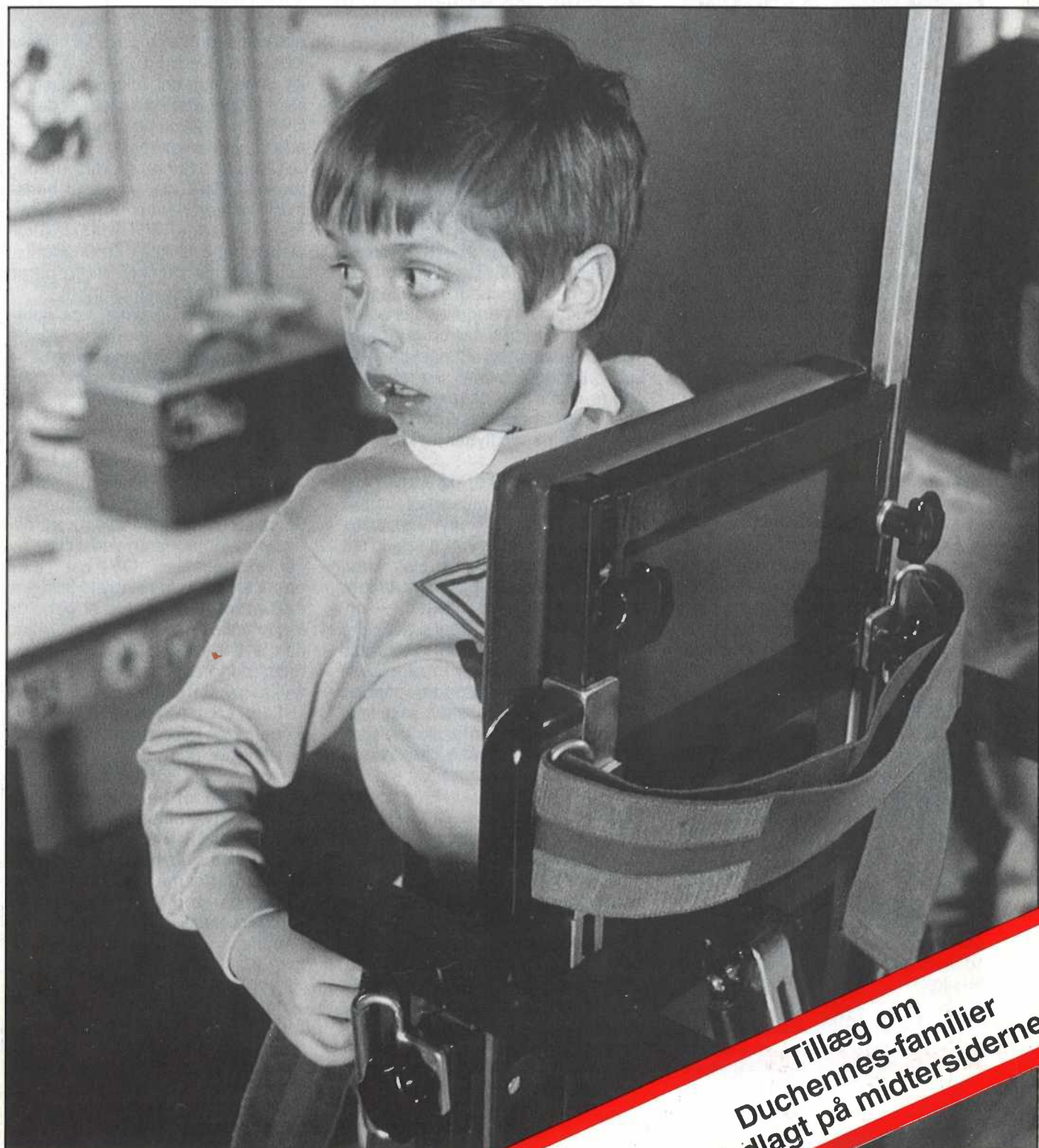


MUSKELKRAFT

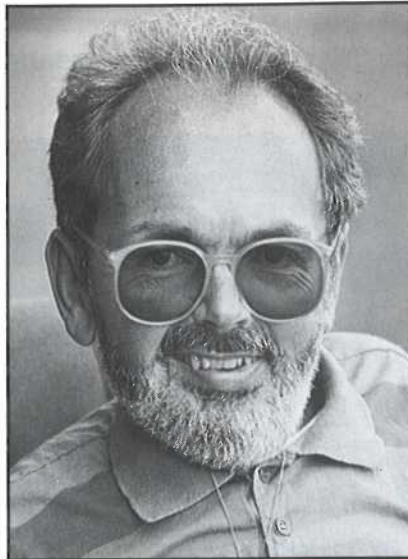
Nyt fra Muskelsvindfonden

Nr. 7 • 1988 • 16. årgang



Tillæg om
Duchennes-familier
indlagt på midtersiderne

Spekulation i ankesystemet



Af landsformand
Evald Krog

Det er nu mere end et år siden, vi fik den nye vejledning om bistandslovens §48, stk. 3.

Som bekendt modtog vi den med blandede følelser. Vi var glade for, at der nu endelig kom landsdækkende regler for bl.a. hjælpeordninger, men vi var kede af, at reglerne kun fik status af »vejledning«, for vi kunne forudse, at nogle kommuner ikke ville følge sådanne »vejledende« regler.

Den daværende socialminister forsøgte imidlertid at berolige os med, at ankenævnene ville opfatte de »vejledende« regler som bindende og imødekomme klager over kommunale afgørelser, hvis de var i strid med vejledningen. Desuden lovede hun at gennemføre en undersøgelse, hvis det viste sig, at kommunerne ikke fulgte vejledningen. Dette løfte har den nuværende socialminister Aase Olesen tilsluttet sig.

Vi kan nu begynde at drage de første konklusioner på den nye vejledning. Og heldigvis er der mange kommuner, som følger den — og dermed bevilger hjælp i fornødent omfang. Men der er sandelig også brådne kar blandt kommunerne.

Penge at tjene

Det betyder, at mennesker med et betydeligt behov for hjælp ikke får, hvad de har brug for. De har i realiteten valget mellem en lang periode med usikkerhed og afsavn, mens ankesagen kører, eller at flytte til en mere handicapvenlig kommune. Og hvad værre er: Der er kommuner, som giver afslag, selv om de godt ved, at de taber ankesagen. Der er nemlig penge at tjene for dem. Den hjælp, vi har brug for, kan jo ikke ydes med tilbagevirkende kraft. Enten sparer kommunen penge, mens ankesagen kører, eller også scorer den jack-pot ved, at den pågældende flytter fra kommunen.

Et af de grovere eksempler på spekulation i ankesystemet har vi oplevet i Broager Kommune, hvor man gav afslag på en ansøgning allerede før den var skrevet. Man lagde end ikke skjul på, at man forventede at tabe ankesagen, — og hvad der er nok så væsentligt: Socialudvalget gav udtryk for, at man ikke ønskede at følge et regelsæt, der kun er »vejledende«. Andre kommuner har udtrykt sig på samme måde, men har endnu ikke haft lejlighed til at vise deres tvivlsomme holdning i praksis.

Et løfte

Derfor vil jeg gerne vende tilbage til den daværende socialministers løfte — som den nuværende altså har tilsluttet sig. Det lå ikke i løftet, at ministeren kun ville skride ind, hvis et flertal af kommunerne trodsede vejledningen. Og det manglede da også bare. Manglende retssikker-

hed bliver ikke mere acceptabelt af kun at finde sted i et mindretal af kommunerne. Og der er tale om manglende retssikkerhed for mennesker med et fysisk handicap. Hvis vi var uenige med kommunen om hjælpens omfang, var det måske lettere at leve med. Det er jo trods alt prisen for det lokale selvstyre. Men vi kan ikke leve med, at der er kommuner, som spekulerer i fortjenesten ved en ankesag.

Derfor må der nu skrides ind. Jeg mener fortsat, det vil være bedst, hvis vejledningens regler bliver mere bindende, men hvis Socialministeriet endnu ikke er modent til at acceptere den tanke, vil jeg gerne pege på en anden mulighed:

Fjern kommunernes motivation til at spekulere i ankesager! Konfisker kommunens besparelse! Lad f.eks. pengene gå i en fond til fordel for fysisk handicappede!

Brugerbetaling

Det kan ikke være rimeligt, at fortjenesten ved regelovertrædelser, som går ud over mennesker med et handicap, skal behandles anderledes end fortjenesten ved andre regelovertrædelser. Og har man andre steder i vor retspleje hørt om, at overtræderen får lov at beholde fortjenesten? Jeg har ikke! Og jeg kan levende forestille mig den berettigede forargelse, hvis en butikstyv får lov at beholde sit udbytte!

Eller sagt på en anden måde: Regeringen taler meget om brugerbetaling for tiden. Filosofien synes at være, at brugerbetaling kan dæmme op for en uhensigtsmæssig adfærd og hindre misbrug af systemet. Det, de sorte kommuner gør, er netop at misbruge ankesystemet. Derfor må det være helt i regeringens ånd, når jeg foreslår »brugerbetaling« på netop dette område.

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

Evald Krog (ansvh.)
Marius Byriel
Erik Fogtmann (DJ)
Mikael Mølgaard (DJ)
Marianne Frederiksen (DJ)
Peter Blisgård (DJ)

Redigering og lay-out:
Mikael Mølgaard

Tryk:

Rounborgs grafiske hus,
Holstebro
Oplag: 2.700
Redaktionen afsluttet
d. 18/10-1988
Deadline for næste nummer af
Muskelkraft d. 15/11-1988

Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker både gennem støtte til forskning, ved oplysende arbejde og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de ca. 5.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Muskelsvindfonden
Vestervang 41, 8000 Århus C
Giro 901 11 10

Sekretariat:
06 13 97 77

Vejlednings- og
behandlingscentret:
06 19 18 44

Udviklingscentret:
06 13 97 77

Klinik for fysioterapi:
06 19 10 23

Vejlednings- og
behandlingscentret Sjælland:
Høje Gladsaxe Torv 4,
2860 Søborg
01 56 48 66

Forsidefoto:

Et vippeleje i brug. Foto: Mikkel Isager/Ragnarok

Indhold

5 Diskrimination finder sted fastslår de danske ambassader i Vesttyskland og England. Handicappede feriegæster afskæres fra at tage på charterrejser i Europa — og det vil justitsministeren have stoppet.



På ferie i Tunesien. Foto: Mogens Laier.

7 Ikke alle får hjælp efter behov. Nogle kommuner nægter at give hjælp efter den såkaldte »Århusordning«. Muskelkraft fortæller om en sag fra Broager kommune.

9 Kun råd til Minarine. Det er resultatet af den nye overenskomst på fysioterapiområdet, mener Else Toft fra Muskelsvindfondens Klinik for Fysioterapi.

11 Billigere svømning og motion for handicappede. Nye regler for fritidsundervisning og overenskomsten mellem Danske Fysioterapeuter og Sygesikringen giver handicappede nye — og billigere — muligheder.

12 Fik luft da jeg skrev roman, siger den 41-årige Henning Langkjær fra Hosby. For fire år siden fik han konstateret muskelsvind — og så var det nødvendigt at få bearbejdet følelserne.

16 Nye film og bøger. Denne gang en film om Muskelsvindfondens VB-center, seksuelle hjælpemidler til handicappede og en bog om familierådgivning.



Henning Langkjær. Foto: Søren Holm/Chili.

19 Nyt og noter. Blandt andet om en kørestolslift i Billund Lufthavn, en høring om psykologisk hjælp til voksne samt en pose penge til forsøg inden for det sociale område.

21 Vor egen verden. Denne gang ni sider — blandt andet om Muskelsvindfondens Udviklingscenter, en ny interessegruppe, en skakturnering i England, sundhedsministerens besøg på Muskelsvindfonden og et MG-seminar i Vejle.

Tillæg

12 siders tillæg om familier med Duschenne-drenge. Lige til at tage ud. Resultaterne af psykolog Tonny Reimers store undersøgelse af 29 familiers levevilkår. Se midtersiderne.



En kammerat på bagsmækken. Foto: Mogens Laier.



På ferie i Tunesien 1987. Foto: Mogens Laier

Diskrimination finder sted

Der finder diskrimination sted af handicappede feriegæster på de europæiske charterrejsemål. Det bekræfter justitsminister Erik Ninn-Hansen, efter at have modtaget indberetninger fra de danske ambassader i Vesttyskland og England.

Af Mikael Mølgaard

På den baggrund har justitsministeren bedt den danske repræsentation i Bruxelles om at tage sagen op i EF-kommissionen for at få diskriminationen stoppet. Såvel i Vesttyskland og England som i andre EF-lande, hvor der eventuelt finder diskrimination sted.

Det er dog kun i Vesttyskland, at en domstol i et tilfælde har bestemt, at en tysk turist skulle have 50% reduktion i prisen for en charterrejse, som hun havde købt, fordi der havde været 25 svenske handicappede på hotellet, viser indberetningen fra den danske ambassade i Bonn.

Af indberetningen fremgår det, at det blotte syn af en handicappet på

hotellet normalt ikke er nok til at man som tysk turist kan kræve erstatning. »Det udgør ikke en mangel ved den bestilte rejse«, som det hedder.

»I undtagelsestilfælde kan der dog blive tale om, at rejsen anses for at være behæftet med en mangel. Det gælder, såfremt der på hotellet er betydelige og vedvarende forstyrrelser hidrørende fra svært psykisk handicappede, og forstyrrelserne også af en gennemsnitsrejsende opfattes som betydelige og vedvarende«, hedder det i indberetningen.

Det er denne bestemmelse, der har været brugt, da den vesttyske domstol i 1980 bestemte, at den tyske turist skulle have reduktion i prisen.

Ingen domstolsafgørelser

Derimod har den danske ambassade i London ikke kunnet finde eksemplet på, at engelske turister via domstolene har fået tilkendt lignende erstatninger. Men det hedder videre i indberetningen:

»...at en kunde kan få tilkendt erstatning fra en turarrangør, såfremt denne har fortiet oplysninger af væsentlig betydning for rejsens forløb«.

Association of British Travel Agents Ltd., der fungerer som ankenævn, og hvorfra den danske ambassade har hentet sine oplysninger, stiller sig dog tvivlende overfor, om handicappede på destinationerne vil falde ind under dette væsentlighedskriterium.

Altså lige bortset fra hvis kunden på forhånd har gjort det til en betingelse, at der ikke må være handicappede på hotellet.

Eksklusivaftalerne

Og det synes lige præcis at være

▷

det største problem. Nemlig at de engelske og vesttyske rejsearrangører på forhånd laver »eksklusivaf-tale« med hotellerne sydpå. Aftaler som går ud på, at der ikke må være handicappede på hotellerne.

Folketingsmedlem Bjørn Elmquist fra Venstre, der i foråret rejste sagen overfor justitsminister Erik Ninn-Hansen, er enig i den vurdering.

— Jeg finder det uacceptabelt, at man åbenbart kan operere med en relevant forudsætning for rejsekunden, at der ikke bor fysisk handicappede på hotellet, siger Bjørn Elmquist til Muskelkraft.

Han håber, at behandlingen i EF-kommissionen vil få bragt diskriminationen til ophør. Og at retstilstandene i Danmark vil komme til at danne forbillede i de øvrige EF-lande.

I Danmark er det nemlig ikke muligt at købe en rejse med garanti for, at der ikke er handicappede gæster på hotellet. Rejsebureauankenævnet har haft 4-5 klager af den karakter, men de er alle blevet afvist, hedder det i indberetningen fra justitsministeren.

Det var Muskelkraft, der i februar

i år gjorde opmærksom på problemet. Her fortalte Jette Hansen fra Tjæreborg Rejser, hvordan det blev sværere at finde hoteller, der ville

huse fysisk handicappede gæster. Alene på grund af de eksklusivaf-taler, som blev indgået med engelske og vesttyske rejsebureauer. ■

En vansiret tankegang

— Ja, det taler jo næsten for sig selv. Det er utroligt, at man i 1988 kan have en så vansiret tankegang, siger Evald Krog, formand for Muskelsvindfonden, i en kommentar til indberetningerne fra de danske ambassader i London og Bonn.

— Og selv om jeg med tilfredshed har noteret, at sagen nu officielt bliver forelagt EF-kommissionen, er det nødvendigt at sætte alle sejl til, for at få denne diskrimination af handicappede feriegæster stoppet. Fra Muskelsvindfondens side vil vi derfor hurtigst muligt tage kontakt med vores søsterorganisationer i England og Vesttyskland, således at de kan skabe opmærksomhed om forholdene, siger Evald Krog.

Evald Krog mener, at det er nødvendigt at diskriminationssagerne kommer i den engelske og vesttyske presses søgelys, ligesom der bør kunne rejses en politisk debat i de to lande.

— Og selvfølgelig vil vi også give de andre medlemslande i EAMDA (sammenslutningen af europæiske muskelsvindorganisationer) en grundig orientering, ligesom AEH (Den Europæiske Sammenslutning af Handicaporganisationer) bør underrettes, siger Evald Krog.

— For hvis en lignende praksis er gældende i andre europæiske lande, må det stoppes hurtigst muligt, mener Evald Krog.

M.M.

Nu kan kørestolsbrugere komme med rute 800 Nykøbing F. - Odense

Siden den 1. august 1988 er kørsel med kørestolsbrugere på rute 800 mellem Nykøbing F. og Odense blevet udført som taxakørsel med en daglig afgang i hver retning.

Kørslen gennemføres kun, hvis der er passagerer, som i forvejen har bestilt plads på turen. Optagning og afsætning sker kun ved stoppestederne for rute 800.

Den daglige køremulighed svarer til den bus, der mandag-fredag kører kl. 12.15 fra Nykøbing F. rutebilstation. På lørdage er afgang kl. 14.15 og på søn- og helligdage kl. 12.15.

Fra Odense er afgangstiderne de samme som bussen kl. 10.25

mandag-lørdag og på søn- og helligdage kl. 17.20.

Sådan bestiller De kørslen

Hvis De vil med på afgang fra Nykøbing F., skal De ringe og bestille plads hos Nykøbing F. Taxa på Telefon 03 85 43 44. På turen fra Odense skal De ringe til Odense Taxa på telefon 09 13 22 13.

Kørslen skal bestilles *senest 3 timer* før afgang fra henholdsvis Nykøbing F. eller Odense - og så selvom De først skal med taxen fra et af stoppestederne langs rute 800.

Der er kun plads til maksimalt 2 kørestolsbrugere daglig i hver retning, så pladserne fordeles i den rækkefølge bestillingerne modtages på telefonen. Hver køre-

stolsbruger kan have en ledsager med, der ikke selv sidder i kørestol.

Hvad er prisen?

Kørestolsbrugeren skal betale samme pris for taxakørslen som en almindelig bustur med rute 800 koster - d.v.s. pensionisttakst. En eventuel ledsager betaler også normal bustakst - d.v.s. barn-, voksen- eller pensionisttakst.



Fyns Amt



Storstrøms Trafikskelskab



Susanne og Peter Amundsen med sønnen Henning. Foto: Find Clausen

Ikke alle får hjælp efter behov

Fysisk handicappede kan som bekendt få bevilget penge til at ansætte en personlig hjælper. Det siger paragraf 48,3 i bistandsloven. Men reglerne er kun vejledende for kommunerne, og der kan derfor være stor forskel på, hvor meget hjælp de enkelte brugere får tildelt alt efter hvor i landet de bor.

Af Peter Biisgård

Ikke mindst i en sparetid kan det være fristende for en socialforvaltning at holde igen på udgifterne til 48,3-hjælp. Pengene kan blandt an-

det spares ved at kommunen i første omgang giver afslag på en ansøgning om hjælp, og derefter afventer en eventuel ankesag. Så længe sagen kører for det amtslige ankenævn, koster det ikke kommu-

nen en krone. Og skulle brugeren gå hen og få medhold i sin anke, skal kommunen ikke bevilge hjælpen med tilbagevirkende kraft.

Enkelt og besparende.

Hvor udbredt denne fremgangsmåde er, er svært at sige. Men tal-materiale for Danmarks Statistik viser tydeligt, at antallet af ankesager er i stigning. I 1985 blev der på landsplan (København og Frederiksberg kommuner undtaget) afgjort 46 ankesager efter paragraf

48,3. I 1986 steg tallet til 48 for i 1987 at nå helt op på 88 sager. Desværre kan statistikken ikke sige noget om udfaldet af ankesagerne, ligesom den heller intet fortæller om i hvor mange tilfælde, kommunerne har bøjet sig for bruger-ansøgningen mens sags-behandlingen har stået på i ankenævnet.

