

MUSKELKRAFT

BETTY ELKJÆR, MORMOR TIL THOMAS:

– Der er det med Thomas, at vi synes, vi har ham på lånt tid. Men det ved vi jo ikke sådan helt, med den sygdom. Der kan også ske noget med et rask barn, tænker jeg så.



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

1
93

21. ÅRGANG



"Da champagnepropperne sprang nytårsnat, fejrede vi det store spring fremad." Muskelsvindfondens personale foran deres kommende arbejdsplads.

Instituttet på Stenagervej. AKTIVITETET i Skåde. Eller blot MarselisborgCenteret.

Kært barn har mange navne. Og nok har vi været vidt omkring med vore planer om at etablere et lokalt behandlingstilbud til alle handicappede i Århus og alle med muskelsvind i hele landet; men barnet er ikke mindreært af den grund.

Og nu er det oven i købet blevet født. Fødslen var ikke svær; men vi gik unægtelig svanger med ideen i meget lang tid – mere end ti år!

Det skete midt i nytårsnat. I det sekund rådhusklokkerne ringede det nye år ind, var Muskelsvindfonden ejer af det, der indtil videre hedder Marselisborg Hospital, bygning 7, men som i de kommende år får det fornemme og royale navn MarselisborgCenteret, hvor ikke blot vi skal bo, men forhåbentlig også Gigtforeningen, PTU, Hjælpemiddel-instituttet og en række relevante amtslige og kommunale funktioner.

Hermed får vi mulighed for at etablere de mange planlagte tilbud sammen med andre. Vi får på

den måde et langt bedre brugergrundlag, en langt bedre økonomi og et langt bedre samarbejde, end vi ville have fået. Vi kan i fællesskab gøre behandlingsfaciliteterne meget bedre, end hvis vi kun havde haft vor egen økonomi at bygge på.

Da champagnepropperne sprang nytårsnat, fejrede vi det store spring fremad – fra "kun" at eje en ubebygget grund til at eje et helt hus på 1.500 m².

Det er oven i købet et meget flot hus – den ene af de fire oprindelige bygninger i Marselisborg Hospital fra 1912, godt vedligeholdt og delvis nyistandsat.

Århus Amtskommune holder til i stueetagen i nogle år, fordi der endnu ikke er plads til epidemi-afdelingen på Skejby Sygehus, så vi er på den måde også blevet udlejere! Men senest i 1998 flytter afdelingen, og så har vi hele huset for os selv.

Indtil da skal vi bo i tagetagen. Det vil sige, at vi snart skal i gang med en større ombygning, for tagetagen har hidtil ikke været udnyttet. Lige nu ser det ud som om dette kan starte i løbet af efteråret, og i løbet af 1994 bor vi

så i MarselisborgCenteret med alle vore hidtidige funktioner.

Herefter kommer så, lidt efter lidt, de ekstra faciliteter, som er hele formålet med projektet: Bas-sin, fysioterapi, bolig- og opholdsfunktion, kulturaktiviteter og café. Og formentlig meget mere, for når vi først går i gang, plejer ideerne at vælte frem.

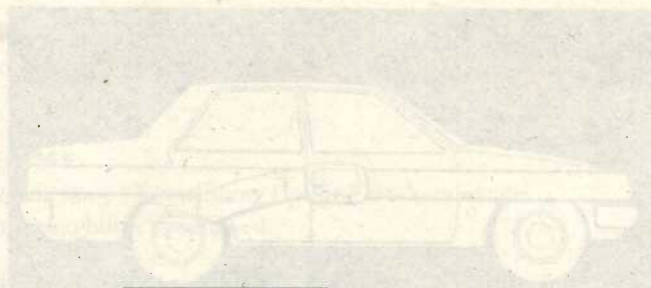
Tilsammen vil MarselisborgCenteret udgøre Danmarks mest avancerede sted for behandling, forebyggelse og genoptræning, og den enkelte brugers udbytte af stedet begrænser sig derfor ikke til de egentlige funktioner, der indrettes. Tværtimod: Gennem den nationale og internationale opmærksomhed, der vil blive omkring MarselisborgCenteret, har vi skabt forudsætningerne for at forbedre og udvikle behandlingsmetoder til fordel for alle med et handicap, men naturligvis især til fordel for mennesker med

muskelsvind. Muskelsvindfondens centrale placering i MarselisborgCenteret er samtidig en garanti for, at mennesker med muskelsvind vil få maksimalt udbytte af den faglige udvikling, der vil ske på stedet.

Derfor er vi nu nået helt frem til tærskelen til de mest spændende år i Muskelsvindfondens historie: Vi skal realisere en gammel drøm, som blandt andet jeg selv har talt om i så mange år, at mange måske var blevet dybt skeptiske.

Og ikke mindst: Vi skal i gang med at realisere drømmen i en situation, hvor vi også er ved at definere vore mål og visioner for de kommende år. MarselisborgCenteret er af indlysende grunde en helt central del af denne diskussion.

Derfor er der al mulig grund til at ønske hinanden godt nytår og tillykke!



LEDER

Barnet er født!

AF LANDSFORMAND EVALD KROG

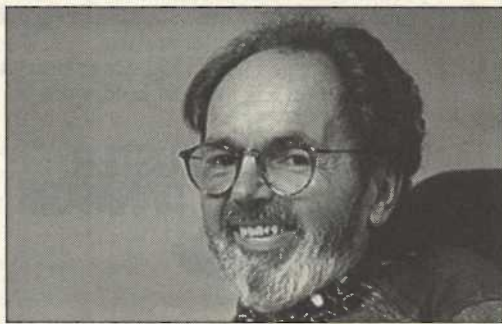


FOTO: Mogens Laier


REDAKTION:

Peter Biisgård
Marius Byriel
Marianne Frederiksen
Maria Overgaard Hansen
Ann-Lisbeth Højberg
Søren Hagen Jensen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Isabelle Schwartzbach

REDIGERING:

Peter Biisgård
Jørgen Jeppesen (ansvh.)

LAYOUT:

Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:

Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 3400

REDAKTIONEN AFSLUTTET: 1.2. 1993

DEADLINE NÆSTE NUMMER: 5.3. 1993

ANNONCEKSPEDITION:

Stjærvej 13, 8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345

MUSKELSVINDFONDEN:

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker gennem støtte til forskning, ved oplysning og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de cirka 5000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

SEKRETARIAT:

Vestervang 39-41
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777
Telefax 8618 8076
Giro 901 1110

VEJLEDNINGS- OG BEHANDLINGSCENTER:

Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

UDVIKLINGSCENTER:

Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777

KLINIK FOR FYSIOTERAPI:

Møllevangssalle 151
8210 Århus V
Tlf. 8616 0636

HANDICAPRÅDGIVNINGEN

SAMLIV OG SEXUALITET:
Muskelsvindfonden
Vestervang 39-41
8000 Århus C.
Tlf. 8613 9777
Åben onsdag kl. 19-21.30.

FORSIDEFOTO:

– Man står så hjælpeløs, man vil så gerne gøre en hel masse, hvis man bare kunne, siger Betty Elkjær, mormor til Thomas, der har muskelsvind.

Hun fortæller om chokket, da hun fik besked om diagnosen, om sin bedstemor-rolle, om et ændret syn på venner og bekendte. Om vrede og skyldfølelse.

En anden bedstemor har sendt redaktionen et brev, hvori hun bl.a. skriver: "Man er usikker, rådvild. Man siger de forkerte ting, gør de forkerte ting. Man svigter."

Tæt på bedsteforældre med et handicappet barnebarn side 17 – 21.

(Foto: Claus Haagensen/Chili)

INDHOLD
6 "EN ÆKLENDE OPLEVELSE"

Tyske turister tilkendt erstatning for at skulle spise morgenmad i selskab med scleroseramte danskere.

7 HER FÅR VI HJEMME

Muskelsvindfonden har købt hus på Marselisborg Hospital, det kommende MarselisborgCentret. En vision bliver virkelighed.

8 KROPPEN ER EN DEL AF VORES INTELLIGENS

Fysisk handicappede børn kan have sværere ved indlæring end andre, men her kan bl.a. musik komme til hjælp. Interview med hjerneforsker og lektor i neurobiologi Kjeld Fredens.

13 SØSKENDE TIL HANDICAPPEDE

Initiativ til dannelse af en søskendegruppe i Muskelsvindfonden.

14 EN LÆGEKUNSTNER

Muskelsvindfondens Handicappris 1992 tildelt overlæge Bent Juhl for hans pionerindsats i respiratorbehandling af mennesker med muskelsvind.

17 VIS JERES TÅRER

Brev fra en bedstemor.

18 THOMAS HAR EN MORMOR

Betty Elkjær's barnebarn har muskelsvind. Hendes råd til andre bedsteforældre er, at de skal tale åbent om sygdommen, sorgen – og glæderne. Selvom det gør ondt.

23 ALS-PATIENTER ORGANISERER SIG

Muskelsvindfonden koordinerer dannelse af landsdækkende net af ALS-grupper.

24 VI HAR EN CHANCE

Samfundet skal gøre brug af de evner, som folk med muskelsvind har. Og stille en tilsvarende del af samfundets værdier til rådighed for dem, skriver handicappolitisk konsulent Jørgen Lenger.

26 VI MÅ SELV SKAFFE GANG I HJULENE

Offentlig styring af den beskyttede beskæftigelse har kvalt initiativ og nytænkning. De udstødte grupper må selv tage fat.

Interview med konsulent Per K. Larsen, Det Kooperative Fællesforbund.



FOTO: JENS DIEDERICHSEN

– Beskyttet beskæftigelse må organiseres på almindelige markedsvilkår, hvis den skal have varig værdi, siger konsulent i Det Kooperative Fællesforbund, Per K. Larsen

31 LANDSMØDE 1993 – REPRÆSENTANTSKABSVALG
33 FERICENTER PÅ VEJ

Muskelsvindfondens feriecenter ved Musholmbugten tæt på realisering.

35 FONDENS LOKALE DSI-FOLK

Oversigt over Muskelsvindfondens repræsentanter i DSI's amtsbestyrelser.

37 HØRT I FARTEN
39 NYT OG NOTER
43 VOR EGEN VERDEN

Tyske turister tilkendt erstatning for at skulle spise morgenmad på et hotel i selskab med scleroseramte danskere:

“En æklende oplevelse”

Civilretten i Flensborg tilkendte for nylig en tysk familie 350 D-mark (ca. 1.400 kr.) i erstatning for den “æklende oplevelse”, familien havde haft under et ferieophold i Tyrkiet.

De stakkels tyskere var kommet til at indtage deres morgenmad i en spisesal, hvor der også befandt sig nogle scleroseramte danske turister. Som også spiste morgenmad. Og det havde tilsyneladende været en for stor oplevelse at fordøje samtidig med, at *frühstücken* skulle arbejdes ned gennem spiserøret. Og da tysk lovgivning åbenbart anser afledning af spiseprocessen som noget strafbart, var dommeren i Flensborg ikke sen til at kræve udbetaling ved kasse 1.

Stort problem

Hvis man et øjeblik ser bort fra det tragikomiske i hændelsen, så udgør den tyske retspraksis et

temmelig stort problem for rejse-lystne handicappede. Det fik Muskelsvindfonden for eksempel at mærke efter en tur med Tjærborg til Tunesien for en gruppe medlemmer og hjælpere i 1987. Turen var en stor succes, og Muskelsvindfonden var derfor interesseret i at udbygge samarbejdet med Tjærborg. Men så takkede det danske rejseselskab nej. Man var bange for at få sager på halsen fra engelske og tyske turister, der var kendte for at kræve erstatning, hvis der opholdt sig “for mange” handicappede på deres feriested. Det viste sig, at sagen ikke var et isoleret tilfælde. For eksempel var det udbredt kotyme, at tyske rejseselskaber fik indføjret i deres kontrakter med de udenlandske hoteller, at der ikke måtte være grupper af handicappede på

hotellet samtidig med de tyske gæster.

Sagen rejste en proteststorm i de danske medier og blandt visse danske politikere. Dog uden at det fik afgørende indflydelse på tysk lovgivning.

“Nu skal loven ændres”

Men nu skal det være slut med den tyske feriediskrimination, mener Scleroseforeningens næstformand Niels Arthur Hansen og John Møller, formand for DSI og Landsforeningen Evnesvages Vel (LEV).

Med udgangspunkt i den aktuelle sag fra retten i Flensborg har de hver især taget affære overfor de tyske myndigheder.

Niels Arthur Hansen har sendt

en protest til Justitsministeren i delstaten Slesvig-Holsten – og fået en beklagelse retur. Delstatsministeren har ingen mulighed for at omstøde dommen.

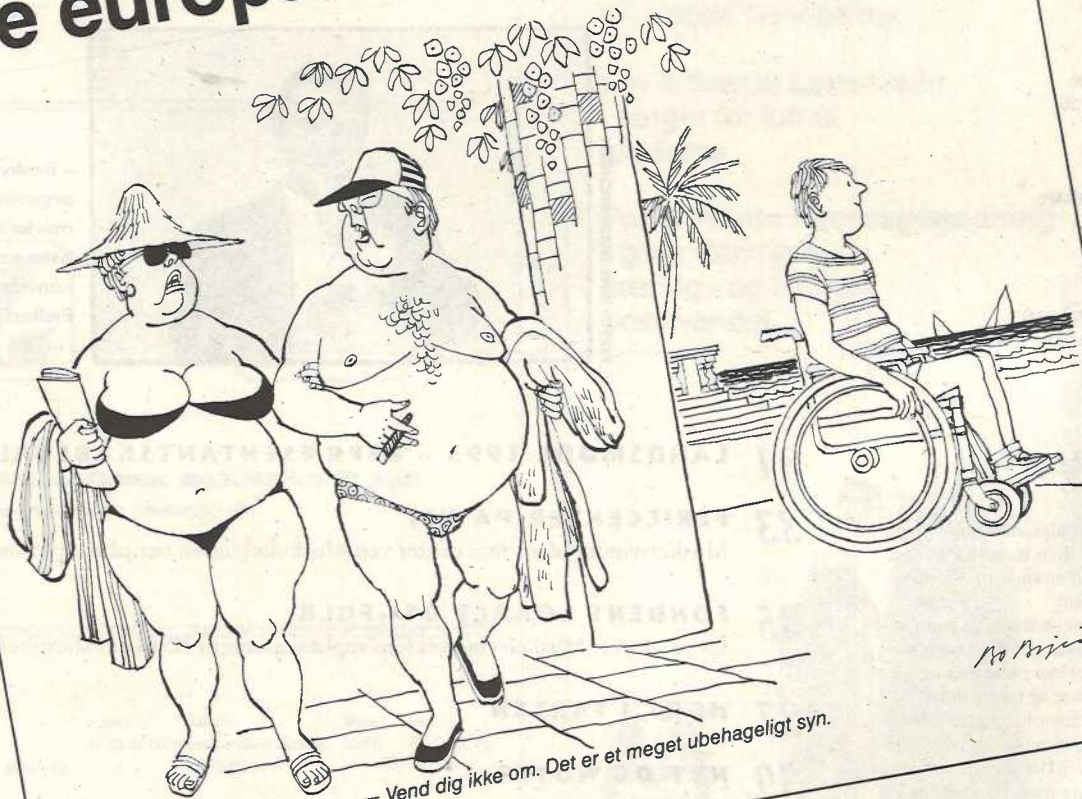
John Møller har via LEVs internationale organisation ILMISH afsendt en protest til Forbundsregeringens Justitsminister i Bonn. Med krav om at få ændret lovgivningen, så det ikke længere er muligt for tyske statsborgere at få erstatning for at møde handicappede på deres ferie.

– Endnu har vi ikke fået noget svar, siger John Møller.

– Men jeg tror faktisk, at vores krav vil blive imødekommet. Skulle det mod forventning ikke ske, vil jeg gennem DSI rejse sagen i den europæiske Menneskerettighedsdomstol.

– bis.

De europæiske flæskestege



— Vend dig ikke om. Det er et meget ubehageligt syn.

Tilbage i 1988 bragte Muskelkraft en række artikler om tyske turisters noget specielle syn på handicappede feriegæster. Bo Bojesens rammende tegning fra dengang har beklageligvis ikke mistet sin aktualitet.



Her får

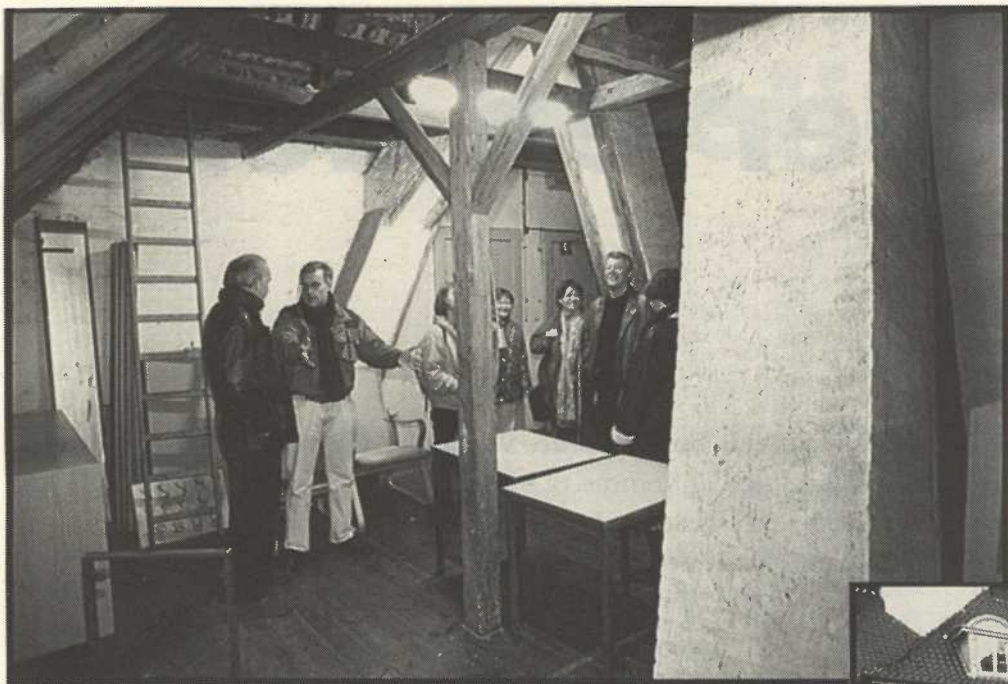
AF JØRGEN JEPPESEN
FOTO CLAUS HAAGENSEN/CHILI

Marselisborg Hospital, bygning loftet: Støvede møbler, skramm sengeudstyr, et par bedagede oler hensat mellem rækker af skostene og tegltagets bærende konstruktioner. Det ligner eet stulpulterkammer, og er det.

Og da Muskelsvindfonden samlede personale en rådgivning januarmorgen kantede sig run heroppe, hvor de om cirka et vil have deres nye arbejdsplads havde de fleste sikkert svært ved at forestille sig arkitektens love de vision: “Med en bearbejdning af materialer, overflader, malerik handlinger og farver vil der kunne skabes et fantastisk smukt oplevelsesrigt miljø.”

Men den skal nok blive virkelighed, for den store vision, som mange i og uden for Muskelsvindfonden måske var begyndt at tvivle på, er nærmere realitetens verden end nogensinde. Idéen, der først hed “Institutte så “Aktiviteter” og nu “MarselisborgCentret”, tog fra årsskiftet springet fra ord til kontant handling. Muskelsvindfonden købte bygning 7 på Marselisborg Hospital for 4,3 mio. kr.

Bygningen er på ialt knap 1.5



Muskelsvindfondens medarbejdere på loftsvandring i bygning 7 på Marselisborg Hospital. Her indrettes kontorer mv. til samtlige medarbejdere, der i dag sidder spredt på forskellige lokaliteter i Vestervang. Senest i 1998 kan de tage hele huset i besiddelse.

Her får vi hjemme

Muskelsvindfonden har købt hus på Marselisborg Hospital. Klar til indflytning i tagetagen i løbet af 1994.

AF JØRGEN JEPPESEN
FOTO CLAUS HAAGENSEN/CHILI



Marselisborg Hospital, bygning 7, loftet: Støvede møbler, skrammet sengeudstyr, et par bedagede orgler hensat mellem rækker af skorstene og tegltagets bærende konstruktioner. Det ligner eet stort pulterkammer, og er det.

