

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

NR. 5 . 1984 . 12. ÅRGANG



Institut

Dansk Hjælpemiddel Institut bliver nedlagt, hvis stat, amt og kommunerne ikke bliver enige om hvem der skal betale for driften. Erland Winterberg mener instituttet skal opretholdes, men funktionerne bør nyvurderes. Læs side 4.

Handicaphumor

Gøgleren, sangeren og politikeren Jacob Haugård fra Århus er ikke bange for at optræde provokerende og tage hul på tabuemnerne. På Billedet ses Jacob Haugård med sin søn Nikolaj (foto: Mogens Laier). Læs side 8-9.

Naturmedicin

De fleste mennesker med muskelsvind eller forældre til muskelsvindramte børn forsøger på et eller andet tidspunkt alternativ behandling. Muskelkraft har forsøgt at høste nogle af erfaringerne. Læs temaet »Naturmedicin og muskelsvind side 15-30.

Strukturændring og nye lokaler



af landsformand
Evald Krog

Det er budgettid, og et godt forarbejde ligger bag os, og en endnu mere spændende fremtid ligger lige om hjørnet. Muskelsvindfondens repræsentantskab er nemlig gået nye veje. Ud over almindelig praksis har repræsentantskabet haft en ekstra weekend, hvor vi sammen med repræsentanter fra VB-centrets

bestyrelse tog de store briller på, og gennearbejdede målsætningen for Muskelsvindfondens aktiviteter for de næste 2-3 år.

Vi mærker rigtig voksenalderen, og i samme åndedrag kan vi berette, at foreningens hovedkvarter i Vestervang, står midt i en større omlægning. Vi har fået mulighed for en udvidelse på ca. 70 m²; men ud over hvad denne flytten omkring indebærer, så har vi kædet det sammen med en nok så interessant strukturændring, i hele den måde, den daglige stab arbejder på og fungerer på i forhold til foreningens politiske apparat. Det bliver godt. Det kan en blind mand se med sin stok, og vi siger tak til Erland Winterberg, Flemming Westh og Marius Byriel, som i deres sparsomme fritid har udført det værste benarbejde til alle de arbejdsopgaver, der har været med til at føre bolden godt i mål.

Budgetmæssigt kan det eksempelvis forudsiges, at Mu-

skelsvindfonden må forpligte sig til at sikre VB-centrets fortsatte drift, for så vidt angår den andel, som de offentlige kryber uden om. En anden krævende post bliver det nye skud på stammen, nemlig Muskelsvindfondens udviklingsafsnit, som officielt åbnes 1. januar '85, hvor vi frikøber to af de garvede terapeuter fra VB-centret. Dette signal er i virkeligheden en mellemstation til Behandlings- og Forskningsinstituttet, hvor 1. etage forhåbentligt skal opføres på grunden i Vejlbj-Risskov i '86 – det år hvor Muskelsvindfonden forresten bliver 15 år, og hvor vi tilsvarende håber på, at vi når ind i de voksnes rækker. Vi har dog ikke tænkt os at blive mere højtidelige af den grund.

TV-doktoren har sammen med de medvirkende lavet en flot udsendelse om sygdommen Myasthenia Gravis, som i aftenens bedste sendetid blev gjort kendt for den danske befolkning. Et PR-fremstød, som giver pote. ■

Kommentarer – Kommentarer

Dansk Folkeferie

Direktør Ivan Barrington fra Dansk Folkeferie har sikkert ærgret sig både gul og blå over, at han uforvarende i et indslag i TV-avisen kom til at afsløre Dansk Folkeferies holdning overfor handicappede. – Man må se i øjnene, at almindelige gæster ikke bryder sig om, at skulle bade i det samme svømmebassin som mennesker, der for eksempel har mistet arme eller ben, sagde Barrington i en kommentar til, at en gruppe handicappede var blevet nægtet adgang til at leje sommerhuse i Dansk Folkeferies ferieby i Karlsunde på Sjælland.

Reaktionerne udeblev heldigvis ikke, og i de næste par dage måtte en påfaldende tavs direktør offentligt lægge ryg til mange og drøje hug. Da forskellige folketingspolitikere endvidere bekendtgjorde, at de ville kigge lidt nærmere på finansieringen af Dansk Folkeferies aktiviteter, følte direktøren sikkert jorden brænde under sig og i et forsøg på at ride stormen af sagde en stærkt ophidset Ivan Barrington,

at han var blevet fejlførtolket. Det han havde ment var, at store grupper af handicappede på lige fod med andre grupper ikke kunne lægge beslag på alle husene i en ferieby i højsæsonen. Og det var jo straks en helt anden tale.

Virker mærkeligt

Umiddelbart virker det dog lidt mærkeligt, at hele den ophidsede debat skulle have grobund i direktør Barringtons manglende evne til at udtrykke sig klart. Ikke mindst hvis man tager i betragtning, at direktøren i flere dage forholdt sig påfaldende tavs, at den tidligere direktør og forhenværende formand for LO, Thomas Nielsen, tydeligt ikke følte sig godt tilpas ved offentligt at skulle forklare Dansk Folkeferies syn på handicappede og endelig, at direktør Barrington først tog bladet fra munden, da forskellige folketingspolitikere begyndte at rette lyset mod finansieringen af Dansk Folkeferie.

Dansk Folkeferie finansieres i stort omfang af midler fra Arbejdsmarkedets feriefond, der på baggrund af uafhængede fe-

riepenge i 1984 udbetalte mere end 100 millioner kr. I feriefonden udgør repræsentanter fra fagbevægelsen en stor del af bestyrelsen, og i mange år har Dansk Folkeferie, der udspringer direkte af fagbevægelsen, nydt godt af fondens midler. Det er der vel ikke noget odiøst ved, da Dansk Folkeferies vedtægter passer som fod i hose med feriefondens fundats.

Men at blive finansieret af en slags halvoffentlig fond – som feriefonden vel meget vel kan karakteriseres – medfører vel også visse forpligtelser. F.eks. at tage vare på mennesker, der er blevet handicappet som følge af en arbejdsskade, og de mange lønmodtagere, der har et eller flere handicappede børn. Måske var det disse forpligtelser direktør Barrington tænkte på, da han påstod sig fejlførtolket. Eller måske var det den kendsgerning, at mange folketingspolitikere ikke ville have noget imod, at der blev drevet en kile ind mellem Arbejdsmarkedets Feriefond og Dansk Folkeferies tætte forhold.

M.M.

Nød lærer nøgen kvinde at spinde

– om et uddannelseseksperiment også for handicappede

Nød lærer som bekendt en vis kvinde at spinde. Og det var da også afviklingen af Ranum lærerseminarium, der tvang en gruppe mennesker i Løgstør kommune til at tænke hurtigt og utraditionelt, hvis en af byens største arbejdspladser ikke skulle gå tabt. Et uddannelsescenter med bl.a. dataskole, eksportuddannelse, kunstskeole og et internationalt idrætscenter for handicappede – aktiviteter der skal have til huse i det gamle lærerseminarium – var gruppens udspil. Og alt tyder på, at planerne bliver ført ud i livet.

Det var ikke så meget udtryk for en bestemt pædagogisk tankegang eller plan, der fostrede ideen om Ranum Uddannelsescenter, men derimod et umiddelbart behov for at bruge en række ubenyttede faciliteter på lærerseminariet og i Ranum by til noget fornuftigt, der satte skred i det hele.

– Vi kontaktede simpelthen alle de uddannelsesinstitutioner, organisationer, privatpersoner m.m., der kunne have interesse i at bruge de faciliteter, vi kunne stille til rådighed, fortæller en af idémændene bag initiativet, Peter Ussing Olsen fra skoleforvaltningen i Løgstør. Der var mange, som reagerede positivt, og i løbet af kort tid tegnede der sig et billede af et spændende uddannelseseksperiment, der kan betegnes som utraditionelt, tværfagligt og som et bevidst forsøg på at integrere handicappede og ikke-handicappede.

Uddannelser og kurser

For øjeblikket regner man med, at centret skal omfatte HF-uddannelse, socialpædagogseminarium, en afdeling af Den danske Eksportskole, DATA-højskole, kursussskole vedr. EF-landenes forhold, managementuddannelse, kunstskeole samt et Internationalt Idræts- og Træningscenter for Handicappede. Mens nogle af tilbudene primært drejer sig om korte eller længerevarende kurser, vil andre udelukkende have til hensigt at give eleverne en kompetencegivende uddannelse.

– Selv om der selvfølgelig vil være grænser for hvor tværfagligt de forskellige kurser og uddannelser kan køre, skal der på alle planer være plads til, at ele-

verne kan gå og »kigge hinaden over skulderen« for at få indblik i hvad hinanden laver, siger Peter Ussing Olsen.

Handicap-idræt

Længst fremme i planerne er Det Internationale Idræts- og Træningscenter for Handicappede. Allerede midt i november tager et hold unge handicappede fra Næstved til Ranum for at gennemgå et 14 dages kursus. Med faciliteter som svømmehal, idrætshal, rideskole, vægttræningslokaler m.v. skulle de ydre rammer for dette og fremtidige kurser være i orden, siger Karen Inge Halkier fra Danmarks Højskole for Legemsøvelser i København, der leder kurset.

I forbindelse med centret reg-

ner man med at bygge 40 handicapegnede kollegieværelser samt opbygge en række lokaler og tilkørselsforhold på selve seminariet, for at gangbesværede og kørestolsbrugere kan komme rundt.

Bureaukrati

Når man »roder« så mange forskellige uddannelser og kurser sammen, skal det næsten automatisk give finansielle og bureaukratiske problemer.

– De forskellige uddannelser og kurser hører under mange forskellige instanser og bliver finansieret på vidt forskellige måder. For øjeblikket farter vi rundt i hele landet og holder møder for at få det hele til at nå sammen. Men lige for øjeblikket er jeg ret optimistisk med henblik på at få løst problemerne, og skal jeg give et bud på hvornår Ranum Uddannelsescenter kører på fuld aktivitet, bil jeg sige engang i efteråret 1985, slutter Peter Ussing Olsen.

M.M.

Foto Martin Naucier. (modelfoto).



– men instituttets funktioner bør nyvurderes

– Ingen vil få glæde af, at Dansk Hjælpemiddel Institut bliver nedlagt. Forbrugerne, amterne og kommunerne og i sidste ende også producenterne vil blive dårligere stillet. Men når det er sagt, må man også kræve, at instituttets nuværende funktioner tages op til revision, siger ingeniør Erland Winterberg fra Muskelsvindfondens repræsentantskab. At instituttets funktion er værd at bevare, mener fuldmægtig Jens Nørgaard fra Industrirådet. Men om det fortsat skal varetages af Dansk Hjælpemiddel Institut – er Jens Nørgaard ikke sikker på.

Dansk Hjælpemiddel Institut blev oprettet i 1980 efter initiativ fra Socialstyrelsen. Meningen var, at instituttet skulle udføre forskellige servicefunktioner for amterne og kommunerne, der hvert år indkøber hjælpemidler til en værdi af ca. 500 millioner kr. Instituttet har til opgave at foretage afprøvninger af hjælpemidler, distribuere informationer, afholde kurser, forestå koordineringen af forskellige initiativer fra de amtslige hjælpemiddelcentre samt forestå den direkte rådgivning af amter og kommuner. Til alle disse opgaver er der ansat 11 personer, og instituttet er indtil videre blevet finansieret af Den Kommunale Momsfond, der hvert år har givet 4,5 millioner kr. til instituttets drift.

Ikke enes

Problemet er imidlertid, at staten og kommunerne ikke kan blive enige om hvem der fremover skal betale instituttets drift. Kommunerne mener det er statens opgave og har i den forbindelse lukket for tilskuddet fra Den Kommunale Momsfond, mens staten siger, at det er en kommunal forpligtelse og derfor ikke vil indplacere driften i finansloven. Et slagsmål, der kontant har givet sig udtryk i, at Dansk Hjælpemiddel Institut står overfor at skulle lukke i sommeren 1985, hvis der ikke findes en pose penge et eller andet sted.

– Det er helt absurd, at man vil lukke den eneste instans, som har en rimelig chance for at koordinere alle de ting, der sker i

tilknytning til hjælpemiddelmarkedet. På kort sigt giver det nok en besparelse, men på længere sigt vil det offentlige komme til at betale dyrt for nedlæggelsen, i form af dobbeltarbejde rundt omkring i amterne og kommunerne og i form af en manglende vejledning i forbindelse med indkøb af hjælpemidler. For mig ligner det aller mest den berømte møde at løse et problem på. Nemlig, at tisse i bukserne når man fryser, siger Erland Winterberg.

Ikke kun ros

At de aktuelle planer om at nedlægge instituttet overhovedet er fremkommet, skyldes helt sikkert, at instituttet på nogle områder ikke har været i stand til at løse sine opgaver på en tilfredsstillende måde, mener Erland Winterberg.

– Selvfølgelig er det begrænset hvad 11 mennesker kan overkomme, og et væsentligt problem har helt sikkert været, at de er underbemandet på Dansk Hjælpemiddel Institut. Men når instituttet ikke har satset på at kortlægge, hvad der findes af elektroniske hjælpemidler på markedet eller ikke har brugt flere kræfter på at samarbejde med danske producenter med henblik på at få startet en egentlig dansk produktion, er det udtryk for, at man ikke har været på højde med udviklingen. Ikke mindst hvis man ser det i sammenhæng med, at Danmark er en stor nettoimportør af hjælpemidler, der hvert år koster

samfundet millioner af kroner, og at vi på det teknologiske område er dygtige nok til at kunne starte en egentlig nicheproduktion af elektroniske hjælpemidler til handicappede, at de ansatte ikke har forvaltet funktionen ordentligt, er hul i hovedet, siger Erland Winterberg.

Industrirådet

I Industrirådet er man heller ikke udeelt begejstret for, at de funktioner som hjælpemiddelinstitutet varetager bliver nedlagt.

– Vores kritik af Dansk Hjælpemiddel Institut har været, at virksomhederne ikke blev inddraget nok i instituttets arbejde. Det har formentlig skyldes den tunge statslige organisationsstruktur, som instituttet fungerer under, siger Jens Nørgaard fra Industrirådet, der selv har siddet i det 20 mands store fagråd, der har en rådgivende funktion.

– Vi vil ikke stå stejlt på, at Dansk Hjælpemiddel Institut skal køre videre, men derimod at instituttet forskellige serviceydelser bliver ført videre under en eller anden form. Eksempelvis ved at der oprettes en selvejende teknologisk serviceinstitut på lignende måde som Dansk Standardiseringsråd og Dansk Institut for Prøvning og Justering, siger Jens Nørgaard.

Jens Nørgaard mener, at det gælder om at finde en form hvorunder et institut kan styres og fungere fleksibelt i tæt samarbejde med industrien og hjælpemiddelbrugerne.