Nej til weekend-hjælp

En af dem, der har måttet kæmpe (og stadig kæmper) en lang og sej kamp for at få den hjælp, hun har behov for, er den 29-årige Susanne Amundsen fra Broager. Hun har muskelsvind og bruger-ansøgningen mens sags-behandlingen har stået på i ankenævnet.

Susanne Amundsen bor sammen med sin mand, Peter, der også er fysisk handicappet, og deres søn, Henning, på fire år. Siden 1987 har Susanne haft 39 timers personlig hjælp og 10,5 timers hjemmehjælp om ugen. Hendes reelle behov er snarere det tredobbelte, og Peter må derfor bruge meget tid på at passe og pleje sin kone.

I april 1988 søgte ægteparret om hjælp i 48 timer til en weekend, hvor Peter skulle til familiefest. Samtidig

bad de om 30 timers årlig hjælp til udflugter med sønnen Henning. Ansøgningen blev sendt afsted halvanden måned før Peter skulle til fest. To dage før festen kom svaret fra kommunen: Afslag.

— Afslaget kom så sent, at vi umuligt kunne nå at anke det, inden Peter skulle afsted, fortæller Susanne Amundsen. — Jeg har svært ved at se anden forklaring, end at kommunen bevidst har syltet sagen for at spare penge. I de syv år vi har boet sammen, har hverken Peter eller jeg været væk på weekend. Så vi syntes ikke ansøgningen var urimelig. Heldigvis lykkedes det os at skaffe pengene til de 48 timers hjælp via et legat. Peter kom altså afsted.

Susanne ankede afslaget på de 30 timer om året til udflugter, og fik medhold.

Svært dilemma

I august 1988 ansøgte Susanne Amundsen Broager kommune om en forhøjelse af sine hjælper-timer fra 39 til 124 timer om ugen. For nylig fik hun mundtligt svar fra kommunen: Du kan få 60 timer om ugen.

Kommunens svar har bragt Su-

sanne Amundsen i lidt af et dilemma: Skal hun stille sig tilfreds med det forhøjede timetal eller skal hun anke for at få de 124 timer? Hvis hun anker, ryger hjælpen tilbage på de 39 timer så længe sagen kører. Og der kan nemt gå måneder.

— Jeg har endnu ikke besluttet, om jeg vil anke. Vi kan jo godt bruge de 60 timer, forklarer Susanne Amundsen. — På den anden side kræver min tilstand faktisk pleje og overvågning 24 timer i døgnet. Så problemet falder tilbage på min mand. Han er da også den, der har haft sværest ved at klare den lange sagsbehandling. Om kommunens opførsel i sagen, siger Susanne Amundsen:

— Broager kommune er en lille kommune, der ikke har haft den her slags sager før. Men nu burde de efterhånden kende paragraf 48,3 så godt, at de kan gå ind og give den hjælp, jeg har behov for. Generelt har jeg været temmelig skuffet over kommunens behandling af mig. Det er min fornemmelse, at det først og fremmest har været for at spare penge, at min sag har kørt så længe. ■

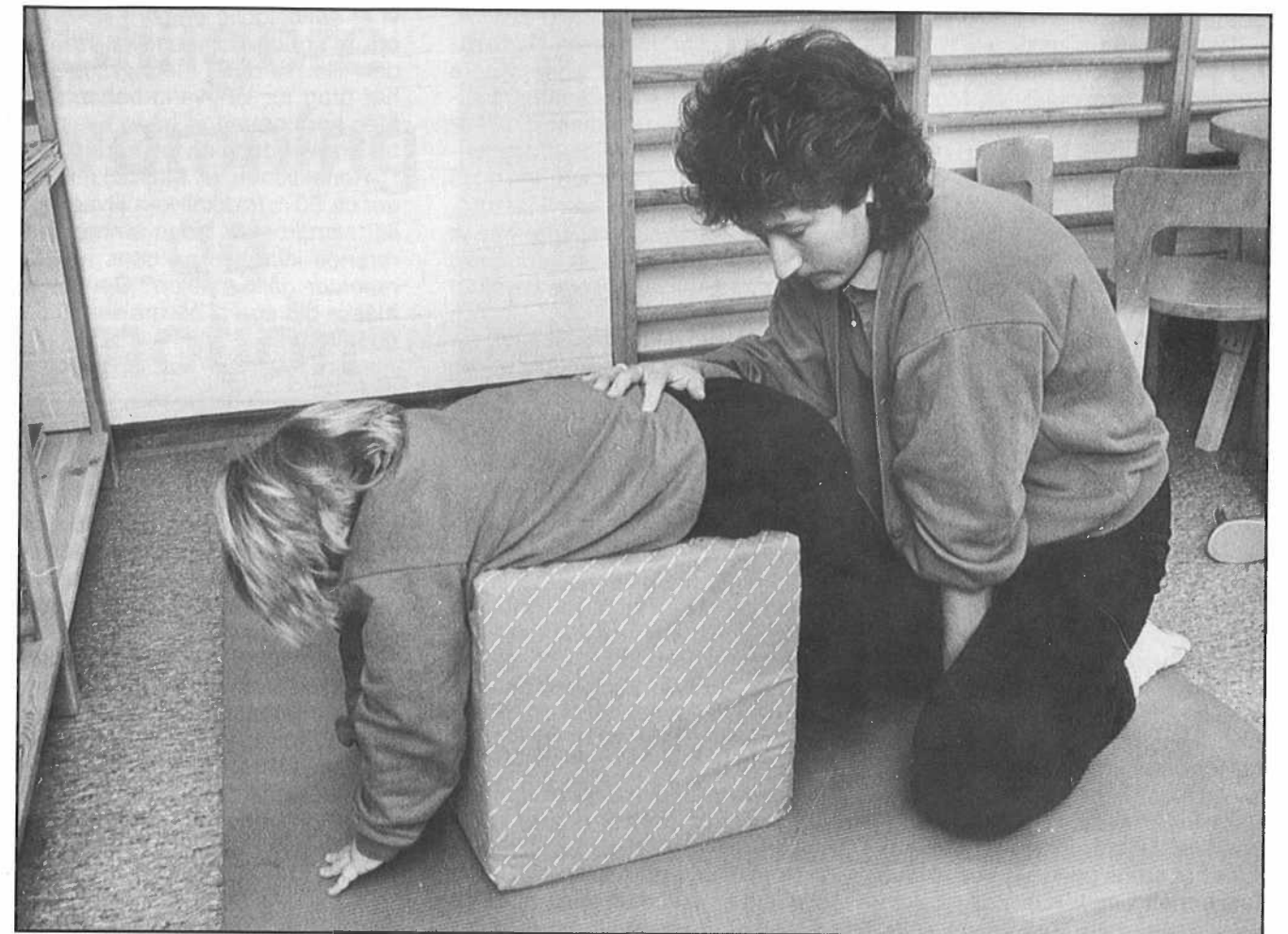


Foto: Mogens Laier.

Kun råd til Minarine

Den nye overenskomst mellem Danske Fysioterapeuter og Sygesikringen blev behandlet i sidste nummer af Muskelkraft. Følgerne af aftalen blev beskrevet i såvel artikelform som i lederen, ligesom Muskelkrafts tegner havde givet sin kommentar på bagsiden. Omtalen i Muskelkraft har fået fysioterapeut Else Toft til at skrive følgende indlæg på vegne af fysioterapeuterne på Muskelsvindfondens klinik for Fysioterapi.

I sidste nr. af »Muskelkraft« (nr. 6/1988) er der bl.a. to artikler — Evalds leder »Mellem venner« og bis' »Prisen stiger igen«. Artiklerne indeholder nogle misforståelser, som vi gerne vil rette.

Sygesikringstilskud

Det er rigtigt, at sygesikringstilskuddet falder, når det gælder et enkelt modul i behandlingen. Men når det gælder 3 eller 6 moduler, stiger sygesikringstilskuddet faktisk. Og stort set alle brugere med muskelsvind får 6 moduler i en behandling.

Før vedtagelsen af den nye overenskomst eksisterede der en rabat-

ordning, der indebar, at tilskuddet til et enkelt behandlingsmodul var større — 22 kr. — end det var til en 3 eller 6 moduls behandling, hvor tilskuddet var 19,33 kr. pr. modul.

Denne rabatordning er nu bortfaldet, og tilskuddet til et enkelt modul er faldet med 2,50 kr. i forhold til tidligere, men for 6 moduler er det steget med 1,42 kr. Desværre må vi erkende, at der også er sket en stigning i egenbetalingen på hele 8 øre — stadigvæk for 6 moduler!!

Ifølge vor tegner på bagsiden af det omtalte nr. af »Muskelkraft« vil det resultere i besvær med betalin-

gen. De griske fysioterapeuter skal jo ha' smør på brødet.

Den burde redaktionen have udeladt.

Stigning i fysioterapeuternes takster

I årenes løb er der tilfaldet os nogle stigninger, ligesom på resten af arbejdsmarkedet. Før april 87 lå den årlige indtægt for en fuldtidsbeskæftiget fysioterapeut — uden sygedage — 30-35.000 kr. under hvad en hospitalsansat fysioterapeut med samme anciennitet havde i indtægt. Vi har oven i købet monopoltilsynets ord for, at vor indtjening var beskeden i sammenligning med beslægtede erhverv.

I 87 fik vi en kraftig stigning på ca. 25%, som bragte os på højde med de overenskomstansatte fysioterapeuter. Vel at mærke hvis vi ikke havde for mange sygedage og bru-

SDR. STENDERUP MASKINSTATION

V. Viggo Langhoff
Gammel Ålbovej 1A
6092 Varmark
Telefon 05-57 11 37



Glarmester Bundgård

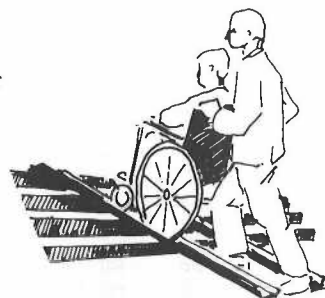
Vi anbefaler os med indramning af billeder
Spec.: Broderi og stramaj
Thermoruder, rullegardiner - glassalg

Dæmningen 48 - 7100 Vejle
Tlf. 05 82 03 65

H. C. Hovmand A/S

Ringstedvej 7-11 - DK 4180 Sorø, tlf. 03-63 33 00

Aluminiumsgrej
Handicapskinner
Læseplader og -broer
Håndvogne
4-hjuls vogne
Transportbånd
Rullebaner



Alt udføres
efter opgave

THISTED LUFTHAVN A.M.B.A.



Administration/flyveledelse	96 51 00
SAS - Billetbestilling	96 51 66
Cafeteria/Restaurant	96 52 60
Air Business Tekniker	96 51 53
Flyværksted N.W.A.S. A/S	96 53 22
Taxa- og skoleflyvning	
North Flying A/S	96 52 22
Thomsen Electronic	96 51 78
ES Traffic service	96 52 88
Biludlejning AVIS	96 51 77
Biludlejning INTERRENT	96 53 33
Biludlejning HERTZ	96 50 65

7730 Hanstholm

gerne ikke sendte for mange afbud. Den seneste stigning pr. 1.10. 88 har givet os 1,50 kr. mere for en behandling på 6 moduler. Når Muskel-svindfonden har fået sine 30% og skatten har taget sit, er der ca. 50 øre tilbage. Det forslår kun til Minarine.

»Tilfredse fysioterapeuter«

Det at 91% af fysioterapeuterne stemte for overenskomsten, betyder ikke nødvendigvis, at de 91% også er vilde af begejstring. Af to ondt vælger man det mindste.

Vi er tilfredse med, at sygesikringstilskuddet ikke længere er et fast beløb, men en vis %-del, således at tilskuddet stiger i takt med priserne.

Vi er tilfredse med, at vi selv har fået mulighed for at bestemme hvilken behandling, der skal gives, og at det ikke nødvendigvis er lægen, der ordinerer.

Vi er også meget tilfredse med, at muligheden for at få en 6-modulsbehandling nu ikke kun eksisterer for de brugere, der benytter vor klinik, men at man også andre steder i landet kan få en sufficient behandling, uden at vore kolleger behøver at sætte penge til ved at give fuld behandling til halv pris.

Vi er ikke tilfredse med det loft, der er lagt over udgifterne. Sygesikringen kan dog ikke uden videre ændre refusionen, hvis loftet overskrides. Ved overskridelse skal sagen op i et samarbejdsudvalg bestående af 3 fysioterapeuter og 3 fra sygesikringen. Vi kan ikke forestille os, at fysioterapeuterne vil være medvirkende til en forringelse af tilskuddet til langvarige behandlinger.

Vi er heller ikke tilfredse med sygesikringstilskuddets størrelse og

vi er selvfølgelig enige med Evald om, at egenbetalingen skal væk for den lille håndfuld mennesker, som har brug for langvarig behandling. Men som nævnt af både Evald og bis kræver dette en lovændring.

Redaktionen af Muskelkraft ligger ca. 50 m fra klinikken. Hvad med lidt samarbejde inden emner vedrørende klinikken og dens fysioterapeuter går i trykken? Det kunne måske bidrage til bevarelsen af det gode forhold.

Else Toft

Kommentar

Som Else Toft ganske rigtigt skriver, er det kun egenbetalingen på enkelt punkts behandlinger, som er steget som følge af den ny overenskomst. Forholdet omkring den specielle prisordning, som eksisterede for tre punkts behandlinger før overenskomsten, var redaktionen ikke opmærksom på — og det beklager vi meget.

For såvel tre- som sekspunktsbehandling gælder dog, at egenbetalingen er steget fra 20% til 61% inden for de sidste seks år. Denne stigning er sket som følge af, at sy-

gesikringstilskuddet også for trepunktsbehandlinger har ligget fast siden september 1982, mens den samlede behandlingspris løbende er blevet reguleret.

I forbindelse med reguleringen 1. april 1988 nåede egenbetalingen for en tre-punkts behandling op på 61%. Det er denne procentsats, som er blevet videreført i den nye overenskomst.

red.

Byens Bandagist

Ortopædisk bandageri og håndskomageri
HUSK: De bestemmer selv Deres leverandør:

- Arm- og benproteser
- Bandager
- Underlivs-bandager
- Ortopædisk fodtøj
- Støtte-korsetter
- Bryst-proteser
- Fodindlæg
- Brokbandager m.m.

Medlem af Bandagistsammenslutningen af 1947.

Godkendt leverandør til offentlige myndigheder. Hjemmebesøg efter aftale.

RANDERS	HOBRO	GRENÅ	SKIVE	AARS	NIBE
Østervold 12	Adelgade 76	Lillegade 31	Bilstrupvej	Pregelvej 1	Sundhedscentret
06 43 21 47	08 52 23 21	06 32 08 18	07 52 83 77	08 62 19 62	08 35 36 36

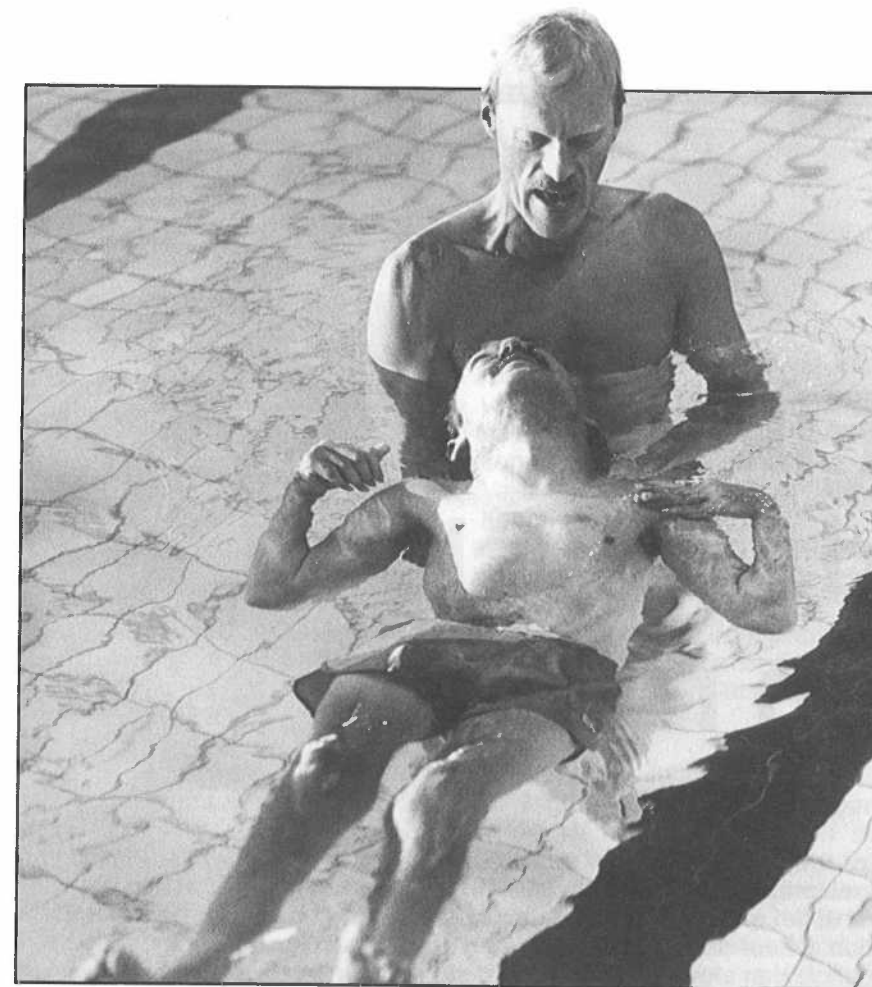
Gør Deres økonomi lettere
med Budget-Service

 **DEN DANSKE BANK**



Billigere svømning og motion

Fysioterapeutisk træning af kroppen behøver ikke længere blot at være en sag mellem en enkelt bruger og en terapeut. Hvis man ser bort fra egentlig behandling, er der nu på flere områder åbnet op for holdundervisning under ledelse af en fysioterapeut. Med tilskud fra det offentlige og til en pris der ligger langt under udgifterne til et almindeligt klinik-besøg.



En tur i det varme vand. Foto: Mogens Laier.

De nye muligheder, for at blive undervist på hold, falder inden for to kategorier:

— »Hensyntagende specialundervisning«: Afspænding, motionsgymnastik og anden form for kropstræning. Foregår efter aftenskolemodellen og med kommunalt tilskud over Fritidsloven.

— Holdundervisning ifølge den nye overenskomst mellem Danske Fysioterapeuter og Sygesikringen: Bevægelses-træning, varmtvands-svømning, lunge-fysioterapi m.m. Kræver henvisning fra læge og tilskud fra Sygesikringen.

Der er to årsager til, at det nu er blevet betydeligt lettere for fysioterapeuter at køre hold-undervisning. Dels frafaldt Undervisningsministeriet i foråret sit krav om at fysioterapeuter skulle gennemgå et omfattende pædagogisk kursus for at blive anerkendt som undervisere til »hensyntagende specialundervisning«. Og dels blev der i den nye overenskomst mellem Danske Fysioterapeuter og Sygesikringen indført en passus om, at fysioterapeuter kan undervise brugere holdvis. Med tilskud fra sygesikringen.

Danske Fysioterapeuters kontaktperson i Århus Amt, fysiotera-

peut Irene Heidemann, ser følgende perspektiver i de nye regler:

Kan selv starte hold

— Nu kan man stort set oprette hold i hvad som helst, der har med fysioterapi at gøre. Eneste kriterier er, at der skal være tale om undervisning — ikke behandling — og at holdstørrelsen skal være fra tre til seks personer. Brugere kan selv starte holdene, de behøver ikke engang at opslå dem offentligt, som det er tilfældet med almindelig fritidsundervisning, forklarer Irene Heidemann.

— Den »hensyntagende specialundervisning« er oplagt at bruge i forbindelse med motionsgymnastik og afspændingsøvelser. Da der ikke må være tale om behandling, kræver det, at deltagerne selv skal være i stand til at udføre et minimum af øvelserne på egen hånd. For at oprette et hold skal brugere finde frem til en terapeut, der vil stå for undervisningen og en aftenskole der vil lægge navn til den pågældende aktivitet. Men det skulle nu heller ikke være det store problem, mener Irene Heidemann.

Den »hensyntagende specialundervisning« har den klare begræns-

ning, at den ikke må foregå i vand. Med andre ord: Ikke noget med varmtvands-svømning i det regi. Men det kan til gengæld sagtens lade sig gøre, hvis man bruger den nye overenskomst mellem Danske Fysioterapeuter og Sygesikringen.

Igang i Aalborg

— Holdundervisning efter overenskomsten kan foregå i bassin, på klinik eller hvor man nu finder på. Igen er kravet, at brugere eller terapeuter opretter et hold og — ikke mindst — at man får en henvisning fra sin læge. Sygesikringen giver et tilskud på cirka 40 procent til terapeutens timeløn, resten af betalingen må deltagerne deles om.