Og da Muskelsvindfondens samlede personale en råkold januarmorgen kantede sig rundt heroppe, hvor de om cirka et år vil have deres nye arbejdspladser, havde de fleste sikkert svært ved at forestille sig arkitektens lovent vision: "Med en bearbejdning af materialer, overflader, malerbehandlinger og farver vil der kunne skabes et fantastisk smukt og oplevelsesrigt miljø."

Men den skal nok blive virkelighed, for den store vision, som mange i og uden for Muskelsvindfonden måske var begyndt at tvivle på, er nærmere realitetens verden end nogensinde. Idéen, der først hed "Instituttet", så "Aktiviteter" og nu "MarselisborgCentret", tog fra årsskiftet springet fra ord til kontant handling. Muskelsvindfonden købte bygning 7 på Marselisborg Hospital for 4,3 mio. kr.

Bygningen er på ialt knap 1.500

etagemeter. I stueetagen vil sygehusvæsenets epidemiafdeling bo til leje de næste cirka fem år, indtil den kan flytte til Skejby Sygehus. Derfor råder Muskelsvindfonden foreløbig kun over loftsetagen på ca. 520 kvadratmeter samt kælderrum på ca. 200 kvadratmeter.

Efter sommerferien går håndværkere i gang med ombygning, så der kan indrettes kontorer mv. til samtlige de funktioner, Muskelsvindfonden og Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter i dag udfører fra de spredte lokaliteter i Vestervang. Ombygningen er anslået til at koste ca. tre mio. kr.

De øvrige parter

– Jeg synes, det er ualmindeligt godt, at Muskelsvindfonden købte nu. Det er et stort skridt. Nu vil der ske noget, siger Kirsten Hybschmann, der er Århus amts koordinator på projekt MarselisborgCentret. Interessen hos de øvrige parter i centret – ikke mindst PTU og Gigtforeningen – vil øges, mener Kirsten Hybschmann. Men nok så vigtigt er det, at Muskelsvindfonden med sin

beslutning om allerede nu at etablere sig skaber en situation, hvor form og indhold i det fremtidige samarbejde får bedre betingelser for at udvikle sig.

– Nu kan vi begynde at finde melodien, siger hun.

Hvornår de øvrige parter også skridder til kontant handling, afhænger bl.a. af igangværende forhandlinger om placering og udformning af de vigtige fælles faciliteter. I første række det store træningsbassin, bygninger til fysioterapi mv. samt boliger til brugernes ophold på centret.

Der arbejdes i øjeblikket på en "midterakse-model", hvor faciliteterne opbygges centralt i området. PTU lægger stor vægt på denne placering.

– Fællesfaciliteterne anser vi for at være aktivitets-knudepunktet i centret. Hvis de placeres efter "midterakse-modellen", er vi i princippet klar til at handle, siger PTU's direktør Karl Vilhelm Nielsen. Tilbage står da kun at forhandle en fornuftig pris med Århus Amt, tilføjer han.

I Gigtforeningen gør man sig lignende overvejelser.

– Vi synes vældig godt om

idéen med MarselisborgCentret, og vi deltager fuldt ud i det fortsatte arbejde med projektet. Men vores forretningsudvalg har ikke taget stilling, og der er ikke truffet nogen form for endelige beslutninger endnu, siger Gigtforeningens direktør Ingrid Due Pedersen.

Hjælpemiddelinstitutets afdeling i Århus (det tidligere DATCH) vil gerne til Marselisborg så hurtigt som muligt.

– Vi står og tripper for at komme ind. Vi venter sådan set kun på, at vi får noget at flytte ind i. Selvfølgelig til en husleje, vi kan magte, siger informationsmedarbejder Mogens Wiederholt, Hjælpemiddelinstituttet.

Tidsrammen for MarselisborgCentrets fulde realisering afhænger af Århus amts muligheder for at udbygge Skejby Sygehus, hvortil samtlige afdelinger på Marselisborg Hospital bortset fra den langtidsmedicinske skal flytte. Som det ser ud lige nu, vil udflytningen være tilendebragt om cirka fem år.

(Se i øvrigt leder side 3 "Barnet er født!")

Kroppen er en del af

vore

Og derfor kan fysisk handicappede børn i visse tilfælde have sværere ved indlæring end andre.

Men her kan musikken blandt andet komme til hjælp.

Det mener hjerneforsker og lektor i neurobiologi, Kjeld Fredens, der også fortæller om det frugtbare i at begå fejl og om, hvordan medlidenhed kan hæmme et handicappet barns udvikling.



Kroppen spiller en stor rolle i vores intellektuelle udvikling, mener lektor i neurobiologi, Kjeld Fredens.

Det er gennem vores bevægelse rundt i verden, at vi som børn først tilegner os viden om omgivelserne og nye færdigheder.

Et barn har for eksempel nemmere ved at forstå et ord som "at hoppe", hvis det rent kropsligt kender betydningen af det.

AF PETER BISSGÅRD
FOTO: LASSE JØRGENSEN

Kjeld Fredens har med at vende ting på hovedet. Bogstaveligt talt. Han er hjerneforsker og har udviklet en teori om menneskets intelligens. Men når man beder ham om at forklare, hvad intelligens er, tager han ilde udgangspunkt i de godt halvdans kilogram grå masse, vi har mellem ørerne, men begynder i stedet at snakke om kroppen. Om betydningen af at lege og spille musik, og hvor vigtigt det er, at man turde begå fejl. Og så har vi ifølge Fredens ikke én, men hele fire intelligenser. Som han har øvrigt foretrækker at kalde kompetencer, idet han mener, at de gammelkendte intelligensbegreber har mistet sin betydning.

Forvirret?

Det er der ingen grund til. Men lad os for en god ordens skyld starte med at præsentere artiklens hovedperson: Kjeld Fredens, lektor ved Neurobiologisk Institut på Aarhus Universitet, som har gennem flere år har forsket i hjernen og dens udvikling. I udover har han bifag i teoretisk pædagogik og er medlem af Center for Kognitiv (Kognitiv tænkning, red.) Forskning i Pædagogik, i hvilken forbindelse han for nylig holdt et oplæg om pædagogik og intelligens på Muskelsvindfondens seminar Undervisning og Indlæring – opsamling på det såkaldte "Skolepsykologprojekt" i Udviklings-Centeret.

Et centralt element i Kjeld Fredens forskning er en teori om, at vi har fem forskellige intelligenser – eller kompetencer: kropslig, en billed-rumlig, en musisk, en sproglig og en logisk-matematisk, som gennem et livs byrdes samspil er med til at udvikle os som tænkende og handlende mennesker. Og denne kropslige kompetence – evnen til at handle – er efter Fredens mening central, idet det er

vores intelligens

Kjeld Fredens har det med at vende tingene på hovedet. Bogstavet liget talt. Han er hjerneforsker og har udviklet en teori om menneskets intelligens. Men når man beder ham om at forklare, hvad intelligens er, tager han ikke udgangspunkt i de godt halvdandede kilogram grå masse, vi har mellem ørerne, men begynder i stedet at snakke om kroppen. Om betydningen af at lege og spille musik, og hvor vigtigt det er at turde begå fejl. Og så har vi ifølge Fredens ikke én, men hele fem intelligenser. Som han har i øvrigt foretrækker at kalde kompetencer, idet han mener, at det gammelkendte intelligensbegreb har mistet sin betydning.

Forvirret?

Det er der ingen grund til. Men lad os for en god ordens skyld starte med at præsentere artiklens hovedperson: Kjeld Fredens er lektor ved Neurobiologisk Institut på Aarhus Universitet, hvor har gennem flere år har forsket i hjernen og dens udvikling. Derudover har han bifag i teoretisk pædagogik og er medleder af Center for Kognitiv (*Kognitiv = tænkning, red.*) Forskning og Pædagogik, i hvilken forbindelse han for nylig holdt et oplæg om pædagogik og intelligens på Muskelsvindfondens seminar om Undervisning og Indlæring – en opsamling på det såkaldte "Skolepsykologprojekt" under Udviklings-Centeret.

Et centralt element i Kjeld Fredens forskning er en teori om, at vi har fem forskellige intelligenser – eller kompetencer: En kropslig, en billed-rumlig, en musisk, en sproglig og en logisk-matematisk, som gennem et indbyrdes samspil er med til at udvikle os som tænkende og handlende mennesker. Og den kropslige kompetence – evnen til at handle – er efter Fredens mening central, idet det er gen-

nem vores bevægelse rundt i verden, at vi som små børn først tilegner os viden om omgivelserne og nye færdigheder.

– Der findes en række solide undersøgelser, som viser sammenhængen mellem krop og sprog, siger Kjeld Fredens.

– De viser, at børn, som har en forsinket motorisk udvikling, ofte har en forsinket udvikling af de såkaldte bevægelsesverber. For at kunne forstå verberne "løbe" og "hoppe", kræver det, at barnet kan se en mening med ordene. Og sprogets meningsside er blandt andet, at man kropsligt ved, hvad det vil sige at løbe og hoppe.

– Tilsvarende ved vi fra voksne, der får en hjerneskade (Apraxi), så de ikke længere kan huske, hvordan de skal vinke eller holde på en kop, de får også påvirket deres sprog, så det under tiden næsten bliver barberet for bevægelsesverber.

– Og så vil jeres læsere sikkert sige, at det er jo ikke så godt for mine børn. Men det spændende ved teorien om de fem intelligenser eller kompetencer, det er netop, at de fungerer i et samspil. Hvis den ene kompetence ikke er så veludviklet, så er der stadig mulighed for at finde andre samspil mellem de andre fire. Hvis vi igen tager ordet "hoppe", kan barnet i stedet bruge den billed-rumlige kompetence og aflæse at andre kan hoppe ude i verden. Eller man kan *anvende* logikken og *træne, træne og træne* sig til: "Det-hedder-at-hoppe".

Musikken taler til kroppen

En mere umiddelbar måde at udvikle den kropslige kompetence på, er ifølge Kjeld Fredens gennem musikken. Et område, han har beskæftiget sig en del med. Han er selv udøvende musiker, og har sammen med sin kone, musiklærer Kirsten Fredens, skrevet bogen "Musikalsk

Odyssé" – en musikpædagogisk vejledning baseret på teorien om de fem intelligenser.

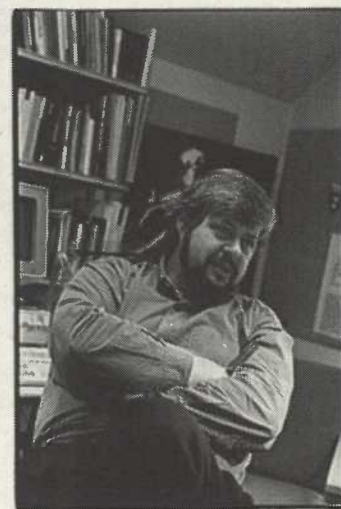
– Hvis kroppens intelligens blandt andet bygger på viden om bevægelse, og kroppen er for dårlig til at bevæge sig og give mig den viden, så kan musikken give mig den. Fordi der er den afgørende lighed mellem musik og krop, at de begge to bevæger sig. I det ene tilfælde er det musklerne vi bevæger, mens musikken er bevægelse af lyd. Det er de samme ord, vi bruger, når vi snakker om bevægelse. Musikken, melodien bevæger sig rytmisk. Den er spændstig, den har puls, den har dynamik. Det har kroppen altsammen også.

– På den måde har man mulighed for at vise de børn, der har en reduceret viden om, hvad bevægelse er, at musikken kan tale til kroppen. Ligesom når vi hører rigtig fed jazz – så kan vi næsten ikke sidde stille. Og det er blandt andet, fordi det rytmiske i musikken går direkte ind og påvirker det motoriske.

For at understrege sine argumenter viser Kjeld Fredens en grafisk oversigt fra en undersøgelse, hvor man har placeret elektroder på hovedet og kroppen af en forsøgsperson. Til at starte med er der ingen grafiske udsving – personen sidder helt stille. Så bliver der spillet dansemusik, hvilket giver kraftige udsving i panden og i benene. Derefter bliver personen stillet en regneopgave, hvilket får benene til at falde til ro, mens ansigtets muskler aktiveres.

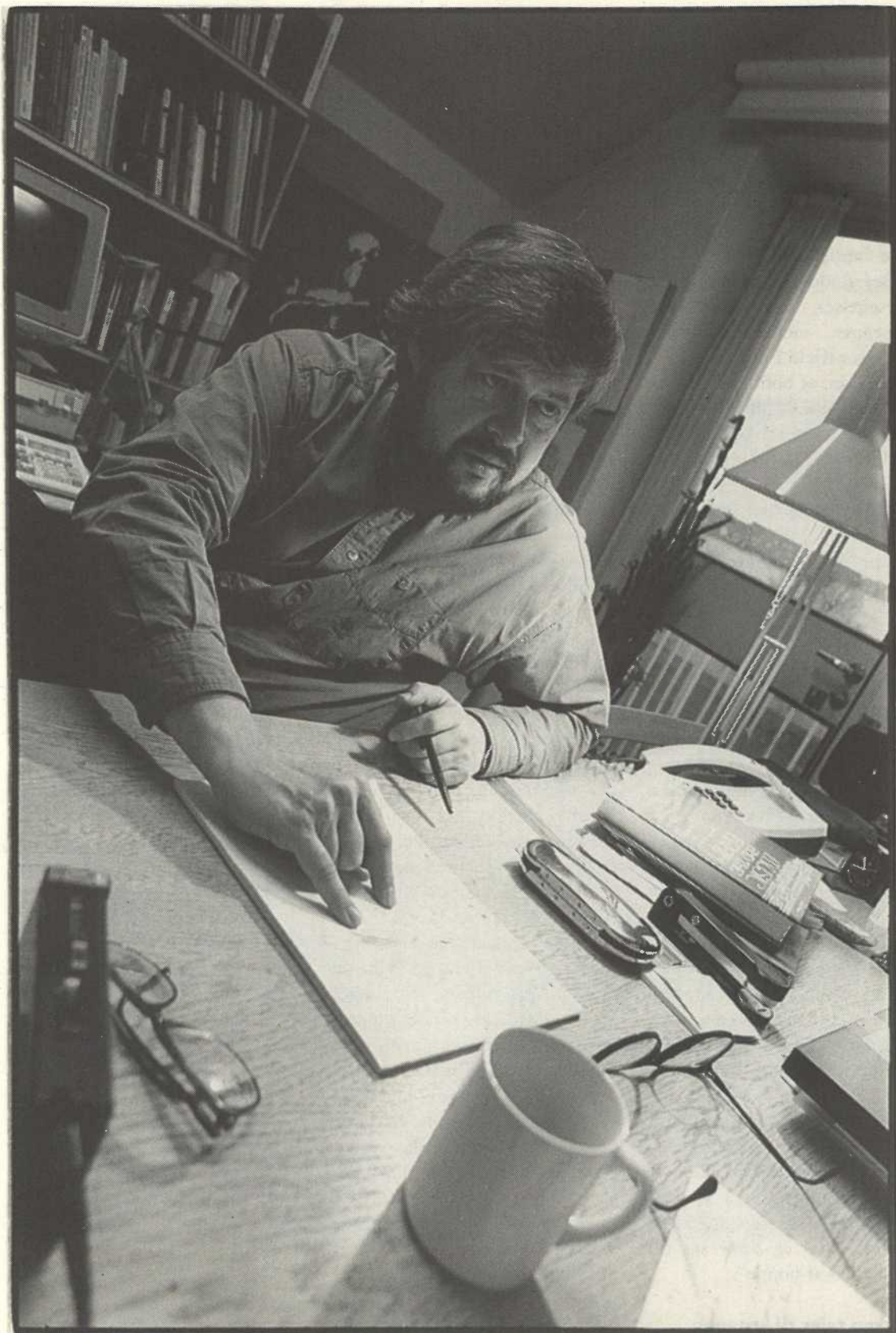
– Musikken påvirker vores puls-frekvens, forklarer Kjeld Fredens.

– Påvirkningen vil være mindre hos børn, der har muskeldystrofi, fordi musklens respons ikke er så stor. Men det betyder ingenting, fordi reaktionen sker allerede i hjernen. Børn med muskelsvind har problemer med at få musklen til at tale til kroppen. Men målet ►



Kjeld Fredens:

- Vores intelligens udvikles gennem et samspil af fem kompetencer: En kropslig, en billed-rumlig, en logisk-matematisk, en musisk og en sproglig. Det fine ved disse kompetencer er, at de kan vikariere for hinanden. Hvis den kropslige kompetence ikke er så udviklet, kan musikken træde til i stedet.



- Hvis man vil præstere noget, er det naturligt at begå fejl. Handicappede børn, der på grund af misforstået omsorg ikke får lov til at begå fejl, mister det allervæsentligste i deres udvikling; evnen til at tænke selv. Fordi de bliver så vant til, at omgivelserne tænker for dem. De drukner sgu' i lutter kærlighed...

er, at hjernen får en viden om, hvad bevægelse er. Derfor er musikken så fantastisk, idet den kan gå ind og give en viden om bevægelse allerede til storhjernens måde at forarbejde på. Fordi de pulsudsving, vi kan måle i undersøgelserne, kun kan udtrykkes i muskulaturen, hvis hjernen har tænkt det.

- Det vil altså sige, at musikken går ind, bliver opfattet, og vil allerede i storhjernens påvirke vores motoriske tænkning. Derefter går der beskeder ud til muskulaturen. Bortset fra, at hos børn med muskelsvind - der sker der ikke noget i musklerne. Men hele den grundlæggende tænkning, den er på plads. Og det vil sige, at der er sker en udvikling af den motoriske - den kropslige - intelligens. På den måde får man et beredskab og en viden om, hvad bevægelse er, som så kan bruges i en anden sammenhæng - for eksempel den sproglige.

- Hertil må jeg straks sige, at i forhold til hvorvidt det kan "bruges i en anden sammenhæng", der arbejder vi stadig meget ud fra hypoteser. Men at kunne vise det, ville være et oplagt eksperiment omkring muskeldystrofi. Se, hvad der er karakteristisk for disse børns intellektuelle udvikling, og om det kan tolkes ud fra manglende kendskab til, hvordan kroppen fungerer. Og hvordan der kan kompenseres ved hjælp af andre strategier. Hvis man skal kunne alt det, er man nødt til at have en variabel teori om, hvad intelligens er. Og der er teorien om de fem intelligenser guld værd. Det ville være oplagt at forsøge.

Er det ikke et problem overhovedet at måle den slags?

- Jo, det er det da. For så skal du ind og arbejde med kvalitativ videnskab. Men det er også en udfordring - og et nyt felt, hvor det ikke mere er uartigt at tale om følelser. Men det er da et klart problem: Hvordan måler man en følelse?

Det kan jeg desværre ikke svare dig på...

- Nej, det kan vi jo ikke. Men hvis vi ikke prøver at tage den kvalitative videnskab alvorligt, så får vi aldrig fat i det, der er det væsentligste for os: Vores intuition, vores følelser og på mange måder vores kunstneriske indstilling til tilværelsen.

- Jeg mener, at intelligens og

kreativitet på mange måder hænger sammen. Og at intelligens ikke blot er et spørgsmål om kunne få en original idé, men også at føle en vis forpligtelse overfor andre mennesker. Og at ideen bliver omsat, og at den kan bruges.

Vi bør afskaffe intelligensbegrebet

- Intelligensbegrebet er på mange måder så meget under udvikling, at måske gjorde klogt i at afskaffe det. Derfor opererer jeg også med begrebet "kompetencer" - der er værre af mangel på bedre. For jeg vil vise, at det er udtryk for fem forskellige kompetente forhold til verden.

- Den almindelige opfattelse af intelligens er, at det er en enhed, noget fint, og fremfor alt noget statisk, som bliver fastlagt på et tidligt tidspunkt. Sådan noget forældrene får skyld for, hvis barnet ikke er højt nok. Hvorimod kompetence har indbygget et dynamisk forhold til, hvad intelligens er. Når jeg taler om kompetence siger jeg samtidig, at intelligens er noget, der udvikler sig i takt med de udfordringer, jeg konfronteres med.