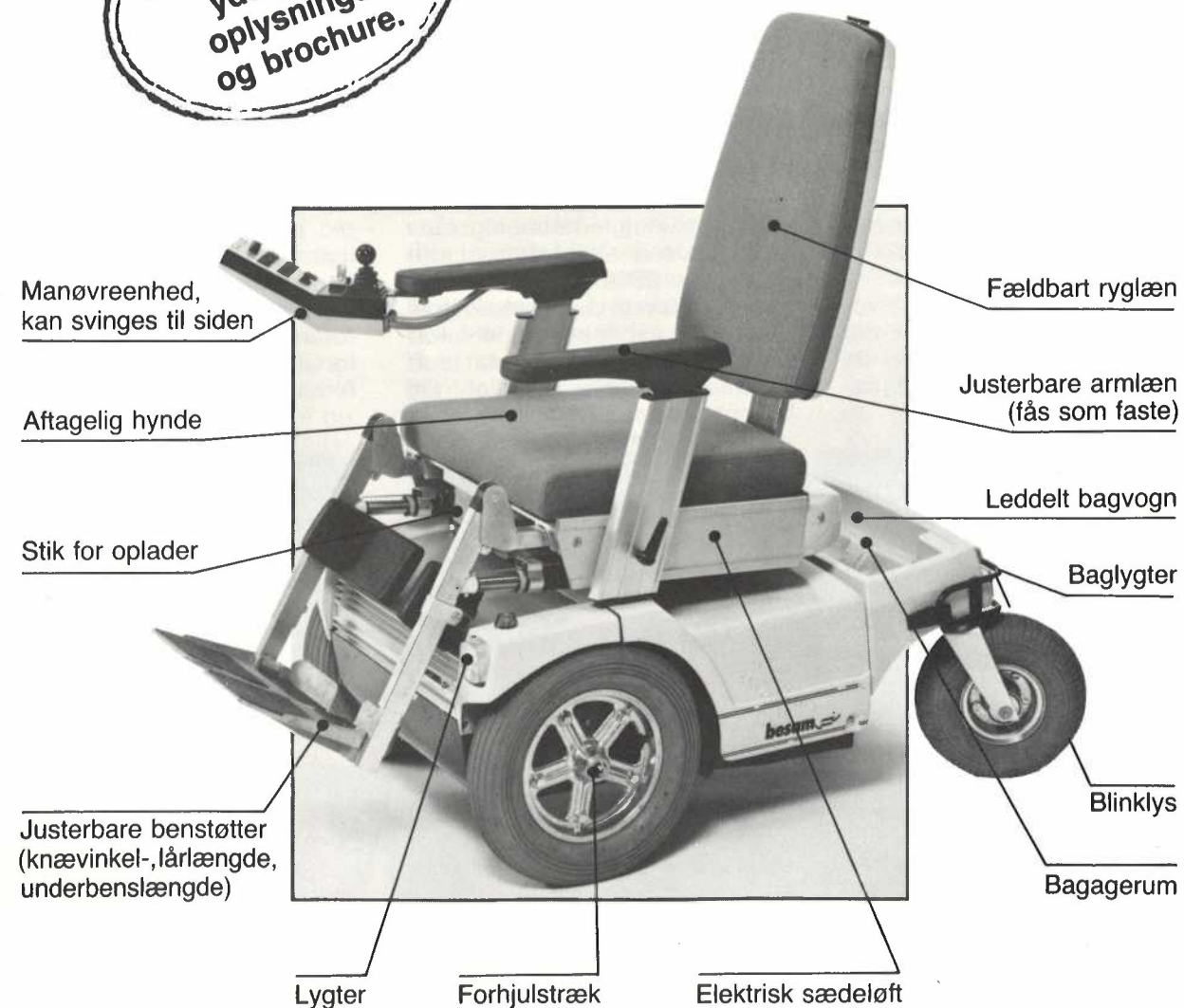
– At et institut gøres selvejende betyder jo ikke, at staten, amterne og kommunerne ikke fortsat kan støtte instituttets udviklingsarbejde samtidig med, at det private erhvervsliv kan få udført arbejdsopgaver mod betaling, siger Jens Nørgaard.

M.M.

Besam Combi

- den modulopbyggede kørestol

Rekvirer venligst
yderligere
oplysninger
og brochure.



APB TECNIC Aps

Herlev Hovedgade 205 • DK-2730 Herlev • Telefon (02) 94 22 22

At slippe for at dytte som en sindssyg

Om at køre rundt i en ramponeret invalidevogn i den københavnske trafik for at afprøve et nyt hjælpemiddel, at drikke kaffe og spise basser i Radiohusets kantine med manden bag »Handicapmagasinet« og om at lægge øre til visioner og kritik af mediedækningen og de etablerede handicaporganisationer.

Det er vanskeligt at holde øje med de bagfrakommende bilister, når man skal koncentrere sig om at holde korrekt afstand til båndoptagerens mikrofon, tale nogenlunde afslappet og naturligt og ind i mellem få tid til at kaste stjalne blikke ned i notaterne på papiret i skødet. Men det giver en fandens god effekt, når det hele ryger ud i æteren.

Man skal være fuld af skøre idder, hvis radiomediet skal gøres levende. Og hvad er mere »naturligt« end at risikere en solid bule i den ene skræm mod til gengæld at få indfanget centrums særlige atmosfære i forbindelse med introduktionen af et nyt hjælpemiddel beregnet på handicappede bilister, Servo-Link. En lille firkantet sender, der gør bilisten i stand til at tilkalde tankpasseren på servicestatio-

nen uden at skulle dytte i hornet som en sindssyg. En smart lille opfindelse, som ovenikøbet er rimelig billig i anskaffelse for såvel bilisten som tankstationen, der skal have opsat en lille modtager for at kunne høre signalet.

Og det er lige netop en bestemt tankstation på H.C. Ørstedsvvej, vi er på vej hen til, for at få prøvet senderen af. En rundringning dagen i forvejen har nemlig vist, at kun to af de kontaktede tankstationer havde fået installeret den særlige modtager, men det kan det lille indslag i næste udgave af Handicapmagasinet forhåbentlig råde bod på. Ved at informere programmets 250.000 trofaste lyttere om Servo-Link's eksistens, vil flere servicestationer formentlig føle sig »presset« til at få anskaffet hjælpemidlet. Og

det er målet med det lille indslag.

Målrettet.

Michael Bove, manden bag Handicapmagasinet's oprindelse og månedlige afvikling, forsøger altid at formulere målet for et bestemt indslag, inden han går i gang med optagelserne. Det kan være at skabe debat om et bestemt emne m.h.p. at få folketingsget til at ændre en bestemt lov. Eller det kan være mere overskueligt, som eksempelvis at få flest mulige tankstationer til at anskaffe sig en Servo-Link-modtager til omkring 1.500 kr.

– Netop det, at Handicapmagasinet's indslag altid har en klar målsætning, giver forhåbentlig programmet en høj brugsværdi, siger Michael Bove, og tager en bid af chokoladebollen, som vi lige har hentet i Radiohusets kantine.

Handicapmagasinet startede i foråret 1983 som et resultat af forskellige forsøgsprojekter i forbindelse med Det Internatio-

nale Handicapår. Michael Bove havde været i Enland og kigge på handicappedes muligheder for at komme til orde i medierne og havde ideen til Handicapmagasinet med hjem i kufferten. Han opsøgte DR's kultur- og samfundsdeling, der med det samme var med på ideen om at oprette et special magasin for handicappede.

Michael Bove's egen tilgang til at arbejde med radiomediet gik ikke over Journalisthøjskolen i Århus, men derimod over en trafikulykke for ca. fem år siden, hvor han blev kørt ned af en spritbilist og derfor måtte opgave at uddanne sig til kontrabasist på konservatoriet.

Identitet og selvværd

Michael Bove betragter selv Handicapmagasinet som et middel til at skabe en fælles identitets- og selvværdsfølelse blandt handicappede.

– Som handicappet tilhører man en utrolig klemt gruppe, og derfor er det vigtigt at der eksisterer små enklaver, så som Handicapmagasinet, der kan være med til at indgyde fællesskabsfølelse og tage tråden op, når det brænder på. Når Dansk Folkeferie udelukker grupper af mennesker i at tage på ferie, blot fordi de er handicappet, er det vigtigt at disse enklaver reagerer.

Som retningslinje for magasinet kan jeg sige, at jeg er mindre interesseret i, at mennesker er handicappede, end i det omgivne samfund der gør, at man bliver klemt, blot fordi man er nødt til at benytte en kørestol, siger Michael Bove, med klar adresse til den kulørte ugepresse, der som regel kun har øje for selve »krykhusaren« og hvor handicappet i sig selv bliver målet for artiklen, mener Michael Bove.

At opbygge en fællesskabsfølelse handler også om at udvikle en selvstændig humor. På den baggrund bragte magasinet for kort tid siden et indslag fra Århus Krykensembles handicaprevy, med det resultat, at Michael Bove dagen efter blev ringet op af en vældig vred dame, der skældte ham hæder og ære fra for at have bragt et så svinsk indslag om de handicappede, som hun udtrykte det. Hun havde adskillige handicappede i sin

omgangskreds og var blevet vred på deres vegne, fortæller Michael Bove.

– Damen troede virkelig, at jeg var ude på at sjofle de handicappede, som hun sagde. Umiddelbart kan man da godt trække lidt på smilebåndet over episoden, men i virkeligheden er det et meget godt eksempel på, at der eksisterer mange fordomme om handicappede, som det tager lang tid at få fjernet.

Visioner

Michael Bove har fået mange positive reaktioner på sit program siden det første gang blev udsendt for halvandet år siden. Ikke mindst informationsbrevet, som indeholder et kort referat af udsendelsen og som udsendes til lyttere, der har indsendt en frankeret svarkuvert i forvejen, har været en stor succes. Så stor, at DR er gået med til at lave en forsøgsordning, hvorefter interesserede lyttere automatisk modtager informationsbrevet, blot de opgiver deres navn og adresse til Handicapmagasinet. Det næste skridt bliver forhåbentlig, at magasinet kommer hver 14. dage i stedet for en gang om måneden, da det er svært at følge en historie op fra gang til gang p.g.a. det lange

tidsinterval, siger Michael Bove.

Bureaukrati

– Hvis jeg vil bevare troværdigheden, er jeg nødt til at arbejde selvstændigt og ikke være i lommen på nogle organisationer eller foreninger. På den anden side kunne jeg godt tænke mig, at nogle flere handicaporganisationer betragtede Handicapmagasinet som en mulighed for at styrke det fælles mål, det må være at forbedre vilkårene for mennesker med handicap. Men af en eller anden grund, formentlig fordi nogle af de etablerede handicaporganisationer er ved at blive kvalt i deres eget bureaukrati, har de svært ved at arbejde spontant. Det betyder, at de sjældent er ude på »gulvet« i tilspidsede situationer af frygt for at tage de hug, det kan give. Men det mest ærgerlige i relation til de få muligheder handicappede har for at komme til orde i medierne, er, at de tit også forsøger at trække gulvtæppet væk under de ting, jeg laver, smiler Michael Bove, drikker den sidste sjat lunkne kaffe af koppen og gør mig med en opgivende gestus mod det store ur i kanten forståeligt, at han desværre er nødt til at løbe.

M.M.



Fotos: Heine Pedersen

Man tager da pis på de ting man elsker

En samtale med den arbejdssky politiker og flittige sangskriver – århusianeren Jacob Haugård – om handicaphumor, om selv at være en out-sider, og om hvordan Peter Belli provokerede ham til at skrive nummeret »Elefantdrengen«.

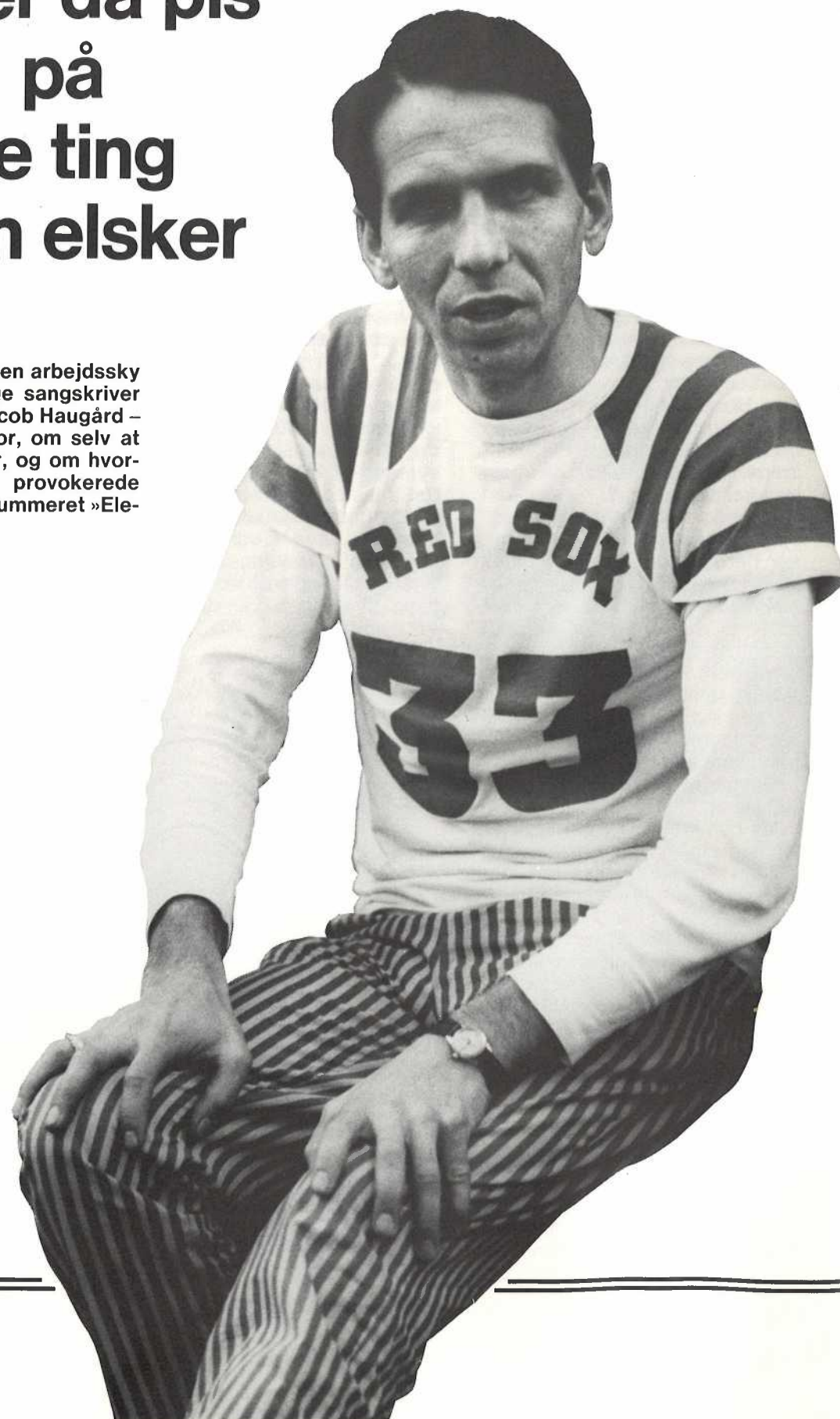


Foto Mogens Laier

– Folk bliver enormt paralyseret, bare de ser en spastiker i en kørestol. Så står de og stirrer ned i gulvet og ved slet ikke, hvilket ben de skal stå på. Hvis man så oven i købet tager sig den frihed at lave grin med handicappet, har man jo nærmest begået hel- ligbrøde. Men prøv at se på de handicappede selv. Jeg kender ikke nogen, der kan så mange handicapvitser eller laver så meget grin med sig selv som handicappede, siger Jacob Haugård, som roder op i sit strittende hår.