Ud over svømning kan Irene Heidemann forestille sig undervisningshold i bevægelsestræning og lungefysioterapi.

Overenskomst-modellen er for nylig blevet brugt af Muskelsvindfondens brugergruppe i Nordjylland, der har fået adgang til en ugentlig svømmetime i Aalborg Sygehus' varmtvandsbassin under ledelse af en lokal fysioterapeut. Timeprisen pr. bruger er knap 22 kr.

-bis.

Fik luft da jeg skrev en roman

For fire år siden fik den nu 41-årige Henning Langkjær fra Hosby ved Juelsminde konstateret muskelsvind.. Kort tid efter måtte han sige farvel til det murerjob, der havde skaffet ham og familien brød på bordet i 15 år. Så var det han gik igang med noget, han ikke tidligere havde troet muligt: Han skrev en roman. Med sig selv om hovedperson.

Af Peter Biisgård

— Det gav luft, forklarer han. — Hvis jeg ikke var begyndt at skrive, tror jeg aldrig, jeg havde fået bearbejdet mine følelser omkring sygdommen. Det var ren terapi.

— Et halvt år i træk sad jeg i dybeste hemmelighed hjemme ved spisebordet og skrev tre timer hver formiddag. Hvis der kom nogen forbi, skyndte jeg mig af gemme papirerne væk. Ingen vidste, hvad jeg var i færd med. Ikke engang min kone. Når man som jeg kommer fra et arbejderhjem, skal man ikke begynde at skrive. Så bliver man automatisk betragtet som småtosset.

Henning Langkjær har svært ved at holde smilet tilbage, når han fortæller om sit første forsøg som forfatter. Det er to år siden nu. Godt et år tidligere havde han måttet kvitte sit murer-job gennem 20 år på grund af en muskelsvindsygdom. Efter en forfærdelig revalidering som byggeteknikker gik han derefter i gang med at læse dansk på HF-niveau. Her opdagede Henning Langkjær en skrive-lyst og -evne, han ikke anede, at være i besid-

delse af. Nærmest for sjov begyndte han at nedskrive historier fra et langt liv på byggepladserne. Og pludselig var han dybt involveret i at forfatte sin egen livshistorie.

Sad og tudede

Idag er skriveriet ikke længere nogen hemmelighed. Det første udkast til romanen »Fra håndværker til invalidepensionist« forsøgte han uden held at få antaget hos forskellige forlag. Men det har ikke slået Henning Langkjær ud. I øjeblikket er et nyt og omskrevet manuskript med titlen »Anlæg for hamskifte« ude at prøve lykken på forlagsmarkedet.

— Det er selvfølgelig ikke sjovt at få afslag. Men på den anden side, kan jeg jo heller ikke forvente, at jeg sådan uden videre kan skrive en bog. Det vigtigste for mig har da også været selve oplevelsen af at skrive om mig selv, forklarer Henning Langkjær.

— Før i tiden grinede jeg meget af folk, der påstod, at man kunne »skrive sig ud af sine problemer«. Men det er faktisk det, jeg har gjort. Jeg har fået luft gennem skriveriet.



Henning Langkjær nyder en cykeltur i naturen. Foto: Søren Holm/Chili

Af natur er jeg ikke særlig følelsesmæssigt anlagt. Men under arbejdet med bogen har jeg gennemlevet mine følelser omkring det, at skulle leve med en uheldbredelig sygdom. Det tror jeg ikke ville være sket, hvis jeg ikke havde sat mig ned med pen og papir. Rent faktisk sad jeg flere gange og tudede, da jeg skrev det afsnit, hvor hovedpersonen har fået konstateret muskelsvind. Man kan uden overdivelse sige, at bogen har været en slags terapi for mig.

Henning Langkjær er født og opvokset i landsbyen Hosby ved Juelsminde, hvor han nu bor sammen med sin kone Bente og børnene Claus (12), Flemming (16) og Anja (18). Han har Limb-girdle muskeldy-

strofi, en mild og langsomt fremadskridende form for muskelsvind, der først og fremmest rammer overkroppen. Bortset fra at Henning Langkjær ikke arbejder som murer længere, kan han foretage sig de fleste af de ting, han gjorde før. Uden hjælp. Han går normalt, og selvom arm-muskulaturen har mistet en del af sin kraft, er han stadig i stand til at ordne småting i hjemmet og haven. For at holde sig i fysisk form går han til svømning, ligesom han jævnligt tager sig en tur på cyklen i naturen omkring Hosby.

Ikke blot en dårlig dag

Første gang han mærkede, der var noget galt med kroppen, var en

ganske almindelig arbejdsdag op til julen 1982.

— Jeg forsøgte at løfte en sæk cement, men armene kunne simpelthen ikke. I starten slog jeg det hen med, at jeg nok havde en dårlig dag. Men det var ikke blot en dårlig dag. Det blev langsomt værre og værre. Heldigvis var mine kolleger meget forstående, og aflastede mig ved at tage de tungeste ting. Men da der var gået et års tid, begyndte jeg pludselig at tabe mig. Fire-fem kg forsvandt i løbet af ganske kort tid. Så blev jeg for alvor bange, og fik mig omsider taget sammen til at søge læge, forklarer Henning Langkjær.

Via en blodprøve kunne lægen hurtigt fastslå, hvad der var galt. Det

var muskelsvind. For at få en mere nøjagtig diagnose, blev Henning Langkjær sendt til undersøgelse på Vejle Sygehus og siden Århus Kommunehospital.

— Min første reaktion på diagnosen var mærkeligt nok lettelse, fortæller Henning Langkjær. — Nu havde jeg gået så længe uden at kunne følge med på arbejdet, og så var det faktisk en lettelse at få klar besked om årsagen.

Skift system

Få dage efter besøget hos lægen, forlod Henning Langkjær sin arbejdsplads og kom på sygeløn. Næste skridt ind i det sociale system hed »revalidering«. En temmelig umyndiggørende oplevelse, som Henning Langkjær gerne ville have været foruden. I sin bog lægger han netop stor vægt på at beskrive hovedpersonens møde med revalideringen som en ekstra besværlighed oveni sygdommen.

— På revalideringen ville de absolut have mig til at læse til byggeteknikker. Men jeg var slet ikke indstillet på at skulle til at sidde på kontor. Desværre var jeg for høflig til at sige nej. Så efter at have taget 8.-9. klasse, gik jeg igang med byggeteknikker-uddannelsen. Da jeg havde gået der en uge, kunne jeg ikke holde det ud længere. Jeg havde simpelthen ikke kræfter til at sidde på skolebænken hele dagen, og derefter hjem og lave lektier. Heldigvis havde jeg en god socialrådgiver, som fik mig på invalidepension — eller førtidspension, som det hedder i dag.

— Men det havde slet ikke været nødvendigt at sende mig på revalidering i den første omgang, understreger Henning Langkjær.

— Jeg har en kloakmester-eksamen. Hvorfor ikke udnytte den? Jeg ville uden besvær kunne passe et job med at gå rundt og syne kommunens kloakker. Men på revalideringen har man åbenbart den opfattelse, at når en håndværker skal revalideres, så skal han være tekniker. Det er et meget stift system.

Et andet område, hvor Henning Langkjær mærkede systemets stivhed, var omkring familiens boligudgifter. Mens han var under revalideringen betalte kommunen 600 kr. om måneden i huslejetilskud. De penge ville familien Langkjær hellere selv betale. Pengene kunne skaffes, hvis Hennings kone, Bente, arbejdede over på den lokale fabrik, hvor hun er ansat. Men alt hvad hun tjente ud over sin normale løn, blev automatisk trukket i Hennings revalidering.

— Vi kunne ikke få lov at betale selv. Det var meget umyndiggørende. Rent formynderi. Men nu, hvor jeg er på førtidspension, kan jeg heldigvis selv udrede alle mine udgifter, siger Henning Langkjær.

Problemer i hjemmet

En anden side af sygdommen, som Henning tager op i sin bog, er forholdet til familien.

— Ikke fordi jeg personligt har haft de store problemer med min familie. De har faktisk taget det hele stille og roligt og bakket mig op, når det var nødvendigt. Men det kan selvfølgelig ikke undgå at påvirke kone og børn, når du pludselig får en uhelbredelig sygdom, forklarer han. — I min bog har jeg dog valgt at digte lidt, for at trække konflikterne skarpere op. For eksempel beskriver jeg en scene i julen, hvor min hovedperson, Troels Vestmark, netop har fået at vide, han har muskelsvind. Han er trist til mode, hvilket selvfølgelig ikke passer så godt ind i den glædelige julestemning.

Problemerne starter, da konen og ungerne kommer hjem fra en tur i sneen — glade og med røde kinder — og finder Troels bleg og deprimeret. Misstemningen breder sig. Ungerne bliver urolige og urimelige, og det ender med, at Troels slår dem.

— Situationen er rent digt, understreger Henning Langkjær. — Men jeg kender følelserne fra mig selv. Selvfølgelig har jeg mine nedture ind imellem, og det kan da heller ikke undgå at påvirke familien. Men sådan er det jo. Enten man vil det eller ej, så skal følelserne bearbejdes. Ellers går man jo helt i baglås.

— Men nu skal det heller ikke lyde for sørgeligt, indskyder Henning. — Til daglig går jeg ikke og hænger med hovedet. Ind i mellem føler jeg mig faktisk privilligeret.



Henning Langkjær. Foto: Søren Holm/Chili.

Genopdagede naturen

En af de ting der kan bringe Henning Langkjær i godt humør, er, når han stiger på cyklen og tager på tur i den smukke omegn af Hosby og Juelsminde bugt. Derfor har naturoplevelser også fået en central placering i »Anlæg til hamskifte«.

— På mine mange ture har jeg så at sige genopdaget mit barndoms landskab, siger han. — Jeg er født og opvokset i Hosby, og jeg blev sgu' så glad, da jeg opdagede, at markerne og skoven og alle de steder jeg havde leget som barn stadig eksisterede. Mens jeg i de sidste 15 år havde knoklet løs for at få hus og bil, havde mit barndoms landskab stort set stået uforandret. Det gav ro i sindet at erkende det. Oplevelsen har været med til at ændre mit syn på livet. Jeg har fundet ud af, at små ting i tilværelsen faktisk har stor betydning. Man skal blot lære at glæde sig over dem.

Henning Langkjærs roman slutter med, at hovedpersonen, Troels Vestmark, tager på Pindstrupcentret,

hvor han møder andre mennesker med muskelsvind. »Møde med fremtiden« hedder kapitlet. Et besøg, der omsider får Troels til at erkende sin sygdom. Kapitlet svarer nøje til en oplevelse, Henning Langkjær havde under et weekendophold på Pindstrupcentret. Hans hidtil eneste.

— Jeg fik nærmest et chock, fortæller han. — Der fandt jeg ud af, hvad det vil sige at være handicappet. Det var helt sikkert sundt for mig.

— Det, der har haft den største betydning for min egen erkendelse, har dog uden tvivl været at skrive bogen. Skriveprocessen har været min erkendelsesproces. Men det med være ikke sagt, at jeg vil stå stille. En erkendelse skal bruges som udgangspunkt for at komme videre i tilværelsen, slutter Henning Langkjær.

Blandt Hennings mere konkrete fremtidsplaner er, at få gang i skriveveriet igen. Foreløbig med natur og arbejdspladser som bærende temaer.



Peter Johnsen fra Skærbæk er hovedperson i den nye film om Muskelsvindfondens VB-center. I sommer var Peter på krydstogt med skibet Lutgerdina — og det kan man se billeder fra i den nye film. Foto: Mogens Laier

VB-centret på film

»Vi ringer bare til Århus«
— om Muskelsvindfondens VB-center.
14 min. video på VHS produceret af
Laier Film I/S. Udlån: Muskelsvindfon-
den.

— Bare det var mig, som oplevede så meget. Det var den spontane kommentar fra producerens 8-årige nevø, efter at have overværet premieren på Muskelsvindfondens nye video om VB-centret.

Kommentaren var møntet på den 9-årige Peter Johnsen fra Skærbæk, der er hovedpersonen i videofilmen.

Og Peter deltager ganske rigtigt i mange ting, selvom han har muskelsvind og sidder i kørestol. Det viser filmen i en række fortættede klip. Men det er også ideen bag hele produktionen.

Nemlig at vise, at man sagtens kan leve et godt og indholdsrigt liv, hvis man

vel at mærke får den rigtige hjælp og støtte. Og her kommer Muskelsvindfondens VB-center så ind i billedet.

Men inden der skrives flere linier om videofilmen, er det nok på sin plads at gøre opmærksom på, at dette her ikke skal betragtes som en anmeldelse. Dertil har skribenten været alt for dybt involveret i tilblivelsen af produktionen.

De mange tilbud

Men tilbage til handlingen.

I en række scener, der alle tager udgangspunkt i Peter og hans familie, vises det hvad VB-centret kan tilbyde. Et familiebesøg, hvor familien Johnsen snakker problemerne igennem med et terapeut-team fra VB-centret. Et tværfagligt møde, hvor den lokale sagsbehandler, Peters klasselærer og fysioterapeut deltager. Og et besøg på hospitalet, hvor Peter får taget mål til ben-skin-
ner.

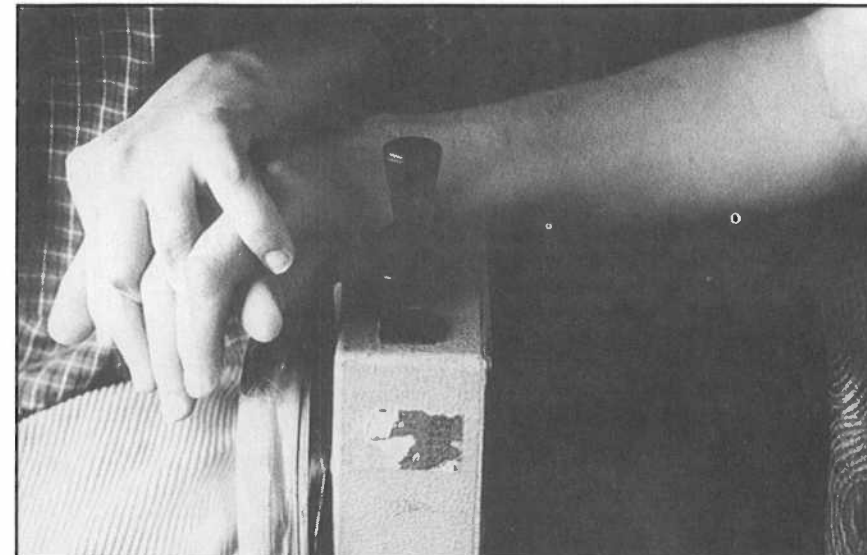
Endelig er der også en række billeder fra et familiekursus på Pindstrup-centret. For man skal jo gemme noget af det gode til sidst.

Videofilmen er lavet for at give nye familier, fagfolk, embedsmænd m.v. et billede af, hvad VB-centret kan — og hvor vigtigt det er, at der bliver trukket på centrets viden. For som sagt i indledningen, kan det godt lade sig gøre at leve et godt liv med et svært handicap, hvis man får den rigtige hjælp og støtte.

Det har VB-centret i hvert fald Karen Johnsen ord for. Og det er da også et citat fra Peters mor, der er brugt som titel til filmen:

»Jeg ved ikke, hvad vi skulle have gjort uden VB-centrets støtte. Og er der et problem, som vi ikke selv kan løse, så ringer vi bare til Århus«.

Mikael Mølgaard



Brug din fantasi

»Seksualiteten — over alle bjerge?«
21 min. video på VHS.

Produceret af Fonden for hjælpemid-
delinformation.

Video incl. teksthæfte koster kr. 350,- og
kan købes hos: Dansk Medicinsk For-
lag, tlf. 02 54 55 33, eller lejes på de
amtslige hjælpemiddelcentraler.

Sådan lød den gentagne opfordring i videofilmen »Seksualiteten — over alle bjerge«. Filmen, som er udgivet af Fonden for Hjælpemiddelinformation, er en debatfilm om seksuelle hjælpemidler til handicappede, og henvender sig til landets hjælpemiddelcentraler og kommunernes socialforvaltninger. Formålet er at give den enkelte bruger mulighed for at orientere sig om, hvilke hjælpe-

midler der findes, og hvilke han/hun kan få størst glæde af.

Filmen starter med en flot billedserie om sex, og brug af seksuelle hjælpemidler. Billedserien, som består af gamle asiatiske tegninger, bliver ledsaget af fin, passende musik, og allerede på dette tidspunkt kan den fantasifulde iagttagelse godt få et par gode ideer.

Men så er det også slut med inspiration og gode ideer. I tekst og billeder fortæller filmen, at grundlaget for at dyrke sit sexliv først og fremmest drejer sig om at have en positiv opfattelse af sig selv og sin krop, leve et aktivt og udadvendt liv og benytte sig af de traditionelle metoder som rødvin, kropssprog og inderlige snakke. I tre interviews fortæller en muskelsvindramt,

en spastiker og et ungt par, hvor pigen er følelsesløs i underlivet, hvordan de ved at bruge fantasien har opnået et tilfredsstillende sexliv, trods de begrænsninger, deres handicaps medfører. Og det er jo godt nok — for dem. Men med mindre det drejer sig om personer med samme handicap og funktioner, så kan jeg ikke se, hvad målgrupperne kan bruge disse oplysninger til.

Der mangler noget

Billederne og de tre interviews kommer til at virke som en oplysning til målgrupperne om, at handicappede har et sexliv, som alle andre, og vigtigheden af at debattere dette tabueme.

I filmen optræder desuden en læge, som viser og forklarer funktionen af forskellige seksuelle hjælpemidler beregnet til stimulering af krop og kønsorganer.

Jeg synes, det er fint med en åben debat om betydningen og accepten af seksuelle hjælpemidler til handicappede. Men filmen mangler nogle konkrete oplysninger om almindelige hjælpemidler, som kan benyttes i seksuelle sammenhænge. Det er jo meget godt at opfordre brugerne til at henvende sig i hjælpemiddelcentralerne og socialforvaltningerne, hvis personalet ikke har fantasi til at forestille sig brug af sæler, puder, madrasser osv., men kun kan komme i tanke om at bevilge et massageapparat, opfordre til at drikke et glas rødvin og bruge sin fantasi. Det hjælper ikke meget, hvis problemet er at finde en behandling og hensigtsmæssig stilling.

Derfor fremgår det ikke helt tydeligt, hvem filmen egentlig henvender sig til, men al begyndelse er svær og filmen, som mig bekendt er den første af sin slags, bør ses. Initiativet er godt og emnet og debatten vigtig.

Bente Madsen

Oversete kvinder

»Kvinne- eller bare funktionshemmet«. 120 sider. Pris 150 kr. + porto og forsendelse, kr. 10. Bogen kan bestilles hos Janne Sander Knudsen, Gadekærvej 28, 2. th., 2500 Valby. Tlf. 01 16 85 41.

Hvordan virker den traditionelle kvinderolle i forhold til en handicappet kvinde? Kan man sige, at den traditionelle forventning om at være passiv og hjælpeløs bare forstærkes yderligere? Fortsat finder vi den holdning at kvinden først realiserer sig fuldt ud ved at

blive mor. Accepterer samfundet mødre med handicap?

Blandt mange andre debatteres disse væsentlige spørgsmål i bogen »Kvinne — eller bare funktionshemmet«, som er udgivet af en norsk gruppe kvinder med forskellige handicaps i forbindelse med kvindekongressen Nordisk Forum i Oslo 1988. Gruppen startede som en samtale- og arbejdsgruppe, og deres erfaringer og udbytte blev bearbejdet til bogform. En meget ærlig og stærk bog om en

gruppe kvinder, der er oversete i samfundsdebatten. Det er noveller, digte og personlige beretninger, der tilsammen udgør denne antologi, hvor kvinder med handicap er gået sammen for at synliggøre en del af virkeligheden, som har været skjult for de fleste. Og det er blevet en vigtig og spændende bog. Et vigtigt skridt i kampen for handicappede kvinders selvfulgelige ret til et ligeværdigt liv!

Janne Sander Knudsen

Læs den før din rådgiver...

Jesper Juul
Familierådgivning
Schønbergs forlag, 1988
164 sider.

Hvor mange af os er på forhånd klar over, at 12-14% af danske børn i den undervisningspligtige alder modtager specialundervisning under en eller anden form? Og at ikke mindre end 35% af disse børn på et tidspunkt vil blive tilbudt pædagogisk-psykologisk rådgivning.

Nej vel, men så høje tal er der faktisk tale om.