- Hvis man har den holdning, at intelligens er noget statisk - er man på den. Der findes undersøgelser der dokumenterer det i forskellige slags. I en af disse undersøgelser gav man en gruppe collegestuderende i USA nogle opgaver, som de skulle løse. Og der opdagede man, at der var to måder at løse opgaverne på, alt efter om de studerende havde en statisk eller en dynamisk opfattelse af intelligens. Dem der havde den dynamiske sagde: Jeg lærer kun noget ved at gøre det. De kaster sig ud i opgaven, og de er ikke bange for at lave fejl. Fordi de ved, at hvis man vil præstere noget, så er det naturligt at begå fejl.

- Det er derfor, du tager mange billeder, siger Kjeld F. dens henvendt til Muskelkraft fotograf, der har knipset løs på sit kamera under samtalen.

- Vi prøver os frem, tager billeder, og bagefter kigger vi på dem og siger: Nå, dér var den!

- Den dynamiske opfattelse af intelligens har et positivt forhold til det at lave fejl. Hvorimod den statiske forsøger at undgå at begå fejl. Når personer i den statiske gruppe bliver konfronteret med nye opgaver, forsøger de at gl

kreativitet på mange måder hænger sammen. Og at intelligens ikke blot er et spørgsmål om at kunne få en original idé, men også at føle en vis forpligtelse overfor andre mennesker. Og for at ideen bliver omsat, og at den kan bruges.

Vi bør afskaffe intelligensbegrebet

– Intelligensbegrebet er på mange så meget under udvikling, at vi måske gjorde klogt i at afskaffe det. Derfor opererer jeg også med begrebet "kompetencer" – desværre af mangel på bedre. Fordi jeg vil vise, at det er udtryk for fem forskellige kompetente forhold til verden.

– Den almindelige opfattelse af intelligens er, at det er en enhed, noget fint, og fremfor alt noget statisk, som bliver fastlagt på et tidligt tidspunkt. Sådan noget forældrene får skyld for, hvis det ikke er højt nok. Hvorimod kompetence har indbygget et dynamisk forhold til, hvad intelligens er. Når jeg taler om kompetencer, siger jeg samtidig, at intelligens er noget, der udvikler sig i og med de udfordringer, jeg konfronteres med.

– Hvis man har den holdning, at intelligens er noget statisk – så er man på den. Der findes undersøgelser der dokumenterer den slags. I en af disse undersøgelser gav man en gruppe collegestuderende i USA nogle opgaver, de skulle løse. Og der opdagede man, at der var to måder at løse opgaverne på, alt efter om de studerende havde en statisk eller dynamisk opfattelse af intelligens. Dem der havde den dynamiske sagde: Jeg lærer kun noget ved at gøre det. De kaster sig ud i opgaven, og de er ikke bange for at lave fejl. Fordi de ved, at hvis man vil præstere noget, så er det naturligt at begå fejl.

– Det er derfor, du tager for mange billeder, siger Kjeld Fredens henvendt til Muskelkrafts fotograf, der har knipset løs med sit kamera under samtalen.

– Vi prøver os frem, tager 100 billeder, og bagefter kigger vi på dem og siger: Nå, dér var den!

– Den dynamiske opfattelse af intelligens har et positivt forhold til det at lave fejl. Hvorimod den statiske forsøger at undgå at begå fejl. Når personer i den statiske gruppe bliver konfronteret med opgaver, forsøger de at glide

udenom. De begynder at fjolre, undskylder sig med at "det er ikke lige mig", eller at de har glemt deres briller. De skal ikke have noget i klemme.

Værdifuldt at begå fejl

– Jeg tror, det er noget meget værdifuldt ved menneskets intelligens, at vi kan lave fejl. Fejl er en spændende ting. Hvad er en fejl? Fejl kan selvfølgelig være farlige og uhensigtsmæssige. Men fejl kan også, når vi forholder os til dem, være udtryk for, at for eksempel den elev, der begår en fejl, tænker på en anden måde end det, læreren mener, er det rigtige. Så i mange tilfælde er de fejl, eleven laver, slet ikke udtryk for dumhed, men for at vedkommende bruger en anden strategi.

– Hvis man har et barn i 1. klasse, som er rimelig god til at stave, og man spørger: Hvad begynder "Mor" med? Så vil barnet lytte til udtalen af ordet og svare "M". Hvad begynder "Far" med? "F" svarer barnet. Det går fint. Men spørger man til "Esbjerg", vil det gode barn sandsynligvis svare "S". Og det er jo virkelig klogt sagt, men det er ikke desto mindre en fejl. Men det er en fejl af den type, man i dag kalder "rigtige fejl" – og dem bør man ikke rette. Fordi det er fuldstændig rigtigt i forhold til barnets udvikling, at man svarer ud fra, hvordan det lyder. Det ville også være fuldstændig dræbende for motivationen at rette den slags. Den voksne er på et andet niveau og ved, at der er en undtagelse fra reglen. Men så kunne man spørge, om ikke undtagelser fra reglen er fejl? I forhold til reglen?

– Hvis du tager teorien med de fem intelligenser, så er det jo god pædagogik at sige at den samme opgave kan løses på fem forskellige måder. Og når du ser på det på den måde, vil du opdage, at børnene her især bruger musikken. Når de siger "S-bjerg", så lytter de sig musik ind på ordet. Mens den voksne vil have, at de bruger logikken.

Muskelsvindfondens skolepsykolog-projekt viser, at nogle børn med Duchennes Muskeldystrofi har en langsommere intellektuel udvikling end deres klassekammerater. Kan det for eksempel skyldes, at de måske på grund af misforstået omsorg ikke får lov til at begå fejl?

– Ja, det kan jeg love dig for. Og samtidig med, at de ikke får

lov til at begå fejl, så mister de det allervæsentligste i deres udvikling; nemlig, at de selv kan tænke. Fordi de bliver så vant til, at omgivelserne tænker for dem. De drukner sku' i latter kærlighed, det gør de faktisk.

Hvad bør man gøre?

– Jeg kan give dig et eksempel: Faderen og datteren går en tur, hvor datteren for første gang ser en ko. "Se far, der er en stor hund", vil hun sige. Hvis faderen så siger "Nej, det er ikke en hund, det er en ko. Færdig". Så skal han ikke sige det ret mange gange, før barnet får den holdning, at "jeg tager altid fejl, men far ved alting, så jeg spørger ham".

– Faderen bør derimod stimulere ungens nysgerrighed ved for eksempel at sige: "Nej, det er ikke en stor hund, det er en ko. Men sådan én har du aldrig set før. Kan du se, hvordan den er forskellig fra en ko?". Så oplever barnet pludselig, at "det kunne jeg godt selv finde ud af".

– Og ved selv at vise, at man ikke altid er helt sikker – og godt kan tage fejl – stimulerer man børnenes spørgelyst. Giver dem et positivt forhold til fejlen. Hvor mange jo har den opfattelse, at forældre er noget, der ikke kan lave fejl. Et skrækkeligt forhold at have til sine forældre.

"Hjernen er klogere end os"

– Forældre skal være tålmodige, men de skal også stille krav til deres børn. Og via deres stillen krav være med til at gøre børnene nysgerrige. Mennesket har en indbygget opfindsomhed, fordi hjernen så at sige er klogere end os. Børn kan komme med masser af gode ideer til, hvordan tingene kan gøres. Og det er måske endnu vigtigere for børn med et handicap, at de selv er med til at tegne en strategi for udvikling.

– Jeg ved ikke, om det er rigtigt, men man kunne forestille sig, at det billede om verden har af disse børn, kunne mildnes betydeligt, hvis man var opmærksom på hvilken hæmning, der ligger i omklamringen. Det er ikke bare et spørgsmål om psykologi, det er også et spørgsmål om pædagogik. At man åbner børnenes øjne for, at de selv kan. Det er en god og grundlæggende strategi i alt muligt.

Du siger, at "hjernen er klogere end os". Hvordan skal det forstås?

– Den gør bare tingene – uden videre. En af de allerbedste ting ved hjernen er, at der er ingen fagforeninger derinde. De fem kompetencer må endelig ikke opfattes som fagforeninger, for så ville det hele blot ende i kompetence-stridigheder. De har ingen problemer i at vikariere for hinanden – og det er guld værd.

– Det er det, der er det virkeligt spændende i den kognitive forskning: Hvordan pokker hænger det sammen? Og her ville det være oplagt at sætte noget forskning ind omkring dystrofibørn for at få opklaret, hvordan de andre kompetencer spiller tilbage på kroppen.

– Der er ingen tvivl om, at der virkelig er kød og blod på det her. Alene af den grund, at meget klassisk neurologi peger på samspillet mellem de forskellige kompetencer. Og det øger pludselig muligheden for at vise, at vi kan tænke hurtigt og på tværs af grænser. Det er det, der er karakteristisk for menneskets intelligens til forskel fra computeren: At vi kan foretage nogle fantastiske lange tankespring.

– Og når det drejer sig om indlæring, er spørgsmålet: Hvad er det væsentligste? Hvor lidt kan jeg klare mig med? Når vi kigger ned i de fem kompetencer, så er det ikke et spørgsmål om, hvor meget man kan hælde i. Men: Hvad er det grundlæggende? Det, der får dem til at fungere, og det der gør dem forskellige.

– Hvis du har en værktøjskasse derhjemme, så ved du godt, at der er noget værktøj, der skal være der, før den fungerer. Du behøver ikke en hel drejebænk til at starte med. Men en hammer, en knibtang og nogle søm – det er et godt udgangspunkt. Så kan du altid supplere, hvis det bliver nødvendigt.

– Det væsentlige er at få en god udvikling i alle fem kompetencer. Og at få dem integreret. I den udstrækning, at en eller flere af dem underudvikles, så påvirker det de andre. Derfor er det vigtigt, at vi kender samspilsmønstret. Og at vi finder ud af, hvor meget viden om bevægelse, der for eksempel skal være i den kropslige kompetence før den fungerer rimeligt. Skal vi udvikle os motorisk altid? Eller er det nok, at vi bare lærer noget grundlæggende indtil 5-års alderen? Det ved vi ikke nok om endnu. □

Skal vi ha' en søskendegruppe?

AF KATHRINE OVERGAARD HANSEN
OG JANNIE DWIGHT KRISTENSEN

Det er vores umiddelbare indtryk, at der i handicapfamilier ikke snakkes åbent om det at have en søster/bror med en kronisk fremadskridende sygdom tæt inde på livet.

Som søskende ser vi en masse problematikker. F.eks.:

- Hvordan er vores søskende-relationer i forhold til "normale" søskendeforhold? (Her menes forrykket søskendestatus)

- Hvordan tackler vi (og resten af familien) hjælperproblematikken?

- Har vi foruden det psykiske afhængighedsforhold også et fysisk?

- Har vi som voksne en rest af hjælper/beskytterrollen?

- Hvad fortæller vi omverdenen, og hvad siger den til os?

- Hvornår og hvordan siger vi til og fra?

- Hvad er den almene befolknings viden og reaktion i forhold til muskelsvind?

- Hvordan forholder vi os til medlidenhed og misforstået omsorg?

- Går vi rundt med en øget frygt for at miste vores søskende?

- Hvor godt taler vi med vores søskende, og hvad snakker vi om?

- Har vi følt os tilsidesat på grund af en handicapet bror/søster?

Fra 14 år

Vi håber, at søskende ved hjælp af en søskendegruppe vil kunne få et mere åbent og



Kathrine Overgaard Hansen, 25 år.
3 år ældre storesøster til Maria Overgaard Hansen,
der fik konstateret muskelsvind som 5-årig.

- Jeg har ikke været specielt involveret i "MF", tildels fordi der ikke har været noget tilbud for teenage-søskende og opefter. Dette betyder selvfølgelig ikke, at jeg ikke har haft et behov for at drøfte søskendeproblematikken med andre søskende. Jeg tror det er vigtigt, at der findes individuelle tilbud til de enkelte familiemedlemmer. Derfor oprettelsen af denne gruppe.

afklaret forhold til handicapet bror/søster og forældre.

Formålet er at give hinanden støtte og udveksle erfaringer mht. handicappe søskende. Og at få mere kendskab til de

enkelte muskelsvindformer, herunder sygdomsforløb/udvikling.

Målgruppen er ikke-handicappede søskende fra 14 år og opefter.

Baggrunden for vores initiativ er, at vi begge er vokset op med en handicapet bror/søster i familien og føler et behov for et forum, hvor man kan mødes og diskutere fælles glæder og problemer med andre ikke-handicappede i samme situation.

Et af problemerne er at finde frem til de søskende, da de jo sjældent er medinddraget i Muskelsvindfondens arbejde (møder og weekendere). Vi er klar over, at der tidligere er givet udtryk for et sådant behov i "Muskelskraft". Dette har dog ikke direkte udmøntet sig i et konkret initiativ. Det er så det, vi nu forsøger at igangsætte.

Vi håber med denne artikel at få respons fra andre søskende i samme situation. Der er fra Fondens side afsat et beløb til et eventuelt weekendophold, og vi stiller os til rådighed som kontaktpersoner og koordinators til en sådan weekend. Denne weekend kan også omhandle mange andre emner end ovennævnte.

Interesserede kan kontakte
medlemskonsulent Jens Spanfelt på tlf. 8613 9777
eller Jannie Dwight på tlf. 8613 1574.

FOTO SØREN HOLM/CHILI



Jannie Dwight Kristensen, 24 år.
5 år yngre lillesøster til Bo Dwight
Kristensen (Bo døde sommeren 92
af sin muskelsvind).

- Jeg har arbejdet som handicapphjælper gennem en årrække og læser nu til sygeplejerske på sidste år.

Bo fik diagnosen Beckers som 14-årig og gik seks år senere ind i "Fondens" ungdomsarbejde. Til de forskellige møder fulgte jeg med som det tynde øl. I begyndelsen for spændingen og morskabens skyld, senere udviklede det sig også til at indebære en mere eller mindre bevidst hjælperolle.

Det har betydet, at jeg i dag føler mig meget involveret i "handicapverdenen", har en masse venner i det miljø og kender til de mange handicapproblematikker, der følger med et handicap. Jeg har dog hverken i "handicapverdenen" eller i "ikke-handicapverdenen" kunnet finde den nødvendige forståelse/modspil for søskendeproblematikken, hvilket er en af grundene til dette initiativ.

en lægekunstner

Muskelsvindfondens Handicappris
1992 tildelt overlæge Bent Juhl.



FOTO: PREBEN HUPFELD

Handicapprisen 1992 er en navnløs, rødbrun træskulptur i bornholmsk røn, udført af kunstneren Bjørn Bendstrup, der her har taget opstilling mellem modtager og giver.

AF JØRGEN JEPPESEN

Bent Juhl, leder af respirationscentret på Århus Kommunehospital, var en glad mand den 14. december sidste år. I tre taler blev han rost og takket for sin pionerindsats for respiratorbrugere og dertil begavet med en 1 meter høj træskulptur af bornholmsk røn. Altsammen fordi han var udvalgt til at modtage Muskelsvindfondens Handicappris 1992.

Prisoverrækkelsen fandt sted i Aarhus Kongreshus med deltagelse af professor, dr. med. Bent Juhls nærmeste familie, kolleger og medarbejdere, adskillige repræsentanter for Muskelsvindfonden samt ikke mindst en gruppe af de mennesker, som prismodtageren blev hædret for at have hjulpet til et længere og bedre liv.

En af dem, Per Hvass, sagde:

– Du har om nogen fortjent denne hæder. For mig personligt har din indsats betydet en væ-

sentligt forøget livskvalitet. Et overskud til at leve livet igen.

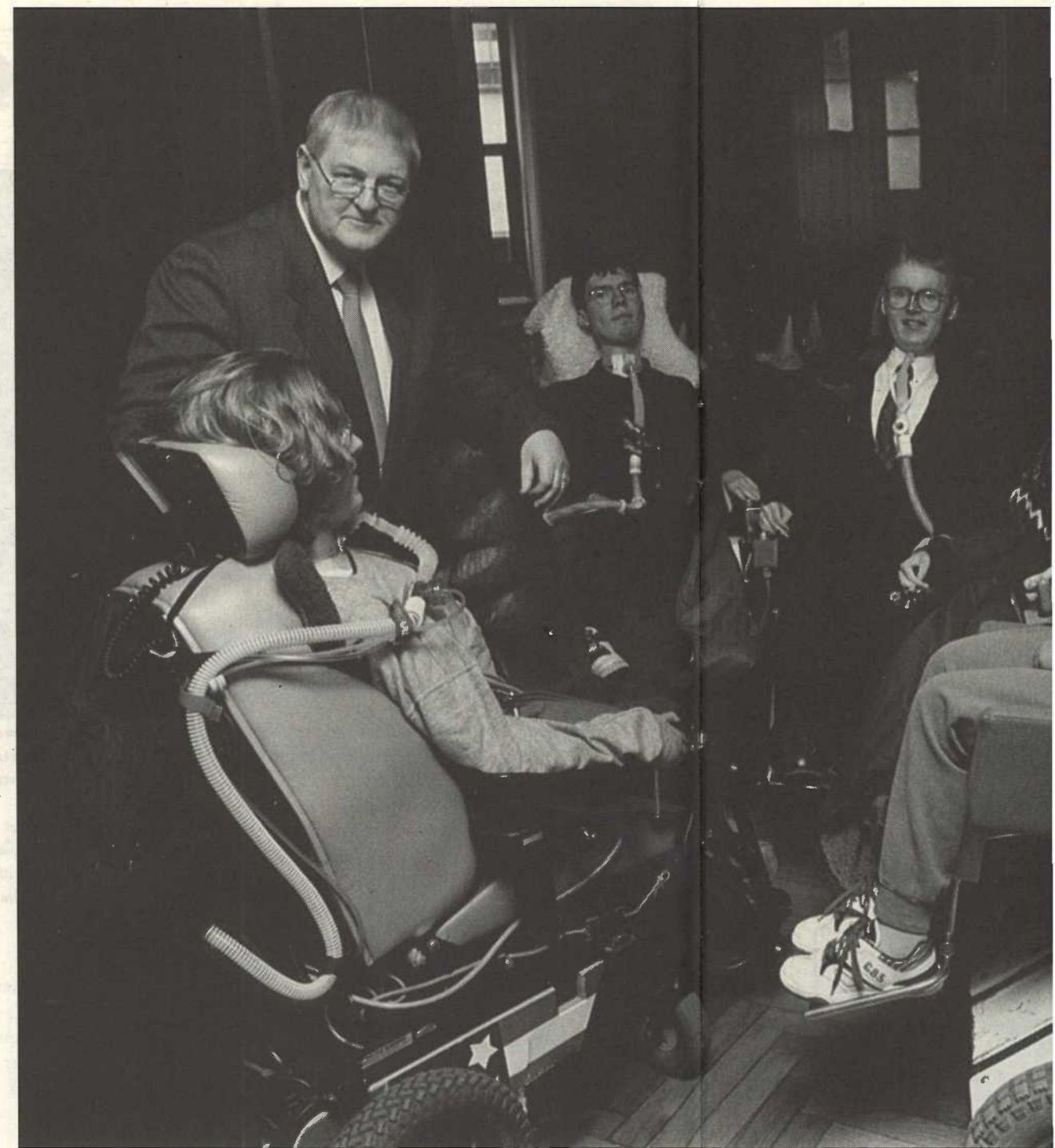
Han sagde videre: – Du er et positivt bekendtskab for os muskelsvindlere, når vi kommer i kløerne på dig. Du ser på os som hele mennesker, ikke kun et interessant medicinsk tilfælde.

Bredtfavnende

Forinden havde Evald Krog lagt grunden til en stemningsfuld, men usentimental højtidelighed i en meget personlig tale til Bent Juhl.

Evald Krog motiverede valget af prismodtageren – der selv i det stille udfolder sig kunstnerisk i træ-arbejde – med bl.a. disse ord:

– Du er ikke bare lægen med den eksakte viden, der får patienterne til at fungere igen. Bag dit arbejde som læge ligger der holdninger og menneskeforståelse, som afslører, at du har ladet dit livssyn inspirere af dine kunstneriske talenter.



– Du betragter ikke blot din patient som et helt og sammenhængende menneske med følelser og individuelle egenskaber. Du afslører også så mange og så fine nuancer i din måde at betragte og vurdere andre mennesker på, at vi kun kan opfatte dig som en utrolig bredtfavnende person, der har formået at få den eksakte lægevidenskab til at gå op i en højere enhed med kunstens bedste egenskaber.

