmet i Juelsminde, og det gjorde vi, fordi vi mente, at der her var mulighed for, at gruppen fremover kan benytte stedet ved større eller mindre samlinger. Bedømmelsen af stedet kommer sidst i dette indlæg.

Der var mange punkter, der blev diskuteret, og vi nåede frem til at danne de arbejdsgrupper, som – i hvert fald i begyndelsen – skal sørge for at større og mindre »projekter« kommer igang.



Flemming Westh fortæller om ungdomsgruppens hidtidige arbejde. (foto M. Laier)

Nogle af disse er vi startet med. I begyndelsen af 1983 vil der blive arrangeret en ungdomsweekend, hvor alle interesserede – forhåbentlig mange – kan deltage. På denne weekend skal ungdomsgruppen for alvor igang. Her skal den fremtidige struktur fastlægges, og her er det meningen, at nye opgaver skal formuleres og fordeles.

Som forløber og sideløbende må vi sørge for at henvende os til så mange som muligt for at denne weekend kan blive en succes. At skaffe medlemmer – og holde på dem – vil i det hele taget være en hovedopgave for ungdomsgruppen. Sommeren '83 håber vi at kunne arrangere en norsk/dansk ungdomslejr. Helst i Norge, men måske i Danmark.

I slutningen af '83 arrangeres endnu en weekend for alle interesserede. Her er det planen, at der skal gøres status og lægges planer for '84. En af forudsætningerne er, at vi kan skaffe penge. Dette bliver altså også en væsentlig opgave sideløbende med alt det andet.

Ideer er der nok af

Udover det nævnte er der mange andre gøremål. Vi skal informere, oplyse, sætte gang i debatten og meget mere. Derfor ligger der bl.a. planer om at komme ud på f.eks. højskoler, gymnasier o.l. En mindre gruppe er sat på denne opgave, og det er planen, at vi i marts/april skal kunne starte med dette afsnit. Vi kunne godt tænke os at arrangere et sexologiseminar, vi vil gerne lave samtalegrupper, vi vil gerne kunne bruge de forskellige medier, vi vil gerne deltage i udvalgsarbejde, vi vil gerne

ne kunne give råd og vejledning, vi vil gerne kunne ...!

Ideer er der nok af, og med den rette igangsætning vil det hele også lykkes. Det nødvendige engagement er til stede. Det viste opholdet på Juelsminde Vandrerhjem.

Siden har der været flere møder. Bl.a. er den første ungdomsweekend ved at være planlagt – vi mangler »kun« stedet. Andre opgaver er også ved at blive løst, så .!? M.h.t. Juelsminde Vandrerhjem kan det siges, at det med ganske få ændringer kan blive til et velegnet sted til møder o.l. med op til 30-35 deltagere. Max. antal kørestole vil nok være ca. 15.

Fællesfaciliteterne er lidt små, men med lidt god vilje vil der heller ikke her være problemer, når deltagerantallet ikke overstiger 30-35. Værtsparet er meget positivt indstillet og er villige til at foretage de nødvendige ændringer.

Vandrerhjemmet ligger midt i Juelsminde, så udendørsfaciliteterne er måske lidt små. Især hvis der er børn med. Der findes dog en lukket gårdhave. Alligevel mener vi, at stedet kan bruges til nogle af de arrangementer, som vil forgå fremover. Prisen svarer til den, som skoler og større grupper betaler på vandrerhjem. Dvs. ca. 100 kr. pr. døgn alt incl.

Afslutningsvis kan det nævnes, at vi også forsøgte at finde frem til et navn til ungdomsgruppen. Navnet er ikke fundet endnu, men der fremkom en del forslag, som måske kan bruges.

I den daglige debat indgår ofte udtryk, som henviser til høj aktivitet: Udtrykket A-kraft. Måske kunne vi bruge navnet »U-Kraft« som udtryk for en høj aktivitet blandt unge. Navnet ville passe godt til »Muskelkraft – Ja tak!«.

Et andet navn, som mange kender, er »Team Danmark«. Kunne vi som en positiv udlægning kalde os »Team Ungdom«? Et slogan som »Team Ungdom giver U-Kraft!« er nærliggende.

Til allersidst skal det for fuldstændighedens skyld nævnes, at ungdomsgruppens kontaktmand er

Flemming Larsen
Bakketoppen 16
8355 Ny Solbjerg
Tlf. 06-926181

som alle interesserede kan henvende sig til.