Og uanset om man hører til dem, der oplever den udvikling som et billede på et sygt behandlersamfund, eller om man vælger at opleve tallene som en garanti for, at samfundet har et velfungerende sikkerhedsnet, så vil de fleste nok være enige om, at det er vigtigt, hvordan de mange professionelle rådgivere griber deres rådgivning an.

Med udgivelsen af »Familierådgivning« har Jesper Juul leveret en praktisk håndbog til professionelle rådgivere, hvor han giver et bud på, hvordan man tackler mange af de problemer, man som rådgiver kan løbe ind i.



Dynamikken i en familie

Bogens første del handler om dynamikken i en typisk familie, — et afsnit som er naturligt, fordi Jesper Juul (og Kemplerinstituttet, som han er leder af) opfatter netop familien som knudepunktet for børns udvikling og evt. problemer.

Herefter følger en gennemgang af rådgiverens rolle. Ydmygheden hos rådgiveren, og respekten for den familie, man rådgiver, betones her kraftigt som forudsætningen for at man kan opnå den åbne ligeværdige kontakt, som et samarbejde er nødt til at bygge på.

Bogens sidste del er en gennemgang med nedskrevne eksempler på et konkret rådgivningsforløb.

Jesper Juuls gennemgående budskab er kravet om respekt og ærlighed fra rådgiverens side, således at man aldrig ophøjer sig til den bedredende, der kan tillade sig at manipulere med den familie eller det barn, man har til opgave at hjælpe.

Bogen kan anbefales, ikke kun til rådgivere, men også til forældre og andre interesserede.

Ikke mindst handicappede børn og deres forældre er udsat for mange specialundervisere og rådgivere, og her kan det uden tvivl være en hjælp for mange, at være forberedt på rådgiv-

ningssituationen og selv kunne være med til at påvirke det forløb, processen får. Det er jo ikke altid sikkert, at rådgiveren har læst Jesper Juuls bog!

Men bogen er også læseværdig for andre. Det fyldige afsnit om familiens dynamik er f.eks. spændende læsning for alle, som har prøvet at skulle ud ad døren om morgenen, når lillesøster selv

vil tage jakken på — og ikke kan.

Og rådgivningsafsnittet giver, med sin beskrivelse af, hvad man forstår ved en åben samtale mellem ligeværdige mennesker, i virkeligheden ikke kun et redskab til rådgivere, men til enhver der ønsker at lære noget om at komme i god kontakt med andre mennesker.

Claus Nelson

Andre nye udgivelser

Faciliteter på rastepladser

En lille pjece om service langs Danmarks motorvej, der bl. a. beskriver hvor der findes handicaptoiletter. Pjecen er gratis og kan fås hos Vejdirektoratets Informationstjeneste, tlf. 01 15 64 44

Bog om bofællesskaber

»Social støttende bofællesskaber — som alternativ til institutioner og institutionaliserede omsorgsformer«. En rapport af Tore Jacob Hegland. 97 sider, kr. 98.00 fås hos forlaget: ALFUFF, Ålborg. tlf. 08 15 85 22. Den første landsomfattende oversigt over de seneste års nye bofællesskabsformer. Rapporten er la-

vet af en forskningsgruppe på Ålborg Universitetscenter.

Om revalidering

»Revalidering — at gengive værdi«. Birte Bernt Henriksen. 176 sider. Kr. 158,-. Munksgårds Forlag.

Bogen beskriver de mål, midler og metoder, der kan anvendes i revalideringsarbejdet. Bogen er tænkt som et stykke håndværktøj til alle, der i det daglige arbejder med revalidering eller gennem uddannelse forbereder sig på at gøre det. Birte Bernt Henriksen er leder af revaliderings- og pensionsafdelingen i Århus kommune.

Om familier med Duchenne-drenge



Modelfoto:
Mogens Laier.

Hvilke specielle problemer er der i en familie med et barn med Duchennes muskeldystrofi? Hvordan påvirker det familien at drengen har et kortere liv end normalt? Hvordan reagerer forældre, søskende, kammerater og skolen på den viden? Hvordan har drengen det selv?

For at få svar på nogle af alle de spørgsmål satte Muskelsvindfondens Udviklingscenter for flere år siden en stor undersøgelse i gang om »Livsvilkårene for drenge med Duchennes Muskeldystrofi og deres familier«. Selve arbejdet er udført af cand.psych. Tonny Reimers. Resultaterne af det omfattende projekt foreligger nu. Og der er mange nye informationer og væsentlige erfaringer at hente i undersøgelsen.

Der mangler forståelse

For fagfolk, der har et personligt kendskab til Duchenne-familierne, er det måske ikke overraskende, at familierne fra omgivelsernes side bliver mødt med manglende forståelse. Det kan være læger, der på en meget uhensigtsmæssig måde fortæller om barnets diagnose. Eller som gang på gang afviser en bekymret mor med den forklaring, at drengen blot er lidt sent udviklet. Det

kan være naboer, som åbenlyst udtrykker misundelse over, at en familie med et handicappet barn får alt forærende af kommunen. Samtidig med at halvdelen af familierne i undersøgelsen giver udtryk for, at de har for få hjælpemidler til rådighed i hverdagen.

Men rapporten indeholder også nye resultater og vurderinger af drengenes intelligens. Stort set alle internationale undersøgelser til dato konkluderer at omkring en trediedel af drengene med Duchennes Muskeldystrofi er lettere mentalt retarderede. Psykolog Tonny Reimers når ikke frem til samme resultat, men finder at drengene har nogle specifikke intellektuelle vanskeligheder.

En anden slags problemer

Det var terapeuterne på Vejlednings og Behandlingscentret, der ønskede at få sat en undersøgelse i gang om

familiernes livsvilkår. Efter de første års arbejde i VB-centret blev det klart, at problemerne i familier med et barn med Duchennes Muskeldystrofi på nogle områder adskilte sig fra den generelle handicapproblematik. Sygdommens hurtigt fremadskridende forløb og bevidstheden om at drengene som regel har et kortere livsforløb, lægger et særligt psykisk pres på familierne. Det kommer på forskellig vis til udtryk hos både forældre og børn.

For at kunne indgå i behandlingen af drengene på en fagligt forsvarlig måde, var det nødvendigt med større viden om, hvordan sygdommen påvirker drengene følelsesmæssigt, intellektuelt og socialt. Der findes kun få undersøgelser på området, som ikke umiddelbart kan overføres på danske forhold. Og den manglende viden hos behandlerne kan betyde, at de uforvarende bringer drenge med Duchennes Muskeldystrofi og deres familier i unødigt belastende situationer.

Resultaterne fra denne undersøgelse vil derfor indgå i VB-centrets fortsatte arbejde med familierne. □



Modelfoto: Mogens Laier.

En alvorlig sygdom

Duchennes Muskeldystrofi er en af de alvorligste former for muskelsvind. Sygdommen er hurtigt fremadskridende, hvilket betyder at både børn og forældre ustandseligt må tilpasse sig nye situationer. Selve sygdommen kan ikke behandles. Men der forsøges meget intenst i Duchennes Muskeldystrofi og det er sandsynligt, at man indenfor det næste årti kan starte med at behandle sygdommen medicinsk.

Duchennes Muskeldystrofi skyldes en defekt i arveanlæggene, mens selve sygdommen sidder i muskelcellerne. Det defekte gen, som er årsag til sygdommen, sidder på x-kromosomet og arves fra barnets mor. Eller der kan være sket en ændring af genet fra moderen til fosteret, så er der tale om en mutation. I Danmark fødes der hvert år cirka ti drenge med Duchennes Muskeldystrofi.

Hvis en dreng har Duchennes Muskeldystrofi viser det sig som regel i 2-4 års alderen. Drengen går

måske lidt vraltende, falder let og har svært ved at rejse sig op. I 3-6 års alderen får drengen nedsat kraft i hofteleddene. Det betyder, at han har besvær med at løbe, hoppe og gå på trapper. Og drengen kan ikke rejse sig fra gulvet uden at tage armene til hjælp.

Kan ikke rejse sig

Efter seks-års alderen får drengen yderligere besvær med at gå på trapper og rejse sig fra en stol. Han falder oftere og kan nu ikke selv rejse sig op mere. Selv om drengen måske stadig kan gå i 8-9 års alderen, er det meget usikkert og forbundet med store anstrengelser. Han får behov for en kørestol til udendørs brug for at kunne komme rundt og lege med sine kammerater. På et tidspunkt mellem 8 og 12-års alderen holder drengen helt op med at gå og må nu bruge en kørestol, såvel udendørs som indendørs.

Muskelsvækkelsen fortsætter og drengen bliver i stigende grad af-

hængig af hjælp. Efterhånden påvirkes vejtrækningsmusklerne også af sygdommen. Det kan hos nogle resultere i hyppige infektioner i lungerne og nogle af de unge får brug for at få hjælp til vejtrækningen.

Ingen effektiv behandling

Som tidligere nævnt kan man i dag ikke helbrede sygdommen. Den behandling man kan tilbyde er forskellige former for fysioterapi. Men forskningen går stærkt. Indenfor de sidste par år har forskerne fundet det gen, der forårsager Duchennes Muskeldystrofi. Og sidste sommer fandt amerikanske forskere frem til det stof, som genet producerer under normale omstændigheder. Man kan derfor forestille sig, at man indenfor en årrække vil kunne behandle sygdommen med medicin.

Fremtidsudsigterne for drenge med Duchennes Muskeldystrofi ser dermed lysere ud, end de har gjort meget længe.

□

Venter år på en diagnose



Modelfoto:
Mikkel Isager/Ragnarok.

Det er svært at få at vide, at ens barn har en alvorlig sygdom, og senere kommer i kørestol og bliver afhængig af hjælp fra andre. Men det er også barskt at rende lægerne på dørene, fordi man selv synes, der er noget galt med drengen. Og blive afvist gang på gang med »at han bare er lidt« sent udviklet. Det har mange af forældrene oplevet.

Fra forældrene fik den første mistanke om, der var noget »galt« med barnet til den endelige diagnose blev stillet, gik der i gennemsnit 2 år. Men nogle har fået diagnosen i løbet af et par uger og en enkelt har måtte vente i seks år. I de fleste tilfælde var det forældrene selv, der blev opmærksomme på, at drengen ikke udviklede sig som andre børn. I tiden indtil en diagnose blev stillet, havde forældrene en periode med store bekymringer og mange ofte meningsløse besøg hos lægen. Første gang forældrene henvendte sig til lægen, fik de fleste svaret: Han er lidt sen i sin udvikling. En mor beretter:

»Så i børnehaven bad pædagogerne mig om at gå til læge igen. Det gjorde jeg så, fordi de sagde det. Jeg fik stadig at vide, at jeg var hysterisk. Han sagde, at X var et præmiebarn,

der var ikke noget i vejen med ham.

Så engang han var faldet ned fra en ribbe i børnehaven — han haltede lidt. Så tog jeg chancen og tog på skadestuen med ham. Lægen der sagde, at det var fordi, han havde spidse hofteknogler. Han kunne aldrig blive nogen hurtigløbet, men han kunne blive en dygtig svømmer. Så gik jeg hjem med den besked. Så kom han i børnehaveklasse, og så sagde lærerinden også, at han ikke gik så godt. Jeg forklarede, at jeg havde været til læge mange gange, men at det bare blev slået hen. Men så var jeg selv med til en lægeundersøgelse, da han kom i første klasse. Lægen spurgte, om jeg var tilfreds med ham. Jeg sagde nej, men det skulle jo være... Lægen kunne bare bede min søn om at hoppe. Han kunne godt se, der var noget galt og syntes, at X skulle på børneafdelin-

gen. Men han skulle have min læges samtykke, og så skulle jeg selv hente henvisningen. Den fik jeg så«.

Problemer mellem forældre

Det var som regel mødrene, der var mest bekymret for drengene, og det skabte problemer mellem forældrene. Nogle gange delte fædrene slet ikke mødrenes bekymring, men stoled helt på lægens udsagn.

»Han sagde, at det bare var dovenskab. At drengen simpelthen ikke gad gå. Jeg blev ved med at sige, at han måtte fejle et eller andet. Når vi var ude at gå, kunne han ikke holde ud at gå ret langt. Han tudede og skabte sig og sparkede, fordi han ville op at bæres. Når jeg så bar ham, var der intet i vejen, men det ville hans far ikke have«.

En far udtrykker sig sådan:

»Jeg tænkte, hun var overdrevent bekymret, og slog det hen. Men da hun så lavede den der fladhue for at skåne hans hoved, når han faldt, da var jeg klar over, at det var helt usædvanligt. Men jeg synes stadig, jeg var i en sådan konflikt mellem

▷

lægen, der hele tiden sagde, at der ikke var noget og så (min kone) der var så bekymret».

Tonny Reimers understreger i rapporten, at det er vigtigt at få drengene diagnosticeret tidligt for at undgå unødige konflikter mellem forældre. Men også mange praktiske problemer kan undgås. Børnefamilier flytter hyppigt og det er ikke ligegyldigt om en eventuel ny bolig egner sig til en familie med et handicappet barn.

Helt uoverskueligt

At få at vide, at ens barn har muskelsvind, fører til en kritisk periode, hvor forældrene skal omstille sig til et liv med et handicappet barn — en uventet og på mange måder uoverskuelig situation. Mange af forældrene blev skræmte af frygten for det liv drengen kunne få, men også af frygten for drengenes død. Halvdelen af forældrene i undersøgelsen fortalte, at de havde fået et chock, da de fik meddelelse om diagnosen. Og samtidig fik forældrene ofte besked om diagnosen på en meget uhensigtsmæssig måde.

»Lægen ringede ind til mig på min arbejdsplads en eftermiddag. Jeg kan huske det lige så tydeligt, som var det i går. Han fortalte, det var muskelsvind, og løftede en lille flig af, hvad det ville betyde for drengens livsforløb. Jeg kan huske, at jeg blev fuldstændig afsindig og tænkte, at det var ligegyldigt, hvad det skete, bare drengen kunne leve. Så afsluttede lægen samtalen med, at hvis vi havde nogle spørgsmål, var vi selvfølgelig velkommen til at kontakte ham«.

Mens drengene hører på

Som regel var det kun den ene af forældrene, der var tilstede, da diagnosen blev givet og i et tilfælde sad en mor på en hospitalsgang med sine to drenge på skødet, da hun fik besked om diagnosen.

»Så sagde han, at de havde muskelsvind. Jeg vidste ikke, hvad det ville sige. Jeg kunne jo sige mig selv, at det måtte være deres muskler, der svandt. Men jeg vidste ikke, om det var noget, der på et tidspunkt ville holde op igen. Så begyndte jeg at spørge, hvorledes det ville udarte sig, og fik da også lidt at vide. Men der var mange spørgsmål, jeg ikke ville stille, når drengene sad der på skødet af mig. Jeg ville jo gerne vide, om det var noget, de kunne dø af. Men det kunne jeg jo ikke spørge om, mens de hørte på det«.

Da mange familier fik besked om diagnosen, mens kun den ene for-



Modelfoto: Ernst Laursen.

ældre var tilstede, var der også stor forskel på, hvilke informationer familierne fik om sygdommen. Der kunne gå flere år, før nogle forældre blev bekendt med, at der var tale om en muskelsvindsygdom. En mor fortæller f.eks., at hun på sin fødselsdag, under en sammenkomst med familie og venner, for første gang blev konfronteret med ordet muskelsvind. Mens en anden familie fik deres første kendskab til den dårlige prognose på et stort møde i socialforvaltningen, hvor forskellige involverede faggrupper deltog. Der nævnte en læge, at sygdommen ville betyde, at drengene ville dø i en ung alder. Familien havde på det tidspunkt tre drenge med Duchennes Muskeldystrofi.

Tilbud om samtale

Tonny Reimers konkluderer, at familierne generelt har fået alt for få og for dårlige informationer om sygdommen. At alt for få læger har bedt begge forældre være til stede ved en samtale. Familierne burde have fået tilbudt flere supplerende

samtaler. I undersøgelsen skriver hun: »For den, der skal meddele forældre, at deres barn lider af en alvorlig sygdom, er det elementært at vide, at mange forældre ikke kan bearbejde ret megen information under den første samtale på grund af det chock, diagnosen kan fremkalde. Informationen om diagnoser bør derfor nærmest udgøre begyndelsen til en række gentagne og uddybende samtaler. Forældrene har brug for at høre forklaringen igen senere og stille spørgsmål«.

Og til sidst understreger hun, at en god læge ikke udelukker håbet.

»Der findes mange sygdomme, som ikke kan helbredes. Men der findes ikke et eneste sygt menneske, som man ikke kan gøre noget for. Det er vigtigt, at forældrene får en fornemmelse af, at selvom der ingen helbredelse kendes, så er der altid noget, man kan gøre for at mindske sygdommens effekt på barnet, og måske kan fremtiden bringe håbet om en mere effektiv behandling nærmere«, skriver Tonny Reimers. □

Det kræver stærke forældre



Modelfoto: Mogens Laier.

Familierne mangler hjælpemidler. Drengene får ikke tilstrækkelig fysioterapi. Økonomien er dårlig og familien bliver ikke aflastet nok. Forældrene er tit plaget af rygsmærter og hovedpine.

Det kan være svært at finde nogen lyspunkter i beskrivelsen af familiernes dagligdag. Det skulle da lige være at familierne på trods af nogle hårde vilkår alligevel får dagligdagen til at fungere, men det kræver stærke forældre i mere end én forstand at have en dreng med Duchennes Muskeldystrofi.

Diffuse smerter og gener som træthed, hovedpine, søvnløshed og rygsmærter har stor indflydelse på, hvordan man fungerer. Men generne er en del af forældrenes hverdag. I undersøgelsen er de blevet spurgt om deres almenbefindende. Ikke mindre end 81% af mødre fortæller, at de ofte lider af rygsmærter. 39% af fædre fortæller det samme. Ikke så underligt, når man tænker på, hvor mange løft forældrene skal udføre hver eneste dag. Men over halvdelen af mødre og knap så mange fædre lider også af stor træthed. Og mødre har desuden ofte stærk hovedpine.

Drenge med Duchennes muskeldystrofi har et stort behov for hjælpe-

midler. I undersøgelsen var der stor forskel på, hvordan familierne blev behandlet fra kommune til kommune. Og knap halvdelen af forældre gav udtryk for, at de ikke havde hjælpemidler nok i hverdagen. Det forældre typisk manglede, var en ekstra el-stol til indendørsbrug, personlifte, automatiske døråbnere m.v. Men der var også problemer med at få de helt basale hjælpemidler til drengene. En dreng havde f.eks. stadig ikke fået en el-stol, selv om det var to år siden, han holdt op med at gå. Udendørs blev han skubbet rundt i en klapvogn. Mens han indendørs enten blev skubbet på en kontorstol eller båret af forældrene. En anden af dren-

gene havde godt nok en el-stol. Men døråbningerne i huset var for smalle til at kørestolen kunne passere, så han blev også båret rundt i huset.

Tonny Reimers skriver i sin kommentar til oplysningerne, at det ikke ligefrem styrker en drengs selvtillid og grundlæggende selvrespekt, når han skal bæres rundt af forældrene. Og hun understreger, at det i forvejen kan være svært for Duchenne-drengene at bevare selvrespekten på grund af det omfattende handicap og den store afhængighed af andre.

Ikke et godt tilbud

Hovedparten af drengene i undersøgelsen gik regelmæssigt til fysioterapi og forældrene mente, det havde stor betydning for drengene. Men det offentlige tilbud om fysioterapi var ikke tilfredsstillende. Forældre sagde blandt andet at det var svært at finde en fysioterapeut, der ville komme i hjemmet, at det var belastende selv at skulle følge drengen til og fra fysioterapeut og at

de ofte ikke selv havde kræfter til at følge træningen op derhjemme. De drenge, der modtog fysioterapi på skolen fik ikke nogen behandling i ferierne. Og en enkelt familie nævnte at det også var et problem at kommunen ikke dækkede den fulde udgift til fysioterapi.

Dårlig økonomi

Når man selv skal passe en dreng med Duchennes Muskeldystrofi, er det ikke muligt for begge forældre at have erhvervsarbejde. Kun 11 mødre ud af 29 mulige havde arbejde, og kun fem havde fuldtidsarbejde. For de fleste familier i Danmark er det nødvendigt, at begge forældre arbejder, hvis man vil have en høj eller måske bare rimelig økonomisk standard. Mange familier fik dog kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, men det gjaldt ikke alle og især ikke de familier, hvor den ene forælder arbejdede på deltid. Kun i to familier havde begge forældre fuldtidsarbejde. Fædrene i undersøgelsen fortalte, at de måtte forsømme mere fra arbejdet end deres kolleger, hvilket fik direkte betydning for deres løn og karrieremuligheder.