– Ordet 'lægekunst' har aldrig været mere velvalgt end for dit vedkommende.

Etikken

– Mange af os har lært dig at kende i en meget vanskelig situation, fortsatte Evald Krog.

– Men du har gjort situationen

lettere at komme igennem, fordi du har baggrunden for at forstå, hvordan man føler, når man skal tage stilling til et meget vanskeligt spørgsmål for sin videre tilværelse. Ja, en stillingtagen, der vedrører liv og død.

Evald Krog mindede om den udbredte skepsis over for respiratorbehandling af mennesker med muskelsvind, der tidligere trivedes i lægekredse. Og Muskelsvindfondens mangeårige bestræbelser for at få behandlingen anerkendt – på brugerens betingelser.

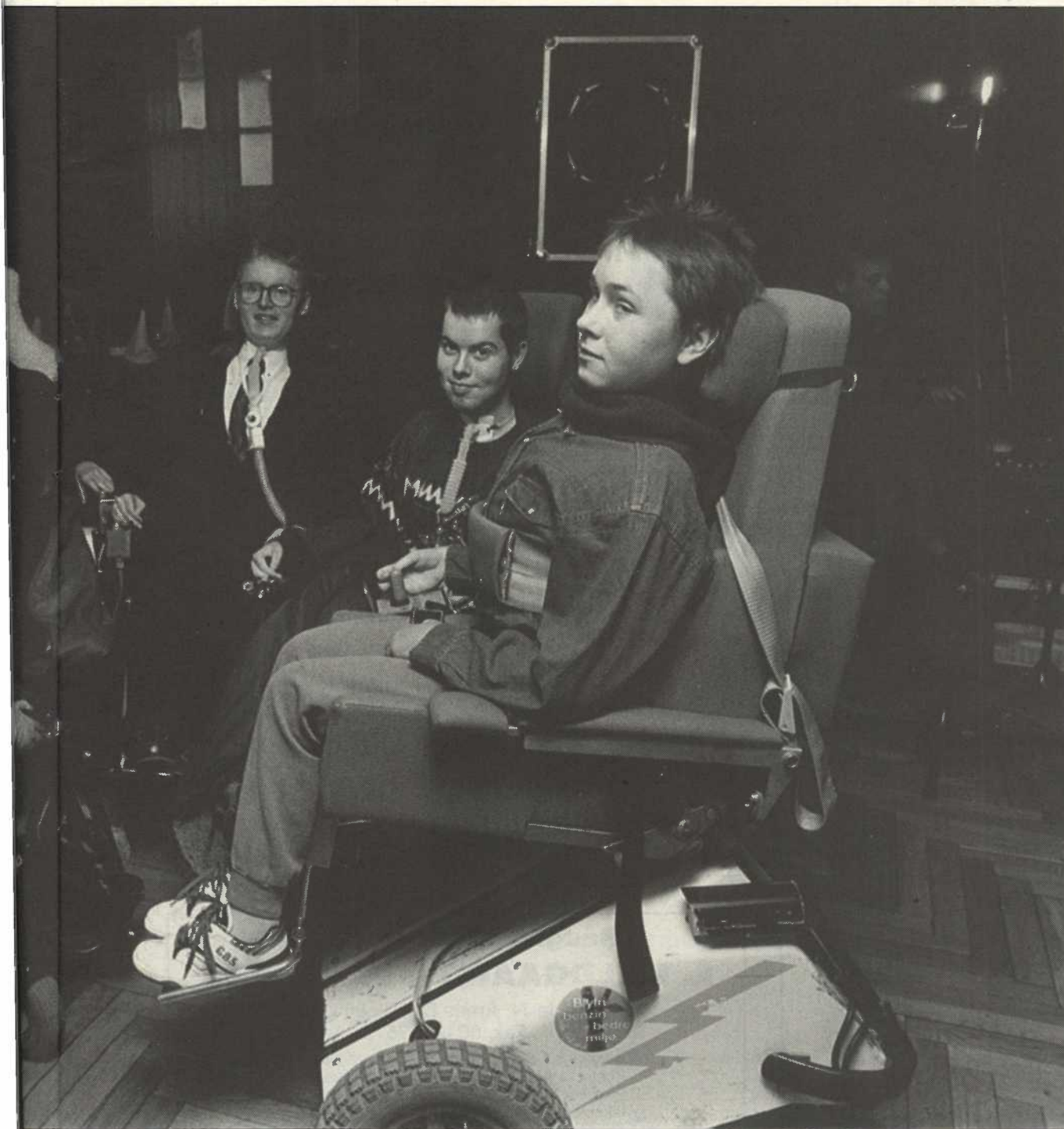
– Du forstod hurtigt budskabet og tilføjede også en etisk dimension: Det er alene den enkelte selv, der kan vurdere sin livskvalitet, sagde du. Af samme grund har man ikke noget sammenlig-

ningsgrundlag, for man kan ikke vurdere andres livskvalitet sagde du. Og livskvalitet afhænger af den enkeltes forventning til livet, ikke af andres livskvalitet, tilføjede du. Underforstået et handicap ikke er så afgørende for, om livskvaliteten er høj eller lav.

Evald Krog sluttede af med overrække træskulpturen, der skabt af kunstneren Bjørn Bendstrup.

Den vigtigste inspiration

– Den vigtigste inspirationskilde er patienterne selv, sagde Bent Juhl i sin takktale og gjorde stilfærdigt opmærksom på, etableringen af respiratorbehandling ikke havde været een mandens arbejde.



Overlæge, professor dr. med. Bent Juhl har været en drivende kraft i etableringen af respiratorbehandling til mennesker med muskelsvind. For den indsats modtog han Muskelsvindfondens Handicappris 1992 – og delte glæden med nogle af dem, det hele drejer sig om. Fra venstre Martin Svendsen, prismodtager Bent Juhl, Jens Jørgen Knudsen, Per Hvass, Poul Egon Knudsen og Thomas Mosegård Svendsen.

sådan? En anden har fået problemer med maskineriet, fordi han sidder i mudder til halsen på Midtfynsfestivalen. Og en tredje vil godt lige have sendt en frisk respirator ned til sin ferieadresse på Rhodos; hans egen er blevet slemt medtaget af bjergkørslen.

Vi har lært af dig

Bent Juhls kollega, administrerende overlæge Poul Agerskov, fik det sidste officielle ord.

– Det er en utrolig vigtig begivenhed, at du, Bent, har fået denne handicappris, sagde han.

– Jeg har fulgt dig på tæt hold. Vi har haft mange diskussioner, og det skal ikke være nogen hemmelighed, at også jeg i starten var en smule skeptisk over for respiratorbehandlingen. Men vi har lært utrolig meget af dig. Om handicappede, om værdighed.

– Og jeg kender få, der kan undervise som dig. Der er du helt fremragende. Du lærer os, hvad der er vigtigt i lægegerningen, ja i livet.

ningsgrundlag, for man kan jo ikke vurdere andres livskvalitet, sagde du. Og livskvalitet afhænger af den enkeltes forventninger til livet, ikke af andres livskvalitet, tilføjede du. Underforstået, at et handicap ikke er så afgørende for, om livskvaliteten er høj eller lav.

Evald Krog sluttede af med at overrække træskulpturen, der er skabt af kunstneren Bjørn Bendstrup.

Den vigtigste inspiration

– Den vigtigste inspirationskilde er patienterne selv, sagde Bent Juhl i sin takketale og gjorde stilfærdigt opmærksom på, at etableringen af respiratorbehandling ikke havde været een mands arbejde.

– Det er med en vis ydmyghed, jeg står her i dag, sagde han og nævnte adskillige kolleger og medarbejdere ved navn for deres bidrag.

Og han erindrede om, at Muskelsvindfonden selv havde gjort en stor indsats for sagen. Bl.a. ved allerede i 1979 at afholde et inspirerende internationalt seminar om totalbehandling, hvori spørgsmålet om vejrtækning og respirator indgik.

Prismodtagerens humor og engagement kom til udfoldelse, da han med lune berettede om en stribe opringninger i årenes løb fra diverse lokaliteter rundt på kloden: En respiratorbruger ringer fra München og holder telefonen hen til fordamperen og spørger, om den virkelig skal lyde

DUO 2002 ved de klassiske guitarister Jesper Brinck (tv) og Peter Kyhn bidrog til et stemningsfuldt arrangement med deres ballader, bossanovaer og jazzflamencoer.



FOTO: MOGENS LAIER

Et råd til bedsteforældre i min situation:

Vis jeres tårer. Tal ud med de unge om sorgen. Forstil jer ikke - for så svigter I.

Indlæg fra en bedstemor.

Også for bedsteforældrene er sorgen usigeligt stor, når man får dommen over barnebarnet: Muskelsvind.

Man opsluges af den. Den ligger altid øverst i sindet, - når man arbejder, holder fri - lægger planer for dagen i morgen - og for fremtiden. Den er med i ens drømme. Intet andet har betydning.

Selv om ens sorg er "på anden hånd", gør den ikke mindre ondt. Det er jo ikke blot det inderligt elskede barnebarn, der må lide, men også forældrene, som man elsker lige så højt.

Og hvordan takler man så problemet i forhold til den unge familie?

Man er usikker - rådvild. Men man må vel forsøge at trøste? Ikke tale for meget om sine egne tårer?

Og så siger man de forkerte ting! Gør de forkerte ting!

Man er - ligesom forældrene-hudløst sårbar. Man svigter.

Der bliver afstand til den unge familie. Også bedstemor lærer ensomheden at kende.

Men man må videre. For mit vedkommende var det troen på en højere styrelse, der hjalp mig igennem krisen.

Jeg tror, Gud har en mening med at lægge den byrde på mit barnebarn.

Jeg tror, han vil komme til at løse store opgaver, som lægges hen til ham: at han vil komme nærmere næstekærligheds-idealet, end vi andre er kommet. Er jeg naiv? - Måske. - Men lad mig have lov til at være det!

Et råd til bedsteforældre i min situation: Vis jeres tårer. Tal ud med de unge om sorgen. Forstil jer ikke, - for så svigter I.

Til sidst: Der er også glæder! Forskningen giver håb. Vidunderlige øjeblikke, når der kommer positive meldinger om sygdomsforløbet. Ingen glæde kan være større!

Bedstemor

Bedstemoderen, der for nylig sendte ovenstående brev til redaktionen, vil gerne være anonym over for bladets læsere.

Det accepterer vi undtagelsesvis, fordi vi finder indlægget vigtigt - og fordi vi kender hendes navn og adresse.

På de følgende fire sider fortæller en bedstemor i en lignende situation om sin tilværelse og erfaringer med et barnebarn med muskelsvind. Og for at undgå enhver misforståelse skal det understreges, at de to bedstemødre *ikke* er identiske. (Red.)

Thomas har en mormor



AF JØRGEN JEPPESEN
FOTOS CLAUS HAAGENSEN/CHILI

Elkjærs familieudflugt 1992 står der trykt i hvid skråskrift på den blå frokostserviet. I glas og ramme er den sat, og Betty løfter mindet ned fra væggen.

– Vi har sådan en familieudflugt hver sommer i august, hvor alle er med. Vi starter med morgenkaffe, og så har vi madpakken med. I sommer var vi i Hillerød – der har vi en datter og svigersøn – og Thomas var med i det hele, med hans minicrosser.

Elkjærs er en stor familie, portrætterne hænger hele vejen rundt i stuen. Ni børnebørn, fem børn og fem svigerbørn, Betty og Siggaard selv og deres søskende og forældre. Bryllupper, runde dage, de to sønner i garderuniform. Fire generationer foreviget op gennem 1900-tallet; den første bønder, den anden stort set også, så funktionærer og lønmodtagere, de yngste er ikke til at vide.

– Det er så godt af hende.

Betty peger på et fotografi af tvillingdatteren Ellen. Det er taget for år tilbage, da hun var i lære på et arkitektkontor i Ikast; en fotoforretning skulle bruge

kønne portrætter til juleudstillingen, og bagefter fik Ellen billedet foræret af sin arbejdsgiver. Nu smiler hun hver dag ung og glad til mor i Kibæk.

Man står så hjælpeløs

– De kom herud over middag, Ellen og Henning. Thomas var i børnehaven. De fortalte det vel begge to, men Ellen hun...jeg kan huske, hun råbte: Mor, mor! Jeg kan huske, hun råbte til mig, og hun tog om mig, hun var helt fuldstændig slået ud.

– Vi stod lige der, bagved dig.

Betty fortæller om den dag, de fik at vide, at Thomas havde muskelsvind.

– Så sad vi her – dengang var min mand her jo også – og vi græd alle fire, for det var hårdt ved os.

– Da der var gået nogen tid, da vi havde snakket det godt igen, tog Ellen og Henning hjem, de skulle jo hente Thomas i børnehaven. Så sad Siggaard og jeg og snakkede om det, om og om igen.

– Om vi den dag ligefrem tænkte, hvad det indebar, at han



Betty Elkjærs råd til andre bedsteforældre er, at de skal prøve at tale åbent om sygdommen med familie, venner og bekendte. Selv om det gør ondt, og man kommer til at græde



Betty Elkjær er bedstemor til ni børnebørn, som er "noget af det bedste, man har".
For seks år siden kom Thomas til verden og fik et par år senere konstateret muskelsvind.
– Jeg tænker på ham hver dag, hver eneste dag, siger hun.

aldrig kunne blive rask, det har fortonet sig lidt ud. Men jeg tænkte, at sådan en forfærdelig ting, det må da ramme naboen. At det lige skulle ramme vores barnebarn, det var helt forkert.

– Vi snakkede om, hvordan det nu ville gå Thomas. Sådan senere i livet. Når han kom i skole, og længere henne. Det måtte løses, efterhånden som tiden gik. Vi kunne ikke foregribe begivenhedernes gang lige på een gang.

– Hvad der skete dagen efter og de andre dage, ved jeg ikke rigtig. Vi snakkede med vores andre børn om det, men vi kunne jo ikke komme videre end som at *snakke* om det. Man står så hjælpeløs, man vil så gerne gøre en hel masse, hvis bare man kunne. Vi græd, og vi snakkede, og vi græd.

– Men den dag, den kunne næsten ikke rummes. Det var så uvirkeligt. At det skulle ramme en af vores. Man blev ligesom sat lidt til side, ved at der kommer... jeg ved ikke rigtig, hvad jeg skal sige. Dengang han blev født, var han den yndigste lille dreng,

ingen tænkte over, at han skulle få et handicap.

– Selv om der jo var det med, at han ikke rigtig kunne kravle. Og at han faldt. Faldt ligesom et bræt, gav ikke efter i hofterne. Og tit lå så stille.

Havregrød med morfar

Thomas er nu seks år og går i børnehaveklasse inde i Herning, hvor han bor med sin mor, far og lillesøsteren Louise på 4 år. Han har Duchennes muskeldystrofi.

– Vi syntes nok, han var så stille. Når vi skiftede ble på ham, lå han så stille. Men han har altid været sådan en herlig knægt, han ser og opdager meget mere, end man i grunden tænker over. Måske fordi han er så stille? Jeg tror, han ville være en stille dreng, selv om han var – hvad skal man sige – en rask dreng. Han siger nogle fortræffelige ting, han er dygtig.

Betty ser tit Thomas. Hun besøger ham, og han hende. En gang imellem overnatter han ude i Kibæk.

– Han sidder på gulvet med en

legekasse. Tit har han nogle bøger med fra biblioteket. Han vil også gerne spille spil.

– Og han har sin egen bestemte taburet ude ved køkkenbordet, og sin bestemte ske. Der er han sådan meget korrekt, han skal have det samme hver gang, han er her.

– Min mand, han sad altid ved bordenden, og om morgenen, når de skulle have deres havregrød, sad de to der og havde det hyggeligt og dejligt. Bagefter gik de ud i haven.

Thomas går ikke så godt længere. Derfor har han minicrosseren med nu.

– Når vi går tur med den, så kører han i laveste fart, for den her gamle bedstemor, hun kan jo ikke rende i galop ved siden af. Sneglefart, kalder han det.

– Og så var det så pudsigt! Vi sover ovenpå, og jeg har ellers båret ham ned ad trappen, men han bliver jo en stor dreng, så det kan jeg ikke blive ved med. En morgen, vi skulle ned, satte han sig på det øverste trin og gik sådan ned på halen. Det har han

gjort siden, og det fandt han selv ud af.

– Det er bare så meningsløst, at han ikke skal spille fodbold, at han ikke skal deltage i de forskellige ting. Men der er jo andet, der kan være lige så godt.

Han skal have noget på en anden måde

– *Er du anderledes over for Thomas end over for dine andre børnebørn?*

– Der er det med Thomas, at vi synes, vi har ham på lånt tid. Men det ved vi jo ikke sådan helt, med den sygdom der. Der kan også ske noget med et rask barn, tænker jeg så.

– Men det er anderledes med Thomas. Da de første børnebørn kom, boede vi stadig deroppe på gården, hvor der var meget at lave. Der foregik mere, der var mere plads for dem, de kunne foretage dem noget selv – også ved det at de jo var raske børn.

– Med Thomas er det sådan, at hver gang jeg er sammen med ham, tænker jeg: Hvordan skal det gå? Han er sådan en kærlig dreng. Når han kommer eller skal ►



herfra, skal han kramme og kys. Det er simpelthen så dejligt.

– Beskytter eller forkæler du ham mere end de andre børnebørn?

– Jo, det vil man jo gøre. I skal jeg vist være ærlig og sige, det gør jeg nok. Jeg synes jo, når han ikke kan det og det, skal han have noget på en anden måde.

– Skælder du ham aldrig ud?

– Jamen, det er ikke nødvendigt. Jeg kan ikke finde nogen grund til det. Han er altid så ny, når jeg har ham ene.

– Nu efter min mand er død, sover Thomas i morfars seng. Vi læser vi, og han vil gerne holde hånd. Så be'r vi aftenbøn, og ligger der med de her store øjne. Jo, han er simpelthen sådan en dejlig dreng.

– Hvad er det, du kan give Thomas?

– Ingenting.

– Ingenting?

– Jeg er hverken dygtig eller begavet. Jeg har kun gået syv år i skole og har ingen sådan kunstskaber.

– Du giver ham kærlighed.

– Ja, selvfølgelig. Selvfølgelig. Og jeg tænker på ham hver eneste dag. Det gør jeg på dem allesammen, de alle skal ikke forklejnes, fordi de er syge. De er noget af det bedste, man har. Men Thomas gør jeg mest på, for hvordan det nu går? For han bliver jo bedre, det skal man ikke røre med.

Da Siggaard døde

Betty går eller cykler flere gange om ugen et par kilometer ud i den flade landevej 12 mod Vindum til Assing. Her havde hun Siggaard – der hed Søren, aldrig blev kaldt ved andet mellemnavn – en gård i forvejen. De er begge født på en gård i Skarrild, hun i Døvlir. Nu ligger Siggaard på Assingkegård. Han døde i maj sidste år, et par dage efter sin 74 års fødselsdag. Betty er 73.

– Siggaard kom ind på sygehuset en lørdag, men nyrerne svigtede, så der var egentlig ikke meget at gøre. Børnene kom, hvad de kunne, men børnebørnene kom også. De fem store børnebørn kom, og de blev. Og natten. De blev til Siggaard der ved middagstid. De ville ikke blikke, de svigtede ikke. Ikke blik.

herfra, skal han kramme og kysse. Det er simpelthen så dejligt.

– *Beskytter eller forkæler du ham mere end de andre børnebørn?*

– Jo, det vil man jo gøre. Der skal jeg vist være ærlig og sige, at det gør jeg nok. Jeg synes jo, at når han ikke kan det og det, så skal han have noget på en anden måde.

– *Skælder du ham aldrig ud?*

– Jamen, det er ikke nødvendigt. Jeg kan ikke finde nogen grund til det. Han er altid så nem, når jeg har ham ene.

– Nu efter min mand er død, sover Thomas i morfars seng. Så læser vi, og han vil gerne holde i hånd. Så be'r vi aftenbøn, og han ligger der med de her store øjne. Jo, han er simpelthen sådan en dejlig dreng.