FW

Team Ungdom vil danne samtalegrupper

Initiativgruppen bag Muskelsvindfondens nystartede ungdomsgruppe – også kaldet u-gruppen eller Team Ungdom har netop holdt et weekendmøde på Juelsminde Vandrerhjem (Se også artiklen på side).

Her blev man enige om at det bærende led i Team Ungdom skal være samtalegrupper, der forhåbentlig vil kunne mødes hver tredje eller fjerde uge. Vi håber, at samtalegrupperne vil kunne dannes ved at interesserede medlemmer får oplysninger om andre medlemmer, der bor i deres område.

I disse samtalegrupper skal det grundlæggende arbejde i Team Ungdom udføres. Ideer og forslag vil forhåbentlig flyde ud fra grupperne til Team Ungdoms kontor (hos Muskelsvindfondens, Vestervang 41, 8000 Århus C.), – hvorfra arbejdet skal koordineres.

Udover foreningsarbejdet i Team Ungdom bliver samtalegruppernes opgaver også at give unge handicappede og ikke-handicappede et forum, hvor de kan mødes. De kan så derigennem bruge hinanden til diskussion og løsning af problemer i forbindelse med at være ung.

Det kan vel næppe undgås at diskussio-



Peter Kjærby opfordrer alle interesserede til at melde sig ind i samtalegrupperne.

nerne i overvejende grad vil fokusere på handicapproblemer, og det er da også væsentligt, at man i Team Ungdom som handicappet kan finde ligestillede, der eventuelt allerede har løst de problemer, man måtte stå overfor i en given situation. Ligestillethed har ikke i første omgang noget med fysiske handicaps at gøre. Særligt håber Team Ungdom at arbejde med spørgsmålet omkring unges udflytning fra forældre eller institutioner. Det er Team Ungdoms klare mening, at alle bør

leve selvstændigt og uafhængigt.

Vi håber, at unge ved at deltage i samtalegrupperne vil nærme sig denne målsætning.

Vi vil derfor opfordre alle interesserede til hurtigst muligt at henvende jer til Muskelsvindfondens sekretariat tlf. 06-13 97 77. Der er ingen aldersgrænse for medlemmerne. Ung af sind – ung i Team Ungdom.

Peter Kjærby

Kun få forældre taler om sex med deres handicappede børn

Læge Niels Anton Rasmussen har skrevet to artikler om muskelsvind og seksualitet. Den ene artikel er et referat af en rapport fra et amerikansk seminar. Niels Anton Rasmussen omtalte dette seminar, da han holdt foredrag for deltagerne i VB-centrets familiekursus for unge med muskelsvind. Se side 28.

Den anden artikel handler om en lille undersøgelse han foretog blandt de unge deltagere i familiekurset, hvor han bad dem udfylde et spørgeskema omhandlende deres seksualitet.

I forbindelse med et week-end arrangement, som Muskelsvindfondens VB-center holdt for unge med muskelsvind og deres forældre, holdt jeg et oplæg om seksualitet. (Se artiklen om »seksualitet og muskelsvind« side 30).

Jeg udleverede i denne sammenhæng et spørgeskema. Der var 14 personer i alderen 16 til 24 år, som udfyldte skemaet. Det var ni drenge og fem piger. Tre af pigerne var ikke handicappede. Følgende spørgsmål blev stillet: Har dine forældre fortalt dig om prævention? Har dine forældre fortalt dig generelt om seksualitet? Har du præsenteret dine forældre for en partner?/et seksuelt behov?/et seksuelt problem?

De tre ikke-handicappede piger havde alle fået oplysninger om prævention. Kun

to af drengene havde snakket prævention med forældrene. Forældrene havde kun snakket seksualitet generelt med fire af de 14 adspurgte – heraf var de to ikke-handicappede.

Ni havde præsenteret deres forældre for en partner, to af disse ni havde aldrig snakket prævention eller seksualitet med deres forældre. Kun en af de 14 adspurgte havde diskuteret seksuelle behov og seksuelle problemer med forældrene.

Jeg vil undlade at kommentere disse tal, men jeg synes alligevel, de er meget tankevækkende, selvom materialet er så spinkelt.

En anden del af spørgeskemaet omhandlede begrebet onani.

De blev spurgt, om de onanerede? Hvor de havde lært det, og hvad de følte ved det?