Det tager tid

For at finde frem til, hvor megen tid forældrene brugte på deres handicappede drenge, har alle i undersøgelsen udfyldt et skema, hvor tiden nøje er blevet registreret. I gennemsnit brugte forældrene minimum 4 timer pr. dreng i løbet af et døgn. Tonny Reimers understreger, at det må betragtes som minimumstid, idet de fleste af forældrene havde

svært ved at registrere den tid, der blandt andet gik med at beskæftige drengene, at flytte barnet fra den ene kørestol til den anden o.s.v. En mor i undersøgelsen, der var alene med 2 Duchenne-drenge, talte en dag — istedet for at registrere tiden hun brugte — antallet af gange, hvor hun udførte en eller anden funktion i forhold til drengene. Hun kom til det resultat, at hun fra drengene kom fra skole og til de skulle vaskes og lægges i seng, udførte 92 forskellige plejefunktioner. Hver ting tog måske kun et minut, men betød hver gang en afbrydelse i andre gøremål. Foruden toiletbesøg var der blandt andet tale om en fod, der

skulle flyttes, en arm der skulle løftes, tøj, der skulle rettes og ting, der skulle samles op.

Passer børnene selv

Og selv om det tydeligvis er et stort arbejde at passe og pleje et handicappet barn, var familiernes muligheder for at få aflastning dårlige. 74 procent af familierne fortalte, at de højest fik passet drengen en aften om måneden. Det var primært søskende eller bedsteforældre, der fungerede som babysittere. Kun en fjerdedel af familierne var helt tilfredse med den hjælp, de kunne få til drengene om dagen.

Modelfoto:
Mogens Laier.



Drengene blev spurgt

Når man skal give et billede af familiens livsvilkår er det vigtigt at nå »rundt om« hele familiens dagligdag. For første gang i en undersøgelse om børn med Duchennes Muskeldystrofi, er drengene derfor også selv blevet interviewet i denne undersøgelse.

Valget af undersøgelsesmetoder er foretaget ud fra et ønske om at få det bredest mulige billede af drengenes og dermed familiernes livssituation. Undersøgelsen er derfor bygget op som en kombineret registrerings- og interviewundersøgelse, suppleret med en række psykologiske tests.

Drengenes forældre er blevet in-

terviewet og har ligeledes udfyldt et omfattende skema, hvor forældrene blandt andet er blevet bedt om at registrere den tid, der dagligt går med at hjælpe drengene. Drengenes lærere har udfyldt et skema, hvor de har svaret på spørgsmål om drengenes faglige placering i klassen og deres måde at fungere på i forhold til kammeraterne.

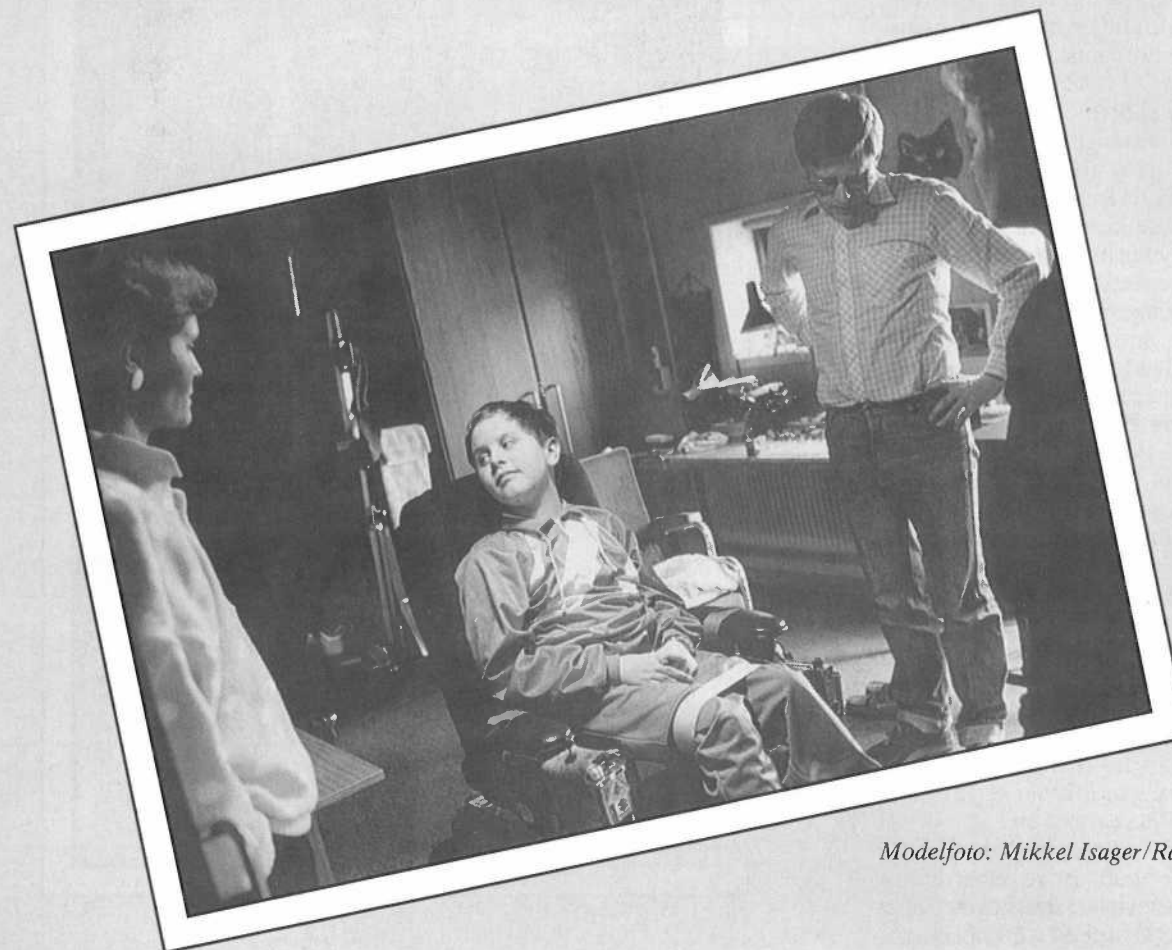
Fra hele landet

I undersøgelsen indgår 29 drenge i alderen fra 6 til 24 år. Børnene og de unge kommer fra 25 forskellige familier. For at sikre en geografisk fordeling er undersøgelsen udført i fire forskellige amter. Det drejer sig

om Viborg, Århus, Fyn og København, samt Københavns kommune. Fordelingen på amter skulle således sikre, at der i undersøgelsen indgår familier fra både storbyer, større og mindre provinsbyer og landdistrikter.

Da der som bekendt er stor forskel på, hvilke vilkår de enkelte kommuner byder familier med handicappede børn, var det i undersøgelsen vigtigt at kunne se bort fra de mulige forskelle på en by- og landkommune. Undersøgelsen har kun været mulig at gennemføre på grund af velvillig økonomisk støtte fra Egmont H. Petersens Fond og Helsefonden.

Behov for anden undervisning



Modelfoto: Mikkel Isager/Ragnarok

Drenge med Duchennes Muskeldystrofi fungerer ikke på alle områder intellektuelt dårligere end andre børn. Drengene har nogle specielle indlæringsproblemer. Men hvis man sikrer, at børnene får relevant specialundervisning eller anden form for støtte, skulle drengenes faglige standpunkt kunne forbedres.

Sådan sammenfatter psykolog Tonny Reimers sin undersøgelse af drengenes intellektuelle funktion. Hun finder ikke samme lave gennemsnitlige intelligens-kvotient, som der er fundet ved stort set alle tidligere internationale undersøgelser. Tonny Reimers undersøgelse kan derfor heller ikke bekræfte at ca. en trediedel af alle drenge med Duchennes Muskeldystrofi må betragtes som mentalt retarderede.

Et af formålene med undersøgelsen var netop at finde ud af, om drengene vitterligt fungerede dårligere intellektuelt end andre børn. Derfor har drengene i denne undersøgelse været igennem en række

psykologiske prøver, som man anvender, når man vil bestemme intelligens. Og lærerne har vurderet, hvordan drengenes faglige placering er i fagene dansk og regning i forhold til de øvrige elever i klassen.

Ikke handicap-venlige

Psykolog Tonny Reimers fandt ikke, at drengene gennemsnitligt fungerede væsentligt dårligere end andre børn. Når man skal vurdere intelligens, er der en række forhold, man efter hendes mening bør tage højde for.

For det første er der en sammenhæng mellem det miljø, man kommer fra og de resultater, man som

oftest opnår, hvis man bliver stillet overfor en intelligens-test. Børn af forældre i såkaldte højere sociale lag klarer sig som regel bedre end børn fra familier i lavere sociale lag, hvor forældrene som oftest ikke har en videregående uddannelse. Og i denne undersøgelse var socialt højt placerede familier underrepræsenterede og hovedparten af drengene kom fra familier, hvor forældrene havde en kort skolegang. Det kan være årsagen til, at denne gruppe drenge klarede sig lidt dårligere, end andre børn i befolkningen som helhed ville have gjort.

En anden væsentlig indvending mod traditionelle intelligens-test er, at de prøver drengene skal udføre ikke er særlig handicapvenlige. En af prøverne går f. eks. ud på, at man skal forklare, hvordan man ville handle i en bestemt situation. Men der er i flere tilfælde tale om situationer, som de færreste drenge med

Duchennes muskeldystrofi vil komme i.

I andre prøver spiller det en rolle, hvor hurtigt man er i stand til at løse en opgave. Der kan f.eks. være tale om at flytte rundt på nogle billeder og lægge dem i en bestemt rækkefølge. Da drengene kan have svært ved at bevæge arme og hænder normalt, diskriminerer en sådan prøve Duchenne-drengene.

Forskel på skoler

I nogle af de tidligere undersøgelser har man også blandet drenge og unge med vidt forskellig skolegang. Uden at tage hensyn til at det kan have indflydelse på resultaterne af en intelligencetest. De fleste af de danske drenge går i en almindelig folkeskole, mens drengene og de unge i nogle af de internationale undersøgelser enten har gået i specialskoler for fysisk handicappede eller er blevet undervist i hjemmet.

Når man skal forklare, hvorfor drengene og de unge klarer sig væsentligt bedre i Muskelsvindfondens undersøgelse, er der en sidste ting, der kan spille ind. Rapporten nævner, at drengene herhjemme sandsynligvis har fået en bedre og mere omfattende fysioterapi og træning, end nogle af drengene i de andre undersøgelser. Og det kan have betydning, når det er afgørende, hvor hurtigt man kan løse en opgave.

Kniber med opmærksomhed

Drengene og de unge klarede sig dårligt i de prøver, der kræver megen opmærksomhed og koncentration. Man skal desuden være i stand til at strukturere og organisere en række informationer for at opnå et godt resultat. Undersøgelsen giver blandt flere andre en mulig forklaring på, hvorfor det er her drengene har specielle problemer. Når et barn f.eks. skal lære en remse eller sang udenad, går det lettest, hvis barnet samtidigt udfører forskellige bevægelser, der passer til remsen. Og det kan være vanskeligt for et barn med Duchennes Muskeldystrofi.

Bedre støtte i skolen

Selv om drengene har specielle vanskeligheder, kommer de ikke til at fungere dårligere rent intellektuelt efterhånden som sygdommen udvikler sig. Derfor understreger Tonny Reimers også, at lærernes faglige krav til drengene ikke må blive mindre, selv om de unge bliver fysisk dårligere med alderen.

Det fremgår af undersøgelsen, at nogle af lærerne stiller for få krav, og at drengene generelt får for lidt støtte i skolen. Kun få af drengene

får specialundervisning, selv om det kunne betyde, at drengene ville klare sig fagligt meget bedre end det er tilfældet nu. En lærer siger på spørgsmålet om drengen får specialundervisning:

»Nej, i hvert fald ikke i traditionel forstand, da udgangspunktet ikke er, at han skal følge med i klassen«.

Flere forældre fortalte desuden, at de ikke syntes, skolen tog nok hensyn til, at drengene var langsomme til det skriftlige arbejde. Og dermed mistede drengene interessen for skolearbejdet. Et par forældre mente også, at deres dreng blev overset i klassen, fordi han p.g.a. manglende kræfter i armen ikke længere kunne række hånden op.

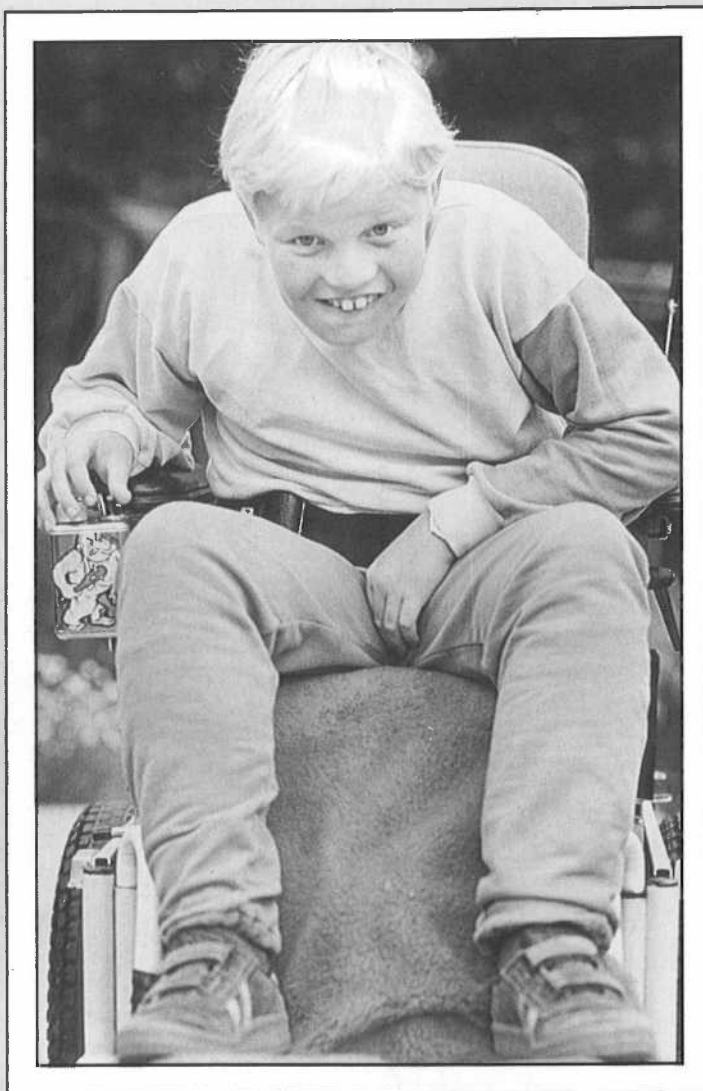
De stærke sider skal frem

»Det må anses for uhyre vigtigt, at drengene og de unge får den størst mulige faglige støtte — at man støt

ter deres stærke sider — så de opdyrker nogle færdigheder, de er gode til, i forhold til jævnaldrende ikke-handicappede. Dette vil kunne styrke deres selvopfattelse og føre til bedre samvær med jævnaldrende«.

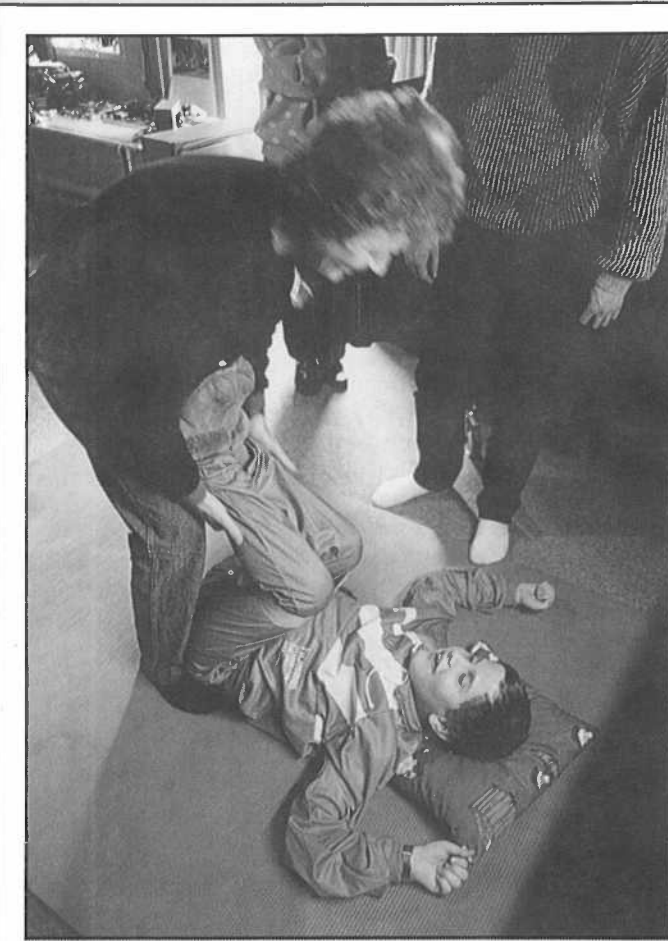
Sådan giver Tonny Reimers i rapporten udtryk for sin egen holdning til den manglende faglige støtte af drengene. Hun nævner endvidere, at hun ofte møder den holdning, at undervisningen i folkeskolen ikke har nok relevans for visse grupper af fysisk handicappede. En holdning, som Tonny Reimers ikke støtter i sin rapport. Hun understreger tværtimod, at handicappede børn og unge generelt bør have samme interesser som jævnaldrende ikke-handicappede.

»For lave krav og overdreven hensyntagen vil kunne indebære risiko for unødigt isolation af handicappede«, skriver Tonny Reimers. □



Modelfoto: Bent Tilsted.

Åbenhed er nødvendig



Modelfoto:
Mikkel Isager/Ragnarok

— Tidligere var det en almindelig antagelse, at man kunne holde en alvorlig sygdom skjult for børn. Det tror man ikke længere. Børn finder selv frem til, hvad der er galt. Ligesom voksne vurderer de deres situation ud fra, hvad de ser og hører, omgivelsernes mimik og tonefald. Hvis man så ikke taler med børnene om deres sygdom, betyder det i virkeligheden at man får nogle meget ensomme børn.

Sådan siger psykolog Tonny Reimers, der for Muskelsvindfonden har gennemført den store undersøgelse om »Livsvilkår for drenge med Duchennes Muskeldystrofi og deres familier«. Tonny Reimers arbejder til hverdag på Rigshospitalets afdeling for kræftsyrge børn. Hun skal blandt andet hjælpe forældrene og børnene gennem den svære diagnose. Og for at undgå ensomme børn er der på afdelingen fuld åbenhed omkring sygdom, behandling og prognose.

Tonny Reimers blev færdig som cand. psych. i 1980. I hendes spe-

cial skrev hun om alvorlige kroniske sygdomme hos børn. Om cystisk fibrose, leukæmi og diabetes. Da Tonny Reimers startede på projektet for Muskelsvindfonden, kendte hun ikke på forhånd noget til muskelsvind eller Duchennes Muskeldystrofi, men blev hurtigt meget engageret i emnet.

— Der er mange ting, der er fælles for familier, der skal leve med en alvorlig sygdom. Derfor forventede jeg ikke, at situationen for familierne med en dreng med Duchennes Muskeldystrofi var meget anderledes, end hvad jeg tidligere havde er-

faret. Men da jeg skulle interviewe forældre, slog det mig, hvor lidt de havde talt om, hvordan det er at have et handicappet barn. Det forældrene helst ville snakke om, var deres vrede og bitterhed over hjælpemidler, som ikke fungerer godt nok. Men for mig virkede det, som om forældrene aldrig havde fået hjælp til følelsesmæssigt at bearbejde, hvordan det er at have et handicappet barn.

Hjælp at hente

På Rigshospitalet er forældrene stillet ganske anderledes. Et tværfagligt team bestående af læger, plejepersonale, psykologer, pædagoger og socialrådgivere træder til, når et nyt barn med kræft bliver indlagt.

Et muskelsvindbarn har derimod en meget begrænset kontakt til hospitalsvæsenet. Barnet er måske indlagt en uge i forbindelse med en

diagnose og så bliver familien sendt hjem med besked om at komme igen næste år.

Tonny Reimers understreger, at Muskelsvindfonden i den forbindelse gør et kæmpe stykke arbejde.

— Men Muskelsvindfonden har ikke ressourcer til at tage ud og følge op hele tiden. Spørge hvilke problemer, der nu er i familien. Knirker det mellem ægtefællerne, fordi det er moderen, der trækker det store læs i forhold til drengen. Eller er der problemer, fordi man ikke kan snakke om seksuallivet, som måske går dårligt, fordi drengen vågner om natten, og skal vendes. Flere mødre har overfor mig givet udtryk for, at det i starten er svært at have et seksualliv. De synes ikke, de kunne tillade sig at have det rart, når nu drengen ligger i værelset ved siden af, og er syg, fortæller Tonny Reimers.