– *Hvad er det, du kan give Thomas?*

– Ingenting.

– *Ingenting?*

– Jeg er hverken dygtig eller begavet. Jeg har kun gået syv år i skole og har ingen sådan kundskaber.

– *Du giver ham kærlighed.*

– Ja, selvfølgelig. Selvfølgelig. Og jeg tænker på ham hver dag, hver eneste dag. Det gør jeg da på dem allesammen, de andre skal ikke forklejnes, fordi de ikke er syge. De er noget af det bedste, man har. Men Thomas tænker jeg mest på, for hvordan vil det nu gå? For han bliver jo ikke bedre, det skal man ikke regne med.

Da Siggaard døde

Betty går eller cykler flere gange om ugen et par kilometer ud ad den flade landevej 12 mod Varde, ud til Assing. Her havde hun og Siggaard – der hed Søren, men aldrig blev kaldt ved andet end mellemnavnet – en gård i forpagtning. De er begge født på egnen, han i Skarrild, hun i Døvling, og nu ligger Siggaard på Assing kirkegård. Han døde i maj sidste år, et par dage efter sin 74 års fødselsdag. Betty er 73.

– Siggaard kom ind på sygehuset en lørdag, men nyrerne svigtede, så der var egentlig ikke mere at gøre. Børnene kom, hvad der vel ikke var mere end rimeligt, men børnebørnene kom min sandten også. De fem store børnebørn kom, og de blev. Også om natten. De blev til Siggaard døde der ved middagstid. De ville blive der, de svigtede ikke. Ikke et øjeblik.

– Ellen og Henning kom op med Thomas og Louise i kapellet for at se Siggaard. Dengang vi kørte derfra, siger Louise: "Nu kan jeg stå ud og råbe 'Hej morfar!' op til himlen." "Ja", siger Thomas, "men det er rarest, når vi er to til det." De regner jo med, at han er oppe ved Gud i himlen, det kan jo ikke fejle andet.

– *Hvad mente Thomas med, at det var rarest at være to om at råbe hej?*

– Ja, det ved jeg heller ikke sådan lige...

– De tager det så naturligt, de var med til begravelsen og nede på hotellet bagefter. Når de kommer hjem her, så er vi altid oppe ved graven og snakker om vor far.

Venner og bekendte sorteres

– Der var nogen, der var lidt imod, at de skulle med til begravelsen, når de var så små. Men det synes jeg er udmærket. Det er også nemmere for os, at de har set ham inde i kapellet.

– Jeg synes, der skal være åbenhed.

– *Hvorfor er det godt med åbenhed?*

– Jamen synes du ikke, det er nemmere, end hvis man går med en ting indeni. At den er muret ind?

– Mit råd til andre er, at de skal snakke om det. Også til dem, der kommer på besøg, venner og sådan. Hvis de vil høre på en, hvis man kan sige det sådan.

– *Er der nogen, der ikke vil det?*

– Ikke sådan direkte. At de ikke vil høre på, hvad jeg snakker om. Men der er nogen, der slet ikke forstår det.

– *Hvad er det, de ikke forstår?*

– Måske har de en slags blufærdighed. Måske har de nok i deres eget? Nej, jeg tror ikke, de kan forstå, hvad det drejer sig om.

– Der er også nogen, der ligesom vender sig væk, når man kommer med en kørestol. Men jeg tror heller ikke, det er så nemt. Jeg har før selv set børn i kørestol og dengang ikke sådan sat mig ind i det. Man tænker ikke over det, før det rammer en selv. Nu prøver vi, hvad det vil sige at have et handicappet barn.

– Det er det samme med det at dø. Man tænker: Ja, det er da skammeligt, at han eller hun er død. Men det er først, når det rammer en selv, at man opdager, hvordan det egentlig er.

– Ved sygdom og død lærer man folk at kende, det har jeg i hvert fald opdaget.

– Dem, der snakker om det og kommer, dem tror man mere på. Dem har man tiltro til. Man tør faktisk gå til dem med nogle ting. Dem, der bliver væk og måske ikke har mod til at komme, dem...Jo, ved sygdom og død får man sine venner og bekendte sorteret.

– Man skal ikke være bange for at gå hen til en, der er syg. Eller når der er en, der er død. Jeg kan huske for mange år siden, at jeg gik hen til en nabokone – hendes mand var død – med en buket roser, bare ude fra haven af. Jeg vidste ikke, hvad jeg skulle sige, men man behøver heller ikke sådan sige noget. Jeg tror, at bare det man kommer, det gør meget.

– Jeg ved ikke, hvor mange

gange hun har fortalt mig om det, om at jeg kom.

– I aftes kom der en kone ind forbi med den blomst der. Det betyder meget. At nogle lige stikker ind, kommer dryssende forbi.

Vreden og skylden

En gang om ugen går Betty om i Alhuset i Kibæk, hvor hun mødes med en snes andre kvinder til snak og kaffe. Gruppen syr tøj og strikker tæpper til Røde Kors, som sender det videre til trængende rundt om i verden.

– *Bliver du nogen gange vred?*

– Ja. Jo, på skæbnen. Sommetider kan jeg blive noget så vred. Men det er svært at snakke med folk om, for det kan vel godt virke lidt mærkeligt. Det er afmagten, man kan jo ikke gøre nogen ting. Man må leve med vilkårene.

– *Hvordan bliver du vred?*

– Jeg bruger ikke hårde ord, for jeg har ikke nogen og skælder ud på. Så jeg går ud i haven og arbejder, for man skal have det ud på en eller anden måde.

Betty viser breve fra Institut for Human Genetik i Århus, hvor man har undersøgt, om familien er bærere af Duchennes muskeldystrofi. Det er den ikke, sygdommen ser ud til at være opstået spontant hos Thomas.

– Det er en forfærdelig tanke, at jeg kan have båret det her videre. Men de mener jo ikke, at det er i familien som sådan.

– Den skyldfølelse kommer altså nemt. Det gør den i mange tilfælde. Man synes jo altid, man er for ringe, og så kommer skyldfølelsen ind over. Den er ikke nem at få væk, den er godt muret inde, tror jeg.

Betty prikker sig på brystet.

– Det er Ellen og Henning, der har den største sorg...nej, min er lige så stor, men det er dem, der er nærmest på. Dem, der har besværet i det daglige.

– Og man kan ikke trøste ved at sige, at det bliver bedre, for det gør det jo ikke. Man kan ikke sige, at Thomas engang bliver rask eller vokser fra det. Selvfølgelig håber vi, at forskningen finder ud af at gøre noget ved sygdommen, men det ved vi ikke.

– Det er med at få det bedste ud af den tid. Sådan er det også med os andre. At få det bedste ud af den tid, vi er her. Hvad enten man er syg eller rask. □



Betty er tit på besøg hjemme hos Thomas i Herning. Fra venstre Thomas' mor Ellen Elkjær Vestergaard, Thomas, Betty, lillesøster Louise og Thomas' far Henning Vestergaard

ALS-patienter organiserer sig

Muskelsvindfonden koordinerer dannelse af landsdækkende net af ALS-grupper. Brugerkursus for patientgruppen i efteråret -93.

Ergoterapeut Jette Møller koordinerer dannelsen af et landsdækkende net af ALS-grupper og forbereder et brugerkursus for patientgruppen.

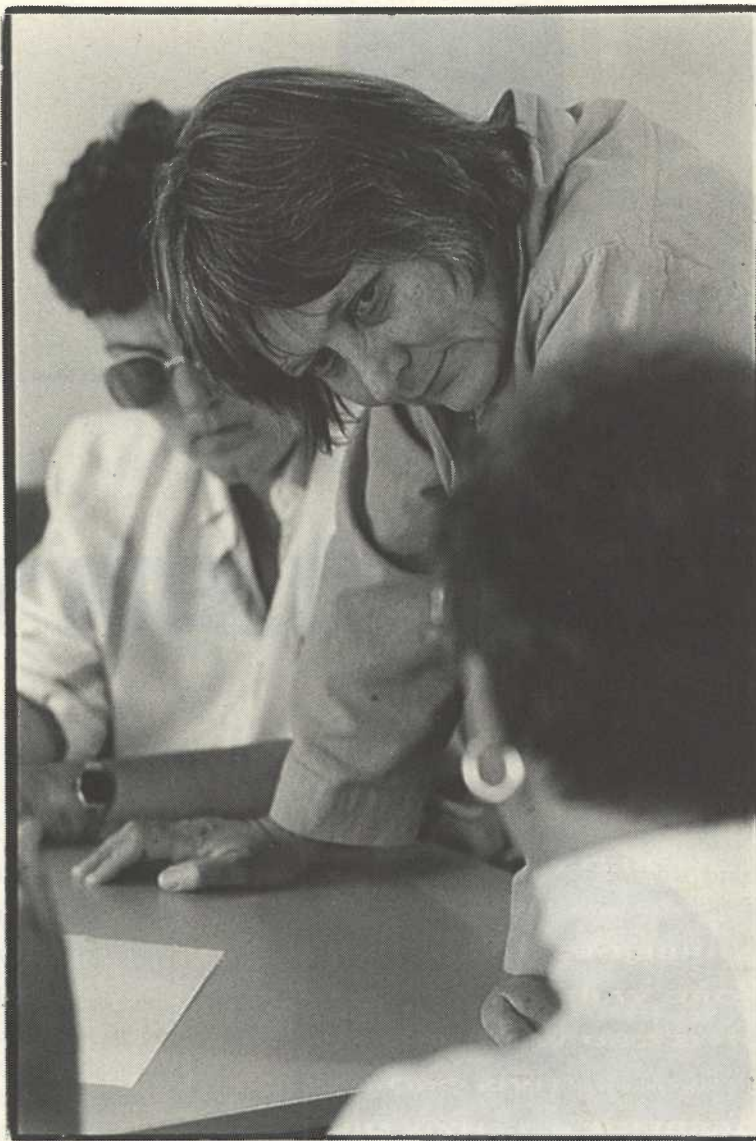


FOTO LASSE JØRGENSEN

En ny gruppering er dannet i Muskelsvindfonden. ALS-patienter på Sjælland har etableret to grupper med base i hhv. Næstved og Hvidovre, en tredje er under forberedelse i Århus, og målet er i løbet af et års tid at få hele landet dækket ind.

Initiativerne er et led i den indsats, der for tiden gøres på flere felter for at forbedre behandlingstilbuddene til mennesker med ALS, Amyotrofisk Lateral Sklerose (beskrevet i *Muskelkraft* 7/92).

Muskelsvindfonden har lige siden sin oprettelse betragtet sig som interesseorganisation for ALS-patienter og altid haft medlemmer med diagnosen. Men man har aldrig været i stand til at prioritere gruppen særligt højt, hverken organisatorisk eller med hensyn til behandlingstilbud.

Det sidste har bl.a. sin forklaring i, at sygdommens karakter og forløb adskiller sig så meget fra de "almindelige" muskelsvindsygdomme, at Vejlednings- og Behandlingscentret ikke er i stand til at påtage sig opgaven. Den hører først og fremmest

hjemme i hospitals-regi, og derfor er det også her, at man for tiden afprøver forskellige behandlingsmodeller.

En fagforening

Men organisatorisk kan Muskelsvindfonden styrke patientgruppen.

– Lidt firkantet sagt drejer det sig om at få skabt en *fagforening*, der kan stille krav til sygehusvæsenet, siger ergoterapeut Jette Møller, VB-Centret. Fra 1. marts 1993 er hun ansat i Medlemsservice-afdelingen med den opgave at støtte dannelsen af flere grupper og formidle erfaringer mellem dem. Der er tale om et forsøg, som foreløbig kører et år.

Jette Møller drager en parallel til den opgivende holdning, der eksisterede til diagnosen "Duchennes muskeldystrofi" for 20 år siden i behandlingssystemet. Man mente ikke, der var nogetsomhelst at stille op, ej heller for at lette hverdagen.

– En lignende opgivende holdning er der til ALS-diagnosen i dag. "Gå hjem og vær god ved

ham," siger man mere eller mindre direkte. Men det kan ændres ved, at brugerne stiller krav, sådan som "Duchenneerne" og andre har bevist, mener Jette Møller.

Konference og brugerkursus

Ved siden af arbejdet med at organisere et landsdækkende net af ALS-grupper skal Jette Møller forberede en konference om den fremtidige indsats for patientgruppen. Konferencen, der afholdes 1.-2. oktober, tager udgangspunkt i de igangværende ALS-projekter, som vil være færdige til den tid.

Senere i efteråret er det planen at afholde et brugerkursus for ALS-patienter og pårørende. Også den opgave varetages af Jette Møller.

Som nævnt er der en gruppe undervejs i Århus. I februar måned afholdes et møde om det videre forløb med personale fra neurologisk afdeling på Århus Kommunehospital, som har den løbende kontakt til patienterne.

Gruppen i Næstved er grundigt etableret og har allerede afholdt

fem møder. Hvidovre-gruppen er knapt så langt fremme, men en arbejdsgruppe bestående af brugere samt personale fra Hvidovre Hospitals neurologiske afdeling vil sørge for, at initiativet realiseres fuldt ud. Grupperne i både Næstved og Hvidovre er i øvrigt åbne for medlemmer – patienter og pårørende – fra hele Sjælland.

Yderligere oplysninger om ALS-grupperne fåes ved henvendelse til Jette Møller, tlf. 8613 9777.

jøj

OBS! Medlemmer af Muskelsvindfonden, der har diagnosen ALS, er ikke registreret med denne diagnose. Der kan derfor være nogle, som foreningen ikke har kendskab til, og som måske gerne vil inddrages i arbejdet med at danne ALS-grupper.

Derfor opfordres alle medlemmer med diagnosen ALS til at henvende sig til Jette Møller.



AF JØRGEN LENGER, handicappolitisk konsulent i Muskelsvindfonden

Vi har en chance som vi ald



Når Muskelsvindfonden i de kommende måneder fastlægger målene for de kommende års arbejde, må det indgå med meget høj prioritet, at samfundet skal gøre brug af de evner, som folk med muskelsvind har, og at samfundet skal stille en tilsvarende del af samfundets værdier til rådighed for dem.

Vi har et sært forhold til arbejde. På den ene side ser vi frem til fyraften, weekender og ferier og opfatter arbejde som en slags ufrihed. På den anden side får vi det dårligt, hvis vi ikke har arbejde, og ingen har brug for os.

Gennem årtier har vi udviklet vort samfund, så produktionen er blevet mindre besværlig. Stadig færre mennesker i landbrug og industri kan skabe en stadig stigende produktion.

Alt andet lige kan vi alle arbej-

de mindre og mindre uden at sænke levestandarden. Den produktion, vi skal leve af, stiger jo alligevel.

Selv i de mange år, hvor produktionen krævede langt mere arbejdskraft end i dag, var der arbejdsløshed. Ja, faktisk har vi i Danmarks lange historie kun oplevet ca. 10 år med fuld beskæftigelse – det var i 60'erne. Ikke desto mindre taler vi om fuld beskæftigelse som det normale, mens arbejdsløsheden er undtagelsen.

Jeg tror, vi skal erkende, at vi aldrig mere får brug for hele befolkningens arbejdskraft for at skabe den nødvendige produkti-

on, og jeg synes vi skal glæde os over denne historiske chance for at få tid til sjove og udviklende aktiviteter.

Men alligevel har udviklingen stillet os over for et stort problem. I stedet for at fordele arbejdet ligeligt, er der nogle, som arbejder, og andre, som ikke arbejder. Vor kultur kæder det enkelte menneskes selvværd sammen med arbejdssituationen. Det viser sig f.eks. i den fjollede ide med at give hinanden et ekstra fornavn, som slet ikke står på dåbsattesten: *Direktør* ditten og *arbejdsmand* datten.

Goderne er – stort set – fordelt på samme måde som arbejdet. Den producerende får en højere levestandard, end den, der ikke producerer. Samfundet er kort sagt ved at knække over på mid-

ten, for det er blevet stadig sværere at bevæge sig fra den ikke-producerende til den producerende del af befolkningen. Flere og flere føler sig isolerede, værdiløse og diskvalificerede.

Sådan behøver det ikke at være.

Halvdelen af os sidder i suppedasen

Hvert eneste teknologisk skridt, der har gjort produktionen lettere, har vi betegnet som et *frem*-skridt. Hver eneste ny opfindelse har vi kaldt et *frem*skridt. Og ingen drømmer vel om at genindføre hestevognen og skovlen, blot for at bringe flere i arbejde. Alligevel har vi forvaltet *frem*skridtene, så de tilsammen udgør et *tilbage*skridt i menneskers selvværd og samfundets sammenhængskraft.

Siden menneskeheden opfandt hjulet og den dybe tallerken har vi målbevidst bevæget os frem

mod en situation, hvor produktionen kræver et minimum af arbejde. Bevidst eller ubevidst har det været målet for al vor stræben. Og nu sidder vi så i suppedasen, hvor hvert fald halvdelen af os.

Egentlig burde vi glæde os over at have skabt et samfund, hvor 10, 20 eller 30% af befolkningen til stadighed kan uddanne sig, være kreativ, være sammen med andre og tænke spændende tanker. Men vi glæder os ikke. Hvorfor gør vi så ikke det?

Fordi rollerne er fordelt uligeligt. Fordi samfundets goder, produktionen, er fordelt på den samme måde: De, der producerer, får. De, der ikke producerer, får ikke.

Arbejdsløshedens største problem er i virkeligheden, at menneskets selvværd og velfærd koblet så tæt sammen med relationen til arbejdsmarkedet, og at man bruger arbejdsløsheden til at legitimere, at en del samfundsborgerne ikke får andel i produktionsstigningen.

Intet tyder på, at vi nogen dag får fuld beskæftigelse

vi aldrig har haft før

mod en situation, hvor produktionen kræver et minimum af arbejde. Bevidst eller ubevidst har dette været målet for al vor stræben. Og nu sidder vi så i suppedasen. I hvert fald halvdelen af os.

Egentlig burde vi glæde os over at have skabt et samfund, hvor 10, 20 eller 30% af befolkningen til stadighed kan uddanne sig, være kreativ, være sammen med andre og tænke spændende tanker. Men vi glæder os ikke. Og hvorfor gør vi så ikke det?

Fordi rollerne er fordelt en gang for alle, og fordi samfundets goder, produktionen, er fordelt på den samme måde: De, der producerer, får. De, der ikke producerer, får ikke.

Arbejdsløshedens største problem er i virkeligheden, at den enkeltes selvværd og velfærd er koblet så tæt sammen med relationen til arbejdsmarkedet, og at vi bruger arbejdsløsheden til at legitimere, at en del samfundsborgere ikke får andel i produktionsstigningen.

Intet tyder på, at vi nogen sinde får fuld beskæftigelse i

traditionel forstand. Medmindre vi fordobler produktionen; men hvad skulle vi egentlig med dobbelt så meget af alting?

I årevis har vi forsøgt os med den ene særordning efter den anden for at bringe flere i arbejde; men resultatet har alene været, at de producerende og de ikke-producerende har byttet lidt rundt. Den samlede arbejdsløshed er steget alligevel.

De arbejdende giver ikke ved døren

Langt om længe er politikerne ved at få øjnene op for, at "ikke-producerende" menneskers aktiviteter er så relevante, at de godt må udføre dem, selv om de modtager dagpenge, bistandshjælp eller pension. Ja, faktisk overvejes det for første gang at ændre vort arbejdsbegreb, så det ikke bare er produktion og serviceydelser, der betragtes som samfundsmæssigt relevant, men også helt andre og utraditionelle ting.

Det er altså meget godt.

Men ikke desto mindre er der ingen, som tør røre ved det helt centrale problem: Fordelingen af velfærd og selvværd! For hvis det accepteres, at andre aktiviteter er ligeså gode for samfundet som

traditionelt arbejde, så må konsekvensen jo være, at dem, der koncentrerer sig om de nye aktiviteter i arbejdsbegrebet, også må have en større del af samfundets produktion.

Og det er der ikke vilje til, for så måtte andre til gengæld give afkald – ikke kun de rigeste, men de fleste arbejdende!

Den slags tale kan fagforeninger ikke lide. I årtier har fagforeninger arbejdet for at flytte fra de besiddende til de ikke-besiddende, arbejderne. Men nu hvor en stor del af befolkningen er dårligere stillet end fagforeningernes medlemmer, så bliver der ikke givet ved nogen dør.