Ni ud af de 14 onanerede. 60 pct. af pigerne og 66 pct. af drengene. Ingen af de adspurgte havde lært at onanere af forældrene eller at kammeraterne. Det var enten noget de havde hørt om/læst om eller også var det noget, der kom med alderen. Nogle af de adspurgte følte flovhed ved at onanere. Andre havde ambivalente følelser overfor dette – følte både glæde og flovhed.

Ca. halvdelen følte onani bare var et fysisk behov, mens den anden halvdel følte glæde og fornøjelse ved at onanere.

På det foreliggende materiale synes, jeg at der er baggrund for en større og mere dybtgående undersøgelse.

Dette vil jeg sammen med to andre arbejde videre med. Formålet er at få et materiale, der giver et fingerpeg om, hvor og hvordan der er behov for yderligere oplysning og rådgivning.

Har nogle af bladets læsere kendskab til undersøgelser, der omhandler seksualitet og muskelsvind, vil jeg gerne informeres om dette.

Niels Anton Rasmussen

Seksualitet og muskelsvind

I juni 1980 blev der afholdt et seminar i Winnipeg, Canada, med emnet handicap og seksualitet.

Et af foredragene berørte emnet seksualitet og muskelsvind. En klinisk psykolog Frances Anderson havde interviewet 40 personer med forskellige former for muskelsvind. Materialet blev bearbejdet sammen med Joan L. Bardoch, Professor Clinical Rehabilitation Medicine – psychology.

Personernes seksualliv og problemer med dette, deres fantasier, og hvordan deres seksualliv rent konkret fungerede, blev berørt. Forældrenes holdning til deres handicappede barns seksualliv blev taget op.

Undersøgelsen berørte også, hvorvidt muskelsvind i sig selv påvirker de seksuelle funktioner. Ved en bedømmelse af, hvordan en sygdom påvirker seksuallivet, kræves der et kendskab til, hvilken indflydelse alderen har på de seksuelle funktioner:

Når manden bliver ældre svækkes erektionsevnen en smule. Det tager længere tid for ham at blive stimuleret til en udløsning. For kvindens vedkommende fugtes skeden mindre i forbindelse med seksuel stimulering, jo ældre hun bliver. Undersøgelsen afslørede ingen primære seksuelle problemer som følge af muskelsvind. De problemer, der var, kunne tilskrives aldersforandring, præstationsangst eller både og. Nu er det jo ikke sådan, at det at være handicappet ikke giver seksuelle problemer. Undersøgelsen viste netop, at mange problemer opstod som følge af omgivelsernes holdning til den handicappede som seksuel person. Men det skal kraftigt pointeres, at undersøgelsen også viste at muskelsvind rent medicinsk ikke påvirker lysten eller evnen til at have et seksualliv.

Mange problemer opstod som følge af hæmmede fysiske udfoldelsesmuligheder og fysisk afhængighed af andre mennesker. Fysiske barrierer gør det sværere for den unge handicappede at fungere på lige fod med andre unge. Det gør det sværere at mødes privat med en jævnaldrende af det modsatte køn. At møde andre – at skabe mellem-menneskelige relationer – er en forudsætning for at få seksuelle erfaringer. Sex er også et samspil mellem to personer. En måde at kommunikere med hinanden på. Hæmmes man i at kommunikere på lige fod med jævnaldrende øges usikkerheden m.h.t. ens egen seksualitet.

Undersøgelsen viste, at et af de vigtigste problemer for de helt unge var, at de ikke havde nogen partner.



Jenny Moberg og Niels-Anton Rasmussen har været initiativtagere til sex-seminaret. Billedet her er fra en TV-udsendelse, hvor de fortalte om deres planer.

Den fysiske afhængighed af andre er en hindring for at have et privatliv. Det, at man ikke har et ordentligt privatliv, det at man sjældent er helt alene, forhindrer seksuel eksperimenteren, såsom onani. For drengenes vedkommende er det et problem at skulle have hjælp til at blive tørret af efter en udløsning. Natlig ufrivillig sædafgang, der er noget helt almindeligt i puberteten, gør ofte drengene flove p.g.a. forældrenes reaktion, når de skifter sengetøj om morgenen. Her er den non-verbale reaktion mindst ligeså vigtig som den verbale.

Dr. Anderson interviewede ti mødre til drenge i alderen 10 til 26 år med muskelsvind. Børnenes seksualliv blev af disse mødre enten betragtet som det mindst vigtige problem, som en umulighed eller også tænkte de slet ikke på deres barn som en seksuel person.