Hjem til ingenting

Hvordan mener du, man kan sikre, at familierne ikke bliver sendt hjem fra hospitalet til »ingenting«?

— Det ville være ideelt, hvis der i hvert amt var et tværfagligt team, som fik besked, når der blev født eller diagnosticeret et barn med et vidtgående fremadskridende handicap. Det tværfaglige team skulle stå for kontakten til den enkelte familie og f. eks. sikre, at familien hurtigt fik kontakt med Muskelsvindfonden. Og det tværfaglige team skulle have ansvaret for, at familien fik den nødvendige hjælp og koordinere indsatsen i hvert enkelt tilfælde. Familien skulle kunne trække på fagfolkene i teamet og hente hjælp til at løse både store og små problemer. Få hjælp til at få bearbejdet de tanker og følelser, der opstår, når ens barn har fået en så alvorlig diagnose.

Du lægger megen vægt på åbenhed, selvom der er tale om en alvorlig diagnose. Hvad synes du, man skal sige til en dreng med Duchennes Muskeldystrofi?

— Åbenhed og ærligheden skal starte med diagnosen. Er man en gang begyndt med fortællingen, er det utroligt meget sværere senere. Det betyder ikke, at man skal sætte sig med barnet og komme med en lang forklaring. Det har mindre børn slet ikke brug for. De vil vide, hvad de fejler, og skal have et navn på deres sygdom. Børnene ved jo, når de har influenza eller er forkølet. Hvis ikke børnene har noget navn på sygdom-

men, kan de tro at lægerne heller ikke ved, hvad de fejler. Og så er det, set fra børnenes synspunkt, meningsløst at gå til fysioterapi eller blive behandlet på anden måde.

Man får færre kræfter

Tonny Reimers mener, man stille og roligt skal fortælle barnet, at det har muskelsvind, og at sygdommen betyder, at man vil få færre og færre kræfter og en dag vil komme til at sidde i kørestol. Hvis drengen en dag kommer og spørger, om det er en farlig sygdom, og om man kan dø af det, må man fortsætte ad ærlighedens vej. Man kan f. eks. svare, at med den sygdom kan man endnu ikke blive ret gammel, men man kan godt blive voksen. For det betyder noget. For en 8-10 årig er en på 24 år jo oldgammel.

Tonny Reimers understreger, at det ikke skal være en brutal måde, man forklarer børnene om deres sygdom på. Der skal hele tiden være et håb, og man kan f. eks. forklare, at lægerne i dag ikke kan helbrede sygdommen, men forskningen går utroligt hurtigt på det område.

— Hvis man lavede en undersøgelse over drengenes livslængde, er jeg sikker på, at den er blevet forlænget i forhold til tidligere. Med bedre rådgivning, bedre fysioterapi, bedre træning af åndedrætsfunktionen m. v. Sammenholdt med at der hurtigt dukker nye forskningsresultater op, synes jeg, at fremtidsudsigterne for drengene med Duchennes Muskeldystrofi ser lysere ud nu, end de nogensinde har gjort før, siger Tonny Reimers.

Ved ikke hvad de fejler

Flere af børnene i din undersøgelse ved ikke, hvad de fejler. Hvad tror du, det betyder for drengene?

— For det første mener jeg, man tager et forsvar fra børnene. De er ikke i stand til at forsvare sig mod andres drilleri, hvis børnene ikke kan forklare, hvad de fejler. I min undersøgelse var der desuden mange drenge, der sagde, at de gerne ville kunne tale med deres kammerater om sygdommen. Andre børn taler jo også om det, der er specielt for dem.

Tonny Reimers mener også, at drengene bliver unødigt ensomme, når de står alene med deres tanker og følelser. Og hun fortæller, at der i hendes samtaler med drengene var flere, der spontant nævnte, at de kendte andre unge med muskelsvind, der var døde. Men kun få havde talt med deres forældre eller andre om døden.

Tror du drengenes angst bliver større, når deres kendskab til sygdommen er begrænset, og de måske ikke kan tale med deres forældre om det?

— Helt afgjort. Fantasien er oftest værre end virkeligheden. Det ville hjælpe meget, hvis vi kunne tale mere om døden. Børn er i øvrigt meget mere åbne om det emne end voksne. Det er vores egen dødsangst, der bliver overført til børnene. Vi er opdraget i en kultur, hvor døden har været tabu i mange år. Men man kan ikke tale med sit barn om en alvorlig sygdom uden selv at kunne tale om sine tanker og forestillinger. Og det mener jeg, forældrene skal have hjælp til.

Solidarisk med forældre

— Børn er i øvrigt meget solidariske



Modelfoto: Mikkell Isager/Ragnarok.

med deres forældre. Hvis et barn oplever, at her er noget, som mor og far ikke vil tale om, så undlader børnene også at gøre det. Måske taler de heller ikke med en tredje person om det, for sæt nu mor og far så alligevel hører noget derigennem, siger Tonny Reimers.

I rapporten om familiernes livsvilkår er der et meget tydeligt eksempel på denne solidaritet. En af drengene har i Ekstra Bladet læst, at man ikke bliver ret gammel, når man har Duchennes Muskeldystrofi. Han har læst om et forældrepar, der netop har fået stillet diagnosen på deres 5-årige, og til avisen havde sagt, at deres søn sandsynligvis kun blev 18-19 år. Han fortalte at han blev meget ked af det, da han læste dette. Han gemte avisen for at hans mor ikke skulle se den og han havde ikke talt med nogen om, hvad

han havde læst for ikke at gøre hende ked af det. Han mente også, at hun muligvis ikke kendte så meget til sygdommen. Men drengen havde heldigvis en fysioterapeut at snakke med om sine tanker.

Man skal komme sig lidt

— Jeg mener selvfølgelig ikke, at man skal styrte hen til barnet og fortælle om sygdommen, når man lige selv har fået diagnosen. Man skal først komme sig lidt og bearbejde sine egne følelser og måske med lidt råd og vejledning finde frem til, hvad der ville være rimeligt at fortælle. Børn er forskellige og forældre er forskellige. Der er derfor ikke nogen bestemt opskrift, der dur. Men det vigtigste er, at man undgår at lyve, og at man svarer på børnenes spørgsmål. Hvis børnene har mødt undvigende svar flere gange,

ved det godt, der er noget galt.

Hvis du sammenligner drengene i undersøgelsen med andre alvorligt syge børn, hvad er så dit indtryk?

— Jeg synes, de var mere barnlige og generte og tydeligt ikke vant til at snakke særligt meget. Drengene bliver ofte behandlet, som om de var meget yngre, end de er. Der bliver ofte talt hen over hovedet på dem.

Ikke forældrenes skyld

Hvorfor gør forældrene det?

— Det er ikke forældrenes skyld alene. Når f. eks. sagsbehandleren og andre fagfolk kommer på besøg og udelukkende henvender sig til forældrene frem for til børnene, fortæller de samtidig forældrene at det er ok. Det starter måske allerede i børnehaven, hvor der bliver taget for mange hensyn til børnene, fordi pædagogerne er usikre på, hvilke krav de kan stille. Dermed bliver børnene alt for overbeskyttede. Man giver dem ikke et ansvar for deres eget liv, som man gør med andre børn.

Hvordan mener du?

— Når et barn er seks-syv år, er de fleste børn blevet selvhjulpne, og kan begynde at få små pligter derhjemme. Det synes de fleste er skægt, og børnene får en funktion i familien.

Duchenne-drengen kan ikke have de samme pligter, men med lidt fantasi kan man finde andre ting, som de kunne være ansvarlige for. Det er rart at opleve, at man også selv kan yde noget og ikke altid bare være den, der skal hjælpes.

Men Tonny Reimers understreger, at det er svært for forældrene at opdrage det handicappede barn. Hvis man aldrig har fået hjælp til at finde frem til hvilke krav, man kan stille. Tænk bare på hvor svært det er at opdrage et »almindeligt« barn.

— En Duchenne-dreng er ofte vant til at være i centrum. Han har hele tiden nogen, der skal gøre tingene for sig. Hvis ikke forældrene har fået at vide, at man godt må blive vred på sit barn, selv om det er handicappet, har de fleste meget svært ved at sige fra. Derfor er mange af børnene blevet overbeskyttet. I omgangen med andre børn bliver man ikke særlig vellidt, hvis man ikke kan sætte sig selv i baggrunden og lade andre komme til først. Jeg tror, det er meget svært for de her drenge at sætte sig ind i,



Modelfoto: Mogens Laier.

hvordan andre børn har det. Drenge kan se, at raske børn kan løbe og spille fodbold, og tænker: »Bare jeg kunne det«. Men raske børn lægger bånd på sig selv, det kender de ikke. Og det gør det ekstra svært at opdrage et barn til at være socialt, når det hele tiden har brug for hjælp.

I undersøgelsen kommer det frem, at drengenes kendskab til almindelige normer er ringe. Hvilken betydning har det?

— Man kan sammenligne drenge med f.eks. indvandrere fra en helt anden kultur. Mange af dem kender ikke omgangsformen eller normerne i en almindelig familie uden handicappede børn. De kender selvfølgelig normerne fra deres raske søskende, men de har aldrig prøvet selv at være uafhængige af andre. Dermed kan deres realitetsopfattelse blive lidt fordrejet. Men det er jo ikke drengenes skyld eller forældrenes alene. Der er f.eks. mange offentlige tilbud disse drenge ikke kan deltage i. Og det får familierne slet ikke kompensation nok til at råde bod på. Jeg synes i virkeligheden vi byder de her familier nogle elendige vilkår.

De sidste sætninger bliver udtalt med harme i stemmen. Og i næste åndedrag understreger Tonny Rei-

mers, at hun er fuld af beundring over familiernes måde at klare sig på.

— At se hvor meget overskud og energi de familier alligevel er i besiddelse af, det synes jeg er utroligt imponerende. Det tror jeg ikke, jeg selv ville kunne magte. Mange af forældrene var f.eks. fantastisk gode til at leve i nuet frem for at bruge kræfter på at planlægge fremtiden. De kunne fremhæve positive sider ved deres barns sygdom. Sige »at det er godt, jeg lever længere end mit barn, for så ved jeg, det ikke skal på institution«. Eller sige »det er godt, at hjernen ikke fejler noget. Det ville være meget værre, hvis jeg ikke kunne snakke med ham«.

Du har været meget engageret i specielt denne undersøgelse.

— Det er ofte så lidt, der skal til for at skubbe i den rigtige retning. Så hvis man som forældre oplever, at ens barn har det lidt svært med kammeraterne eller at man selv har svært ved at tale med hinanden om sygdommen eller nogle af de andre forhold, jeg har nævnt, så er det meget vigtigt for mig at understrege, at det ikke er for sent at ændre på det. Det er ofte så lidt, der skal til. □



Tonny Reimers.

Foto: Nana Reimers/2. maj

Tonny Reimers er uddannet som cand. psych 1980. Tonny Reimers har skrevet speciale om alvorlige kroniske sygdomme hos børn. Om Cystisk Fibrose, leukæmi og diabetes. Tonny Reimers arbejder til dagligt på Rigshospitalets afdeling for kræftsyge børn.

Tekst:

Journalist Marianne Frederiksen

Lay-out:

Journalist Mikael Mølgaard

Tryk:

Rounborgs grafiske hus, Holstebro

Muskelsvindfonden
Vestervang 41, 8000 Århus C
Giro 9 01 11 10

Sekretariat:

06 13 97 77

**Vejlednings- og
behandlingscentret:**
06 19 18 44

Udviklingscentret:
06 13 97 77

**Vejlednings- og
behandlingscentret
Sjælland:**
Høje Gladsaxe Torv 4,
2860 Søborg
01 56 48 66

© Muskelsvindfonden 1988

Nyt og noter



Den nye lift i Billund lufthavn.

På charterrejse med kørestol

Fra den første september blev det lettere for kørestolsbrugere at tage på charterrejse fra Billund lufthavn. Som den første i verden har Billund lufthavn i samarbejde med firmaet Ekko Aero udviklet en special Mobile Lounge. Det er en stor lift, der kan hæve kørestolsbrugere og bevægelseshæmmede op til et fly. Loungen har plads til 6-8 kørestole og kan komme op i en højde af knap 6 meter.

Der er stadig ingen mulighed for at få sin kørestol med op i flyet p.g.a. de trange pladsforhold. Men man er samtidig ved at udvikle en stol, der kan køres hen til det sæde, hvor den bevægelseshæmmede skal sidde. Lufthavnschef H. E. Christensen betegner den nye Mobil Lounge som et stort fremskridt og håber, at mange lufthavne i verden vil følge Billunds eksempel.

De spinder ikke guld

Nej, pædagoger og plejere spinder ikke guld på handicappedes sexbehov. Det har de socialminister Aase Olesens ord for.

Og dermed har Fremskridtspartiet også fået svar på et spørgsmål om, hvorvidt institutionspersonalet havde fundet en lille lukrativ niche, hvorefter de kunne »malke« det offentlige for penge. Nemlig ved at følge handicappede til sexterapi (læs: besøg hos en prostitueret) uden for arbejdstid og dermed hæve overarbejdspenge.

For det første ville socialministeren gerne slå fast, at det er en del af det socialpædagogiske arbejde at ledsage en handicappet til sexterapi. Og at hun regnede med, at den handicappede efter et par gange selv kunne finde vej, og dermed ikke havde behov for ledsagelse.

Endelig var ministeren sikker på, at disse besøg hos en »sexterapeut« sagtens kunne planlægges inden for den almindelige arbejdstid således at pædagoger og plejere ikke var nødt til at hæve overarbejdsbetaling.

Psykologhjælp til voksne

Det er både dyrt og besværligt at få hjælp fra en psykolog. Så i mange tilfælde overlades mennesker til sig selv, når de kommer ud i en krise.

Død, skilsmisse, arbejdsløshed, alvorlige sygdomme er begivenheder, som mange bliver konfronteret med, og som ofte kan medføre dybe »sår« og lidelser, hvis der ikke sættes ind med den rigtige hjælp. Ofte i form af psykologbistand.

Det mener Dansk Psykolog Forening, der derfor har arrangeret en offentlig høring om mulighederne og behovet for psykologhjælp til voksne. Høringen finder sted torsdag d. 24. november kl. 10.00-16.00 på Københavns Universitet, Amager, Njaldsgade 80, 2300 København S. (Der er kørestolsvenlige adgangsforhold).

Høringen er åben for alle interesserede, og der er gratis adgang. Dog koster det kr. 60,- at deltage i frokosten, og tilmeldingen skal ske senest 14. november til: Dansk Psykolog Forening, Bjerregårds Sidevej 4, 2500 Valby, tlf. 01 16 33 35.

I forbindelse med høringen er Dansk Psykolog Forening interesseret i at komme i kontakt med mennesker, der har fået — eller kunne have haft behov for — psykologhjælp i forbindelse med deres situation. Man skal være villig til at stille sig til rådighed for pressen, da Dansk Psykolog Forening vil forsøge at få medierne til at interessere sig for problemet via interviews og artikler.



Foto: Nana Reimer/2. maj



Foto: Mogens Laier.

Det er ikke taxakørsel

Som handicaphjælper behøver man ikke at have erhvervskørekort for at være chauffør for den handicappede. Det skriver justitsminister Erik Ninn-Hansen i et brev til Muskelsvindfonden.

I Odense politikreds havde man tolket færdselsloven på den måde, at der var tale om taxakørsel, når handicaphjælperen satte sig ind bag rattet. I hvert fald når der var tale om hjælpere, som fik løn for deres arbejde. Og den form for kørsel er forbudt med mindre man har et erhvervskørekort.

Men denne tolkning af færdselsloven mente justitsministeren nu ikke var helt korrekt. »Såfremt der ikke ydes et egentligt vederlag for kørsel, og såfremt kørslen er af underordnet karakter i forhold til de samlede opgaver, som hjælperen udfører for den handicappede, er kørslen ikke omfattet af begrebet erhvervsmæssigt kørsel«, kunne Erik Ninn-Hansen meddele Odense politikreds, efter at have kigget på sagen.

Penge i alternativ behandling

Det er ikke kun mennesker med muskelsvind, der er villige til at bruge mange penge hos de forskellige alternative behandlere. Også mennesker med gig og dårlig ryg forsøger at få bedret deres helbredstilstand ved at opsøge kiropraktikere, zoneterapeuter eller akupunktører.

Over halvdelen af alle med gig og ryglidelser besøger på et eller andet tidspunkt en alternativ behandler. Og omkring 6 procent af disse patienter bruger over 10.000 kr. på behandlingerne.

Det viser en undersøgelse, som er foretaget på Bispebjerg Hospital i København. Her har 500 ambulante patienter fra den reumatologiske afdeling deltaget i undersøgelsen.



Zoneterapi — en alternativ behandlingsform. Foto: Mogens Laier.

Ikke altid så stift

Invalidebilen skal være 6 år gammel inden den kan skiftes ud. Sådan er reglerne. Og det lægger nogle amter åbenbart megen vægt på. Således mente et amt, at en 16 årig ung multihandicappet mand måtte transportere sin el-kørestol i en trailer efter bilen, når han skulle ud at køre. Problemet var nemlig, at amtet ikke havde regnet med, at han fik bevilget en el-kørestol, da de bestemte hvilken invalidebil han skulle have. Og da kørestolen derefter ikke kunne være i den splinternye invalidebil, måtte han klare transportproblemet med en trailer.

Men det mente ankestyrelsen nu var at tolke 6-årsreglen lidt for stift. Så helt i overensstemmelse med familiens ønske blev det bestemt, at der skulle bevilges penge til en større bil.

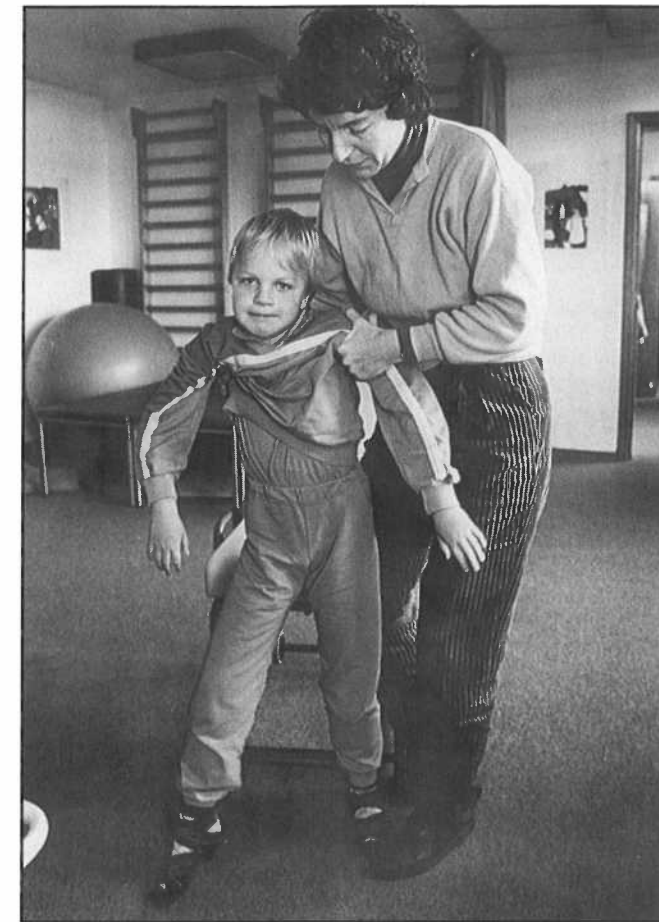
På tværs af grænserne

Nu skal der slås et alvorligt slag for at få alle de gode ideer frem i lyset, der kan forebygge sociale problemer. Derfor har socialminister Aase Olesen fundet 350 mill. kr., der inden for de næste 3½ år skal bruges til utraditionelle projekter.

»Det Sociale Udviklingsprogram«, som projektet er blevet døbt, skal bruges til at fremme løsning af sociale problemer på tværs af sektor-, forvaltnings- og faggrænser, som det hedder i pressemeddelelsen fra Socialministeriet.

Tilbuddet om støtte gælder alle, der har en god idé til et projekt, så socialministeren håber, at mange kommuner, organisationer, grupper af borgere m. v. vil vise interesse.

Yderligere oplysninger kan fås hos: Socialministeriets bevillingsudvalg, sekretariatet, Socialstyrelsen, Kristineberg 6, postboks 2555, 2100 København Ø. Tlf. 01 29 91 22.