Jacob har aftenen i forvejen været i Esbjerg og spille sammen med sin faste makker Claus Carlsen for at præsentere sin nye LP, der lige er kommet på gaden. Og selv om Jacob er medlem af SABAE – S sammenslutningen Af Bevidst Arbejdssky Elementer – må han ganske givet tilhøre sliderfraktionen inden for foreningen, for de sidste par måneder har han bestemt ikke ligget på den lade side. En time på øjet er det blevet til denne tirsdag formiddag, efter han har været oppe og sende sin søn Nikolaj i skole, og inden han skal sidde og fortælle noget fornuftigt – og helst morsomt – om hvorfor han har planer om at lave en række TV-udsendelser om handicaphumor.

Fantasifulde mennesker

– Når jeg har været med Nikolaj til behandling på Muskelsvindfonden, eller når jeg i andre sammenhænge har været sammen med handicappede, har det altid fascineret mig, hvor fantasifulde og hvor stor en humoristisk sans disse mennesker har. OK, mange har måske været nødt til at lære det af bitter nød, men det vigtigste er, at det kan bruges til noget. Derfor kontaktede jeg også Evald Krog og spurgte, om han ville være med til at lave et program om handicaphumor. Når han og andre synes, det er en god idé, så er jeg sikker på, at man kan få noget ud af det. Først og fremmest lave god underholdning, men selvfølgelig også forsøge at åbne folks øjne overfor nogle problemer, siger Jacob Haugård.

Jacob ved ikke rigtig endnu, hvordan programmerne kommer til at se ud. Men han forestiller sig

tre-fire udsendelser af 25 minutters varighed, hvor otte personer skal være de gennemgående figurer.

– Kun omkring halvdelen skal være handicappede, for så har man også en mulighed for at spille på forholdet mellem handicappede og ikke-handicappede, smiler Jacob underfundigt uden at komme nærmere ind på, hvad han har i tankerne. Men en ting er sikkert, der bliver tale om farlig og afdækkende humor, for ellers gider Jacob ikke at være med.

Den danske hygge

– Folk har så travlt med at hygge sig, og det er jo også hovedsagen i Poul Schlüter og dansk TV. Der er ingen, der tør lave farlig humor mere, men hvis man ikke er i stand til at tage pis på de ting, man elsker, så ender det hele i det rene selvhøjtidelighed, siger Jacob.

Det er ikke første gang Jacob tager fat i såkaldte »følsomme« emner – herunder handicappede. For et par år siden lavede han sangen »Elefantdrengen«, som nok kunne få en del danskere op af de bløde lænestole.

– Det var en morgen, hvor jeg havde hjulpet Nikolaj op, havde vasket ham, givet ham morgenmad og på vej til skole hørte jeg Peter Belli synge »Teddybjørnen« i bilradioen. Jeg blev så eddikesur over at høre en sådan gang øllebrødsbarmhjertighed, at jeg styrtede hjem og skrev »Elefantdrengen« på under en halv time. En historie om en vanskabning, der blev holdt fanget ude på Sindssygeanstalten i Risskov og som for en gangs skyld havde haft held til at slippe ned på badestranden, hvor han stod og var i færd med at tilkalde alle lystsejlerne ude på vandet, så de kunne tage ham med bort. Det var selvfølgelig en absurd historie, der kun har en mening i kraft af Peter Bellis sang, som var et fuldkomment forskønnet billede af, hvordan man ser ud, og hvordan omgivelserne reagerer på et handicap. Men selv om min sang var grotesk, har folk alligevel fattet, hvad det var, jeg ville med historien. Det kan jeg se på alle de positive tilkendegivelser, jeg har fået fra folk – og

specielt fra handicappede, griner Jacob.

Out-sideren jacob

Når Jacob optræder, hvad enten det er showbusiness eller som Danmarks mindst magtbegærlige politiker, elsker han at klæde sig ud i skøre kostumer.

– Jeg har det, man kalder for luftgebis, mit hår stritter og jeg er ikke bygget som Arnold Schutzenegger. Med andre ord, har jeg ikke så meget at prale af, og det har jeg forsøgt at gøre til mine fortrin og fremhæve med forskellige rekvisitter, når jeg optræder. I virkeligheden har jeg forsøgt at vende mine svagheder til styrker, nøjagtig på samme måde, som mange handicappede er nødt til at gøre, hvis de vil være med, fortæller Jacob, der efterhånden har fået talt sig varm på trods af det tidlige tidspunkt.

– Man kan godt sige, at jeg altid har været lidt af en out-sider. Jeg klarede mig ikke ret godt i skolen og tissede i sengen, til jeg var 14 år, og det var jo ikke altid, man kunne skjule lugten. I de sidste 20 år af mit liv boede jeg ved siden af Sindssygehospital i Risskov, og mødte tit mange af beboerne, når de var ude at gå tur. Derfor lærte jeg også hurtigt at tage alt det med handicaps af forskellig art ud fra et humoristisk synspunkt. Helt tilfældigt kom jeg til at sidde ved siden af en døv dreng i skolen. Det var en af de første gange, man skulle prøve alt det nye fine med at integrere de handicappede. Læreren og skoleinspektøren var enormt opsatte på, at drengen skulle integreres, og kom derfor til at optræde smadderstift. Jeg fandt jo hurtigt ud af i min barnlige naivitet, at det var sjovt at prøve sådan et høreapparat som min kammerat havde, og han syntes, det var skægt at låne det ud, og det endte altid med, at vi havde brugt batterierne op, og min sidekammerat og jeg derfor måtte gå hjem efter nye batterier. Det fik jeg en del fridage på, så noget fik jeg da ud af det, griner Jacob.

M.M.

En anden slags arbejde

Kl. 16.00 møder jeg på kontoret. Han sidder ved sin telefon og venter på at blive stillet om til en bankforbindelse. Mens han venter, bærer han mig sørge for kaffe og blødt brød, til et møde, han har med nogle finske kolleger. Mødet bærer præg af, at han kender de andre deltagere privat, og er derfor ret fornøjeligt. Efter mødet er humøret højt, og med fuld tryk på musikanlægget kører jeg ham hjem.

Hjemme tager han en slapper på sengen, mens jeg hjælper de andre med aftensmåden. Aftenen går med spisning, oprydning, tøjvask og planlægning af en Frankrigstur, han skal på om tre dage.

Kl. 23.45 går han i seng. Efter at have sat hans kørestol til strøm og mens jeg ordner det sidste opvask, kan jeg høre hans kæreste komme hjem.

Hans hjælper

Jeg er hans hjælper, en ud af fire. Vi er ansat til at gøre nogle af de ting, han ikke selv kan, da han har muskelsvind. Det er et krævende job, hvor man aldrig ser kollegerne, men også meget spændende. Man må finde hinandens melodi, ellers kan det ikke lade sig gøre!

Tre gange i løbet af natten bliver mine drømme afbrudt. Kloken ringer og halvt i søvne går jeg ind og vender ham.

6.30. Vækkeuret ringer, og en ny dag begynder. Den næste halve time er hellig, og jeg vil gerne nå: toiletbesøg, bad, lave the og kaffe, spise morgenmad og få en morgensmøg. Som regel lykkes det.

Morgenprogram

Jeg ta'r en kop the med ind til ham, hans morgenprogram tager nemlig to timer. Hans kæreste gaber søvnigt, og begiver sig ind i det tilstødende værelse, for at få en ekstra time på øjet. For mens theen opnår en behagelig temperatur, starter jeg CPAP'en. 5 minutters daglig brug af dette apparat, har vist sig at virke forebyggende mod lungebetændelse.

Har han en kæreste? spørger folk tit. Ja – det har han altså, og såmænd også en datter. Kærlighedslivet er ikke forbeholdt os »normale«.

Mens han drikker the, finder jeg korset, vat, tøj, toiletbærestykke og personlift frem.

Efter toiletbesøget står den på: bad, ny korsetter, påklædning samt tand- og hårbørstning.

Kl. 8.45 er han, installeret i sin elektriske kørestol, blevet mobil. Let og hurtigt kommer han rundt i huset. Efter at have fået albuestøtte og kalender, »går« han ind og ringer på sin specialtelefon, mens jeg laver morgenmad. Han skal til møde på et rådhus kl. 10.00, så vi har travlt.

Der er 13 deltagere i mødet.

Alle er meget velklædte. En del er offentligt ansatte på højt niveau. Snakken går, efter min opfattelse uden der bliver sagt noget. Efter en halv time får jeg lyst til at sige: »Venner, som tidligere taxachauffør vil jeg gerne foreslå, at vi starter taxametret. Da en del af jer hører til de dyre drenge, vil dets inspirerende tikken sikkert gøre diskussionen mere frugtbar«. – Men jeg siger ikke noget. Jeg er der slet ikke – kun en skygge.

På vej til kontoret handler vi ind til vores frokost. Nu er der nogle vigtige breve, der skal besvares, ansøgninger der skal underskrives, og beslutninger der skal træffes.

Jens Rossen

Rundt om hjælperen

En person, der er blevet tildelt hjælp efter Bistandslovens § 48 stk. 3, kan selv ansætte en hjælper. Dette giver mange muligheder, men er samtidig også krævende for begge parter. Det er nødvendigt at være lidt af en balancekunstner. Den handicappede er blevet arbejdsgiver i en virksomhed. Da virksomhedens produkt hverken er dåsemad, jagerfly eller reolsystemer, men derimod lederens velbefindende, er et godt samarbejde tvingende nødvendigt.

Som hjælper kommer man *meget tæt på* den person, man er ansat til at hjælpe. Derfor er det nødvendigt, at man harmonerer. For at dette skal lykkes, må man vide, hvad det er for en hjælper den handicappede har brug for, og have forståelse for disse behov. Til gengæld må den handicappede forstå, at man som hjælper ofte kan stå famlende og usikker i forhold til sin egen identitet. Med andre ord, der må være et vist psykologisk samspil.

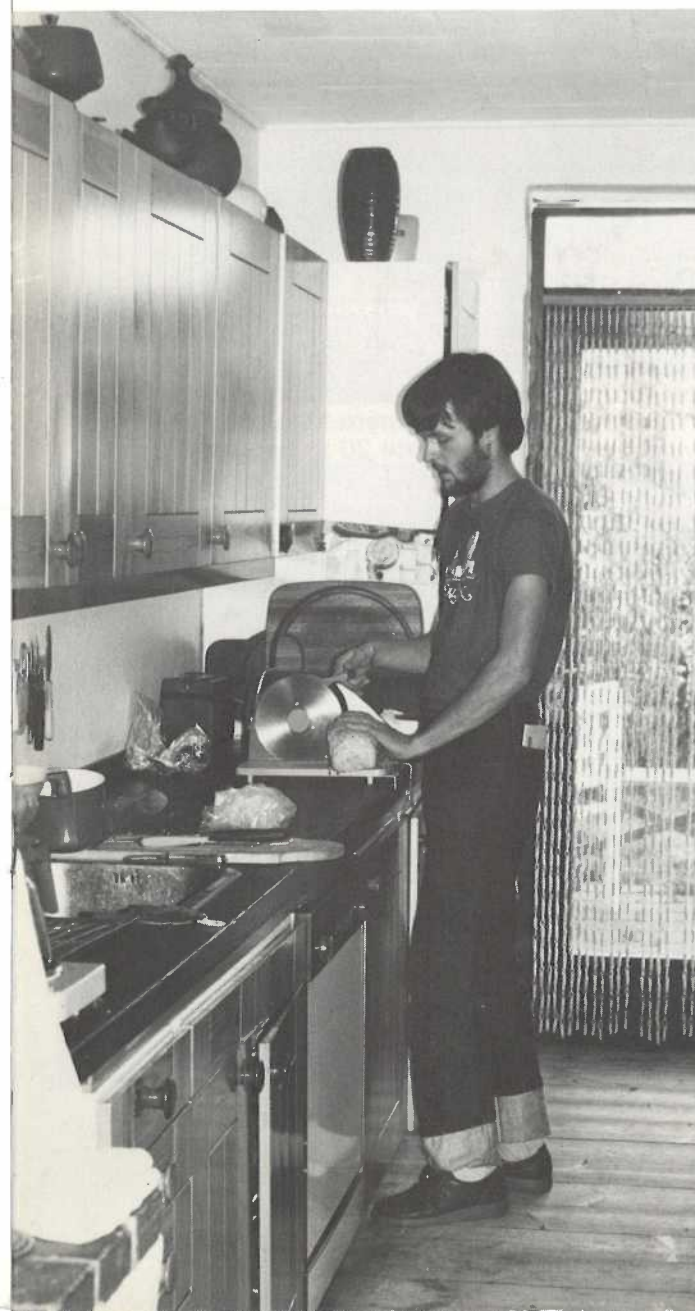
Hjælpeordningen som vi kender den fra Århus, er et af de initiativer, der er med til at vende befolkningens opfattelse af handicappede som stakler, man skal have ondt af. Ved tildelingen af hjælp ser man på den enkeltes behov, med udgangspunkt i at få vedkommende til at fungere optimalt. Dette kan medvirke til at indgyde de handicappede mere selvtillid. Naturligvis er der andre problemer at slås med, end netop behovet for personlig pleje. Men den handlefrihed, det giver at have dette behov opfyldt, gør, at der er mere energi til at slås.

Efter min opfattelse, er tildelingen af hjælp til handicappede en klar samfundsopgave. Derfor må de handicappedes organisationer samle en stor del af deres kræfter på at udbrede kendskabet til de værdier, der ligger i en velfungerende hjælperordning. Kan de få Århusmodellen til at fungere på landsplan, er meget nået. Der er alt at vinde og intet at tabe.

Jens Rossen



En anden slags arbejde. Fotos Mette Laursen.



Simone fra Holland:

Vurder mig efter mit musiktalent – ikke mit handicap

– I musikken er mit handicap uvæsentligt. Når jeg spiller, ønsker jeg at blive vurderet ud fra, om jeg spiller smukt eller dårligt. Jeg glemmer nemlig helt selv, at jeg er handicappet – og det gør mine venner også.

Sådan siger Simone Poortmann, en 20-årig hollandsk pige, som deltog i ungdomslejren på Pindstrup Centret i sommer. Hun er datter af formanden for den hollandske muskelsvindorganisation, Ysbrand Poortmann, men har kun selv en perifer tilknytning til organisationen. Hendes interesse ligger ved musikken. Hun spiller blokfløjte, og studerer musik på konservatoriet på tredje år.

Simone har fået sin egen lejlighed i underetagen hos sine forældre. Her er alt indrettet, så hun er meget selvhjulpent, og derfor takket være hjælpemidler og venners assistance i udstrakt grad klarer sin hverdag uden forældrenes indblanding.

– Det har været svært for mig at løsrive mig, og jeg har nok været senere til det end andre unge – for det har været så let, lige at bede min mor om hjælp eller at spise sammen med mine forældre.

Simone har en muskelatrofi og bruger elektrisk kørestol. Udover rengøringshjælp to gange om ugen, får hun ingen hjælp. Hun kunne få en personlig hjælpeordning, hvis hun flyttede i beskyttet bolig, men det har hun ikke lyst til. Hun har sin egen bil, og for at hun kan komme rundt på musikonservatoriet blev der søgt fondsmidler til opsætning af ramper og elevator i de gamle skolebygninger. Dermed kan hun nu også komme i skolens kantine, hvor en stor del af det sociale liv foregår.

Livsglad

Musikken fylder det meste af Simones liv, hun spiller i en gruppe med andre unge og har også privatelever.

