

MUSKELKRAFT

 Nyt fra
Muskelvindfonden

februar • 94

**5.000 timers
bøj og stræk.
Har det været
sliddet værd?**

1

52 mennesker i *Sarajevo*

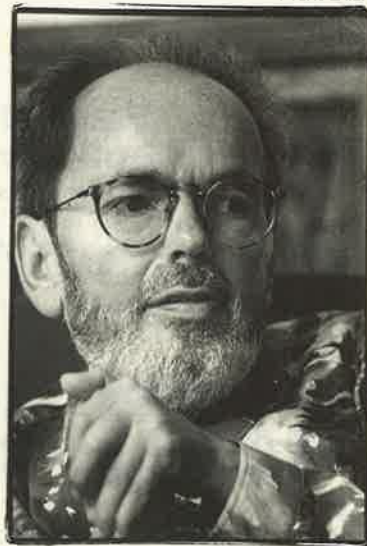
POLFOTO



Sarajevo, vinteren 1994.
En mand samler brænde
på Kosova-kirkegården

*"Jeg kan ikke forestille mig nogen
mere indlysende menneskelig
forpligtelse end denne."*

FOTO: MOGENS LAIER



LEDER

AF LANDSFORMAND EVALD KROG

Tre dage efter jul kom der en telefax med en indtrængende appel om at hjælpe nogle mennesker med muskelsvind til at forlade Sarajevo. Ialt 52 mennesker stod på listen – halvdelen med muskelsvind, de øvrige hjælpere, familiedlemmer og mindreårige børn.

Når det er vinter i Sarajevo, er det meget koldt. Efter to års krig er byen ødelagt, og daglige livsforholdene er svære at opdrive. El, vand og varme er ikke nogen selvfølge, og ruder i vinduerne er en mangelvare. I den situation er det livstruende at have muskelsvind.

Alle er naturligvis dagligt i livsfare i den belejrede by; men hvis man har muskelsvind, er man så at sige dobbelt i livsfare.

For et års tid siden nåede omkring 25 mennesker med muskelsvind fra Sarajevo i sikkerhed i Nordrhein-Westfalen i Tyskland. Derfor gav vi sidste år Muskelsvindfondens handicappris til Nordrhein-Westfalens indenrigsminister.

Allerede dengang forsøgte vi at få de danske politikere til at tilbyde opholdstilladelse i Danmark; men da det kom til stykket, var de danske politikere påfaldende tavse.

Men alligevel var vi ikke et øjeblik i tvivl, da vi fik den indtrængende appel midt i fordøjelsen af den gode danske julemad. Derfor kontaktede vi straks indenrigsminister Birte Weiss. Efter nogen tid svarede hun, at der er lovhjælp til at invitere de 52 mennesker fra Sarajevo til Danmark, indtil situationen gør det muligt for dem at vende tilbage til deres by. Det hele måtte dog afhænge af, om UNHCR – som er FN's Flygtningehøjkommissariat – ville anbefale det, skrev hun. Og på det tidspunkt havde hun allerede sendt vor henvendelse til Zagreb i Kroatien, hvor både Direktoratet for Udlændinge og UNHCR har et kontor.

Opgaver til alle

Mens disse linjer skrives, venter vi i spænding. Vi har ikke fantasi til at forestille os, at UNHCR vil fraråde, at Danmark tager imod de 52 mennesker. Og i givet fald står vi over for en opgave, som er helt forskellig fra, hvad vi ellers har været udsat for.

Ganske vist er det Dansk Flygtningehjælp og Dansk Røde Kors, der er ansvarlige for flygtninges ophold i Danmark; men det siger sig selv, at Muskelsvindfonden har

et stort ansvar for at gøre opholdet så godt som muligt, dels fordi det er mennesker med muskelsvind, dels fordi det er os, der har taget initiativet.