Men heri ligger problemets kerne: Det er kun et lille rids i overfladen, at vi alle får lov til at bidrage til samfundet, for selvværdet genoprettes først i det øjeblik, deres velfærd også ligestilles med det øvrige samfund.

Og det er der ingen, der tør.

Nu har vi chancen

Muskelsvindfonden er en af de handicaporganisationer, der har arbejdet mindst med arbejdsmarkedsspørgsmål. Det skyldes dels ressourcemangel, dels at spørgsmålet aldrig har været relevant for mange af vore medlemmer.

Men netop den teknologiske udvikling gør, at spørgsmålet nu er relevant! Faktisk kan man med

en finger udføre mange funktioner, som andre hidtil har brugt adskillige hænder til at udføre. Flere og flere med muskelsvind kan derfor påtage sig funktioner på linje med andre. For slet ikke at tale om mange andre relevante funktioner i et nyt arbejdsbegreb.

Vi har derfor en chance, som vi aldrig har haft før. Og den skal vi udnytte.

Der er to veje at gå, og jeg synes, vi skal gå dem begge.

For det første må vi overbevise politikere og erhvervsliv om, at man som handicappet faktisk er ligeværdig i forhold til mange af samfundets funktioner, og at det kun er nogle praktiske problemer, der skal løses. Man behøver jo ikke ligefrem at blive skorstensfejer, hvis man nu er kørestolsbruger.

For det andet må vi selv tage initiativ til nogle aktiviteter, producerende og ikke-producerende, som giver mennesker med et handicap en mulighed for at udbyde ydelser og arbejdskraft på helt almindelige vilkår. Det må i så fald komme an på en prøve, som jeg er sikker på, at mange sagtens kan bestå.

Når Muskelsvindfonden i de kommende måneder fastlægger målene for de kommende års arbejde, må det indgå med meget høj prioritet, at samfundet skal gøre brug af de evner, som folk med muskelsvind har, og at samfundet skal stille en tilsvarende del af samfundets værdier til rådighed for dem. □

HANDI-KRAFT - ET FORSØG PÅ SAMMENHÆNG

"Der er mange initiativer, mange gode viljer og eksempler. Alligevel vokser arbejdsløsheden og antallet af mennesker på overførselsindkomst. Årsagerne er mange og komplicerede og må derfor angribes på forskellige måder".

"Der er brug for at se på de mange elementer til fornyelser og vurdere, om det er muligt at udvikle nye sammenhængende systemer, som passer bedre til de erhvervshæmmedes ressourcer og til udviklingen på arbejdsmarkedet."

Sådan konkluderer en rapport fra en arbejdsgruppe under Dansk Handicap Forbund (DHF), udsendt i sommer. Gruppen var sat til at arbejde videre med begrebet *Handi-Kraft*, som DHF lancerede i sit handlingsprogram 1990.

Handi-Kraft beskrives som et moderne, dynamisk arbejdsbegreb. Frem for at koncentrere sig om de funktioner, en erhvervshandicappet person ikke kan udføre, tager begrebet udgangspunkt i, hvad vedkommende kan.

Det sker i erkendelse af, at et fysisk handicap ikke nødvendigvis har indflydelse på evnen til at udføre givne arbejdsfunktioner.

Målsætningen er, at alle som kan og vil, skal have mulighed for at producere varer og serviceydelser, som efterspørges i samfundet. Det sidste indebærer, at den handicappede arbejdsstyrke naturligvis må stræbe efter samme rettigheder som alle andre på arbejdsmarkedet: At arbejde efter overenskomster, at søge jobmuligheder inden for vækstområder og inden for de områder, der har ens interesse.

Plads til dem alle.

Skal målene realiseres i en periode med massearbejdsløshed, må der først og fremmest skabes flere job, som handicappede kan bestride. Denne ofte konstaterede kendsgerning angriber Handi-Kraft fra flere vinkler:

- Den viden, der eksisterer om handicappede og arbejdsmarkedet, herhjemme og internationalt, må samles og gøres tilgængelig for dem, der har brug for den.

- Oprettelse af en specialiseret rådgivning, vejledning og arbejdsformidling for mennesker med Handi-Kraft.

- Fremskaffelse af egnede arbejdspladser. Dels i eksisterende virksomheder, enten enkeltstående eller som afdelinger. Dels ved at tilskynde til oprettelse af nye virksomheder, der i princippet skal klare sig selv, dog med generelle eller individuelle tilskud og hjælpeforanstaltninger.

- Eventuel oprettelse af ny forening, der alle skal tage sig af handicappedes erhvervsmuligheder.

- Det offentlige midler til kompenserende foranstaltninger for handicappede skal også kunne bruges til etablering af arbejdspladser og virksomheder.

Dansk Handicap Forbund ønskede ikke at realisere Handi-Kraft-rapportens idéer. I den efterfølgende artikel uddyber en af idémændene bag rapporten sit syn på erhvervsmuligheder for handicappede.

vi må selv skaffe gang

Offentlig styring af den beskyttede beskæftigelse har kvalt initiativ

og nytænkning, mener psykolog og konsulent Per K. Larsen.

Det Kooperative Fællesforbund lægger op til selvvirksomhed

hos udstødte grupper på arbejdsmarkedet.

AF CARSTEN TOLBØLL
FOTO: JENS DIEDERICHSEN

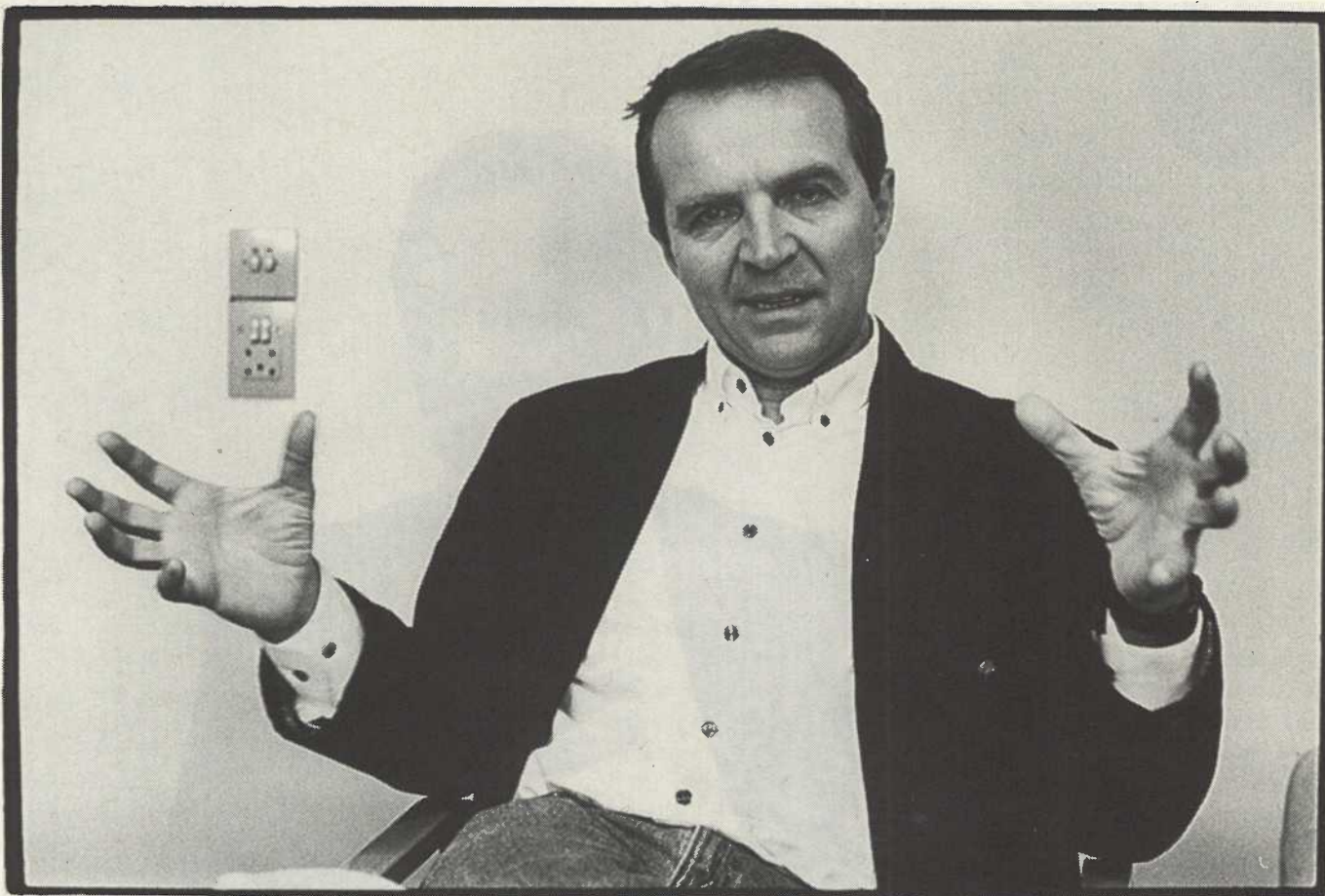
-Handicap-organisationerne har i mange år reelt ikke interesseret sig for arbejdsmarkedsforhold – blandt andet fordi flertallet af de toneangivende medlemmer er ude over den erhvervsaktive alder. Kræfterne er blevet brugt på pensionsforhold, boligindretning, hjælpemidler, trafikforhold m.m. Men en voksende gruppe af unge handicappede er utilfredse med at blive lukket ude fra arbejdsmarkedet og henvist til passiv pension.

Denne iagttagelse gjorde Per K. Larsen, da han deltog i et udvalgsarbejde i Dansk Handicap



Forbund omkring begrebet Handi-Kraft. Den 46-årige psykolog havde i en halv snes år beskæftiget sig med sociale udviklingsprogrammer i Socialstyrelsen, indtil DHF bad ham sidde med ved bordet og være med til at udsøge de ke veje for forbundets handlingsprogram.

Siden har Per K. Larsen fået skiftet sit skift fra social- til arbejdsmarkedssektoren. Han er i dag ansat i Det Kooperative Fællesforbund med den opgave at undersøge modeller for at beskæftige svage grupper på arbejdsmarkedet.



Per K. Larsen:

– Et handicap behøver ikke nødvendigvis betyde, at man er dårligere til at udføre en given arbejdsfunktion.



i hjulene

Forbund omkring begrebet Handi-Kraft. Den 46-årige psykolog havde i en halv snes år beskæftiget sig med sociale udviklingsprogrammer i Socialstyrelsen, inden DHF bad ham sidde med ved bordet og være med til at udstikke veje for forbundets handlingsprogram.

Siden har Per K. Larsen fuldført sit skift fra social- til arbejdsmarkedssektoren. Han er i dag ansat i Det Kooperative Fællesforbund med den opgave at undersøge modeller for at beskæftige svage grupper på arbejdsmarkedet.

Kooperationen hjalp de udstødte

Navnet Kooperationen er ikke fri for at have en klang af noget støvet og fortidigt. Ikke desto mindre er selve tanken – at lønmodtagere selv starter og driver virksomhed – en af de muligheder, der efter Per K. Larsens opfattelse må afprøves i en situation, hvor behovet for øget beskæftigelse tvinger samfundet til at gå utraditionelle veje.

– De oprindelige kooperative virksomheder blev startet omkring århundredskiftet af grupper, der var udelukket fra arbejdsmarkedet. De sociale,

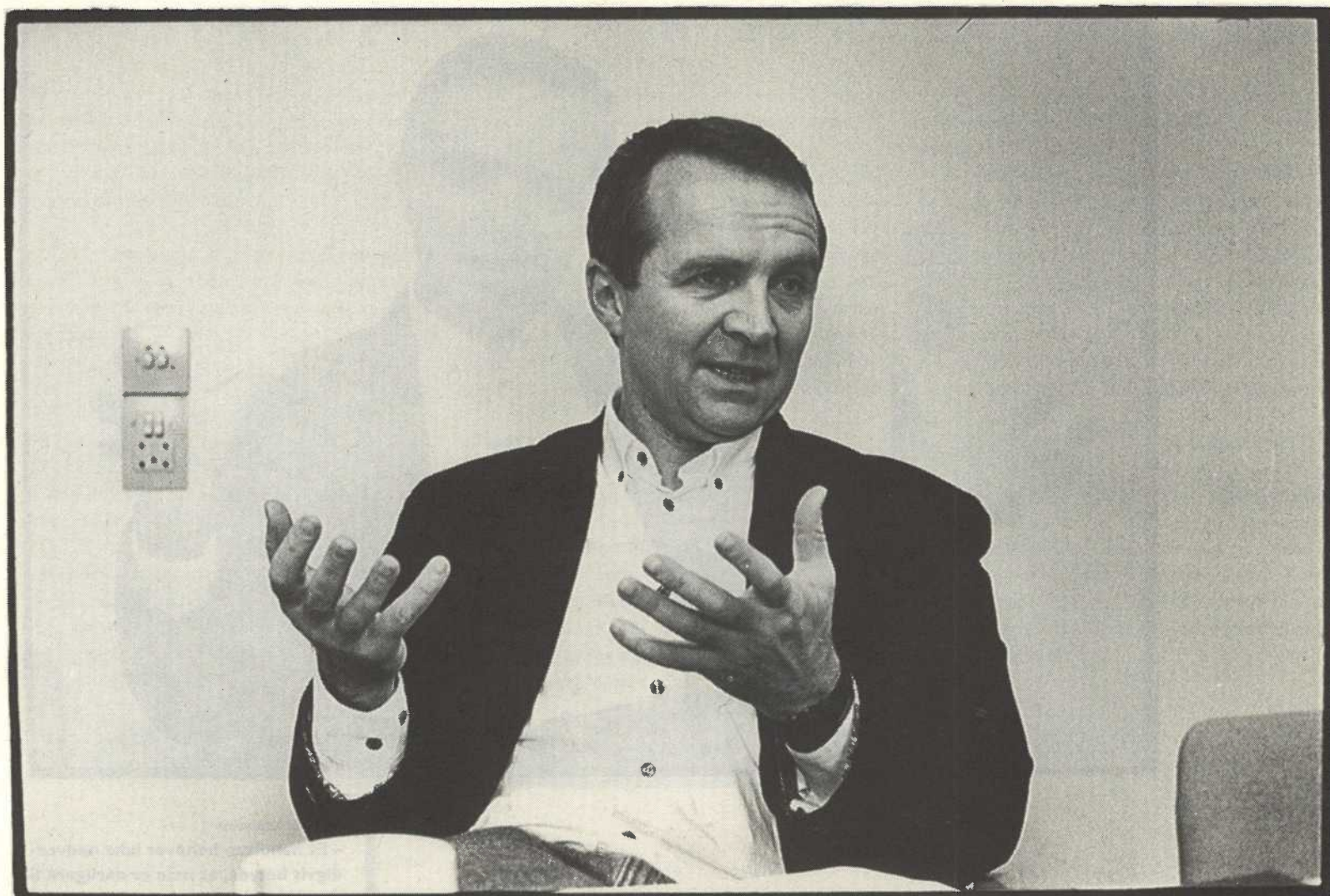
strukturelle og uddannelsesmæssige vilkår er nogle ganske andre i dag, men parallellen til vores dages udstødte – bistandsklienter, førtidspensionister og langtidsledige – er klar nok, mener Per K. Larsen.

Her har det været naturligt at skæve over sundet. I Sverige har beskyttet beskæftigelse siden 1980 været organiseret i et statsligt aktieselskab, Samhall, der har en klart erhvervsrettet politik. Samhalls virksomhedsidé er at give meningsfuldt og udviklende arbejde til erhvervshæmmede der, hvor behovet findes. Midlet er at fremstille varer og tjeneste-

ydelser, som efterspørges, og hensigten er at sikre arbejde enten på beskyttede virksomheder eller på det almindelige arbejdsmarked.

– Samhall blev skabt, da man i Sverige tog konsekvensen af, at beskyttet beskæftigelse i stadig stigende grad fik præg af omsorg. Produktion og salg af varer var efterhånden blevet underordnet, hvilket betød, at beskæftigelse af handicappede havde mistet ethvert skær af dynamik og forbindelse til det omgivende samfund, siger Per K. Larsen.

Han har studeret den svenske model nøje og mener, at vi herhjemme kan lære det af den, at ►



— Spørgsmålet er, om fuld beskæftigelse er en utopi?



beskyttet beskæftigelse må være underlagt markedsmæssige vilkår for at have varig værdi. Derimod mener han ikke, at ideen om at samle aktiviteterne i et stort statsligt selskab længere er aktuel eller egnet til danske forhold.

— Den blev skabt under højkonjunktur og på ruinerne af nogle særdeles uproduktive virksomheder. Svenskerne er begyndt at få økonomiske problemer. Man har allerede bebudet, at det årlige statstilskud til Samhall må skæres ned, og de kommende år ser ikke lyse ud, siger Per K. Larsen.

Staten kvalte initiativet

I Danmark har vi ikke svenskeres tradition for at tænke i store baner. Vores styrke ligger i de tusinder af små og mellemstore virksomheder, som også er og har

været rammen om den beskyttede beskæftigelse. De sidste 30 års udvikling på dette felt er ikke faldet heldigt ud efter Per K. Larsens opfattelse.

— Det at skaffe arbejdspladser og beskæftigelse til medlemmerne har været centralt for handicapforbundene herhjemme op gennem århundredet. Man oprettede særlige håndværkerskoler og skabte virksomheder med beskyttede arbejdspladser i SDHVD (*Samfundet og Hjemmet for Vanføre, red.*). Denne dynamik blev afbrudt brat midt i 60'erne, da vi fik Revalideringsloven, siger Per K. Larsen.

Her og i den senere Bistandslov blev det slået fast, at ansvaret for revalideringsvirksomhederne overtages af det offentlige. Virksomhederne blev omdannet til selvejende institutioner med drift-



overenskomster med det offentlige, og handicaporganisationernes indflydelse blev reduceret til menige bestyrelsesposter.

– Disse bestyrelser fik minimal indflydelse, idet revalideringsvirksomhederne blev reguleret efter det offentlige normer med obligatorisk underskudsdekning. Hvis virksomheden havde en dårlig leder, fik den stort tilskud, og var lederen god og effektiv, blev tilskuddet lille, eller det bortfaldt. Den slags ansporer ikke til initiativer og selvaktiv virksomhed, fastslår Per K. Larsen.

Konsekvensen blev, at handicaporganisationerne holdt op med at interessere sig for medlemmernes beskæftigelse, forstærket af den årsag, der blev nævnt i starten af denne artikel. En masse forudsætninger og drivkraft gik tabt, og det skete ulykkeligtvis samtidig med, at arbejdsløsheden voksede generelt.

Utilfredse unge

Nu forudser Per K. Larsen et ungdomsoprør i organisationerne.

– Det er klart min erfaring, at de få folk i organisationerne, der engagerer sig i arbejdsmarkedsforhold, er i 20'erne og 30'erne. Muskelsvindfonden er atypisk, fordi den er ung som organisation, og fordi sygdommens karakter gør det naturligt at lægge mange kræfter i ungdomsarbejde og dermed uddannelse og beskæftigelse. Men hvis ikke de unges behov får lov at trænge igennem i de øvrige organisationer, forestiller jeg mig, at der vil blive dannet en tværgående organisation, der udelukkende tager sig af handicappedes beskæftigelse, mener Per K. Larsen.

Han håber, at organisationerne i stedet finder hinanden i et samarbejde, hvor man med en fælles,

politisk platform som base lader hver enkelt organisation arbejde med de problemer og målsætninger, der er aktuelle for den pågældende handicapgruppe. Situationen er for alvorlig til at bruge kræfter på at bekriige hinanden, fastslår Per K. Larsen.

Men spørgsmålet, der hele tiden lurer i baggrunden, er, om det nytter noget. Der skal skabes en halv million nye arbejdspladser, hvis det danske samfund skal løse sin beskæftigelsesopgave fuldtud. Og hvornår får de svageste grupper på arbejdsmarkedet lov at komme til fadet?