– Jeg fortæller ikke på forhånd mine elever, at jeg er handicappet, og nogle bliver selvfølgelig overraskede, når de ser mig. Men her lægger jeg igen vægt på, at de må vurdere mig på et andet grundlag. Min personlighed ligger ikke i mit handicap.

Jeg har så været ude for at eleverne efter et par gange kommer frem med spørgsmål omkring mit handicap. Een gang var jeg ude for at en mor ikke ville have sit barn til at gå hos mig, da hun syntes, handicappede var grimme at se på. Min reaktion var, at så kunne de jo bare blive væk.

Det er efter ganske kort tid helt tydeligt, at Simone er noget af et livsstykke. Hun taler hurtigt og ivrigt, og gestikulerer med hænderne. Der er liv og spil i de mørke øjne, og hun har meget let til latter:

– Jeg havde engang en lærerinde, som mente, at jeg var meget frustreret, fordi jeg altid var så glad. Hun mente, at jeg skjulte mig bag en livsglad facade, men i virkeligheden var hendes holdning jo et tydeligt tegn på, at HUN ikke kunne acceptere, at jeg var handicappet.

Søs

Ole Anders fra Norge:

Den nye skole gjorde mig til en aktiv og talende fyr

Ole Anders var meget vred over at blive sendt ned på en kostskole 60 km syd for Oslo. Han ville have en praktisk uddannelse, men socialkontoret sagde, at han som handicappet måtte satse på at bruge sit hoved, og at Moss var stedet for ham.

De havde ret. 18-årige Ole Anders ændrede sig fra at være en passiv, tavs, indesluttet fyr, som aldrig talte med de andre i klassen, aldrig rakte hånden op i timerne, altid blev inde i klassen i frikvarterne og aldrig havde kammerater med hjemme efter skoletid til i dag at være en aktiv, højtsnakkende, vittig elev, der ovenikøbet er blevet elevrådsformand på sin nye skole.

Det store skift skyldes alene skolen, fortæller han. På den gamle skole var han den eneste handicappede – han har muskelsvind og bruger elektrisk kørestol.

Nu bor han på en gymnasieskole sammen med 20 andre fysisk handicappede elever, og hver dag kommer 80 ikke-handicappede dagelever fra byen.

– Skolen praktiserer såkaldt omvendt integration, forklarer Ole Anders Landero. Dageleverne kommer ind i vores miljø, og det, at de kommer til os, og ser at vi fungerer, og at vi er flere, betyder, at de godt tør tage kontakt til os. Omvendt står vi funktionshæmmede sammen, fordi vi er flere i samme situation. Det giver en stor sikkerhed ikke at være den eneste handicappede. Mange af dageleverne har aldrig set funktionshæmmede før, men de bliver alle så opslugt af miljøet, at de fleste hænger på skolen til både klokken 10 og 11 om aftenen, fortæller en glad Ole Anders.

Desværre er der planer om at nedlægge skolen, som er den eneste af sin art i Skandinavien. Det er en gammel gård, som senere blev alkoholhjem for kvinder, og altså de sidste 20 år har været gymnasieskole for handicappede og ikke-handicappede.

Holder foredrag

I sin fritid har Ole Anders haft travlt med at aktivere for at skolen ikke alene kan blive bevaret, men også få helt nye og mere tidssvarende lokaler. Han har rejst rundt til andre gymnasier og holdt foredrag og vist lysbilleder. Han har både fortalt om sig selv og om hvad skolen har betydet for ham, for at få andre til at forstå, hvor vigtigt, det er, at den bliver bevaret.

Hvordan den generte dreng, der aldrig sagde en lyd, nu kan rejse rundt og holde foredrag for store forsamlinger, forklarer han således:

– Jeg har bare fået så meget mere selvtillid. Jeg prøver ikke at være genert, og så gør jeg meget for at være godt forberedt. Jeg har lært at sige: Her er jeg, jeg sidder i kørestol, jeg er et menneske, jeg vil gøre som andre. Jeg har lært, at det ikke nytter, at gemme sig bag en passiv skal, for det giver bare andre indtryk af, at handicappede er nogle stille og pæne mennesker, der aldrig siger noget.

Søs



Simone Poortmann. Foto Kim Klasturp.



Ole Anders Landero. Foto Kim Klasturp.



Walter Pfeffers. Foto Kim Klasturp.

Walter fra Østrig:

Jeg mangler desværre mod og selvtillid

Jeg er accepteret i banken som en kollega, der udfører mit job på tilfredsstillende vis, men så snart der er frokostpause, eller det er fyraften, så er jeg udenfor. F.eks. venter de andre aldrig på mig, men går i deres eget hurtige tempo op i kantinen.

Ordene er Walter Pfeffers. Han er 25 år og bankuddannet. Han har en let form for muskelsvind, som bevirker, at han går dårligt og ikke selv kan rejse sig op efter fald.

– Social accept har nok meget med eget mod at gøre. Mine forældre har aldrig skubbet mig frem eller forsøgt at give mig selvtillid, siger Walter, der stadig bor hjemme hos sine forældre i en lejlighed i Wien.

Det kan godt være, at det ikke har så meget med mit handicap at gøre, for hvis man taler med min ven Kurt, der er lige så handicappet som jeg, så er han en helt anden type. Han er forlovet og bor sammen med sin pige og har et job som vicevært. Jeg ville også gerne selv forloves, og håber jeg bliver det, men jeg tror det faktisk ikke. Hvis ens forældre ikke skubber på, så tør man det heller ikke selv, konkluderer Walter.

– Kunne du ikke tænke dig at flytte hjemmefra?

– Nej, jeg er alt for doven til at bo alene. Men i ferier tager jeg afsted alene. Ligesom nu, hvor jeg er på lejr i Pindstrup. Jeg har også været på udvekslingsrejse til England seks gange.

– Mener du at dine forældre alene har skylden for, at du ikke har mod og selvtillid nok?

– Nej jeg har også en bror, der ikke er handicappet. Han er 20 år og er gift og har to børn. Han har heller aldrig skubbet mig frem. Hvis han spørger, om jeg vil med i biografen, og jeg så trækker på det, så skynder han sig at sige, at så går de bare selv.

Hospitalsmøder

– Det er min drøm at få mere selvtillid og mod, og mit råd til forældre til handicappede børn er, at nok skal de passe på deres børn, men de skal også på et vist tidspunkt lære dem at løsrive sig.

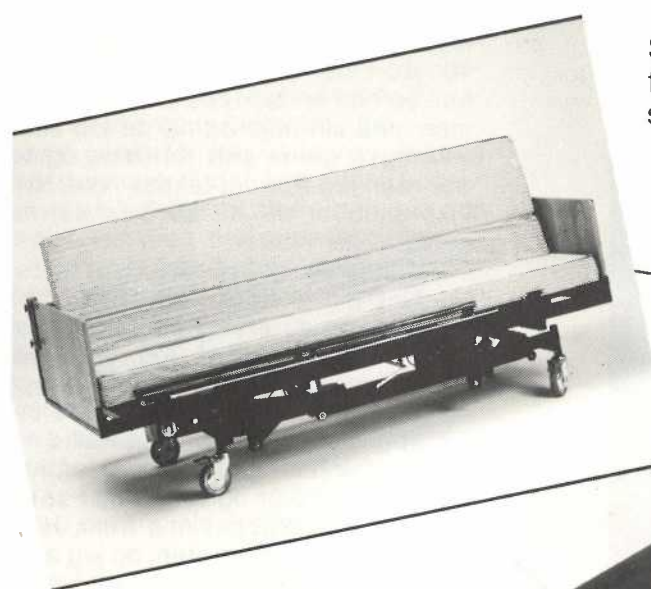
Alle Walters venner er unge handicappede, som han har mødt gennem den østrigske muskelsvindorganisation. Herfra er der gjort flere forsøg på at starte en ungdomskreds for unge handicappede og ikke-handicappede.

– Den første aften kommer der som regel mange, bl.a. en del unge fra Røde Kors, de kommer vel bl.a. af nysgerrighed, men de næste gange falder folk fra. Nu er vi bare en lille kerne på otte, hvoraf de fire er handicappede. Der er ingen kontakt til de ikke-handicappede udover møderne, som varer to timer og holdes hver anden uge.

En grund, til at det ikke fungerer, er nok også, at det oprindeligt var tanken, at vi skulle lave nogle aktiviteter sammen: gå i biografen eller teatret eller gå på cafe. Men det er så svært for de handicappede at komme ind, så nu holder vi møderne på et hospital.

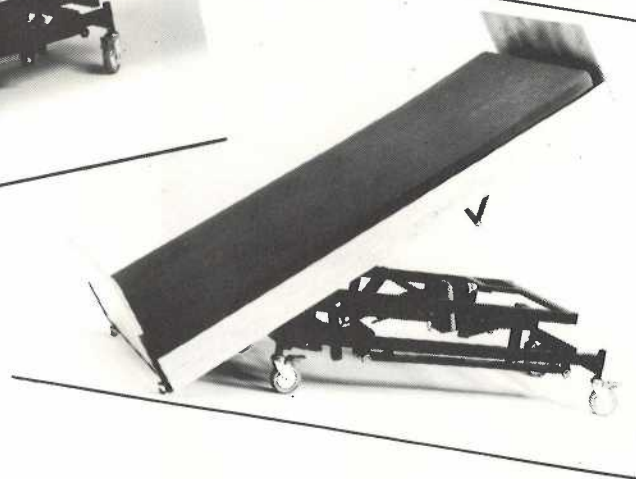
Søs

KR stå- og vendesenge - et solidt grundlag for en god pleje



Ståfunktionen kan begynde fra laveste stilling. Nødgreb ved strømsvigt.

Kan vende med tredelenburgleje.



Hospitalssenge
Plejesenge
Hjemmesenge
Specialsenge
Specialopgaver
til handicappede

DANSK ARBEJDE
OG UDVIKLING



K.R. STÅLRØR ApS

Postbox 63
Mågevej 16 · 8370 Hadsten
Telefon 06 - 98 24 99



Naturmedicin og muskelsvind

Helseforretninger skyder op som paddehatte, naturlæger, healere og kostvejledere oplever en søgning som aldrig før, og enhver forretningsmand eller overordnet funktionær med lidt respekt for sig selv har droppet cigaretterne og er begyndt at jogge.

En spirende kollektiv forståelse for, at der er en nær sammenhæng mellem den førte livsform og den almene sundhedstilstand, er godt på vej til at afløse en indgroet forestilling om, at sundhed og sygdomsbekæmpelse er opgaver for det etablerede sundhedssystem uden sammenhæng med, hvordan man ellers lever sin hverdag.

Naturmedicin

I samme forbindelse er interessen for naturmedicinske præparater og alternative behandlingsformer stærkt stigende. Omkring 20 procent af Danmarks befolkning opsøger på et eller andet tidspunkt i deres liv en naturlæge, regner man med i Indenrigsministeriet, og tallet vil sikkert vokse fremover.



I den forbindelse er mennesker med muskelsvind eller forældre til børn med muskelsvind ingen undtagelse - snarere tværtimod. På VB-centret ved man erfaringsmæssigt, at utro-

ligt mange medlemmer på et eller andet tidspunkt prøver forskellige naturmedicinske præparater eller alternative behandlingsformer, men hvad disse behandlingsformer går ud på og hvilke resultater, de har givet, ved terapeuterne på VB-centret ikke ret meget om.



Erfaringer

Om det så skyldes, at terapeuterne har virket for uinteresserede, at medlemmerne af den ene eller anden grund har været uvilige til at fortælle om deres erfaringer eller en helt tredje grund, må stå hen i det uvisse.

Men når en stor del af fondens medlemmer finder det vigtigt og er villige til at ofre megen tid og mange penge på naturmedicin og alternative behandlingsformer, ville det være tosset ikke at opsamle nogle af de erfaringer, som de har gjort. Både for at medlemmerne indbyrdes kan gøre brug af hinandens erfaringer, og for at terapeuterne mere konkret kan vurdere hvilke muligheder, der ligger i de forskellige ting og så på den baggrund blive i stand til at give en bedre rådgivning og vejledning omkring naturmedicin og alternative behandlingsformer.



Lille hjørne

At påstå, at dette tema om naturmedicin og muskelsvind fortæller alt, hvad der er værd at vide om dette emne, eller at alle medlemmernes erfaringer bliver viderebragt, ville være løgn. Udbudet af naturmedicin og alternative behandlingsformer er simpelthen så stort, at dette faktisk ikke kan lade sig gøre, med mindre man har til hensigt at udgive et helt bogværk på størrelse med Kierkegaards samlede værker. Og det er selvfølgelig ikke tilfældet. Men nogle hjørner af dette kæmpestore marked og nogle væsentlige erfaringer, som fondens medlemmer har gjort sig, er vi da i stand til at præsentere. Og så kan man jo altid bruge dette som udgangspunkt for den videre debat og erfaringsopsamling.

M.M.





Fra venstre til højre. Kim, Finn, Laila og Brian Laursen. Foto Flemming K. Karlsen.

Man bør benytte sig af andres dyrekøbte erfaringer

– Der er jo ingen grund til, at vi eller andre familier bruger penge, tid og energi hos naturlægen, hvis andre allerede har prøvet forgæves. Således skrev Finn Laursen fra Nakskov i sidste nummer af tidskriftet i et forsøg på at høste nogle af de erfaringer, som andre familier med muskelsvindramte børn havde gjort. Finn og Laila Laursen har selv to drenge, Kim og Brian, hvor Brian har Duchennes muskeldystrofi.

Finn og Laila Laursens interesse for naturmedicin blev egentlig vakt som følge af deres øvrige aktiviteter omkring Muskelsvindfonden.

– Laila og jeg besluttede, dengang vi fik at vide, at Brian havde muskelsvind, at vi ville bruge vores kræfter på at arbejde aktivt i Muskelsvindfonden og på at udbrede kendskabet til muskel-

svind, mens Brian var lille. Derfor har vi arrangeret flere tombolaer og en kunstudstilling i byen. I forbindelse med udstillingen kontaktede jeg vores lokale avis, Ny Dag, og bad dem om at skrive om arrangementet. Det lovede journalisten, hvis han til gengæld kunne få lov til at fortælle om familien. Det accepterede jeg, fordi vi altid har haft den

overbevisning, at man skal være åben omkring alle ting – også Brians sygdom, fortæller Finn Laursen.

Artiklen blev bragt i Ny Dag, og et par dage efter kontaktede Ekstra Bladet familien for at lave et lignende interview. På baggrund af de to artikler, blev Finn Laursen kontaktet af forskellige mennesker, der anbefalede ham at opsøge en naturlæge.

Naturlæge i Grenå

– Vi hørte om en naturlæge i Grenå, der havde helbredt en dame for kræft. Vi tvivlede på, at det også kunne have en virkning på muskelsvind, men det mente naturlægen godt, det kunne have. Da vi alligevel stod og

skulle på ferie i Jylland, fik vi det passet ind, så vi kunne aflægge ham et besøg, siger Laila Laursen.

– Naturlægen lagde en farvet monokel på Brians hoved samtidig med, at jeg skulle holde ham i hånden. Ud af glassets farve kunne han så se, hvilke mineraler Brian manglede. Derudover lavede han nogle forskellige tests, hvor han skulle trykke min arm ned, samtidig med jeg holdt Brian i hånden. Og endelig tog han en dråbe blod fra Brians finger for at han skulle undersøge, hvordan Brians forskellige organer fungerede, fortæller Finn Laursen.