Det, at barnet havde muskelsvind bevirkede, at disse mødre ikke kunne forestille sig en fremtid for deres børn. De kunne slet ikke se deres barn i en seksuel sammenhæng. I mange tilfælde var hovedårsagerne til dette, at mødrene var blevet fejlinformeret eller havde misforstået de givne oplysninger.

Mødrenes frygt for barnets fremtid virkede blokerende på forståelsen af barnet, som et menneske med behov for og krav på et seksual-liv.

At tale om og bearbejde forældrenes frygt og usikkerhed er en vigtig forebyggende foranstaltning med hensyn til, hvilke forventninger forældrene stiller til barnets fremtid.

En af de ti mødre beskrev sin 21-årige søn som asexuel. Hun forklarede, at der var tre ting, de aldrig talte med hinanden om: Muskelsvind, sex og døden.

For personer, der ikke er født handicappede, men bliver det senere i livet, opstår der andre problemer. Mange af disse har allerede seksuelle erfaringer og lever i et fast parforhold. I parforhold, hvor f.eks. manden bliver handicappet, sker der ofte et rolleskift. Fra at være den aktive part, den der tager initiativ, bliver manden fysisk afhængig af partneren. Manden kan ikke længere på traditionel vis »forføre« sin kone. Den traditionelle samlejestilling – missionær-stillingen med manden øverst – kan f.eks. heller ikke længere gennemføres.

Den ikke-handicappede partner havde problemer med at skifte mellem rollerne som elsker og hjælper. Dette kunne fuldstændig ødelægge seksuallivet.

Den handicappede havde problemer med at føle sig seksuelt tiltrukket af partneren i hjælperollen.

Disse par, hvor den ene partner efter nogle års samliv bliver handicappet, har et enormt behov for rådgivning m.h.t., hvordan de fysiske begrænsninger påvirker seksuallivet, og hvordan de kan overvinde disse begrænsninger. Der er behov for konkret at oplyse om alternative muligheder for seksuel tilfredsstillelse af hinanden såsom f.eks. gensidig masturbation, oralsex og andre mulige samlejestillinger, blev det fastslået på det canadiske seminar.

Niels Anton Rasmussen



Hånd i hånd.

Indtryk fra seminaret om handicappede og sex

Med nogen forsinkelse så vi fredag aften Birgitte Björkmans lysbilledserie: »Havde vi blot haft vinger«. Serien viste, hvordan Birgitte klarer sin hverdag som paraplegiker. Den gav et godt indtryk af, hvordan det kan lade sig gøre at føre en tilværelse som alle andre, selv om man sidder i kørestol og er lam fra hofterne og ned.

På trods af det fremskredne tidspunkt vakte serien en livlig debat, som var nært relateret til handicappedes seksualitet.

På seminaret medvirkede også kropssykoterapeut Henrik Vølund. Han indledte lørdagen med bækkenøvelser, og det var en fantastisk oplevelse, at registrere hvor meget, der foregår i ens krop, ved virkelig at koncentrere sig om, hvad der sker i en bestemt kropsdel. Øvelserne forløb individuelt og i par, og det var spændende med den nonverbale kommunikation, der ledsagede øvelserne med partnerne. Indimellem de fysiske øvelser diskuterede vi med vores partner, og det kom af og til til direkte udtryk om seksualitet. Til slut inden frokost havde vi en diskussion med en udvalgt partner om, hvordan vi havde udviklet vores seksualitet helt fra barndommen, og hvor meget vi snakkede med vores forældre om sex. Om eftermiddagen fortsatte vi lidt med bækkenøvelser, og skulle i dette forløb koncentrere os om, hvilke energier for-

skellige af deltagerne udstrålede. Når vi fandt en, vi følte os »energiske« sammen med, skulle vi danne par. Derefter lavede vi en meget lang berøringsøvelse, hvor det drejede sig om at finde ud af, at bækkenrotationer og kropslig berøring kunne føre andet med sig end sexuel orgasme. Ydermere er bækkenrotationer sædvanligvis sammenkædet med samlejer, og det var spændende at lave en så sædvanligvis intim ting i mange menneskers samvær.

Til alle øvelserne havde Henrik udsøgt noget meget inspirerende musik, som ikke mindst medførte de mange forskellige sindsstemninger, vi opnåede.