– Der findes to modsatrettede opfattelser af beskæftigelsesproblemet. Den ene trives især blandt økonomer, i Finansministeriet og i erhvervslivet. Ifølge den kan beskæftigelsen kun løses gennem erhvervsfremme, altså mere gang i hjulene. Men de, der tror på det, er på det seneste begyndt at vakle i tilliden til, at industriproduktionen kan skabe tilstrækkeligt med nye arbejdspladser.

– Den anden hovedtanke går ud fra, at der for første gang i historien er opstået en situation, hvor der aldrig mere vil være arbejde nok til alle. Folk med den opfattelse taler om, at vi skal skaffe alternativ aktivitet og beskæftigelse, ikke mindst blandt de udstødte grupper på arbejdsmarkedet, siger Per K. Larsen.

Efter hans vurdering er begge opfattelser udtryk for en opgivende og lidt konstruktiv indstilling.

– Det, vi sigter efter i Kooperationen er, om der ikke imellem de to opfattelser kan skabes en holdning om, at det skal kunne lade sig gøre at oprette arbejdspladser på almindelige vilkår for mennesker, som der i dag ikke er

plads til i den eksisterende industriproduktion og andre steder.

Den uventede vækst

På trods af, at det ikke er muligt at skaffe arbejdspladser til alle – med eller uden handicap?

– Jamen er det umuligt? Svaret på det spørgsmål kan søges vidt forskellige steder. Er man optimist kan man se på, at der til stadighed opstår nye industrivækstcentre rundt om i verden – ofte på steder, hvor ingen havde drømt om det, og ingen kan forklare hvorfor. Det mest berømte eksempel er Silicon Valley i Californien, men der er også adskillige i Europa, siger Per K. Larsen.

– Fuld beskæftigelse som i 60'erne får vi måske ikke, men vi ved, at konjunkturerne går op og ned. I stedet for at lade stå til må man bruge tiden på at udvikle nye beskæftigelsesmuligheder og benytte mange forskellige veje på en gang. Nogle af de teorier, der er udviklet under højkonjunktur, gælder stadig. Fx den, der siger, at det at have et handicap, fysisk eller mentalt, ikke behøver at betyde, at den pågældende er dårligere til at udføre en bestemt arbejdsopgave, siger Per K. Larsen.

Han slår til lyd for en tættere kobling mellem forskning og udvikling af nye erhvervsmuligheder. Man må tage bestik af gængse forudsigelser, fx den der siger, at under 10 procent af arbejdsstyrken vil være beskæftiget med vare- og basisproduktion inden udgangen af 90'erne.

– Beskyttet beskæftigelse med fremtid i må som følge heraf i væsentlig grad placeres i service-sektoren i modsætning til nu, hvor en stor del af de beskyttede værksteder og revalideringsinstitutioner beskæftiger sig med en

lidt gammeldags form for industriproduktion.

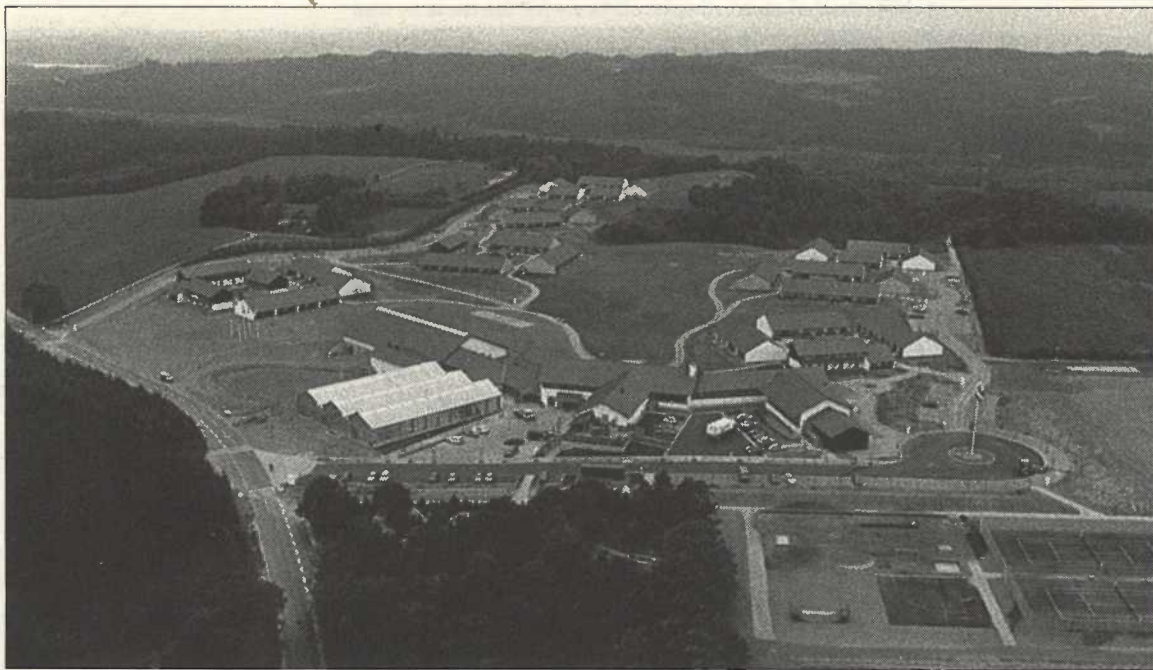
Konference og center

Det Kooperative Fællesforbund vil tage initiativ til at samle "alle gode kræfter" i en mangestrengt indsats for beskæftigelse af de svage grupper. I begyndelsen af 1993 indbydes repræsentanter for det offentlige, erhvervslivet, fagbevægelsen, handicaporganisationerne og det politiske liv til en konference om nye veje i beskæftigelsen. Senere på året er det tanken at starte et center, der skal være fødselshjælper for nye virksomheder og brobygger mellem de interesse modsætninger, strukturforskellige og vanetænkning, der i øjeblikket bremser nye beskæftigelsesinitiativer.

– Kooperationen har i samarbejde med offentlige myndigheder og private organisationer opstillet modeller for, hvordan man udvikler en ny virksomhed. Dem skal vi have drøftet igennem og prøvet af. Det er en kompliceret proces, der på samfundsplan indebærer, at grænserne for eksisterende regler, aftaler og love må afprøves. Bliver de overskredet, kan det blive nødvendigt at lave reglerne om. Derfor er det vigtigt, at alle sider af samfundslivet er engageret i arbejdet fra starten.

– På det personlige plan må vi igennem en motiveringsfase. En sej proces, hvor mennesker, der er vant til at sidde og vente på at få tilbud serveret, skal vænnes til at være udfarende. Til at være jobmagere frem for jobtagere.

– Sammenlignet med andre lande har vi de bedste uddannelsesmæssige forudsætninger for at skabe ny vækst. Men stort set enhver nyudvikling er hidtil foregået i udlandet, konstaterer Per K. Larsen. □



Vigtige diskussioner om Muskelsvindfondens mål og visioner samt fremtidige politiske struktur bliver nogle af emnerne på landsmøde '93, som finder sted i naturskønne omgivelser på feriecenter Søjlandet ved Silkeborg.

Landsmøde 1993

Tilmeldingsfristen er den 1. marts 1993

Alle medlemmer af Muskelsvindfonden indbydes til landsmødet 1993, som afholdes i Pinsen 29.-31. maj på feriecentret Søjlandet ved Silkeborg.

Forhåbentlig har samtlige medlemmer allerede modtaget ovenstående invitation en gang, idet Medlemsservice i januar udsendte tilmeldingsskema, foreløbigt program og diverse øvrige oplysninger til hvert enkelt medlem af Muskelsvindfonden; ialt syv sider med udførlig information om årets store komssammen, der denne gang bl.a. har en grundig diskussion om foreningens visioner og mål på programmet.

Muskelsvindfondens politiske opbygning

skal ligeledes debatteres med henblik på en række vedtægtsændringer, der formentlig vil indebære et nyt og større repræsentantskab samt en præcisering af de folkevalgtes opgaver og kompetencer. Altsammen ud fra et overordnet ønske om at øge *medlemsindflydelsen*, som det blev konkluderet på sidste års landsmøde.

Landsmøde '93' er ikke kun flyttet i nye, attraktive rammer i Gjærn Bakker. Selve landsmøde-formen er også ny, idet der lægges op til en langt større aktiv medvirken af deltagerne gennem velforberedte gruppediskussioner om udvalgte temaer.

Samtidig er det blevet billigere i forhold til

sidste år, da en stærkt forhøjet deltagerbetaling afholdt mange fra at komme. I år opkræver Muskelsvindfonden *intet gebyr*; deltagerne skal kun betale en del af forplejningen selv.

På den baggrund er det håbet, at rigtig mange vil tilmelde sig landsmøde '93. Rammerne for et spændende, udbytterigt og sjovt landsmøde er lagt.

Hvis du ikke har modtaget tilmeldingsskema mv., eller har forlagt det, eller ønsker flere oplysninger, så henvend dig straks til Jens Spanfelt eller Rasmus Dahl i Medlemsservice på tlf. 8613 9777.

Vil du have indflydelse?

Så meld dig som kandidat til repræsentantskabet.

Har du lyst til at være med til at bestemme Muskelsvindfondens fremtid ved at gå aktivt ind i repræsentantskabet med mulighed for at blive valgt til bestyrelsen? I det kommende år er der mange spændende sager på dagsordenen: MarselisborgCentret, visioner og mål for Muskelsvindfonden, internationalt samarbejde, med meget mere.

Chancen har du på landsmødet, og hvis du kontakter redaktionen *senest den 4. marts*, vil Muskelkraft præsentere dit kandidatur i nr. 2/93. Send *10-15 linier om dig selv*, bilagt et vellykkende foto.

Efter al sandsynlighed vil repræsentantskabet på det kommende landsmøde blive udvidet fra de nuværende 15 medlemmer til noget

nær det dobbelte som følge af planen om at nedlægge VB's repræsentantskab.

Hvis planen gennemføres.

For det kræver ændringer af vedtægterne, som kun landsmødet har kompetencen til. Og de siddende repræsentantskaber har heller ikke endnu vedtaget en endelig indstilling om opbygningen af foreningens politiske organer, valgmoder hertil samt organernes opgaver og kompetence.

Men med disse forbehold in mente er det sandsynligt, at det nye repræsentantskab får 25-30 medlemmer, hvoraf en trediedel er på valg hvert år. Valgperioden bliver altså tre år, mod i dag to år.

Ifølge de gældende vedtægter er syv af repræsentantskabets 15 medlemmer på valg i 1993. De otte, der ikke er på valg, vil formentlig heller ikke komme det, men fortsætte

uden videre i det nye repræsentantskab og så være på valg i 1994.

Med andre ord skal der vælges 16-20 nye medlemmer, halvdelen for to år, halvdelen for tre år.

Det bør understreges, at *ingen af de nuværende medlemmer af VB's repræsentantskab* på forhånd er sikret en plads i det nye repræsentantskab. Ikke mindst for VB-repræsentantskabsmedlemmer, der gerne vil fortsætte deres politiske arbejde i Muskelsvindfonden, er det derfor en god ide allerede nu at beslutte sig for at stille op til valget. Og blive præsenteret i Muskelkraft.

(NB! Ethvert medlem, der er fyldt 18 år, kan stille op til repræsentantskabsvalget på selve landsmødet. Der er ingen tidsfrist, og man behøver ikke blive præsenteret i Muskelkraft forud.)

Det nye feriecenter ved Musholmbugten får noget nær den ideelle placering:
Tilbage trukket i en lille plantage, med udsigt over Storebælt og
kun et stenkast fra en af Danmarks reneste badestrande.
Samtidig med at der fra centret er nem og hurtig adgang til Korsør by,
jernbane, færgehavn og – måske om føje år – broen over bæltet.

FOTO IVAN SVENDSEN



feriecenter på vej

Muskelsvindfondens planer om et feriecenter med 40 boenheder for fysisk handicappede ved Musholmbugten i nærheden af Korsør er nu tæt på at blive en realitet. Tegningerne ligger klar, en 30.000 kvm. stor naturgrund med udsigt over Storebælt er reserveret til formålet, og i Korsør kommune er man i fuld gang med at udarbejde en lokalplan for området. Indtil videre kører alt efter tidsplanen, hvilket betyder, at de første 10 ferielejligheder kan tages i brug i maj 1995. Byggeriets samlede omkostninger er budgetteret til 69 mio. kr.

Der er dog stadig en række forhold, der skal falde på plads, inden bygherren tør tage det første spadestik. Væsentligt er forholdene omkring finansieringen af centret. Arbejdsmarkedets Feriefond har foreløbig givet en positiv tilbagemelding på en ansøgning om 48.3 mio. kr. Det endelige tilsagn fra Feriefonden mangler dog endnu.

– Men allerede nu er vi i Muskelsvindfonden begyndt at se på, hvordan vi selv kan skaffe de resterende 30 % af pengene til ferie-

centret, siger indsamlingschef, Marius Byriel, Muskelsvindfonden.

– I løbet af foråret afholder vi et fundraising-seminar, hvor vi forhåbentlig kan få ideer til at skaffe de første 3-4 mio. kr. For at kunne færdiggøre 1. etape af byggeriet skal vi selv skaffe ialt 7 mio. kr.

Stort behov

– Når centeret ved Korsør står færdigt har fysisk handicappede og deres familier to virkelig gode ferietilbud i Danmark, fortsætter Marius Byriel.

– Det eneste lignende tilbud, der eksisterer i øjeblikket, er Dronningens Ferieby ved Grenå, som Scleroseforeningen står bag. Med opførelsen af Musholm-centeret på den anden side af Storebælt får vi så at sige skabt geografisk ligevægt.

– Selvom der i dag findes mange handicap-egnede sommerhuse, hoteller og lignende ferietilbud, er der et stort behov for ferieboliger, hvor ingen af de fysiske rammer står i vejen for en god oplevelse.

– Og det får vi med opførelsen af Musholm-centeret. Boligerne bliver indrettet udelukkende med brugernes behov for øje, og på de tilhørende fællesarealer bliver der mulighed for at dyrke et utal af fritids- og sportsaktiviteter for fysisk handicappede.

– Dertil kommer, at Korsør kommune har været os behjælpelige med at finde en byggegrund, som er noget nær det optimale. Centeret kommer til at ligge midt i en flot natur, på et højdedrag med udsigt over Storebælt. Tæt ved en af landets reneste badestrande og med fine muligheder for at dyrke sejlsport m.m.

Hvis man ser bort fra arbejdet med at indsamle penge til byggeriet, får Muskelsvindfonden ingen økonomiske bindinger i forhold til feriecenteret. Centeret vil blive drevet af en selvejende institution, med det klare formål at tilbyde fysisk handicappede ferieophold til en favorabel pris.

Første etape med 10 ferielejligheder forventes som sagt klar til brug i 1995; mens hele centeret kan indvies i år 2000.

–bis

Vores lokale DSI-repræsentanter

Muskelsvindfonden er pr. 1. januar i år blevet medlem af De Samvirkende Invalideorganisationer, DSI. I medlemsskabet indgår et samarbejde i de 15 amtsafdelinger, som er DSIs organisationsform på lokalt plan.

Amtsafdelingerne har blandt andet til opgave at arbejde for de handicappedes interesser i et væld af amtslige og kommunale råd og nævn.

Fra Muskelsvindfondens side har 15 medlemmer sagt ja til at indtræde i amtsafdelingens bestyrelse i deres område, og dermed tage en tørn i det lokale DSI-arbejde i foreløbig to år.

Med de nye amtsrepræsentanter udvides Muskelsvindfondens lokale arbejde således til et landsdækkende net af lokalfolk. Det skal dog samtidig understreges, at de nye repræ-

sentanter på ingen måde kommer til at erstatte de kommunale kontaktpersoner. De skal ses som et supplement.

Vi præsenterer hermed Muskelsvindfondens 15 nye DSI-amtsrepræsentanter og opfordrer samtidig medlemmerne til at tage kontakt til dem, hvis de har problemer, spørgsmål eller forslag, der har at gøre med det amtslige eller kommunale område.



København/Frederiksberg kommuner
Frank B. Steffensen
Gadekærvej 28, 2. th.
2500 Valby
tlf. 3116 8541



Roskilde Amt
Lonnie Busted
Havehusene 23
2670 Greve
tlf. 4340 4304



Bornholms Amt
Lise Nielsen
Smedegade 1
3700 Rønne
tlf. 5695 6636



Vejle Amt
Bodil Pedersen
Almindingen 16
6000 Kolding
tlf. 7552 8968
og 7552 9922



Århus Amt
Isabelle I. Schwartzbach
Nyringen 77, st. tv.
8240 Risskov
tlf. 8621 4633



Københavns Amt
Anette Lindeløv
Provst Bentzonsvej 40, st.
2860 Søborg
tlf. 3167 9417



Vestsjællands Amt
Henning Andersen
Dalstrøget 22
Bisserup
4243 Rude
tlf. 5375 9343



Fyns Amt
Birthe Malling
Grævelingløkken 36 D
Korup
5210 Odense NV
tlf. 6594 3527



Ribe Amt
Hans Pedersen
Tårnvej 2
6870 Ølgod
tlf. 7524 5403



Viborg Amt
Anne Dwight Kristensen,
Kirkegårdsvej 5
7700 Thisted
tlf. 9792 6440



Frederiksborg Amt
Lene Maj Pedersen
Frederikshave 22, st. th.
3400 Hillerød
tlf. 4226 7609



Storstrøms Amt
Finn Laursen
Friheden 24
4900 Nakskov
tlf. 5392 7052
og 5392 3344



Sønderjyllands Amt
Susanne Amundsen
Farverløkke 69
6310 Broager
tlf. 7444 0273



Ringkjøbing Amt
Eva Daniels
Humlegården 17
7500 Holstebro
tlf. 9742 6446



Nordjyllands Amt
Dagny Randrup
Niels Mørchsgade 13
9900 Frederikshavn
tlf. 9842 3978

FOTO: MOGENS LAIER, BENT TILSTED, ANITA CORPAS, HENRIK BJERREGRV, KIRSTINE THEILGAARD.



Svend Jensen. Dansk Blindesamfunds aktive formand gennem 25 år.

25 års kamp mod forringelser

– At forringelserne på det sociale område ikke er blevet værre, end de er, er måske det største resultat i min formandstid.

Svend Jensen (64) lægger beskedent ud, da Muskelkraft beder ham gøre status over de 25 år, han pr. 10. februar i år har tilbragt i formandsstolen hos Dansk Blindesamfund.

Men lidt om snakken er der alligevel. Da han i 1968 – efter 11 år som aktiv i Blindesamfundets repræsentative organer – blev valgt til organisationens formand, var det ved at være slut med velfærds-tressernes glade uddeling af sociale bevillinger. Nu skulle der primært arbejdes mod udhuling af de tilkendte goder.

En af de afgørende kampe mod forringelser foregik uden for Blindesamfundets regi, i det såkaldte "Udvalg vedrørende udlægning af åndsvageforsorgen og den øvrige særforsorg", hvor Svend Jensen gjorde en stor indsats for at sikre, at kommuner og amter ikke slækkede på kvaliteten af deres nye ansvarsområder.

– I udvalget lykkedes det os at få gennemført en glidende decentralisering, så kommuner og amter havde en

chance for at følge med. I starten var jeg selv skeptisk over for opgaven. Men jeg synes, at resultatet blev ganske fornuftigt, siger Svend Jensen.

– I modsætning til den decentralisering, der foregår lige nu. Her synes jeg nok, at kommunerne har lidt for meget fart på.

En opgørelse af Svend Jensens organisatoriske bedrifter lader sig vanskeligt beskrive på denne beskedne plads. Et par udpluk fra hans "Blå Bog" skal dog med for at understrege et aktivt virke, der rækker langt ud over Dansk Blindesamfunds resort: Formand for DSI 1968-1990, formand for Folkepensionistforeningernes og Invalideorganisationernes Kontaktudvalg fra 1968, formand for Center for Små Handicapgrupper, Ridder af Dannebrog i 1979.

Som Blindesamfundets formand fremhæver Svend Jensen selv to resultater: Etableringen af ferie- og kursusstedet Fuglsangcenteret i Fredericia i 1989. "Danmarks mest handicapegnede hus", som formand Jensen kalder det. Og oprettelsen af den tværfaglige revalideringsinstitution "Synscentralen" i Århus Amt, der ifølge Svend Jensen er en model for "optimal service for synshandicappede".