Kontrakt

På baggrund af besøget, modtog Finn Laursen en uge senere en kontrakt til underskrivelse mellem ham og naturlægen. I følge kontrakten skulle Brian til konsultation hos naturlægen en gang om måneden i seks måneder. Ud over konsultationen skulle Brian indtage forskellige humøropatiske præparater samt forskellige mineral- og vitamin-tabletter. Hvis behandlingen resulterede i, at Brian blev helbredt, skulle Finn Laursen lade

sin søn undersøge på Rigshospitalet i København. Hvis undersøgelsen resulterede i en raskmelding, skulle Finn Laursen betale 25.000 kr. til naturlægen en gang for alle.

– Mange af mine venner sagde til mig, at jeg ikke skulle skrive under på kontrakten. Og jeg tvivlede også selv på, om det var en god idé. Ikke fordi at jeg ikke var villig til at betale hvad det skulle være, hvis Brian kunne blive helbredt, men hvis jeg nu kom til undersøgelse med Brian i en periode, hvor sygdommen stod stille eller måske ovenikøbet var i bedring, så kunne jeg risikere at betale 25.000 kr. til ingen verdens nytte, hvis Brian igen begyndte at blive dårligere. Derudover syntes jeg, at det var lidt underligt, at naturlægen skulle have så mange penge, hvoraf en hel del skulle bruges til en naturklinik i England, siger Finn Laursen.

Tænkepause

Efter besøget i Grenå holdt familien en tænkepause, hvor Finn Laursen forsøgte at sætte sig mere ind i, hvad de forskellige naturlæger gjorde og efter hvilke principper, de arbejdede. Han

lånede bøger på biblioteket, læste forskellige tidsskrifter og ringede til de naturlæger, han fandt adresser og telefonnummer på.

– Umiddelbart kan det godt virke som en jungle at begive sig ind i, at finde ud af, hvad de forskellige naturlæger står for. Men generelt har jeg da fundet ud af, at naturlægerne på trods af forskelligheder næsten alle arbejder efter et princip om, at det menneskelige legeme kan helbrede sig selv, hvis man giver det de rigtige omstændigheder. Og derudover har jeg fundet ud af, at de ikke har ret mange erfaringer med muskelsvind. Men det skyldes selvfølgelig den omstændighed, at det er en forholdsvis sjælden sygdom, og det adskiller sig jo heller ikke fra det faktum, at de fleste praktiserende læger af naturlige årsager heller ikke kender ret meget til muskelsvind.

Derfor mener jeg også, at det er vigtigt, at de familier med muskelsvindramte børn, der har prøvet forskellige naturlæger, giver deres erfaringer videre, så andre slipper for at prøve ting, som de allerede har konstateret ikke virker, siger Finn Laursen.

M.M.

Gør Deres økonomi lettere med Budget-Service



DEN DANSKE BANK



ServoLink

Et nyt kaldesystem for invalidebilister, knallert- og kørestolsbrugere - Din »adgangsnøgle« til selv-tank stationer, banker, snart postfilialer, biblioteker, indkøbscentre o.s.v.

SERVOLINK er:

- **godkendt** af Socialministeriet iflg. § 58 i bistandsloven.
- **godkendt** af Dansk Hjælpemiddel Institut.
- **frekvens standardiseret** over hele Norden.
- **rekommenderet** af Invalideredes Motor Klub og Centralforeningen af Benzinformidlere i Danmark.
- **dit symbol for service**, godkendt af den »International Standards Organization«.
- **Dansk** produceret.
- **installeret i hundredevis** af selv-tank stationer og bank/sparekasser landet over.

Rekvirer din **Servolink Sender** på social- og sundhedsforvaltningen eller på hjælpemiddelafdelingen i din kommune. De er informeret om systemet. **Servolink Senderen** koster kun kr. 420,- incl. batteri og 2 års garanti. Lister over **Servolink** stationer, vejledning og øvrige informationer samt ordreafgivning kan rekvireres direkte hos:

SERVOLINK

Gl. Kongevej 142,4
1850 København V.
Tlf. (01) 22 01 00

Tvivler stadig – men har da ændret mening undervejs



– Det ville da være underligt, hvis sygdommen har stået stille i tre år, mens Thomas jævnligt fik behandling, og det så pludselig bliver værre, når vi holder op, siger Finn Andersen fra Løgten ved Århus om den naturmedicinske behandling han og Birthe Andersens 12-årige søn har fået gennem flere år. Efter at zoneterapeuten for godt et år siden flyttede til Nordjylland, har det knebet med at tage den lange vej med Thomas, og i den periode er Thomas blevet lidt dårligere til bens.

For godt fire år siden opsøgte Thomas's forældre en zoneterapeut, der arbejdede tæt sammen med en naturlæge. Der blev taget en blodprøve hos Thomas, og på baggrund af den fandt man ud af, at Thomas havde brug for mineraler, vitaminer, zoneterapeutisk behandling samt en ændret kostplan.

– Jeg tror, det drejede sig om 37 forskellige tabletter, som Thomas skulle have fordelt på 9 gange i løbet af dagen. I begyndelsen tyggede han dem en efter en, men efterhånden har han lært at sluge hver portion i én mundfuld, så han har aldrig haft problemer med at tage tabletterne, fortæller Birthe Andersen.

Kostplan og zoneterapi

I det første stykke tid fulgte familien den anbefalede kostplan, men det viste sig imidlertid at være for svært at overholde.

– Selv om vi ikke overholder kostplanen fuldkommen, får vi da flere grøntsager og mere salat nu end før, og Thomas spiser stort set ikke slik og undgår alle ting med farvestoffer og tilsætningsstoffer, siger Finn Andersen.

I starten fik Thomas zoneterapi to gange om ugen, men efter et stykke tid blev det trappet ned til en behandling hver 14. dag.

– Før vi tog kontakt med zoneterapeuten og naturlægen gik Thomas og snublede. Det holdt helt op efter at vi kom igang med behandlingen. Om det har noget at gøre med behandlingen er jo svært at sige, da man ikke ved, hvordan det var gået, hvis vi ikke havde kontaktet zoneterapeuten. Men på den anden side, kan jeg også se, at Thomas er blevet

lidt dårligere til bens i det sidste år tid, hvor det har knebet med at få tid til at besøge zoneterapeuten, fortæller Finn Andersen.

Tvivler stadig

– I begyndelsen havde jeg ikke meget fidus til alt det med naturlæger, fortæller Finn Andersen. Det var da også Birthe, der fik os til at prøve. Jeg tvivler stadig på det, når de begynder at svinge penduler, og hvad de ellers kan finde på, men på de anden side kan jeg jo også se, at det tilsyneladende har hjulpet på Thomas. Da han var lille, havde han tit mellemørebetændelse og havde næsten altid dårlig mave. Det er i hver fald blevet meget bedre, siden han startede på behandlingerne. Men om man tvivler på naturmedinsk behandling, har jo også noget at gøre med, hvordan man bliver behandlet, og hvordan naturlægen virker, når man opsøger ham. Ham vi besøgte, virkede seriøs og brugte utrolig mange timer på at ana-

lysere blodprøven fra Thomas uden at det kostede os ret meget. Skulle han have haft en hel flok penge for det, var vi nok gået, for så havde han kun haft til formål at tjene nogle lette penge. Og den type findes der garanteret en del af, siger Finn Andersen.

Lægerne

På Århus Kommunehospital har lægerne ikke helt præcis kunnet diagnosticere, hvad det er for en form for muskelsvind, Thomas har. Ved de sidste besøg har de dog mere og mere hældt til, at det drejer sig om Beckers muskeldystrofi.

– Ved et af besøgene bad jeg overlægen om at vurdere de behandlinger, Thomas fik. Han sagde lige ud, at han ikke troede, at det hjalp noget, og at det var spild af tid og penge. Det er nok noget nær den samme holdning, jeg har mødt på Muskelsvindfonden, og det synes jeg egentlig er ærgerligt. Det er klart, at vi kan da ikke 100 procent sikkert sige, at de behandlinger, Thomas har fået, har hjulpet, men på den anden side synes jeg, at man skal prøve tingene af – og så kunne det være rart med lidt opbakning, slutter Birthe Andersen.

M.M.

Møde om alternative behandlingsformer

Janne Sander Knudsen og Københavns lokalgruppe afholder et møde om alternative behandlingsformer, hvor en række forskellige naturlæger vil fortælle om deres erfaringer med muskelsvind. Efter oplæggene vil der blive mulighed for at stille spørgsmål.

Mødet finder sted lørdag d. 24. november kl. 10-15. På Rødovregård, Rødovrevej 118, og i forbindelse med mødet vil der blive etableret en børnepasningsordning. Medlemmer af Muskelsvindfonden, der bor øst for Store Bælt, vil modtage nærmere information med posten.

Det mest kostbare er tiden



Hans og Lis Rasmussen. Foto Mogens Laier.

I over fem år prøvede familien Rasmussen fra Silkeborg diverse naturlæger i hele landet i håb om, at noget skulle hjælpe deres søn Jan, der havde Duchennes muskeldystrofi. Intet hjalp bare en lille smule, og det kostede os en masse penge. Men det værste og det mest kostbare var den tid, som vi tog fra vores dreng, siger Lis Rasmussen.

Da familien Rasmussen fik konstateret, at deres søn Jan havde Duchennes muskeldystrofi, op-sagde Lis Rasmussen sit job som lærer for at få mere tid til sønnen og for at kunne besøge forskellige naturlæger.

– Den første, vi besøgte, var en meget kendt diætiker i Odense. Han beordrede os til at leve efter en meget streng diæt, hvor al kød, sukker, stivelse m.m. var bandlyst. Vi levede som vegetarer i fire måneder, men måtte så opgive, da der ikke var nogen, der elskede kød mere end vores søn. Men siden den tid har vi fast haft to kødløse dage om ugen og har ellers levet sundt bl.a. med mange biodynamiske grøntsager, fortæller Lis Rasmussen.

– Det, at vi levede sundt, har helt sikkert gjort, at Jan aldrig havde problemer med maven, så at sige aldrig var forkølet og heller ikke blev for tyk. Ting som helt sikkert gjorde hverdagen lettere for os alle sammen, siger Lis Rasmussen.

Zoneterapi

I Holstebro opsøgte familien et helseinstitut, hvor Jan fik zoneterapi og fik udarbejdet en kostplan efter plus-minus balancen. To gange om ugen i et halvt år tog familien til helseinstituttet i Holstebro for at få behandlinger, hvorefter de fandt en zoneterapeut i Silkeborg, hvor de fortsatte behandlingerne i halvandet år.

– Zoneterapi er sikkert godt for mange ting, men på Jan havde det slet ingen virkning, fortæller Lis Rasmussen.

Lis Rasmussen hørte om en tysk naturlæge i Kiel, som havde gode erfaringer med humøpatisk medicin. Via den tyske naturlæge blev familien henvist til en dansk naturlæge i Odense.

Humøpatisk medicin

– På det tidspunkt kunne man ikke skaffe humøpatiske præparater i Danmark, så i begyndelsen måtte min mand køre til Vesttyskland en gang om ugen

for at hente Jans medicin. Siden hen fik vi kontakt med en naturlæge, som kunne skaffe det, og det gjorde det jo lidt lettere. I over to år fik Jan to ugentlige indsprøjtninger med humøpatiske præparater, som blev forestået af en hjemmesygeplejerske. Det holdt hårdt at få bevilget hjemmesygeplejersken, og vi var da også nødt til at skifte læge, før det lykkedes, siger Lis Rasmussen.

Selv om naturlægen i forvejen havde fortalt, at den humøpatiske medicin skulle medføre bedring i løbet af tre måneder, hvis den virkede, fortsatte familien i over to år med de ugentlige indsprøjtninger.

– Ind i mellem virkede det som om, at Jan fik det bedre, og vi var meget i tvivl om det skyldtes naturmedicinen eller det var en del af sygdommens forløb. Til sidst – hårdt presset – måtte naturlægen dog indrømme, at humøpatisk medicin ikke havde nogen virkning på Jan, og så holdt vi op, fortæller Lis Rasmussen.

Akupunktur

I mellemtiden havde Lis Rasmussen hørt om en engelsk læge, der skulle være en af Europas dygtigste akupunkturlæger. I forbindelse med et foredrag i Göteborg i Sverige snakkede Lis Rasmussen med lægen, der henviste hende til en anden akupunkturlæge i Skodsborg.

– Den engelske læge fortalte, at han engang havde fået en dreng med muskelsvind op af kørestolen, og derfor opsøgte vi lægen i Skodsborg, som havde været i lære hos den engelske læge. Vi holdt ud i et år, før vi måtte erkende, at det ingen virkning havde, siger Lis Rasmussen.

Derefter gik turen til en heilpraktiker i Aabenraa, der behandlede Jan med radionik. Fra sin bopæl sendte heilpraktikeren via en blodprøve fra Jan radioniske stråler til Jan. Samtidig skulle Jan ligge på en bestemt madras for at modtage felletterapi

samt indtage bestemte mineraler.

Efter heilpraktikeren opsøgte familien en healer, der var uddannet i Østrig, en biokemiker, som kunne læse i Jans øjne, hvilke mineraler han havde brug for, og endelig prøvede Jan en bestemt mikstur fra en naturlæge i Hurup, der havde hjulpet en anden muskelsvindpatient – men det drejede sig om en voksen mand, som havde en anden type muskelsvind.

Slog bremserne i

– Da vi til sidst kom i kontakt med en naturlæge, som ville sende Jan til Egypten til et bestemt helseinstitut, slog vi bremserne i. Pludselig stod det mig klart, at de ting, som de kunne tilbyde Jan i Egypten, havde vi allerede prøvet enkeltvis i de forløbne fem år, og at der efter alt at dømme ikke var nogen naturmedicin, der havde en gavnlig virkning på Jans sygdom. Jeg tror stadig at zoneterapi, akupunktur og humøpatiske præparater kan hjælpe på mange forskellige sygdomme, men på Duchennes muskeldystrofi har det ingen virkning, siger Lis Rasmussen.

Tiden er kostbar

– I over fem år tog vi vores dreng med til alle mulige behandlinger og intet hjalp bare en lille smule. Det kostede os en masse penge, men det værste og mest kostbare var den tid, som vi tog fra vores dreng. Han var ikke ked af behandlingerne, men som alle andre børn gik han jo op i alle mulige lege, og det irriterede ham, at vi så tit skulle afsted, og at han derfor gik glip af en masse tid med kammeraterne. Derfor vil jeg fraråde andre til at prøve forskellige naturmedicinske behandlinger, da de tilsyneladende ikke hjælper, men kun gør degt hele endnu mere besværligt, for forældrene og børnene, slutter Lis Rasmussen.

M.M.



Den der står sidst får stødet

Anne ligger på ryggen på tæppet, der er placeret på spise-stuebordet, og kigger op i bondehusets lave træloft. På en stol ved siden af bordet, sidder hendes ni-årige søn Mikkel og holder hende i hånden. Koncetreret og med langsomme bevægelser tager kinesiologen fat i Annes ben, løfter det et stykke i vejret, bøjer det let i knæleddet og giver Anne et let slag under foden. Hendes ansigt fortrækker sig en lille smule og hun siger så:

»Jeg kunne godt mærke spændingerne«.