Fantasier

Lørdag aften var afsat til oplæg og diskussion. Læge Niels-Anton Rasmussen holdt et oplæg om seksuelle fantasier fra barndommen og op til nu. Det var meget åbenhjertigt og gav en god diskussion. Bagefter kom cand.rær.soc. Lisbeth Hansen med oplæg om at leve sammen med handicappede partnere. Også dette oplæg vakte meget diskussion, ikke mindst med hensyn til, hvori forskellen består mellem handicappede og ikke-handicappede. Til slut, og det var meget sent, holdt landsformand Evald Krogh et oplæg om seksuelle sejre og nederlag. Det

var et meget personligt oplæg, og der blev også nogen diskussion bagefter, men p.g.a. det sene tidspunkt var folk meget trætte.

Søndag formiddag havde Henrik igen nogle kropsovelser og vi sluttede af med nogle afslapningsøvelser sammen med en partner.

Om eftermiddagen evaluerede vi seminaret, og der viste sig stor interesse for en udvidelse og videreførelse af aktiviteterne. Da dette i høj grad afhænger af økonomiske ressourcer er det svært at sige noget om fremtiden, men der var flere af deltagerne, der var interesserede i at arbejde videre og finde ud af mulighederne. Iøvrigt vil Niels-Anton og Jenny Moberg forsøge at samle op fra både det første og sidste seminar og samle materiale fra oplæg m.v. Hvis nogen er interesserede i at få det tilsendt med tiden (mod betaling) bedes de henvende sig til:

Niels-Anton Rasmussen, Handicappede og sex, Vestervangen 41, 8000 Århus C. Endvidere er det meningen at der, når opsamlingen fra de forrige seminarer er afsluttet, skal planlægges og afholdes nok et seminar, idet vi anser det for vigtigt at få samlet og belyst så mange problemer som muligt for at kunne virke i en rådgivningssituation.

Jenny Moberg



Vil du deltage i lokal- og interessegruppernes 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
Lahngade 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

Ungdomsgruppen:

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

København

Københavns Lokalgruppe afholdt den 17. november medlemsmøde på »Rødovre-gård« i Rødovre, hvortil man havde inviteret Evald Krog og samtidig benyttede chancen til at afholde værgningsmøde for at få flere medlemmer til at gå aktivt ind i lokalgruppens arbejde.

Mødet blev kaldt »Spørg Evald«, og det var glædeligt at se, at ca. 40 medlemmer sluttede op om mødet. Spørgelysten var stor, hvilket også gav medlemmerne mulighed for indbyrdes at udveksle synspunkter og erfaringer.

Under kaffen gik Hanne Kjærulff rundt og fik flere medlemmer til at melde sig aktivt ind i lokalgruppen.

Evald Krog var som sædvanlig veloplagt, og specielt hans ukuelige optimisme for vort arbejde vil uden tvivl smitte af på de medlemmer – nye som gamle – der skal fortsætte med det aktive arbejde til gavn for vor fælles sag.

Københavns lokalgruppe
v/Frantz Neumann

Basisgruppe i København

Basisgruppe for personer med muskelsvind søges oprettet i Københavnsområdet med henblik på en diskussion af problemerne i og omkring det at have en muskelsvind-sygdom – og så selvfølgelig hyggeligt selskabeligt samvær.

Gruppen bør næppe blive større end 8-9 personer, skal have begge køn repræsenteret, og medlemmerne bør nok være over den yngste teenage-alder.

Interesserede kan ringe eller skrive til: Frank Steffensen, Gadekærvej 28, 2. sal th., 2500 Valby, tlf. 01-168541 eller 01-165829, hvor der kan lægges besked.



Prøv lykken i tombolaen og spis et pitabrød med bœf og salat til. Århus Lokalgruppe og folk fra sekretariatet bemandede en pitabod på Telefontorvet i Århus under Festugen. Den var opstillet ved siden af Muskelsvindfondens tombola, der i hele efteråret har turneret i Københavns-området. (foto M. Laier)

Næstved

Lokalgruppen i Næstved stod bag det femte bankospil i Eversdrup Samlingshus den 28. november. Præmierne var skænket af lokale handlende banker og private. Til det efterfølgende kinesisk lotteri var præmierne 20 forskellige håndarbejder, som var lavet af lokalgruppens medlemmer og deres pårørende. Overskuddet var kr. 7.000,-, så det var flot.

Kolding

Tirsdag den 2. november holdt Kolding lokalgruppe offentligt møde på Nørremarksbiblioteket. Der var ialt 34 tilhørere. Programmet for aftenen var:

Lyd/dias-serien »Keld har muskelsvind«. »Hvordan bruger man de menneskelige ressourcer i en nedskæringsstid« ved byrådsmedlem Gunhild Due.