Aktiv muskelstimulering — et projekt fra Muskelsvindfondens Udviklingscenter. Foto: Mogens Laier

Den rigtige køreplan

der er fare for, at Udviklingscentret ender som en lukket enklave. Det blev understreget at inspiration udefra, såvel nationalt som internationalt, er nødvendig, når centret skal formulere forskningsprojekter. Helt konkret blev det nævnt, at universiteterne og

andre institutioner gerne ville ind i et tættere samarbejde med Udviklingscentret.

Mødedeltagerne lagde også vægt på, at Udviklingscentret i højere grad end det er tilfældet i dag, skal prioritere det internationale arbejde. Det er centrets opgave

tæt at følge den forskning, som foregår ude omkring i verden. For det første for hurtigt at kunne bringe nye forskningsresultater videre til VB-centret, men også for at undgå at man søsætter projekter i Danmark, som der også bliver forsket i andre steder.

Tæt på EAMDA

I EAMDA-regi arbejder man i Paris på at oprette et europæisk center for neuromuskulære sygdomme, som fremover skal dække det medicinske forskningsområde (EAMDA — sammenslutningen af europæiske muskelsvindorganisationer). Centret blev fremhævet som en mulig samarbejdspartner fremover og som et eksempel på, at der i EAMDA er mange nye initiativer i gang, som det er Udviklingscentrets opgave at følge tæt. Kort sagt skal Udviklingscentret inden udflytningen til instituttet være helt ajour med den internationale forskning.

Det blev også fremhævet, at Udviklingscentret skal være mere offensivt, når det drejer sig om at få formidlet den faglige viden som allerede eksisterer i såvel VB-centret og Udviklingscentret. Med andre ord skal der sættes ressourcer af til at få beskrevet VB-centrets og Udviklingscentrets erfaringer i forhold til behandling af muskelsvind. Og det blev understreget, at et projekt i Udviklingscentret ikke kan betragtes som afsluttet, før det er formidlet videre til alle, der kan have interesse for og få gavn af resultaterne. mf.

Møde over grænsen

Respiration var temaet, da 13 danskere og 13 vesttyskere mødtes til dansk-tysk familietræf i Frøslevlejren weekenden den 23.-25. september. Bag familietræffet stod som sædvanlig folk fra Muskelsvindfonden i Danmark og

den Slesvig/Holstenske afdeling af den vesttyske Muskelsvindorganisation.

Ergoterapeut Jette Møller, Muskelsvindfonden i Århus, og en læge fra Göttingen i Vesttyskland, holdt oplæg om respiration. Derudover blev

der tid til en demonstration af kørestole og en lille udflugt til museet i Frøslevlejren.

Det var femte gang, der blev afviklet familietræf i grænselandet. Arrangementerne er meget fagligt orienterede, men giver dog også

plads til at dyrke de personlige venskaber, som efterhånden er opstået deltagerne imellem.

Næste år skal familietræffet traditionen tro holdes på den anden side af den danske tyske grænsedragning.

Der er brug for en ny interessegruppe under Muskelsvindfonden. Nemlig for mennesker med ataksi. Det mener Anita Lassen fra Århus, der selv har sygdommen Friedrichs ataksi. Så derfor har hun sendt redaktionen følgende indlæg, som hun håber kan blive startskuddet til en ny interessegruppe.

I sommeren 1988 henvendte Johannes Larsen, der selv har ataksi, sig til Muskelsvindfonden m.h.p. at udvide kendskabet til sygdommen og for at blive sat i forbindelse med andre af Muskelsvindfondens medlemmer, der har ataksi. Jeg har således været i brevkontakt med Johannes Larsen, Evald Krog og den 14. september holdt Johannes Larsen, Evald Krog og jeg et møde i København, hvor vi besluttede at oprette en støtte- og interessegruppe.

Før jeg skriver nærmere om, hvad der er sket siden dette møde, vil jeg give en kort introduktion til ataksi — og derefter en beskrivelse af forløbet af min egen sygdom, Friedrichs ataksi.

Hvad er ataksi?

Ataksi er forstyrrelser af bevægelseskoordinationen. D.v.s. den ordnede samvirken af de til en muskelbevægelse nødvendige aktiviteter. Bevægelserne bliver slyngende, ukontrollerede — ja, netop ataktiske. Gangen bliver f.eks. bredsporet og vaklende med uregelmæssige skridtlængder. Dette nødvendiggør brugen af kørestol. Andre ting, som kræver koordination, f.eks. tale og håndskrift bliver også ataktiske.

Ataksi er arvelig med mange varianter, som det vil føre for vidt at komme ind på her. I stedet vil jeg skrive om forløbet af min egen Friedrichs ataksi, som ser således ud:

Min egen sygdom

I den sene barndom fik jeg balanceproblemer i gangen (mest observeret af andre).

14 år gammel blev jeg diagnosticeret, og i teenagealderen progredierede sygdommen kraftigt, hvilket nødvendiggjorde en kørestol da jeg var 20 år i 1974.



Johannes Larsen, Evald Krog, Theo Lassen og Anita Lassen.

En gruppe for alle med ataksi

Jeg flyttede til Århus og begyndte mine studier. I disse år tabtes min gangfunktion, og jeg begyndte at lide af kolde fødder — især sidst på dagen.

Alligevel var mit helbred så stabilt og uden den progression, som jeg før havde oplevet. I 1982 afsluttede jeg min uddannelse som cand.mag. i historie og dansk. Min mand og jeg fik vores første barn. Graviditet og fødsel forløb uden problemer.

Det er klart, at de første år med et lille barn er enormt krævende specielt for mig. Jeg oplevede en forbigående tilbagegang i form af udtalt træthed.

I løbet af tre år var mine fysiske kræfter de samme, og i 1987 fik vi barn nummer to. Denne gang forløb graviditet og fødsel også uden problemer. Vi fik et barn med en alvorlig hjertefejl. Det var selvfølgelig et hårdt og krævende år frem til operationen i oktober 1987. Operationen og den efterfølgende periode forløb over alt forventning, så vi i dag har to krudtugler.

Som følge af vores barns operation fik jeg en kraftig

nedtur både psykisk og fysisk. Jeg havde kraftige smerter i lænd og lår, hvilket betød, at jeg ofte måtte spise 6-8 kodemagnyler om dagen, som resulterede i kronisk træthed. Men efter månedslang optræning er min tilstand stabil igen.

Fysioterapi hjælper

Jeg mener, at jeg med 2-3 gange ugentlig optræning har formået at forhindre den progression, som jeg oplevede i min teenagealder. Jeg begrunder dette med, at når jeg nedsætter antallet af behandlinger, mærker jeg en tydelig tilbagegang.

Mine fysioterapeuter, Karin Andersen og Birgit Werge fra Klinik for Fysioterapi på Muskelsvindfonden, har erklæret sig meget interesserede i en ataksigruppe, og vil meget gerne bidrage med deres faglige viden.

Professor Erik Hansen, neurologisk afdeling på Odense Sygehus er også meget interesseret i en ataksigruppe, og har lovet at stille sin faglige ekspertise på råd til vores rådighed.

Udover disse kontakter har Muskelsvindfonden skrevet til mange andre landes ataksigrupper, for at høre, hvad der sker i udlandet.

En engelsk visit

Endnu før planen om dannelse af en ataksigruppe, var jeg medlem af den engelske forening for Friedrichs Ataksi. Da Muskelsvindfonden tilbød mig at deltage i deres årlige generalforsamling den 24. september, var jeg ikke længe om at sige ja. Lige hjemvendt fra dette møde, vil jeg fortælle lidt om de spændende dage.

Den officielle del af mødet indeholdt formandens og kassererens beretning, hvad der naturligvis mest handlede om, hvad der foregik og foregår i England. Dernæst blev der givet udførlige referater af de nuværende fire forskningsprojekter vedrørende Friedrichs ataksi. Endelig var der planer om at danne en international ataksigruppe, og det vil blive drøftet nærmere til den tyske ataksigruppens årsmøde i april 1989, hvor man også har inviteret folk fra andre landes ataksigrupper til at deltage. Jeg har også planer om at tage derved.

Sidst, men ikke mindst var der et godt samvær, der varede til langt ud på natten.

Det 9. kromosom

Dagen efter mødet var jeg så heldig at blive inviteret ud på St. Marys Medical School i London, hvor et forskerhold under ledelse af Sue Chamberlain for tre år siden startede på bar bund med at søge efter det defekte gen, der forårsager Friedrichs ataksi. I april i år lokaliserede man genet til kromosom nr. 9. Efter den epokegørende opdagelse forsker man nu videre efter at isolere genet. Hvornår det sker, og man dermed kan begynde at lede efter en medicinsk behandling, er det alt for tidligt at spørge om, men der forskes optimistisk videre.

Jeg vil opfordre alle med ataksi til at være med i en interessegruppe under Muskelsvindfonden. Håber at høre fra jer. Skriv til Anita Lassen, Muskelsvindfonden, Vestervang 41, 8000 Århus C.

Ungdomsgruppen går nye veje



Flemming Larsen. Foto: Mogens Laier

Allan Petersen, der går i tiende klasse, har været i en uges erhvervspraktik på Muskelkraft. Redaktionen bad ham om at skrive en artikel om Ungdomsgruppen, der har valgt at forsøge sig med nye aktiviteter, i erkendelse af, at det ikke er lykkedes for

gruppen at få fat i de helt unge medlemmer af Muskelsvindfonden. Allans artikel bringer vi her.

Ungdomsgruppen har ikke valgt at opgive sit arbejde, men har bestemt, at de vil ændre deres formål. Dette

sker fordi de ældre medlemmer (efter deres egen opfattelse) hele tiden har skullet stå til ansvar for de yngre. Nu er det blevet for meget. De ældre medlemmer hverken kan eller vil længere.

Muskelkraft har talt med Flemming Larsen, som har været medlem af Ungdomsgruppen i mange år. Han gik selv med i Ungdomsgruppen efter opfordring fra et par stykker, som havde startet gruppen.

Flemming Larsen: — Dengang var der ingen problemer med at skaffe nye medlemmer, men i dag ser det ud på en anden måde. De få medlemmer, der kommer ind fra den yngste gruppe, sidder for det meste bare og kigger ud i luften. — Er der ingen, der siger noget, bliver man bare siddende.

Flemming siger også, at hvis den yngste gruppe skal fortsætte, skal der være pædagoger til at se efter dem. Det er en lidt trist udvikling, understreger Flemming Larsen og fortsætter:

Next Stop Sovjet

— Når Ungdomsgruppen sender breve eller ringer til nye medlemmer, er det oftest forældrene, der bestemmer, om de unge skal være med.

Flemming mener selv, at der bliver gjort meget for at skaffe nye medlemmer. Ungdomsgruppen arbejder på at få sendt nogle handicappede med til Next Stop Sovjet, samt til et orienteringsløb i Sverige for kørestolsbrugere. Der er bare det problem, at Ungdomsgruppen har svært ved at få fat i den yngste gruppe i Muskelsvindfonden. Enten vil forældrene ikke give de unge lov til at tage på tur, eller også kan de unge ikke undvære deres forældre.

Af gode ting Ungdomsgruppen har lavet, kan blandt andet nævnes en lysbilledserie. Som sagt ændres Ungdomsgruppens formål og Flemming håber at få fat i nogle unge med noget mere gå på mod. På en måde er ungdomsgruppen selv skyld i det lave medlemstal. For personligt vil jeg sige, at emner som musik og drama, som Ungdomsgruppen har holdt kurser i, ikke kan få ret mange medlemmer med. Hvis der bliver lavet noget, de fleste syntes er spændende, ville medlemstallet se ud på en anden måde.

Allan I. Petersen

Sundhedsministeren på besøg

Sundhedsminister Elsebeth Kock-Petersen besøgte i slutningen af september Muskelsvindfonden. På sin rundvisning i foreningen mødte ministeren bl.a. Anita Lassen, der kunne fortælle, at hun hver måned må betale 1800 kr. af egen lomme, for at få den nødvendige fysioterapi.

Netop egenbetalingen ved fysioterapi var et af de emner, som blev diskuteret på mødet med Elsebeth Kock-Petersen. Derudover blev ministeren præsenteret for Muskelsvindfondens tanker om at etablere 2-3 landsdækkende centre, der skal betjene handicappede med respiratoriske problemer.

Ministeren lovede efter mødet at Muskelsvindfondens synspunkter ville indgå i arbejdet med at ændre strukturen i sundhedsvæsenet.



1800 kr. om måneden bruger Anita Lassen til fysioterapi. Det kunne hun fortælle sundhedsminister Elsebeth Kock-Petersen, da ministeren besøgte Muskelsvindfondens Klinik for fysioterapi. Foto: Hans Otto

Det er ikke en »Ellert«



Men en Roltec kørestol, der er overdækket med kabine. Og det er jo nok helt rart, når regn og blæst bider i kinderne. Palle Bang Jensen fra Odder, der har fået lavet to modeller, har haft megen glæde af »kabinekørestolene«. Men desværre er Palle blevet for dårlig til at bruge de to kørestole. Og derfor er han interesseret i at sælge dem, hvis nogen har lyst til at erhverve et sådant køretøj. Kabinerne kan tages af — og kørestolene er forsynet med nye dæk og batterier. Prisdé: Roltec med Recarosæde: 2500,- kr. Roltec m Bomisæde: 2000,- kr. Henvendelse: Torben Bang Jensen, tlf. 06 54 45 70.

Kolding City Busser

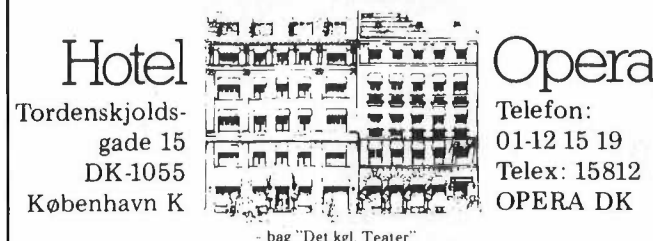
v/Kolding Taxa
Ambolten 13 - tlf. 05 52 15 00

12-20 personers busser
Specialbus til kørestolsbrugere
Tilbud gives



Hotel Opera har det hele.

Man bor behageligt, komfortabelt og centralt. Sover godt. Får en imødekomende, veloplagt betjening. Og man spiser nogle af sine bedste måltider her.



Hotel
Tordenskjoldsgade 15
DK-1055
København K

Opera
Telefon:
01-12 15 19
Telex: 15812
OPERA DK

- bag "Det kgl. Teater"

HARLEV EL

Aut. el-installatør
Vor service er en selvfølge
Vestervej 5 • 8462 Harlev
Tlf. 06 94 10 59

- giver grundig, gratis og uforpligtende vurdering af skift til naturgas
- giver nøjagtig investeringsforslag og beregning af opnået besparelse
- installerer alle typer kedler
- udfører alle former for blikenslagerarbejde
- er tilsluttet naturgasseksperterne og VVS-branchens garantiordning



Med
venlig
hilsen



BECKOVVS A/S

Manderupvej 5
3550 Slangerup
Telefon 02 33 30 00



Stående fra venstre mod højre: Jens Sloth, Peter Johnsen og John Riley. Siddende: Keld Nielsen og Tonni Nielsen.

Skak og engelsk øl

Den første uge af september løb den 10. EAMDA skakturnering for bevægelseshæmmede af stablen. Turneringen fandt sted i Coventry i England, og fra Danmark deltog tre spillere. Ud over Keld Nielsen og Tonni Nielsen, havde Jens Sloth fundet vej til turneringen. Han har sendt følgende indlæg.

Keld havde tilbudt at lægge bil til, og da vi andre sagde pænt ja tak, blev ruten fastlagt. Fra Kastrup skulle vi køre via Hoek van Holland-Harwich til Coventry. Keld og Hans hjælpere (Mads og Mogens) skulle starte kl. 7.30 fra Kastrup onsdag morgen, hente Jens i Køge kl. 8.30, og Tonni + far Preben kl. ca. 12.00 i Middelfart. Her blev vi budt på mad og drikke, hvilket bekom os helt fint.

Et godt initiativ

Grethes gode initiativ skulle senere vise sig at få stor betydning, for jo nærmere vi kom til Hoek van Holland, des mere klart stod det, at der ikke kunne afses tid til nogen pauser. Kun benzinpåfyldning kunne tillades. Vi ankom imidlertid til færgen i god tid! Mødetiden var 22.15, og vi var der allerede 22.14!

Færgen sejlede ca. kl. 23.00, og vi ankom til Harwich kl. 7.30 torsdag morgen. Det var en rigtig dejlig færges med elevatorer, lækre salo-

ner, biografer, butikker m.v., men de tomandskahytter vi fik tildelt var ikke spor handicapvenlige.

Torsdag formiddag under vores køretur mod Coventry, regnede det konstant. Men da vi ankom ca. 14.30 var solen brudt igennem, og dette fine vejr havde vi resten af turen.

Værelserne på kollegiet var gode rummelige enkeltværelser, med gode tilstødende fællesfaciliteter såsom tv-stue, rum med vaskemaskine og tørretumbler, stort badeværelse med kar og bruser.

Venlighed

Vi mødte kun venlighed og hjælpsomhed, både fra personale, arrangører og mange deltagere. Forhold som gør en tur ekstra minderlig.

Der var indlogeret ialt 91 personer, heraf 42 spillere i alle aldersgrupper, og fordelt på 13 lande.

Turneringen foregik fredag og lørdag.

Der spilledes ialt 7 runder (kaldet Monrad) med 40 minutters betænkningstid pr. spiller.

Det gode ved Monrad-princippet er, at du hele tiden møder en ny spiller som har samme pointantal som dig selv. Dette skaber en så rimelig jævnbyrdighed som muligt!

Holdturneringen blev i år vundet af England, tæt fulgt af Jugoslavien. Danmark blev nr. 7, en pæn placering set i relation til den store skakinteresse som hersker i de øvrige lande.

Simultanskak

Fredag aften var skakstormester Keene indbudt til at spille mod halvdelen af os på en gang (simultanskak). Det foregår ved at han går fra spiller til spiller, og det siger sig selv at han trækker hurtigt. Ellers blev det aldrig overstået.

Han vandt de fleste partier og fik et par enkelte uafgjort.

Lørdag aften foregik præmieoverrækkelsen. England fik deres velfortjente vandretrofæ, og alle øvrige deltagere fik en velfortjent træstpræmie. (Taberen er lige så vigtig som vinderen).

Arrangørerne havde herfter bestilt underholdning.

Denne udeblev imidlertid, men vi fik overtalt Mogens til at improvisere på klaveret, så aftenen forløb fint. Der var monteret en interimistisk bar/pub, og jeg skulle hilse og sige at man i England får en virkelig god tår øl!

Søndag formiddag blev der taget afsked. Der var skabt en masse nye kontakter, og der blev udvekslet mange adresser.

En god tur

Vi forlod Coventry ved middagstid.

Jeg vil gerne runde af med erindringen om en virkelig god tur!

Fremhæves skal især det gode forhold som vi seks havde under hele turen. Rigt på venlighed, forståelse, tolerance og godmodigt drilleri. En pragtfuld oplevelse som mange andre fremover skal have del i.

Jens Sloth

Et dansk puslespil

En 21-årig spansk jura-studerende med Duchenne's muskeldystrofi, Daniel C. Vilaseca, har henvendt sig til Muskelsvindfonden for at forhøre, om han ad denne vej skulle kunne komme i forbindelse med en dansk puslespil-entusiast.

Den unge spanioler har puslespil som hobby, han har haft spil med 3.000 brikker, og han har deltaget i udstillinger af puslespil.

Da han ikke har noget pus-

lespil med dansk motiv, spørger han, om der skulle findes en dansk »puslespiller«, som ville sende ham — mod betaling — et spil med dansk motiv.

Vi lader hermed forespørgslen gå videre og kan oplyse, at Daniels adresse er:

C — Elisa 17
08023 Barcelona
Spanien

Daniel C. Vilaseca behersker engelsk i såvel skrift som tale.

Kig på hylderne

Videoen, »Når det nu er sådan rimeligt svært«, er blevet lånt ud adskillige gange i det forløbne år. Men desværre er folk ikke altid lige flink til at returnere videokopien, når de har brugt den.

Derfor beder vi alle, der på et eller andet tidspunkt har lånt en kopi, om at kigge en ekstra gang på hylder og i skuffer. Og hvis kopien skulle dukke op, at sende den til Muskelsvindfondens sekretariat.

De mange krinkelkroge



Foto: Mogens Laier

Der er mange ting at tænke på, når man står overfor at skule ansøge om en invalidebil. Voksengruppen for Midt-, Vest- og Syddjylland har derfor holdt et møde, hvor man diskuterede nogle af de mange problemer, der kan opstå. Ingerlise Dahl har sendt følgende referat fra mødet, der fandt sted først i oktober.