Kinesiologen, der hedder Jørgen, nikker let og vender sig om mod et lille bord, hvor der står glas og flasker af forskellig farve og indhold. Han læser lidt i sine notater fra sidste besøg, overvejer et øjeblik og tager så et brunt glas og lægger det på Annes mave. Mikkel, der i mellemtiden er krøbet ned under bordet, får besked på at sætte sig op på stolen og tage Anne i hånden igen. Uden et kny gør han det.

»Behøver man at tro på det«, spørger Anne.

»De må du selv om«, smiler

Jørgen og tager fat i Annes arm. Med slangeagtige bevægelser fører han hånden tæt hen over Annes mave og op til hendes hoved. Bevægelserne gentages flere gange efter hinanden, hver gang med et nyt glas placeret på Annes mave. Efter få minutter er alle præparater prøvet af.

»Du skal ikke give ham dem her«, siger Jørgen og holder et glas i vejret. »Dem reagerer han negativt på«.

»Det var ærgerligt«, svarer Anne, der er på vej ned ad bordet. »Det har jeg lige købt«.

Et strømkredsløb

– Det er lige som et almindelig strømkredsløb, hvor den der står sidst får stødet, forklarer Anne Larsen, efter at Jørgen er gået. Derfor kan han undersøge Mikkel via mig, bare Mikkel holder mig i hånden. Ja, det lyder underligt, smiler Anne og skænker the, og jeg må da også indrømme, at jeg har tvivlet gevaldigt på det, men tilsyneladende virker det.

Det Anna henviser til, er en forholdsvis ny diagnosticeringsmetode, kinesiologi, der kommer fra USA og som Jørgen benytter sig af, når han undersøger Mikkel. Selve metoden bygger på en antagelse om, at der løber en ubrudt energistrøm i kroppen, som giver energi og er grundlaget for liv i vores legeme (måske bedre kendt som meridianer). Forstyrrelser eller blokeringer af denne energistrøm forårsager svækkelse eller sygdom. Ved hjælp af forskellige metoder inden for kinesiologien, kiropraktik, naturmedicin m.v. er man i stand til at få energistrømmen til at flyde uden hindringer og gøre kroppen i stand til at helbrede sig selv, mener kinesiologerne.

Kiropraktik i København

Mikkel er 9 år og har Duchennes muskeldystrofi. For to år siden opsøgte Anne en kiropraktor i København efter at hun havde fået ham anbefalet af et familie-medlem.

– Vi var i København 5-6 gange, men opgav igen, da jeg ikke rigtig syntes, at det hjalp. Kiropraktoren var meget dygtig til alt med kost, men det tangmel, ølgær og C-vitaminer, Mikkel fik,

hjalp ikke rigtig, så vi opgav igen, fortæller Anne.

Omkring kosten var der heller ikke så meget nyt at hente, for Anne og hendes to børn har i mange år levet i rimelig overensstemmelse med de fleste naturlægers kostvejledning. Efter besøgene i København gjorde Anne ikke så meget ved naturmedicinen i et års tid, indtil hun via en bekendt kom i kontakt med Jørgen.

Ikke så træt

– Allerede efter et par gange syntes jeg, at Mikkel havde fået det bedre. Før i tiden var Mikkel meget træt, når han kom hjem fra skole. Det er han slet ikke mere i samme grad. Naturligvis kan han være træt, ikke mindst de tre gange om ugen, hvor han har haft svømning i skolen, men han er synligt friskere end før. Han er heller ikke forkølet så tit som før, og så har han heller ikke de samme problemer med maven, siger Anne.

Ud over svømningen, har Mikkel gymnastik et par gange om ugen, Anne foretager hver dag de strækøvelser, som hun har lært af VB-centrets terapeuter, og Mikkel cykler næsten dagligt.

– Selvfølgelig er jeg i tvivl, om det er det ene eller det andet, der har bevirket, at Mikkel tilsyneladende har fået det bedre, og som har fået lægerne på Rigshospitalet ved de sidste tre rutinecheck til at sige, at han ikke er blevet dårligere. I den forbindelse er der heller aldrig nogen, der har lovet, at Mikkel skulle blive kureret for sin muskelsvind, men hans almentilstand er i hvert fald blevet bedre.



En bekostelig affære

Et stort problem omkring Mikkels behandling er, at de forskellige præparater og undersøgelser sammenlagt kan være en ret bekostelig affære.

– Heldigvis har jeg noget familie og gode venner, som ind i mellem kan træde til, hvis det står helt skraldt til, men det er faktisk for dårligt, at man ikke kan få tilskud til naturmedicin og behandlinger på lige fod med, hvad der ellers gælder inde for sundhedssektoren. Hvis min økonomi bare havde været en lille smule dårligere, er jeg ikke sikker på, at vi havde haft råd til at købe de forskellige vitaminer, mineraler osv., siger Anne.

Annes egen læge ved ikke noget om den behandling Mikkel får, og på Rishospitalet har de ikke været interesseret i at høre om Annes erfaringer.

– Jeg har heller ikke rigtigt fortalt terapeuterne på VB-centret, hvad vi laver. De har ganske vist aldrig direkte sagt, at naturmedicin ikke hjælper, og grunden til, at jeg aldrig har snakket med dem om Mikkels behandling, er nok den afvisende holdning, jeg mødte på hospitalet. Men det ville da ikke være så tosset en idé, hvis VB-centret brugte lidt kræfter på forskellige former for naturmedicin, mener Anne.

M.M.

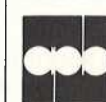


Mikkel og Anna Larsen på trappestenen foran familiens hus. Foto Henrik Clausen.

HANDI-LIFT

...når man bevæger sig i kørestol.

HANDI-LIFTEN fremstilles individuelt til den enkelte ligeløbstrappe, og er beregnet til brug i skoler, institutioner og private hjem. Til bygninger, hvor arkitekturen stiller særlige krav, kan HANDI-LIFTEN som her vist fremstilles i en luksusudgave, der falder naturligt ind i omgivelserne, f.eks. som leveret til Louisiana Museet.



APB TECNIC ApS

Herlev Hovedgade 205 • DK-2730 Herlev • Telefon (02) 94 22 22



Lift klar til påkørsel – sikkerhedsarmen er slået ned. Betjening af liften sker fra selve liften eller fra betjeningspanelerne, der er placeret foroven og forned på væggen.

Gr 245



Minna Winberg bag skrivebordet i den naturmedicinske klinik i København. Foto Heine Pedersen.



Sund kost – forudsætningen for en vellykket behandling

Sund kost, vitamin- og mineralterapi samt forskellige former for akupunktur er de vigtigste ingredienser i Minna Winberg's behandlingsmetoder. I over 10 år har Minna Winberg arbejdet med naturmedicin og behandlingsmetoder, som i årtusinder er blevet benyttet i det Fjerne Østen. Selv om Minna Winberg ikke har de store erfaringer med at behandle mennesker med muskelsvind, mener hun, at der bør kunne opnås positive resultater – også ved arvebetingede sygdomme. Men jeg lover aldrig noget på forhånd, og ingen skal forvente, at jeg kan udrette mirakler, understreger Minna Winberg.

– Jeg har ikke ret mange erfaringer med muskelsvind, men uanset hvilken sygdom folk kommer med, mener jeg altid, der kan gøres noget. Jo tungere sygdommen er, jo vanskeligere er det at helbrede et menneske – men selv ved en genetisk betinget sygdom mener jeg, at der kan opnås resultater – måske forhindre en yderligere nedbrydning af

musklerne i forbindelse med muskelsvind, siger Minna Winberg.

Werdning-Hoffmann

Minna Winberg har inden for de sidste par år haft to små børn med Werdnig-Hoffmann's sygdom i behandling. I begge tilfælde medførte behandlingen forbedringer, mener hun, dog uden at børnene blev helbredt.

– I begge tilfælde opgav forældrene behandlingen efter nogle måneder. De havde svært ved at følge den skrappe kostplan, jeg havde lagt, især i det ene tilfælde, hvor forældrene havde gratis adgang til kød, var der mange problemer. Men i den periode, hvor de fulgte mine anvisninger, blev børnene bedre. Moderen til den ene fortalte mig flere gange, at hendes lille pige var blevet bedre til at holde hovedet selv, og at der var blevet længere mellem de krampeanfald, som barnet fik med mellemrum, siger Minna Winberg.

Ikke væsentlig anderledes

Selv om Minna Winberg ikke har erfaringer med andre former for muskelsvind, mener hun ikke, at

sådanne behandlinger ville være væsentlig anderledes. Måske ville hun benytte nogle homøopatiske præparater eller andre vitaminer, mineraler, sporstoffer m.v., men hovedprincippet bag behandlingen vil fortsat være, at kroppens naturlige immunsystem skal styrkes, for selv at kunne »tage kampen op« mod sygdomsårsagen.

Forudsætningen for, at kroppen har noget at stå imod med er, at kosten er sund, så organismen får vitaminer, mineraler, sporstoffer – og fremfor alt enzymer nok, siger Minna Winberg, der altid råder folk til at spise så uraffinerede produkter som muligt. Eksempelvis grovt forarbejdede konprodukter, grøntsager – helst biodynamisk dyrket og rå – samt ris og hirse. Og så må man endelig ikke få for mange stivelsesstoffer, siger hun. Hvis en menneske har problemer med at tygge eksempelvis rå grøntsager, er der ikke noget i vejen for at putte det hele i en blender først. Og hvis det kniber med at indtage mineraler og vitaminer i form af tabletter, kan de opløses i vand.

– Det vigtigste er, at organismen får disse stoffer. Især hvis man fejler noget, for så har man endnu mere brug for stofferne fremfor en rask person.

Milten og fordøjelsen

Ifølge akupunkturen styres et menneskes muskler af milten og fordøjelsen. Fungerer det ikke tilfredsstillende, vil der ske en nedbrydning af kroppens andre stoffer. I sådan et tilfælde vil immunsystemet fungere dårligt og være en væsentlig del af sygdommen. Derfor gælder det om at rette op på immunsystemet, siger Minna Winberg.

En anden væsentlig årsag til en sygdom er ofte såkaldte mikroorganismer i form af bestemte bakterier, der optræder i stort antal i forbindelse med et svækket immunsystem, og som kan være med til at forværre det samlede sygdomsbillede. Disse bakteriers antal vil klart blive reduceret, hvis der bliver rettet op på immunsystemet, mener Minna Winberg.

Immunsystem overses

Minna Winberg mener, at vores sundhedssystem interesserer

sig for lidt for det menneskelige immunsystem og de årsager, der svækker systemet.

– I stedet for rask væk at ordinere penicillin ved en halsbetændelse, bør man i stedet forsøge at gøre kroppen i stand til selv at kurere betændelsestilstanden. Ved at give penicillin er man i stedet med til at nedbryde kroppens naturlige forsvarsmekanisme. Jeg har læst, at man ved myasthenia gravis i flere tilfælde fjerner brislen, som er en stor kirtel i brystregionen, og som ifølge akupunkturen er et overordnet led i kroppens immunsystem. Umiddelbart vil jeg mene, at man i stedet burde sætte på, at få denne kirtel til at arbejde bedre, siger Minna Winberg, der dog aldrig råder sine klienter til at droppe en medicinsk eller anden lægelig behandling, de er i gang med, når de opsøger hende.

– Det ville være uansvarligt at kræve, at de opgav en anden behandling uanset behandlingens karakter. Det ville jeg slet ikke turde tage ansvaret for, siger Minna Winberg med overbevisning i stemmen.

Ikke falsk håb

– Når jeg siger, at der bør kunne opnås positive resultater med muskelsvind, er det ikke for at indgyde nogen falske forhåbninger, for jeg lover aldrig resultater på forhånd. På den anden side skal man ikke tage modet fra folk, ikke mindst på baggrund af de erfaringer, jeg har fra mit arbejde, hvor jeg har set adskillige mennesker kureret for sygdomme som psoriasis, gigt, kræft m.m. Sygdomme, som i det etablerede sundhedssystem karakteriseres som uhelbredelige, slutter Minna Winberg.

M.M.



Minna Winberg. Foto Heine Pedersen.

Rigtig behandling giver hurtige resultater



En rigtig naturmedicinsk behandling bør give resultater i løbet af få uger, mener John Buhl fra Naturmedicinsk klinik i København. Dog kan der være undtagelser med de lidt »tungere« sygdomme så som kræft og formentlig muskelsvind, hvor der godt kan gå lidt længere tid. Men som hovedregel bør der også i disse tilfælde være hurtige tegn på forbedring, hvis behandlingen er virksom. At gå år efter år og blive behandlet i håbet om, at der på et eller andet tidspunkt skal »ske noget«, er efter John Buhl's mening spild af både tid og penge.

John Buhl driver en naturmedicinsk klinik i København og benytter såkaldt kinesiologi i sin behandling. Kinesiologi går ud på, at man via forskellige metoder kan undersøge, om der er blokeringer eller forstyrrelser, der forhindrer kroppens energistrøm i at flyde frit. Blokeringer og forstyrrelser giver svækkelse eller sygdom, og ved at genoprette strømmen, skulle kroppen blive i stand til at helbrede sig selv.

En del af behandlingen består i, at man tilfører kroppen de for-

skellige vitaminer, mineraler, homøopatiske præparater den har brug for, samt i visse tilfælde giver kiropraktisk behandling, for at give organismen optimale betingelser for selvhelbredelse.

Kosten ikke det vigtigste

Selv om det altid er vigtigt at få en sund kost, tror John Buhl dog ikke, at det altid har den store betydning i behandlingsøjemed.

– Det er meget forskelligt, hvad folk kan tåle og hvilken kost, der er god for dem. Nogle

reagerer voldsomt på kød, mens andre virkelig har brug for de animalske proteiner, som kød indeholder. Der kan man ikke bare rask væk råde folk til at blive vegetarianer. Selvfølgelig kan man sige, at det er sundt at spise mange grøntsager, og at ingen har godt af sukker, svinekød og homogeniserede produkter som sødmælk, men den ideelle kost afhænger af, hvor en person er »stærk« og »svag«. Jeg vil da ikke afvise, at en skarp kostplan kan have en gunstig virkning ved eksempelvis kræft, men generelt opnår man ikke andet ved at lægge en skarp kostplan, at folk ikke kan overholde den, og derfor opgiver behandlingen kort tid, siger John Buhl.

– Det er meget individuelt, hvilken behandling og hvilke naturmedicinske præparater en klient skal have, derfor er det også formålstøst at give en detaljeret re-

degørelse for en bestemt klients behandling. Men det er de samme principper, jeg benytter, næsten uanset hvilken sygdom jeg behandler, siger John Buhl.

Måske ændre gener

John Buhl indrømmer, at det nok er noget nær et mirakel, der skal til, hvis man skal kunne gøre et menneske med muskelsvind helt rask. Men en mulighed for at forbedre en muskelsvindramts tilstand eller eventuelt stoppe sygdommens udvikling, vil John Buhl ikke afskrive.

– Hvis man går ud fra, at blo-

keringer i kroppens energistrøm udløser en sygdom, burde det også være muligt at finde ud af, hvad det er for organer, der er svage ved muskelsvind og så håbe på, at man kan ændre en genbestemt proces ved forskellige behandlinger, siger John Buhl.

Imidlertid erkender han, at det er vanskeligt at få ret mange erfaringer ved en så forholdsvis sjælden sygdom som muskelsvind, og at det på den baggrund er vigtigt at arbejde sammen med andre naturlæger, hvis erfaringsgrundlaget skal blive større.