Til marts er den 64-årige Svend Jensen på valg som formand. Hvis organisationen fortsat vil have ham som frontfigur, håber han at kunne fortsætte, til han fylder 70 år.

Det dumme jeg nogensinde har set

Sarah, der er 7 år og har muskelsvind, ser DR's børneprogram TV10. Hun er ikke tilfreds med programmets konkurrencer, der kræver stor kropslig behændighed og har derfor skrevet et brev til TV10's værter. Muskelkraft har fået en kopi:

"Kære Sille og Svend

Helt ærligt – jeg gad godt se, hvad I ville ha' gjort, hvis det var en handicappet, der havde svaret på musikvideokoncurrencen. Det er altså det dumme, jeg nogensinde har set voksne udsætte børn for.

Faktisk vidste jeg godt, hvad det var, men hvis jeg kom ind i studiet, så ville jeg ikke ha' en chance, fordi jeg ikke kan kravle rundt og sådan noget. I dag kunne jeg for eksempel osse godt nævne 3 ting – 1 luftballon – 1 cykel – 1 lomme-fjernsyn.

Jeg synes, det ville være rart, hvis der var flere ting, man ku' vælge mellem, hvis man vandt. Hvis man nu ikke kan bruge en mountain bike, så ku' det for eksempel være rart, hvis man selv kunne vælge noget andet.

Hilsen Sarah Glerup Kristensen, 7 år 10 mdr.

Rosenvej 24, 4800 Nykøbing F

PS! Svend klarer alt. Det ville glæde mig, hvis du bader i pølser med sennep og ketchup. Og laver banen, man skulle lave for at vinde cyklen. Du skal lave den i en kørestol. UDEN KAMERA-SNYD."

Sarah Glerup sammen med sin familie



PROBLEMER



IDÉ: RUNE T. KIDDE
TEGNING: HENRIK REHR

Det centrale Handicapråd:

Stort forskningsprojekt på handicapområdet

Det centrale Handicapråd (DcH) lægger nu op til et stort forskningsprojekt på handicapområdet. Socialministeriet har foreløbig bevilget 1 mio. kr. til projektet, men det kan meget vel tænkes, at andre ministerier og private fonde vil bidrage yderligere, når DcH har fået udspecificeret krav og ønsker til forskningen.

Det kom frem efter et seminar om forskning på handicapområdet, som DcH og Socialministeriet afholdt i november 1992.

En af bevæggrundene for at igangsætte ny forskning på området er, at den eneste større kortlægning af fysisk handicappedes levevilkår er næsten 30 år gammel (*Bent Rold Andersens undersøgelse fra 1964*). Siden er der som bekendt sket en del omvæltninger på arbejdsmarkedet, uddannelsesområdet og det sociale område.

Blandt de ønsker der kom frem på seminaret kan nævnes:

- Helt overordnet: En kvalitativ tværsektorsanalyse af hvad det vil sige at være handicappet i 1990'erne.
- Decentraliseringens konsekvenser for den handicappede. Hvilke grupper har behov for specielle foranstaltninger.
- Hvilke mekanismer udelukker de handicappede fra arbejds-

Hvordan har man det som handicappet i 90'ernes Danmark?
Det skal et nyt og omfattende forskningsprojekt forsøge at give svaret på

markedet, og fra det omkringliggende samfund som sådan.

- Hvad får den handicappede ud af revalidering.
- Hvor kan der skabes nye jobs og uddannelsesmuligheder for handicappede. Hvilke initiativer lykkes i dag. En stor del af de nuværende foranstaltninger har som udgangspunkt, at handicap-

pede er ensartede mennesker. Der er behov for individuelle løsninger. Brugerindflydelse.

- En undersøgelse af de handicappedes egne oplevelser af livskvalitet.

For at kunne løse disse opgaver foreslår DcH, at der etableres et forskernetværk på tværs af forskningsmiljøer og videncentre.

Internationalt center for handicappede

Med anbefaling fra en lang række internationale handicaporganisationer og regeringsrepræsentanter tages der nu initiativ til at oprette et internationalt service- og aktivitetscenter for handicappede.

Første trin bliver oprettelsen af en fond, der skal sikre det økonomiske grundlag for centret. Det sker den 1. april i Geneve med FN's tidligere generalsekretær, Javier Perez de Cuellar som formand og generalsekretær for FN's handicap-årti, Hans Hoegh som generalsekretær.

Det nye center skal være et sted, hvor handicaporganisationer fra hele verden skal kunne mødes, udveksle erfaringer og trække på en lang række fælles faciliteter og få professionel hjælp i deres arbejde. Målet er at forbedre de enkelte organisations muligheder for at starte nye projekter og skaffe midler til deres arbejde.

Den overordnede styring af det kommende servicecenter kommer til at foregå i et samarbejde mellem de tilknyttede handicaporganisationer.

Centret skal have til huse i en europæisk storby. Hvor er endnu ikke fastlagt.

Når klodserne driller

En af de gode ting ved LEGO-klodser er, at de hænger godt og solidt sammen, når man bygger med dem. Faktisk så godt, at det kan være et problem at få dem skilt ad igen, hvis man ikke har særlig mange kræfter i hænderne. Men her kommer den internationale danske legetøjskoncern legesyge fingre til hjælp. LEGO har nemlig udviklet en såkaldt "elementadskiller"; en simpel plastikfidus, der gør det nemt at få klodserne fra hinanden igen.

Elementadskilleren kan købes i de fleste legetøjsforretninger til en pris af cirka 13 kroner.

Simpelt, men effektivt. Elementadskilleren giver svage fingre en chance for at være med i legen med klodserne.

FOTO: LEGO



Stadig lovligt at udlåne indvalidevogn

Der er kommet nye afgiftsregler for 10 personers busser. Reglerne indebærer blandt andet, at disse minibusser nu kan indregistres som invalidevogne med *reduceret sædeantal* og på gule nummerplader – *uden registreringsafgift*.

En medfølgende klausul i de nye regler har dog skabt usikkerhed om, hvorvidt andre end den person, som bilen er bevilget til, må bruge den. I klausulen står blandt andet, at "toldattest og registreringsattest skal medbringes under kørsel med reduceret sædeantal og på forlangende forevises for kompetent myndighed".

Muskelsvindfondens handicap-politiske konsulent Jørgen Lenger har forespurgt om sagen i Socialministeriet, og kan oplyse,

at de nye regler ikke indebærer nogen ændring i forhold til den hidtidige praksis på området. Den person, som har fået bevilget bilen, må altså stadig låne den ud til familie og venner uden selv at være passager på turen.

Men der er dog grænser for udlånet. I bistandslovens prg. 11, stk. 1, nr. 8 hedder det: "Bilen må ikke overdrages, udlejes, udlånes i længere tid m.v."

Det afgørende er, ifølge Socialministeriet, at bilen ikke anvendes på en måde, som reelt betyder en omgåelse af formålet med offentlig støtte eller afgiftsfritagelse.

Venner må gerne tage sig en tur. De nye afgiftsregler i forbindelse med indregistrering af minibusser som invalidebiler ændrer ikke reglerne for hvem, der må køre i bussen. Det er stadig lovligt for ejeren at låne køretøjet ud, uden selv at være passager på turen.



FOTO: MOGENS LAIER.

Forsøg med gratis ledsager

På initiativ fra DSI vil der i udvalgte områder af landet blive kørt en række forsøg med en såkaldt ledsagerordning. Ordningen går i korthed ud på, at mennesker med handicap, der er afskåret fra at deltage i samfundets kulturelle og sociale tilbud og netværk kan få stillet en personlig ledsager til rådighed fra kommunen. De nærmere retningslinier for forsøget fastlægges af en arbejdsgruppe med repræsentanter fra Socialministeriet, Amsrådsforeningen, Kommunernes Landsforening og DSI. Der er bevilget 9,2 mio. kr. på finansloven til afprøvning af ordningen.

Forslag i Folketinget:

Ligebehandling af handicappede

På initiativ fra Det centrale Handicapråd (DcH) fremsatte forhenværende socialminister Else Winther Andersen i december forslag til folketingsbeslutning om "ligestilling og ligebehandling af handicappede med andre borgere". Forslaget har været gennem 1. behandling i folketingssalen og befinder sig i øjeblikket i socialudvalget, hvor der skal afgives betænkning, inden det sendes til 2. behandling.

I Muskelkraft nr. 7/92 bragte vi en artikel om DcHs idé, der i korthed går ud på følgende:

- Danmark skal i praksis leve op til FN's deklaration om handicappedes ret til fuld samfundsdeltagelse og ligestilling. På den baggrund skal Folketinget henstille til alle statslige og kommunale myndigheder samt private virksomheder, at de skal efterleve princippet om ligestilling og ligebehandling af handicappede med andre borgere.

- Der skal oprettes et centralt center, som dels skal holde øje med, hvorvidt der sker forbedrin-

ger i handicappedes stilling i samfundet, og dels skal indsamle og formidle viden om handicappedes vilkår.

- Folketingets Ombudsmand skal have kompetence til at tage sig af sager på det kommunale område for at forhindre, at decentraliseringen på handicapområdet giver anledning til forskelsbehandling de enkelte kommuner imellem.

Socialministerens beslutningsforslag er i store træk identisk med DcHs udkast, hvis man ser bort fra afsnittet om Ombudsmandens rolle, der er blevet til en formulering om, at "Folketinget anmoder Folketingets Ombudsmand om at følge udviklingen i ligebehandlingen og eventuelt meddele påtale, hvor dette er muligt inden for ombudsmandsembedets kompetence".

Gruppeformændene fra Socialdemokratiet, de konservative og de radikale har på forhånd udtrykt sig positivt over for forslaget.



Nekrolog

Jesper Warner Hansen døde den 27.12. 1992. Gert Riis har sendt disse mindeord om sin ven:

Jesper blev født i Herning den 7.5. 1967. Her boede han sammen med sin mor, bror og søster, indtil han som 18-årig kom på et 10-måneders ophold på Solbakken, hvor han også inden den tid havde været på aflastnings-weekender. Efter dette ophold flyttede han op på Vestervang 21, hvor han boede siden.

Jeg lærte Jesper at kende på hans første weekendophold i foråret 1977, hvor han var den seje herningenser, der ikke havde brug for nogens hjælp. Det varede imidlertid ikke længe, før hverken han eller jeg ikke kunne undvære hinanden. På grund af vores forskellige væremåder – Jesper den seje, og jeg den lille mors dreng – kom der efter et stykke tid sammen to dejlige drenge ud af det.

Jespers store lidenskab her i livet var musik. Han brugte næsten al sin tid på at studere såvel danske som udenlandske musikgrupper og musiktekster. Han vidste også alt om Hi-Fi udstyr, både for entusiaster og for den, der skulle købe sit første anlæg.

De sidste tre-fire år fik han en voksende interesse for filosofiens verden.

Jesper var ikke særligt engageret i fondsarbejde, men da han fik tilbuddet om at komme med til Grøn Rock og Grøn Koncert sidste sommer, kunne han ikke modstå fristelsen, og han deltog aktivt både i planlægningen, forberedelsen og selve afviklingen af Mit Cirkus.

Han var altid med til ungdomsgruppens arrangementer, hvor han var aktiv både i det fysiske arbejde og i de mange gode diskussioner, der altid var.

Til sidst må vi ikke glemme, at Jesper aldrig manglede, når der var fest og ballade i luften. Og når der var Ringe-festival, mindes jeg ikke at have mødt ham andre steder end der – syngende, smilende og våd.

Jeg ved, at der er mange, der vil tænke tilbage på Jesper med et stort savn. Men vi må altid huske, at mens han levede, levede han 100 procent. Og da det kom til det sidste, var han selv klar over det og ønskede selv, at livet skulle slutte.

Gert Riis

Mobility International:

Fransk, selvtillid og tyrkisk badeferie

"Mobility International" er navnet på en mellemfolkelig organisation, der arrangerer kurser, seminarer og rejser for folk på det meste af jordkloden. En stor del af disse arrangementer er designet så fysisk handicappede kan deltage, og visse af dem har et fagligt indhold, der direkte retter sig mod fysisk handicappede. Alle har de til formål at bringe mennesker fra forskellige nationer sammen – handicappede som ikke-handicappede.

Vi har plukket lidt i "Mobility International"s program for 1993:

- Selvtillids-træning. For unge handicappede fra hele Europa. Arbejde i små grupper, hvor man blandt andet gennem nogle såkaldt "kreative øvelser" vil styrke deltagerens syn på sig selv. Også træning i basal selvforsvarsteknik. *Sted:* Hunneschans, Holland. *Tidspunkt:* 8.-12. maj. *Arbejdssprog:* Engelsk, tysk, hollandsk. *Pris:* 1.150 kr.

Tyrkisk delight

- "Tyrkisk Delight". En uges afslapning i landsbyen "Ocakköy" i de sydvestlige Tyrkiet: Hvide sandstrande og blå hav à

la Bountyland lover brochuren. Gode adgangsforhold for kørestole. Eget værelse med balkonudsigt over svømmepøl.

Tidspunkt: Interesserede kan booke sig ind mellem 23. april og 31. oktober. *Pris:* ca. 2.650 kr. (excl. transport og forsikring).
• Lær fransk i Air en Provence, Sydfrankrig. Vælg mellem to kurser: Almindelig (20 timer om ugen) og intensiv fransk (30 timer om ugen). For handicappede og ikke-handicappede.

OBS: Deltagerne skal tilmelde sig i grupper a 8 personer. *Pris:* 8.200 – 11.100 kr. (excl. transport). *Tidspunkt:* 10.-22. oktober.

Penge og information

Interesserede kan søge økonomisk støtte til deltagelse i ovennævnte og andre af Mobility Internationals arrangementer gennem Muskelsvindfondens medlemservice. Her kan man også rekvirere en kopi af Mobility Internationals 1993-program.

Medlemsservice får man fat i ved at ringe 8613 9777 og bede om Jens Spanfelt/Rasmus Dahl.

Tombola søger aktive

Knap 1,1 mio. kr. blev omsætningen i Muskel-svindfondens tombola i 1992. – Jeg vil gerne rette en stor tak til alle, der var med, og jeg håber, vi ses igen, siger Knud Jensen, der koordinerer tombola-aktiviteterne. Samtidig efterlyser han nye aktive, der har lyst til at give en hånd med. Omsætningen kan øges væsentligt, hvis der kommer mere mandskab.

To tredjedele af '92-omsætningen er skaffet på de faste boder i Fårup Sommerland, Sommerland West, Fiskerimuseet Esbjerg og Fårup Sommerland i Varde. Resten er hentet med de mobile vogne, der har været på farten i 32 uger landet over; ialt 35 byer er besøgt, nogle af dem flere gange. Desuden har vognene været fast bestanddel på Grøn Rock og Grøn Koncert. Interesserede kan kontakte Knud Jensen, Ormhøj 4, Døstrup, 9500 Hobro. Tlf. 9855 7186.



Der er brug for flere aktive til tombola-virksomheden.

Aktivitetskalender

Februar

18.-21. februar:

Voksenkursus,
Dronningens Ferieby, Grenå.

Marts

5.-7. marts:

Duchennegruppen afholder møde
om Tysklandstur,
Dronningens Ferieby, Grenå.

11. marts:

Bestyrelsesmøde i
Muskelsvindfonden, København.

12.-14. marts:

Familiekursus, introduktion
for voksne brugere, Sct. Knudsborg.

19.-20. marts:

Seminar om Muskelsvindfondens
visioner og mål.

Deltagere: Personale samt medlem-
mer af Fondens og VBs repræsen-
tantskaber. Søhøjlandet.

20.-21. marts:

Repræsentantskabsmøde,
Søhøjlandet.

19.-21. marts:

Forældre-gruppen i Sydjylland
afholder kursus, Vingstedcentret.

26.-28. marts:

Kontaktudvalgsmøde, Sct. Knudsborg.

April

16.-18. april:

Kursus i intuitiv massage, voksen-
gruppen, Dronningens Ferieby, Grenå.

16.-18. april:

Familiekursus, spinal muskelsvind,
Pindstrupcentret.

30.-02. april:

Ungdomskursus. SI-centret, Røde Kro.

Maj

11. maj:

Bestyrelsesmøde i
Muskelsvindfonden, Århus.

28. maj:

Grøn Rock, Silkeborg.

28.-29. maj:

Repræsentantskabsmøde i
Muskelsvindfonden, Søhøjlandet.

29.-31. maj:

Landsmøde 93, Søhøjlandet.

29. maj:

Grøn Rock, Holstebro.

30. maj:

Grøn Rock, Horsens.

31. maj:

Grøn Rock, Kolding.

Juni

8. juni:

Bestyrelsesmøde i
Muskelsvindfonden, København.

4.-6. juni:

Familiekursus om behandling og
fritid, Fuglsangcentret.

18.-20. juni:

Dansk-Tysk weekend.
Stenderup Hage, Kolding.

21.-26. juni:

Ungdomsgruppen afholder kursus,
Fuglsangcentret.

Juli

9. juli:

Grøn Koncert, Herning.

10. juli:

Grøn Koncert, Odense.

10.-18. juli:

Sommerlejr (8-14 år),
SI-centret. Rødekro.

11. juli:

Grøn Koncert, Århus.

18.-25. juli:

Sommerlejr (14-18 år),
SI-centret. Rødekro.

15. juli:

Grøn Koncert, Blokhus.

16. juli:

Grøn Koncert, Vejle.

17. juli:

Grøn Koncert, Næstved.

18. juli:

Grøn Koncert, Valby.

24. juli-1. august:

Sommerlejr (8-14 år),
Dueodde. Bornholm.

August

19. august:

Bestyrelsesmøde i
Muskelsvindfonden, Århus.

20.-22. august:

Familiekursus, nydiagnosticerede
børn, Pindstrupcentret.

FOTO: MOGENS LAIER.



Alle får lov at give en hånd med på sommerens sejlerferier.

Sommeraktiviteter for fulde sejl:

Frisk ferie på ø og sø

Krydstogt med en to-
mastet klipper med todfri
bar og masser af frisk luft
og arbejdsopgaver på dæk-
ket. Og/eller et ophold på
et sejlsportscenter på en
lille ø midt ude i en sø. Begge steder indrettet med
faciliteter for fysisk handi-
cappede i alle aldre.

Det lyder eksotisk, og
det er det sådan set også.
Ikke desto mindre foregår
det lige om hjørnet – i Hol-
land.

For nu at komme til
sagen: Igen i år arrangerer
Muskelsvindfondens sejl-
sportsglade drenge, Peter
Kjærby og Søren Hagen, 2
x krydstogt med det gode
skib Lutgardina plus 2 x
ophold på et hollandsk sejl-
sportscenter med fri adgang
til vandski, speedbåd, kano,
kajak, katamaran, 3-mands-
joller, surfboards og sejljol-
ler samt en lidt større sejl-
båd, der kan manøvreres
siddende i en el-kørestol.
Alt under kyndig vejled-
ning af dygtige instruk-
tører.

Hver tur varer en uge, og
prisen for deltagelse svin-
ger fra 3.400 – 3.850 kr. –
alt efter om man selv sør-
ger for transporten til Hol-
land eller stiger på arran-
gørernes chartrede luksus-

bus med lift og toilet. Pri-
sen inkluderer alt – ophold,
forplejning etc. – undtagen
eget forbrug af drikkevarer.

Sejlplan:

Togt 1: Fredag den 25. juni
til søndag den 4. juli.
Afgang fredag aften fra
Århus. Togtet kan udvides
med ophold på sejlsports-
center.

Ø-ferie 1: Fredag den 25.
juni til søndag den 4. juli.
Afgang fredag aften fra
Århus. Ferien kan udvides
med Lutgardina-togt.

Togt 2: Fredag den 2. juli til
lørdag den 10. juli. Afgang
fredag aften fra Århus.
Togtet kan udvides med
ophold på sejlsportscenter.

Ø-ferie 2: Fredag den 2. juli
til søndag den 10. juli.
Afgang fredag aften fra
Århus. Ferien kan udvides
med Lutgardina-togt.

Tilmelding og yderligere information hos:

Søren Hagen,
Mølballe 5,
8382 Hinnerup,
tlf. 8698 8236.
Peter Kjærby,
Mejlgade 30, 8000 Århus C
tlf. 8612 1147.