Evald Krog fortalte om Muskelsvindfondens arbejde og Kolding lokalgruppe fortalte om sit arbejde.

Kolding lokalgruppe har fået ny struktur idet, der er nedsat en række udvalg hver med sin formand:

Der er nu udvalg for PR og oplysning, tombola, marcher og for koncert.

Bodil Pedersen er koordinator, og giver oplysninger om udvalgene. Alle, der er interesserede i at give en hånd med, kan henvende sig til Bodil Pedersen på tlf. 05-52 89 68.

Bente Depenau

Ålborg

Lokalgruppen i det nordjyske har fået et par nye medlemmer efter en noget svag periode. Det har givet fornyet håb om et kommende arbejde. Gruppen vil holde sit næste møde hos Bente og Peter Dahl Jensen i Åbybro for at få lejlighed til at se deres nye, moderne hus, som er særlig tilpasset deres to drenge, Jess og Kent, der begge har muskelsvind og bruger elektrisk kørestol.

Bytte bolig til sommer

Hvis nogle af læserne gerne vil bytte bolig med en anden familie i Europa kan de henvende sig til Muskelsvindfonden. Vi vil formidle kontakt til andre landes muskelsvindorganisationer og derigennem finde egnede boliger.

Naturligvis er det ikke sikkert, det er muligt at finde en sommerbolig, der er ligeså godt indrettet som den hjemlige, men hvis der er medlemmer i familien med muskelsvind, kan man regne med at huset er kørestolsindrettet og toilet og badeforhold er i orden.

Skriv eller ring til Muskelsvindfonden og oplys om jeres egen bolig – størrelse, indretning med mere og fortæl hvilket land I gerne vil til og hvilke særlige krav I stiller.

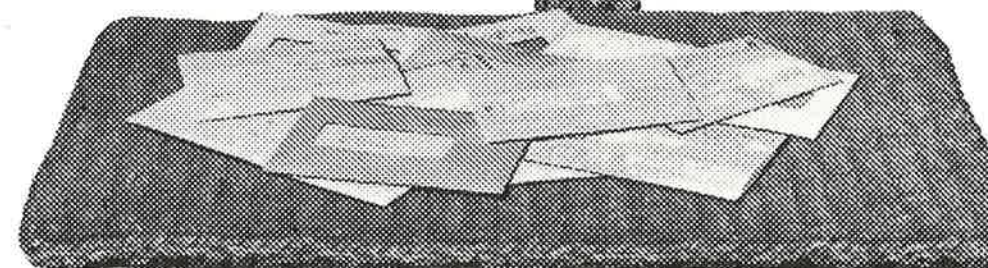
Muskelsvindfondens oplysningsafdeling tilbyder:

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
Arnoldi-plakat (lille)	kr. 40,00
Arnoldi-plakat (stor)	kr. 75,00
Arnoldi-plakat (stor, signeret)	kr. 250,00
Totalbehandlingsbogen (på engelsk)	kr. 115,00
Y. Rideau: »Outlines of Muscular Dystrophy«	kr. 110,00
Klistermærker – Støt Muskelsvindfonden	kr. 2,00
Klistermærker: »Muskelskraft – Ja tak«	kr. 5,00
Plancheudstilling (leje)	kr. 150,00
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 1981	
EAMDA-booklet no. 4 (på engelsk)	
Myasthenia Gravis – kompendium (lånes)	

Her ligger nogle timers bœvl og besvær.

Få hellere en Plankonto

SPAREKASSEN **sds**



219
FR BIRTHE MALLING NIELSEN
ANEMONEVÆNGET 4
5200 ODENSE V

BEC el-kørestol

Kørestolen er forsynet med
håndtag på ryglænet for hjælper.

BEC 17 er en baghjulstrukket kørestol,
der fåes i 2 bredder.

Modellerne har en totalbredde
på kun 51 cm og 56 cm
hertil en sædebredde på 40 cm
og 45 cm

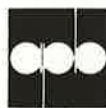
Stolen foldes let
sammen uden
brug af værktøj.

Massive
gummiringe

Vægt uden batteri 22 kg.
Totalvægt incl. batteri
36 kg.

Indstillelige fodstøtter.

De er altid velkommen til at kontakte os for yderligere oplysninger.

 **BOTVED**
PLEJEUDSTYR

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