– Det ville også være godt, hvis man kunne finde nogle læger, der havde erfaringer med muskelsvind, og som var villige til at samarbejde. Lægerne kan en række ting, som jeg ikke kan, og jeg tror virkelig, det kunne være til gensidig glæde, hvis man kunne etablere et tættere samarbejde. Selv om jeg ved godt, at det er lidt urealistisk at forestille sig p.g.a. lægeløftet, der gør det ulovligt for læger at samarbejde med naturmedicinere og andre terapeuter, siger John Buhl.

M.M.

Selen-mangel påvist hos svært handicappede



Jo sværere handicap desto lavere selen-indhold i blodet, viser svensk undersøgelse af 22 personer med myotoni, som er en muskelsvindsygdom.

Men det er ikke bevist, at selen-manglen hos mennesker kan medføre muskelsvind, derimod er der et eksempel på, at selen-tilskud kan medføre en bedring hos én myotoni-patient.

Selen er et grundstof, et mikro-mineral, som har vist sig at have en biologisk betydning for levede væsner. Det har således vist sig, at kvæg og får udvikler en ernæringsbetinget muskeldystrofi, når de får for lidt selen og E-vitamin. Dette kan forebygges ved at give dyrene selen-tilskud, men man kan ikke umiddelbart overføre disse forhold til mennesker.

Hos raske mennesker er der stor forskel på mængden af selen i blodet afhængig af hvor i verden, de bor. F.eks. er der egne i Venezuela, hvor befolkningen har 10 gange mere selen i blodet end befolkningen i visse egne af Finland.

Men folk med bl.a. sclerose, Duchennes muskeldystrofi og folk, som er mentalt retarderede, har endnu lavere selen-mængder i blodet end raske, der bor i samme område.

I Sverige har man som nævnt undersøgt forholdet mellem se-

len-indholdet i blodet hos 22 patienter med myotoni og graden af deres handicap. Alle 22 havde boet i flere år i Gøteborg. Der var ingen forskel på mænd og kvinder, men derimod var graden af deres handicap afgørende: jo sværere handicap desto lavere selen-indhold i blodet.

Den svenske undersøgelse beretter om, at en af de 22 personer – en 41-årig kvinde med myotoni – igennem et år fik selen-tilskud. Hun fik det væsentligt bedre. Hendes familie, venner, læge og fysioterapeut bekræftede alle, at hun var blevet bedre. Hun kunne øge sin arbejdsdag fra 4 til 8 timer, hun kunne igen træde ned på fuld fod, kunne stå op i længere tid, havde fået en bedre mimik, ligesom de hængende øjenlåg var blevet mindre udtalte.

Det er nu planen, at følge disse resultater op med en mere grundig undersøgelse af effekten af selen-behandling.

Sclerosepatienter

Også forsøg med sclerosepatienter har vist, at selen kan have en gavnlig virkning på deres almentilstand. Der er eksempel på, at seks personer, som i over et halvt år dagligt tog en kosttilskud bestående af selen, C- og E-vitaminer, alle fik det væsentligt bedre.

I forsøget deltog en 45-årig kvinde, som brugte kørestol p.g.a. lammelser i sit højre ben, en 43-årig mand, der brugte stok og en 40-årig kvinde, som led af balancebesvær og var lammet i venstre ben. Alle kunne efter et halvt år igen gå uden brug af hjælpemidler, og en af dem havde ovenikøbet også dobbeltsyn men har nu igen normal synsfunktion.

Hos andre sclerosepatienter, som deltog i forsøget, var der ingen effekt af selen-tilskuddet.

– – –
Kilder: Acta Med. Scand. 211: 493-499, 1982; Gustac Örndahl et al: »Myotonic Dystrophy and Selenium«.

»Sclerosen«, Juni 1984, udgivet af landsforeningen til bekæmpelse af dissemineret sclerose.

Søs



Foto: Helga Pedersen

Finsk forsøg med selen til Duchenne-drenge

– Som forældre bruger man tid og penge og får håbet til gengæld, når man kaster sig ud i alle disse forsøg. Som læge tænker man jo anderledes. Her vil man ikke ordinere medicin til patienterne, før stoffet er testet og har vist, at det kan give resultater, samt at prisen er på et rimeligt niveau. Men der må læger nok lære at forstå forældrenes behov for at se lyset, se det spinkle håb ude i det fjerne.

Sådan siger Esko Mälkiä, der er fysiolog og bor i Turku i Finland. Han er også far til Wille på 14 år, som har Duchennes muskeldystrofi.

Forsøget, Eso Mälkiä omtaler, drejer sig om selen. Wille har siden 1981 fået et kosttilskud bestående af selen, E-, B2 og B6

vitaminer. I alt 30 Duchenne-drenge deltager i forsøget og får, hvad der svarer til 0,1 mg. selen pr. kg. kropsvægt pr. dag.

Lederen af forsøget, doktor Tuomas Westermarck, Helsinki, fortæller, at det endnu er for tidligt at sige noget endeligt om forsøgets effekt. Muligvis forha-



ler det progressionen, og hos 10 pct. menes det at have en positiv effekt på hjertet.

Selen livsnødvendigt

I 1979 viste kinesiske forskere, at selen må betragtes som livsnødvendigt for mennesker, idet en hjertemuskellidelse, som forekom lokalt i selenfattige egne i Kina kunne forebygges og delvis helbredes med et selentilskud. Det er denne effekt, Dr. Westermarck også mener at kunne spore hos sine forsøgspersoner. Han fortæller, at der er meget få bivirkninger ved selentilskud, og at man kun sjældent oplever det, dog kan der forekomme hvidløgsånde.

Baggrunden for overhovedet at starte forsøget var en viden om, at den tid en given selenmængde er i kroppen hos Duchenne-drenge kun er halvt så lang som hos raske mennesker. Ved at give et ekstra tilskud får kroppen altså mere at arbejde med.

Hvorvidt Wille tilhører den gruppe, som selen har en gavnlig virkning på, tør hans far ikke udtale sig om:

– Hvad er stilstand i sygdommen, og hvad er selen-tilskuddets gavnlige virkning? Det kan vi ikke sige nu. Under alle omstændigheder er det ikke nogen mirakelkur, det må man ikke forvente, siger Esko Mälkiä, og tilføjer at kuren under alle omstændigheder ikke har skadet Wille.

Dr. Westermarck fortsætter forsøgene med selentilskud et par år endnu, og skriver undervejs artikler om sine resultater, som Muskelsvindfonden hele tiden holder sig a jour med.

Søs



Esko Mälkiä. Foto Mogens Laier.

Selvfølgelig skal naturmedicinen have en chance



Birgit Steffensen. Foto Kim Klastrup.



Jette Møller. Foto Kim Klastrup.

– men det må ikke gå ud over den øvrige behandling

– Hvis der er en rimelig sandsynlig chance for, at forskellige former for naturmedicin kan have en positiv virkning på muskelsvind, bør det selvfølgelig prøves af. Men det må ikke gå ud over den nødvendige behandling, som skal modvirke følgevirkningerne ved muskelsvind, siger fysioterapeut Birgit Steffensen og ergoterapeut Jette Møller fra Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter.

– Grunden til, at vi på VB-centret ikke har beskæftiget os ret meget med naturmedicin og alternative behandlingsmetoder i forbindelse med muskelsvind, er dels, at vi ikke har følt, at vi havde den fornødne kompetence til at vurdere resultaterne af så-

danne behandlinger og dels, at vi p.g.a. tidspresset er nødt til at prioritere vores arbejdsopgaver og derfor har syntes, at der var andre væsentlige opgaver, som skulle løses først, siger Birgit Steffensen.

På den anden side har tera-

peuterne på VB-centret i det sidste stykke tid følt, at de burde kunne give en bedre rådgivning og vejledning om naturmedicin og alternative behandlingsformer. Derfor har de også bestemt, at der skal tages hul på området inden for den nærmeste fremtid.

Sortere behandlingsformerne

– I den forbindelse bliver vi selvfølgelig nødt til at vurdere, hvilke projekter og behandlingsformer som umiddelbart synes at kunne have en positiv virkning på

muskelsvind. Groft sagt bliver vi nødt til at sortere de mere luftige behandlingsformer fra. Men som eksempel – uden at kende ret meget til det på forhånd – kunne jeg da godt forestille mig, at zoneterapi kunne have en gavnlig virkning på kredsløbet, og at det måske kunne være til gavn for mennesker med muskelsvind, siger Birgit Steffensen.

Men selvom lysten og behovet til at beskæftige sig med naturmedicin er til stede, er der problemer forbundet med at tage emnet op.

– Det er svært at lave forsøg og gennemføre undersøgelser omkring naturmedicins virkning overfor mennesker med muskelsvind. Det kræver i mange tilfælde undersøgelser, der forløber over flere år, hvis man med sikkerhed skal kunne konstatere, om en bestemt behandling har nogen virkning, netop fordi en muskelsvindsygdom kan udvikle sig meget forskelligt i løbet af en årrække. I en periode kan den udvikle sig kraftigt, så kan den pludselig stå stille i en periode for så igen at begynde at udvikle sig svagt. Hvis man ikke foretager undersøgelser, der strækker sig over en lang periode, er det umuligt at sige, om et bestemt naturmedicinsk produkt har nogen virkning eller ej, siger Jette Møller.

Et andet problem er stadig VB-terapeuternes manglende



forudsætninger for at vurdere de forskellige naturmedicinske præparater og alternative behandlingsformer, samt at få den fornødne tid til at beskæftige sig med disse ting.

Gøre brug af erfaringer

– Vi kan ikke gå ind på det biokemiske plan og begynde at vurdere forskellige behandlingsformer. Der, hvor vi kunne gå ind og gøre brug af vores erfaringer, er i forbindelse med undersøgelser af forskellige personers muskelforhold, deres åndedrætskraft m.m. Men det efterlader jo stadig et væsentligt problem, nemlig, hvem skal foretage de andre ting i forbindelse med sådanne undersøgelser, og hvem skal igangsætte og vurdere undersøgelsesresultaterne.

Med de mange projekterede opgaver, der ligger og som endnu ikke er sat igang, får vi svært ved at få tid til at være primus motor i sådanne undersøgelser. Men igang på en eller anden måde, det skal det da, siger Birgit Steffensen.

I forbindelse med brugen af naturmedicinske præparater og alternative behandlingsformer, advarer begge terapeuter imod, at det går ud over de øvrige behandlingstilbud.

– Vi har oplevet nogle eksempler, hvor forældrene til et barn med muskelsvind ikke ønskede, at deres søn eller datter fik den nødvendige behandling samtidig med, at de prøvede alternative behandlingsmetoder, med det resultat, at barnet udviklede alle mulige deformiteter p.g.a. forkortede muskler. Og det er synd for barnet, siger Jette Møller.

Et problem kan også være, at forældrene føler et pres fra sig selv eller fra omgivelserne om, at de bør prøve en hel række alternative behandlingsmetoder.

Tænk på tiden

– Jeg synes, det er et problem, hvis forældrene føler sig presset til to-tre gange om ugen at køre flere hundrede kilometer til en naturlæge for at bevise overfor omgivelserne eller overfor sig selv, at de gør noget for deres barn. Det er både frygteligt dyrt og tager en masse tid fra barnet. En tid hvor han eller hun ellers kunne have leget med kammeraterne, eller familien kunne have været sammen på en mere behagelig måde, siger Birgit Steffensen.

Begge terapeuter har også ved flere lejligheder oplevet, at der blandt forældre til børn med muskelsvind har været en tiltro til, at jo længere væk fra Danmark man kommer, jo dygtigere er naturlægerne.

– Selvfølgelig findes der da dygtige naturlæger rundt omkring i verden, og sikkert også mange, som kan nogle ting bedre end de danske naturlæger. Men man kan være helt sikker på, at hvis det lykkedes en naturlæge i Kina eller et andet sted på jorden at helbrede en person med muskelsvind, ville vi få det at vide lige med det samme. Uden at det skal lyde pralende, må vi nok sige, at vi på VB-centret er topinformeret omkring alle tiltag på internationalt plan omkring forskning og behandling i muskelsvind, slutter Birgit Steffensen.

M.M.



Birgit Steffensen og Jette Møller.

»Lottes dag«

En fjern stemme lyder
Lotte.

Det passer ikke til drømmen.

Lotte, lyder det igen.

Nu ved hun, hvad det er.

Mor

Hun er vågen

vågner op til en ny dag

problemer

træthed

kedsomhed

Op med dig

Ja ja, vent lidt

Dynen blev revet af

sovetryne

Lad vær' siger hun mens hun

lægger armen om sin mor.

Mor løfter

Hold da helt ferie, hvor er du
blevet tung.

Det siger læreren også.

Ud i badeværelset

vaskes

blive klædt på

op i kørestolen

rulle op i stuen.

Vil du have havregryn eller
cornflakes.

Mælk i glasset

tager det

ryster på hånden

vup, der vælter det.

Far kommer med et grynt.

Lotte ser på klokken.

Halv otte

Taxaen kommer om ti minutter

Fart på.

Bilbrummen udenfor

Tøj på og ud.

Vent, råber mor

Din håndskinne.

Ind i vognen

Køre lidt

Hvad klasse er det nu du går i?

Ottende B

De svinger ind på skolen
Manden træder ud af bilen

Han skal ind efter el-kørestolen

Op i den

Tasken bag på

Og så derudaf

Kommer op i klassen

Nu ringer det

Tysk

Det er hun god til

Læreren kommer

Det ringer igen

Første time slut

Hun kører over til Dorte

Hej

Hej, mumler hun

Hvad laver du?

Dansk

Er du sur?

Nej

Du virker sådan

Oh hold nu op

Jeg har travlt

Undskyld

Gider du at snakke

Måske

Hun kører over til sit bord

Klokken ringer påny.

Dansk.

Vi skal ha' diktat.

Op med hæftet

Skriver

Skriver

Skriver

Hun bliver øm i armen.

Og nu i hele kroppen.

Av!

Er der noget galt Lotte.

Det er O.K.

Endelig er diktaten færdig.

Sidste time.

De har samtidsorientering.

Tiden snegler sig af sted.

Men så sker det.

Den ringer.

Dorte kommer over for at hjælpe
Som sædvanlig

Så kører hun ud for at vente

på taxaen.

Den skal køre hende til Ballerup

Der går hun til optræning.

Drøne ud af motorvejen.

Standse ud for det store højhus.

Op med elevatoren.

Ind i den store sal.

Og så går det ellers løs.

Knokle

Knokle

Tiden er uendelig lang.

Men den er også uendelig kort.

Endelig er hun færdig.

Taxaen kommer.

Igen ud af motorvejen.

Hjem

Dødtæt.

Hun kører ind på sit værelse

prøver at læse et par ord i

en bog.

Men kan ikke.

Endelig skal de spise.

Så er der TV-Avis.

Bagefter spiller hun kort

med sin mor.

Mor jeg vil i seng.

OK Lottemus det kommer du.

De kører ind i badeværelset.

Børster tænder.

Vasker sig.

Mor hjælper Lotte af tøjet.

Hun ligger og kikker op i

loftet.

Endnu en dag er endt.

En god dag.

En dårlig dag.

Hun lukker øjnene.

Lidt efter sover hun.

Vibeke Baden

Lottes dag handler om en handicappet pige og er skrevet af Vibeke Baden Laursen, der er spastiker. Vibeke går på Skovlystskolen i Holte og har skrevet digtet som en stilbesvarelse over emnet: Et handicappet barns hverdag.