Overfor en stor og interesse- ret tilhørerskare gav Karin Arnbjørn, med baggrund i Bistandslovens paragraf 58 om køb af invalidebil og det dermed følgende notat fra Socialstyrelsen, en spændende redegørelse for de krogveje man kan følge, for at komme helskindet igennem en sag om anskaffelse af invalidebil. Tilhørernes mange spørgsmål og deres fortællinger om de vanskeligheder, de var stødt ind i, understregede, hvor forskelligt disse sager bliver behandlet i de enkelte kommuner.

Karin Arnbjørn gjorde det klart, hvor vigtigt det er, i en bilansøgning at gå i detaljer med de specielle forhold der gør sig gældende for den enkelte. F.eks. hvilke specialindretninger der er nødvendige, og hvilke hjælpemidler bilen skal have plads til at transpor-

tere; derved kan spares megen tid under sagsbehandlingen.

Hun understregede samtidig, at afslår en kommune en ansøgning, skal man ikke straks fortvivle. Kommunen har pligt til at sende ansøgningen videre til amtet, der kan bevilge en bil, også imod kommunens indstilling.

Man skal ikke være bange

Man skal ikke være bange for at komme op til en orienterende køreprøve hos politiet. En sådan kan være en hjælp, hvis man har behov for særlig indretning af bilen, da specialindretninger som politiet kræver i kørekortet, skal bevilges.

Man skal være opmærksom på, at anskaffer man sig en bil i en prisklasse, der går ud over den bevilgede låneramme, går de penge, man selv har lagt til ved bilkøbet, ind i næste køb af bil ved udskiftning, de kan ikke frigøres; så man skal tænke sig om en ekstra gang, før man anskaffer sig en dyr bil.

Det er helt klart, at vi alle gik fra mødet med en masse inspiration til, hvordan vi skal takle vanskelighederne, næste gang vi skal igang med problemerne omkring anskaffelse af invalidebil.



Ny direktør

Den tidligere socialminister, Mimi Jacobsen, kom til at beklæde Scleroseforeningens direktørstol. Mimi Jacobsen afløser Jørgen Gram, der efter 10 år i foreningen er blevet ny direktør for Rådet for større Trafiksikkerhed.

Og som en af sine første opgaver lod Mimi Jacobsen sig stille an til fotografering sammen med Muskelsvindfondens formand, Evald Krog. Det hele havde til hensigt at gøre opmærksom på de to foreningers fælles lotteri, Drømmelotteriet, der sidst i september blev omdelt til samtlige Danmarks husstande.

Løgten murer- & Entreprenørforretning ApS



Fag-, hoved- og totalentrepriser i

**NYBYGNING
TILBYGNING
OMBYGNING**

**FLISEARBEJDE
BETONARBEJDE
RENOVERING**

Manbjergvej 33 · Løgten · 8541 Skødstrup

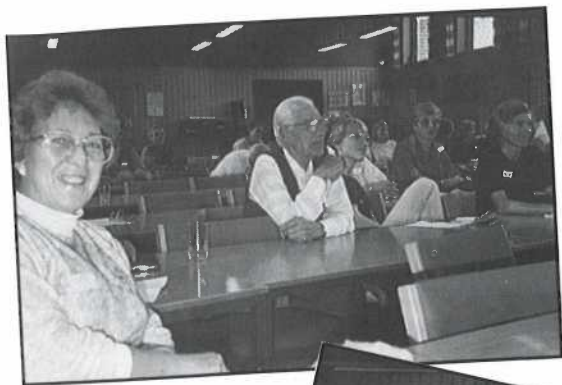
Tlf. 06-99 13 65

Tlf. 06-99 11 66

Bil tlf. 049-5 62 64

Murermester Erik Sørensen

Myastheniseminar i Vejle



Aktive deltagere... Susanne Bertelsen fra VB-centret... og Camilla Vogelius, der træder dansen...

Ca. 60 deltagere var den 16.-18. sept. samlet på Hornstrup-centret ved Vejle til Myasthenigruppens seminar, som holdes hvert andet år.

Fredag aften bød arbejdsgruppen velkommen og Evald Krog var til stede og fortalte om nye aktiviteter i Muskelsvindfonden.

Lørdag formiddag stod arbejdsgruppens beretning på programmet, og deltagere drøftede mulighederne for at inddrage nye aktiviteter og opgaver i arbejdsgruppens beføjelser. Den nysammen-satte arbejdsgruppe fik her

mange ideer at gå hjem og arbejde med.

Om eftermiddagen fortalte vanførekonsulent Else Danø om sit arbejde og besvarede spørgsmål. Else Danø understregede, at Muskelsvindfondens medlemmer er velkomne til at kontakte vanførekonsulenterne som rådgiver i diverse situationer, f.eks. i tvivlsspørgsmål omkring pension.

Opfordring

Efter kaffen orienterede Susanne Bertelsen, VB-centret, om fritidslovens muligheder,

og opfordrede til, at de, som evt. ønsker at starte aktiviteter sammen med en gruppe, først kontakter lederen af et oplysningsforbund for muligvis at afholde aktiviteterne som et hold under fritidsloven. Claus Nelsen oplyste, at medlemmerne også kan kontakte ham eller Rasmus Dahl på sekretariatet, hvis man ønsker vejledning i den slags spørgsmål.

Lørdag aften samledes man om festmiddagen. Bagefter var der opvisning af lokale folkedansere, — og de, der havde mod og benkræfter nok, fik også selv en svingom.

Søndag var afsat til oplæg fra de to indbudte læger, Niels Ole Jensen og Finn Somnier.

Niels Ole Jensen fortalte om, hvordan sygdommen myasthenia gravis påvirker kroppens funktioner, og om den behandling man almindeligvis tilbyder.

Finn Somnier løftede sløret for sin nyeste forskning omkring sammenhængen mellem sygdommens udbrud og alder/køn/tidspunkt for igangsættelse af behandling. En af de store nyheder er, ifølge Finn Somnier, at sygdommens forløb kan bedres væsentligt, hvis behandlingen sættes ind meget tidligt.

Stor interesse

Der har været stor interesse omkring det kursus om mulighederne i sociallovgivningen, som har været arrangeret under brugeruddannelsen. For at give så mange som muligt chancen for at være med, var kurset tilrettelagt tre forskellige steder i landet efter tur.

Den 10.9. i Hobro, den 24.9. i København og den 1.10. i Odense.

Alle tre steder var social-

rådgiver Søren Hagen kursusleder, og selv om ikke alle spørgsmål nåede at blive besvaret, kom Søren Hagen alligevel vidt omkring i de sociale paragraffer og cirkulærer.

Brugergruppernes deltagere har nu mulighed for selv at følge kurset op hjemme i den lokale gruppe. F.eks. ved at invitere en socialrådgiver til en mødeaften.

Sundhed og sygdom

Hvordan undgår vi at sygdommen fører til unødige begrænsninger i den enkeltes liv og selvudfoldelse? Det er et af mange spørgsmål, der vil blive taget op til diskussion og besvaret, når der under brugeruddannelsen i november måned bliver afholdt kursus med titlen sundhed og sygdom. Kurset er for alle voksne, samt familie og børn, i Nordjylland, Århus, Viborg og Ringkøbing amter. Alle vil modtage en personlig invitation, men hvis nogle mener sig »glemt«, kan man kontakte Claus Nelson på Muskelsvindfondens sekretariat.

Kurset består af to hovedemner. Først en introduktion til de neuromuskulære sygdomme og den aktuelle forskning og behandling. Læge Carl-Otto Gøtzsche fra VB-centret og ergoterapeut Jette Møller fra Udviklingscentret vil orientere om emnet. Dernæst vil en familierådgiver og læge Mogens Bagge komme med oplæg til emnet: At leve med en sygdom — om holdninger til sygdommen hos den enkelte og i samfundet.

Kurset afholdes på Hobro Vandrerhjem og kursuscenter den 25.-27. november.



Foto: Mogens Laier.

De små størrelser

Så er det børnenes tur til at trække i rocktøjet. Og det kan endda ske for en billig penge.

Muskelsvindfonden har nemlig endnu et parti Grøn koncert trøjer, som sælges til favor pris. Desværre er der kun små størrelser tilbage — men man kan jo ikke få alt her i livet. Der er tale om T- og sweatshirts i såvel grøn og hvid (størrelse: 8, 10, 12, 14 og 16 år). Prisen for en T-shirt er kr. 50, — mens en sweatshirt koster kr. 100.

Bestilling kan afgives på nedenstående kupon.

JA, jeg bestiller

T-shirt (50,- kr.)

8 år	10 år	12 år	14 år	16 år	
☐	☐	☐	☐	☐	Grøn
☐	☐	☐	☐	☐	Hvid

Sweat-shirt (100,- kr.)

☐	☐	☐	☐	☐	Grøn
☐	☐	☐	☐	☐	Hvid

Navn _____

Gade/vej _____

Post nr./by _____

BREV
Ufrankeret
svarforsendelse

274

Sendes
ufrankeret

Modtageren
betaler portoen

Muskelsvindfonden

Vestervang 41
8000 Århus C

Kalender

November

- 11.-13. Kontaktudvalgsmøde på Huelsbjerggård.
25.-27. Kursus om sundhed og sygdom. For voksne i Nordjylland, Århus, Viborg samt Ringkøbing Amt.
25.-27. Repræsentantskabsmøde i Muskelsvind-fonden.

En lille opfordring

Jeg beder hermed om optagelse af følgende:

Når jeg færdes i kørestol fra mit hjem i Peder Lykke-centret, er der mange forretninger i omegnen, hvor kørestole ikke kan komme ind.

Ved at tænke på sagen, kom jeg på den ide, om ikke

Muskelsvindfonden kunne fremstille en selvklæbende etiket af passende størrelse, hvorpå der f.eks. kan stå: »Støt de handlende, der hjælper de kørestolsbårne«.

Disse vil sikkert gerne hjælpe med at sprede den pågældende propaganda. Et

lyst hoved kan måske finde på en mere neutral tekst.

*Med hilsen og tak
for optagelse*

Johns. Larsen

*Peder Lykkesvej 61
København S*

Lokal- og interessegrupper

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

Lokalgrupper:

Kolding:

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

Århus:

Hanne Sørensen,
Ristrupvej 5, Mølbalte, 8382 Hinnerup
tlf. 06 98 82 36

Esbjerg:

Niels Gaj Nielsen,
Enghavevej 28, 6700 Esbjerg
tlf. 05 12 52 59

Fladså:

Kaja Henriksen,
Størtingevej 24, Størtinge,
4731 Brandslev
tlf. 03 76 42 68

Frederiksværk:

Knud Nielsen,
Irisvej 7, 3300 Frederiksværk
tlf. 02 12 59 39

København:

Tina Kirkegaard,
Hvidovregårds Allé 23 F,
2650 Hvidovre
tlf. 01 49 75 75

Næstved:

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

Lolland:

Finn Laursen,
Friheden 24, 4900 Nakskov
tlf. 03 92 70 52

Falster:

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

Ungdomsgruppen:

Koordinator:

Flemming Larsen,
Nørreport 29 st., 8000 Århus C
tlf. 06 18 82 20

Sjælland:

Tina Kirkegaard,
Hvidovregårds Allé 23,
2650 Hvidovre
tlf. 01 49 75 75

Sjælland:

Liselotte Bundgård,
Meddelbyvej 2, lejl. 2, 2610 Rødovre
tlf. 01 41 29 67

Nordsjælland:

Lene Maj Pedersen,
Frederikshave 22, st. th.,
3400 Hillerød
tlf. 02 26 76 09

København:

Kjeld Nielsen,
Gartnertofte 49, 2770 Kastrup
tlf. 01 52 14 19

København:

Knut Sandvik,
Århusgade 91, 2100 København Ø
tlf. 01 26 38 42

Fyn:

Birte Malling,
Grævlinglekøken 36d,
5210 Odense NV
tlf. 09 94 35 27

Voksengruppen:

Fyn:

Jørgen Suhr,
Nyvej 20, 5690 Tommerup
tlf. 09 76 14 17

Østfyn:

Anni Winther Christensen,
Rådyrvænget 37, 5800 Nyborg
tlf. 09 31 22 77

Østjylland:

Peter Kjærby,
Vesterport 8G, 8000 Århus C
tlf. 06 12 11 47

Syd/Vest/Midtjylland:

Erna Døfler Sørensen,
Søndergårdsvej 26, Hammerum,
7400 Herning
tlf. 07 20 93 39

Sjælland:

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

Kvindegruppen:

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

Forældregruppen:

Fyn:

Annette Thomsen,
Løvsangervænget 10, 5210 Odense NV
tlf. 09 16 22 09

Nordjylland:

Flemming Terp,
Søndergade 71A, 9320 Hjøllerup
tlf. 08 28 19 91

Sjælland vest:

Anne og Bent Knudsen,
Lærkevej 36, 4000 Roskilde
tlf. 02 36 39 28

Vestjylland:

Eva Korsgård,
Valmuevej 79, 7500 Holstebro
tlf. 07 42 52 53

Sønderjylland:

Hans Gert Jacobsen,
Øster Gesten Mosevej 1, 6621 Gesten
tlf. 05 55 71 72

Færøerne:

Søren Christiansen,
Fugloyarvegur 12,
Fr-100 Torshavn,
tlf. 009-298-16775

Myasthenia Gravis:

Sjælland:

Inge Nielsen,
Nyvej 3, 4291 Ruds-Vedby
tlf. 03 56 19 49

Fyn/Sønderjylland

Else Marie Sværke,
Brogårdsvej 58, Bellinge,
5250 Odense SV
tlf. 09 96 19 30

Resten af landet:

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

Der er billeder og artikler som vi ikke bringer...

Men vi forsøger at gå tæt på mennesker og begivenheder, der har indflydelse på dagligdagen.

Vi holder læserne ajour med den seneste udvikling på Christiansborg og lader gerne en garvet debattør give et lovforslag et ord med på vejen. Men vi vælger også at lade forældrene til et handicappet barn fortælle om de problemer og kampe, der førte til en skilsmisse.

Vi fortæller historien bag udviklingen af et nyt hjælpemiddel og lader fagfolk vurdere fortrin og gener. Men vi lægger også spaltepads til beretningen om den irske fotograf Gene Lambert og viser hans portrætfotos af mennesker med handicaps.

Og hvis emnet er "sprængfyldt" nok, går vi gerne i dybden.

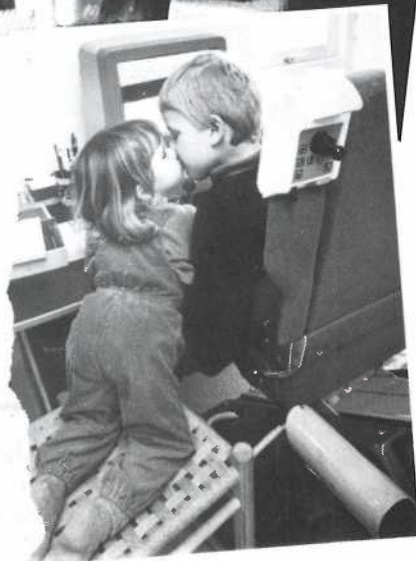
Vi var de første, som spurgte hvad de nye biomedicinske teknikker ville betyde for fremtidens syn på handicappede. Og for at give næring til debatten, lod vi filosofen Johannes Sløk, arvebiologen Søren Nørby og landsformand Evald Krog vende det store spørgsmål i luften.

Vi gjorde os også den ulejlighed at kigge på hvad samfundet får for de 8-900 mill. kr., der hvert år bruges til indkøb af hjælpemidler i Danmark. Bl.a. pegede vi lidt drilsk på bandagisternes mulighed for selv at bestemme priserne på deres produkter.

Selvfølger er der også reportager fra landsmøder, sommerlejr m.v. samt nyt fra interessegrupperne. Vi er Muskelsvindfondens tidsskrift, og disse informationer lægger vi stor vægt på. Men Muskelkraft er mere og andet end et medlemsblad. Derfor tror vi også, at du kan få udbytte af artiklerne.

Med andre ord. Hvorfor ikke tegne et abonnement?
Muskelkraft udkommer 8 gange årligt, og er hver gang på ca. 56 sider. Prisen for et årsabonnement er kr. 175,-.

Eller du kan benytte lejligheden til at blive medlem af Muskelsvindfonden, så vil du også modtage Muskelkraft.



JA, jeg ønsker at tegne
abonnement på tidsskriftet Muskelkraft

☐ kr. 175,-

JA, jeg ønsker at blive medlem af
Muskelsvindfonden og modtage
tidsskriftet Muskelkraft

☐ kr. 175,-

Navn: _____

Gade/vej: _____

Postnr./By: _____

BREV
Ufrankeret
svarforsendelse

274

Sendes
ufrankeret

Modtageren
betaler portoen

Muskelsvindfonden

**Vestervang 41
8000 Århus C**

MUSKELKRAFT

5219

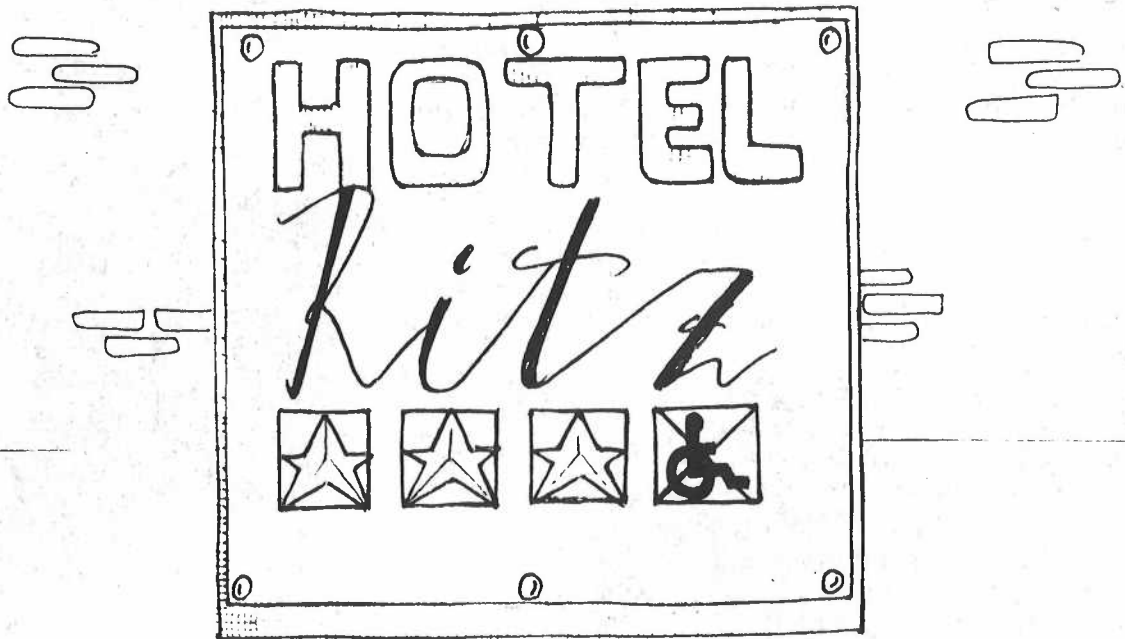
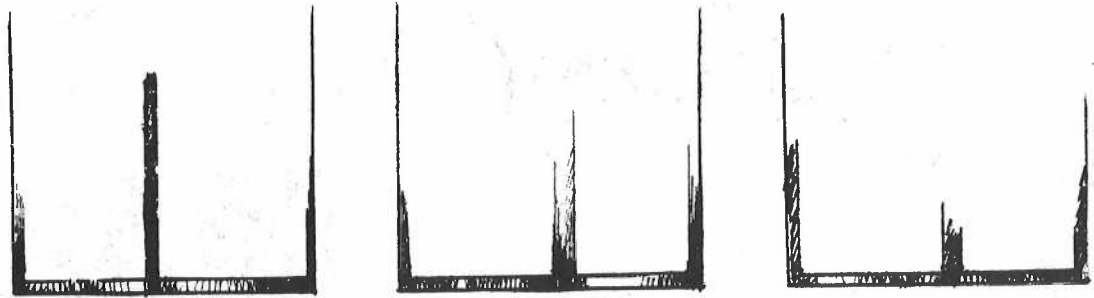
5535

0

SVEND AGE BACH

ALSIKKEVEJ 12

8410 RØNDE



ci/ni 88



Engelsk og vesttyske rejsebureauer indgår hvert år eksklusivaftaler med hotelejerne sydpå, der skal forhindre tilstedeværelsen af handicappede feriegæster. Når sådanne aftaler er indgået, skal Muskelkraft foreslå at følgende skiltning benyttes.