EAMDA præsenterer:

Foldere, bog og kurser

Det er umådelig vigtigt at kunne stille en korrekt diagnose på et meget tidligt tidspunkt, så man hurtigt kan komme med et behandlingstilbud og give patienten en korrekt vejledning.

Det er baggrunden for den øgede oplysningsvirksomhed, som sammenslutningen af europæiske muskelsvindorganisationer, EAMDA, har sat i værk. Muskelsvindfonden er en af de 15 medlemsorganisationer.

På det netop overståede årlige møde, der fandt sted i Paris, blev en ny folder præsenteret. Den er skrevet på engelsk og er beregnet for fysioterapeuter, læger, sundhedsplejersker, patienter m.fl.

Folderen kan fungere som en hurtig indføring i fysioterapi til muskelsvindramte, og den gennemgår i listeform de opgaver, som bør tages op inden for områder som terapi, hjælpeordning, sociale forhold, boligindretning, hobby/fritid og vejtrækningsøvelser.

Interesserede kan bestille den gratis folder gennem Muskelsvindfonden.

Epokegørende seminar

En anden nyhed på mødet i Paris var en bog om årsagen og behandlingen af myokeldystrofi.

Bogen består af foredrag holdt på et seminar i Holland i februar 1984, hvor en række af verdens førende forskere indenfor dette felt var samlet og udvekslede deres seneste forskningsresultater.

Seminaret var epokegørende i den forstand, at forskerne her fik lejlighed til at sammenholde deres egne forskningsresultater med andre. Sammen fandt de ud af, at deres fælles resultater har bevirket et stort skridt i retningen af løsningen af gåden omkring muskeldystrofi.

Bogen har især interesse for læger, terapeuter og andre fagfolk, og også særligt interesse-rede, der behersker det engelske sprog vil kunne læse den med udbytte.

Den koster 145,- kr. og kan købes gennem Muskelsvindfonden.

Kurser for fysioterapeuter

Der er tit besøgende på Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter. Ofte er det fysioterapeuter, der ønsker at høre mere om de behandlingsmetoder, man benytter sig af på centret.

Det samme er tilfældet på Hammersmith Hospital i London, hvor Sylvia Hyde arbejder. Hun er kendt som en meget dygtig fysioterapeut, og der kommer folk fra hele verden for at møde hende.

Nu har EAMDA fået den idé, at man i stedet vil tilbyde fysioterapeuter rundt omkring i Europa en kursuspakke. Birgit Steffensen og Jette Møller fra VB-centret, Sylvia Hyde fra London og fysilog Esko Mäkiä, Finland, skal rejse ud for at undervise terapeuter.

Emnerne bliver respiration, diagnose, psykosociale problemer, øvelsesprogram og praktiske problemer i hverdagen.

Det vil spare meget tid og øge informationseffekten, at man ikke skal have besøg af 20 terapeuter enkeltvis, men i stedet kan rejse til deres land og undervise dem samlet.

Kursuspakken vil blive tilbudt de nationale fysioterapeutforeninger i hele Europa fra næste forår. De fire foredragsholdere udgør toppen af viden indenfor dette fysioterapeutiske område i Europa, så der vil givetvis være stor interesse for dette tilbud.

Andre oplysningsideer

EAMDA har også planer om at lave en række foldere om de forskellige muskelsvindsygdomme, samt om nogle af de problemer, der er fælles for sygdommene. De enkelte medlemsorganisationer har fået til opgave at lave disse foldere, bl.a. skal Muskelsvindfonden lave en folder om seksualitet.

Søs

Personalenyt

Traditionen tro kan vi denne gang præsentere en masse nye ansigter på sekretariatet, VB-centret og på klinikken.

På sekretariatet er Jens Danielsen blevet ansat i en nyoprettet stilling som projektmedarbejder. Jens Danielsen, som sidste år var militærnægter på fonden, er uddannet biolog og skal helt uden forbindelse med sin uddannelse varetage arbejdet omkring indsamlinger, arrangementer samt pleje kontakten til lokalgrupperne.

I snæver tilknytning til tidsskriftet »Muskelfærd« samt m.h.p. udarbejdelsen af diverse foldere og pjecer, er Mikael Mølgaard blevet ansat i en anden nyoprettet stilling. Mikael Mølgaard er uddannet journalist og har ligeledes aftjent sin værnepligt som militærnægter på fonden.

Som civil værnepligtig er læge Peter Ahlburg samt stud. med. Lars Faldborg blevet tilknyttet sekretariatet.

VB-centret

På VB-centret har vi fået en ny kvindelig pedel. Det er Evelyn Brødløs, der er ansat under jobtilbudsordningen. Under jobtilbudsordningen er Inger Madsen ligeledes blevet ansat som sekretær. Endelig er Stig W. Petersen, der er uddannet psykolog, blevet tilknyttet centret som civil værnepligtig.

Klinikken

Under ordningen »Ung i arbejde« er Birte Møller Nielsen blevet tilknyttet klinikken som sekretær, og som terapeut er fysioterapeut Inger Qvist blevet ansat.

Budget 85

Så er det atter tid til at tænke på, hvad budgettet for Muskelsvindfonden skal indeholde det kommende år. Med andre ord, er de budgetansvarlige begyndt at lægge hovedet i blød for i den nærmeste fremtid at kunne sætte tal på de forskellige indtægts- og udgiftsposter for året 1985.

Men da budgettet helst skal være udtryk for, hvilke aktiviteter fondens medlemmer ønsker skal sættes igang, skal vi hermed efterlyse gode ideer og ønsker fra medlemmerne, så vi allerede nu kan tage højde for, at der er penge til stede, når aktiviteterne skal sættes igang. Derfor: Fat en blyant og skriv os et par linier om jeres ønsker – og helst hurtigt, da et endeligt budgetudkast skal ligge færdig til godkendelse lørdag den 24. november, hvor repræsentantskabet holder møde.

M.M.



På sekretariatet er journalist Mikael Mølgaard (tv) og biolog Jens Danielsen (th) startet i to nyoprettede stillinger. Foto Mogens Laier.

LANDSMØDE 1985

Det er nu ved at være den tid, hvor de første forberedelser til næste års landsmøde tager sin begyndelse.

Mødet foregår – som alle vel ved – på Pindstrup Centret i dagene

Fredag 3. maj – Søndag 5. maj 1985

og det ville da være fint, hvis det skulle vise sig, at 1985 bliver året, hvor alle rekorder m.h.t. antal deltagere bliver slået. Reserver derfor allerede nu Store Bededagsferien til

LANDSMØDE '85.

Programmet kan blive godt. Især hvis Muskelsvindfondens medlemmer giver deres besyv med. Det kan alle komme til, hvis forslag og ideer indsendes inden

1. januar 1985

De skal indsendes til: Muskelsvindfonden
Landsmødeudvalget
Vestervang 41
8000 Århus C

og de skal indsendes på nedenstående forslagskupon. Efter 1. januar går udvalget så i gang med at sortere forslagene, hvorefter programmet bliver lagt.

Tilmeldingskupon vil så følge i februarnummeret af »Muskelkraft«.

På landsmødet foreslås følgende punkter:

1. _____
2. _____
3. _____

Jeg foreslår følgende arbejdsform under mødet:

Skal være hos Muskelsvindfonden senest 1. januar 1985.

Pengegaver

»Muskelkraft bringer denne gang en liste over donationer over 3.000 kr. indkommet i sidste halvdel af august, september og første halvdel af oktober.

Jubilæumsfonden for Grundfos A/S	5.000 kr.
De Spannørske Legater	9.000 kr.
Petra Slettens Fond	10.000 kr.
Anonym donation	3.000 kr.

Ovennævnte beløb giver i alt 27.000 kr., som for størstedelens vedkommende er givet til konkrete projekter i vores formålsarbejde. Dertil skal lægges bidrag på under 3.000 kr. Muskelsvindfonden siger tak for alle bidragene.

Internationalt myasthenia gravis arbejde

Et internationalt seminar i foråret 1985 omkring forskning i myasthenia gravis samt en kortlægning af hvilke problemer myasthenikere i en række europæiske lande anser for at være de væsentligste, er nogle af de initiativer, der er udsprunget af EANDA-generalforsamlingen i Baarn i Holland i efteråret 1983.

På generalforsamlingen blev der nedsat en myastheni-gruppe med repræsentanter for 10 europæiske lande. I gruppen blev der valgt et arbejdsudvalg bestående af Ingunn Björnsson, Norge, Monica Paulin, Sverige, og Birte Brejner, Danmark. De fik til opgave at sørge for etableringen af et europæisk samarbejde på myasthenia-området.

Ud over seminaret og kortlægningen af myasthenikeres problemer i de enkelte lande, arbejder udvalget på at rådgive Nordisk Råd, der for øjeblikket arbejder på at bedre mulighederne for nogle små sygdomsgrupper – herunder myasthenia gravis.

M.M.

Julemarked

Rebakka loge nr. 50 Cassiopeia i Bagsværd har i forbindelse med deres årlige julemarked besluttet at donere overskudet til Muskelsvindfonden.

Rebekkalogens Humanitære udvalg har truffet beslutningen efter at bl.a. kreditchef Frantz Neumann fra Muskelsvindfondens repræsentantskab har holdt foredrag i Rebekkasøstrenes Landsloge.

På julemarkedet vil der blive solgt håndarbejder, husflid samt gaver skænket af de lokale handlende. Markedet finder sted lørdag den 1. december fra kl. 10-15 på Odd Fellow Gården, Bagsværd Hovedgade 210 i Bagsværd og alle interesserede er velkomne til at besøge markedet.

Muskelsvindfonden

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

Muskelsvind

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

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

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

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

VB-centret

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

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

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

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

Århus:
Hanne Sørensen,
Ristrupvej 5, Mølbalde,
8382 Hinnerup.
Tlf. 06-98 82 36

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Myasthenia Gravis:

Sjælland:
Camilla Vogelius,
Gørnersgade 57,
1319 København K.
Tlf. 01-14 78 35

Resten af landet:
Birte Brejner,
Kongehøjvej 13,
Vile, 7870 Roslev.
Tlf. 07-73 16 79

Muskelkraft

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

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

Redigering og lay-out:

Mikael Mølgaard Nielsen

Tryk:

Rounborgs grafiske hus, Holstebro
Oplag: 2.500
Redaktionen afsluttet d. 15/10 1984.
Deadline til næste nummer af
Muskelkraft d. 1.12 1984

Adresse:

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

Sekretariat:

(06) 13 97 77

Vejlednings- og behandlingscentret:

(06) 19 18 44

Klinik for fysioterapi:

(06) 19 10 23

Personale:

Sekretariat:

Marius Byriel	Sekretariatschef
Jens Sohn Christensen	Sekretær
Søs Kjeldsen	Journalist
Evald Krog	Landsformand
Mikael Mølgaard Nielsen	Journalist
Lis Thomsen	Bogholder
Erland Winterberg	Projektleder
Flemming Westh	Kursusmedarbejder
Jens Danielsen	projektmedarbejder
Peter Ahlburg	sekretær
Lars Faldborg	sekretær

VB-Center:

Susanne Bertelsen	Fysioterapeut
Berit Helleland	Sekretær
Bodil Laursen	Sekretær
Evelyn Brødø	pedel
Karin Schou Andersen	arkitekt
Stig W. Petersen	sekretær
Inger Madsen	sekretær
Carl-Otto Gotzsche	Lægelig konsulent
Kirsten Laursen	Fysioterapeut
Jette Møller	Ergoterapeut
Anne-Lise Olesen	Sekretær
Birgit Steffensen	Fysioterapeut
Lene Sørensen	Ergoterapeut
Kitte Broge	Ergoterapeut
Kirsten Piltøft	Fysioterapeut
Jette Aulund	Ergoterapeut

Klinik for fysioterapi:

Karin Andersen	Fysioterapeut
Kirsten Meldgård	Fysioterapeut
Anne Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Birte Møller Nielsen	Sekretær
Inger Qvist	fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut
Else Toft-Hansen	Fysioterapeut



Du store verden . . .

Nu behøver 10-årige Luke ikke længere at blive båret på ryggen af sine søskende eller kammerater, når han skal hjem fra skole, for nu har han fået en elektrisk kørestol fra et avislegat, fortæller den canadiske muskelsvind-organisations blad.

Hidtil har Lukes mor kørt ham til skole i bil og båret ham ind i klassen, og så er han blevet båret hjem fra skole. Det meste af sommerferien har han siddet indendøre, fordi han ikke kunne komme ud, da han ikke rigtig kunne komme rundt i sin manuelle kørestol.

Men nu lysner det altså, selv om der nu er et problem med ramper på hans skole. Skolekommissionen har sagt, at der ingen penge var til ramper, og foreslog derfor Luke at skifte til en anden skole i den anden ende af byen, hvor de har ramper:

– Vi kan jo ikke forlange, at der skal være ramper på enhver skole – især ikke i disse økonomiske krisetider, citerer bladet skolekommissionsformanden.

Men takket være indsamlede penge skulle problemet med ramper kunne løses for Lukes vedkommende.

At der også er andre store problemer at slås med i det canadiske, afslører Lukes moder i samme artikel:

– Fornylig har jeg hørt en voksen sige til Luke, at grunden til, at han er krøbling er, at jeg, hans mor, skulle have smidt ham ned ad trappen, da han var lille.

Og hun har endnu en historie: – For kort tid siden væltede Luke med kørestolen. Han fik slået en tand ud og var bevidstløs efter faldet. En nabo, som så uheldet, skyndte sig at løbe hen og hjælpe Luke, men de andre voksne, der stod meget nærmere, stod bare og gloede, og ingen gjorde noget forsøg på at hjælpe ham. Heldigvis er den slags mennesker en minoritet, udtaler hun og udtrykker endnu engang sin taknemmelighed over den elektriske kørestol til Luke. – Nu kan han selv gå op i supermarkedet og han kan følges med kammeraterne, når de cykler sig en tur, slutter Lukes mor . . .

Søs



»Det er svært at forestille sig, at Dansk Folkeferies indstilling til handicappede og gamle har dækning hos store dele af fagforeringsmedlemmerne, for hvem det næppe er en helt fremmed tanke, at de selv en gang bliver gamle eller handicappede. F.eks. på grund af en arbejdsskade«.

(Læge Bent de Fine Olivarius i en kommentar i Berlingske Tiden- de til Dansk Folkeferies uvilje mod at lade handicappede benytte deres feriefaciliteter).



»Omkring en tredjedel af befolkningen er ved at blive udskilt til et liv i fattigdom, mens to tredjedele har levevilkår, der ikke er blevet væsentligt forringet siden krisen satte ind. Få bliver rigere og rigere, mens flere bliver fattigere og fattigere«.

(Landforeningen af Vanføres afgående formand, Erik Knudsen, i sin skriftlige beretning til foreningens kongres 18. oktober 1984).

Åndeligt handicap



Grupper af ældre og handicappede har fået afslag efter at have forsøgt at leje Dansk Folke-Feries sommerhuse rundt om i Danmark. Afvisningerne begrundes med, at »almindelige« raske familier har klaget over at bo i feriecentre med disse grupper.

– Adv. hvor ulækkert. Der har kørt nogen i rullestol.

– Du har desværre nok ret, min dreng, men vær dig til at sige kørestol.

Ellers bliver de sure.