Lige nu ved vi bare ikke, hvilke behov flygtningene har. Der er ingen tvivl om, at de har et behandlingsbehov efter de strabadser, de har gennemgået. Men om vi skal tage os af indkvartering, levering af tøj, sociale aktiviteter eller noget helt fjerde – det ved vi faktisk ikke.

Jeg glæder mig så over, at Muskelsvindfonden efterhånden er gearret til at tage sig af en hvilken som helst situation med kort varsel, så jeg frygter ikke opgaven. Under alle omstændigheder vil der blive opgaver til både ansatte og medlemmer.

Jeg er også sikker på, at mødet med de 52 mennesker fra Sarajevo vil sætte sig spor i vores egen livsopfattelse. Tænk bare på hvad det gør ved mennesker, at de først udsættes for belejring, manglende forsyninger, frygt for at dø, for dernæst at forlade deres hjem og by uden ejendele i en overfyldt bus, der beskydes undervejs – det var faktisk, hvad de 25, der for et år siden endte i Nordrhein-Westfalen, blev udsat for!

Sådanne oplevelser sætter sig i krop og sjæl for altid, og der vil i hvert fald gå meget lang tid, før man er i bare nogenlunde harmoni med sig selv og andre mennesker.

Ikke et eneste sekund har ansatte eller medlemmer næret nogen tvivl om, at vi må påtage os denne opgave. Det har hele tiden været en selvfølge, at vi tager den på os. Jo før, jo bedre.

Og dybest set kan jeg ikke forestille mig nogen mere indlysende menneskelig forpligtelse end denne.

REDAKTIONSUDVALG:
Peter Blisgård
Mette Bock
Marius Byriel
Maria Overgaard Hansen
Ann-Lisbeth Højberg
Søren Hagen Jensen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Jes Rahbek
Jens Spanfelt

REDAKTION:
Peter Blisgård
Jørgen Jeppesen (ansv.)

GRAFISK DESIGN:
Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:
Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 3400
REDAKTIONEN AFSLUTTET: 11.2. 1994
DEADLINE NÆSTE NUMMER: 21.3. 1994

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. 8948 2222
Telefax 8618 8076
Giro 901 1110

VEJLEDNINGS- OG BEHANDLINGSCENTER:
Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

UDVIKLINGSCENTER:
Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222

KLINIK FOR FYSIOTERAPI:
Møllevangsalle 151
8210 Århus V
Tlf. 8616 0636

FORSIDEFOTO

Børn og unge med muskelsvind bruger tusindvis af timer på fysioterapi og anden behandling, og det kræver en enorm indsats at gennemføre øvelserne dag ud og dag ind. Søren Risager Pedersen spørger sig selv: "Hvad har jeg egentlig fået ud af det?" Læs svaret side 22-23.
Foto: Jonna Keldsen/Manus

INDHOLD

7 VI FLYTTER

Muskelsvindfonden flytter til Marselisborg om et halvt år. I første omgang til to træbarakker, om fire år til den bygning, vi allerede ejer.

11 MUSKELSVINDRAMTE FRA SARAJEVO TIL DANMARK

Når FN siger ja, og situationen i byen tillader det, kan en gruppe mennesker med muskelsvind i Sarajevo komme til Danmark.

13 FLYT MARSELISBORGCENTRET TIL FALSTER

Indlæg af Forældregruppen Lolland-Falster i debatserien om MarselisborgCentret.

15 EVALD BLIVER 50

Invitation til reception i anledning af landsformandens 50-års fødselsdag.

17 DSI SKAL HAVE EN SKALLE I '94

Medlemskabet skal overvejes hvert eneste år, mener direktør Mette Bock.

18 LANDSMØDE '94

Kandidater til repræsentantskab, formands- og næstformandspost skal snart bestemme sig, hvis de vil præsenteres i valgavisen.

21 TANDPLEJE UDBYGGES

Alle kommuner skal tilbyde forebyggende og behandlende tandpleje til handicappede fra 1. juli, hvis lovforslag vedtages.

22 ER DET SLIDDET VÆRD?

Søren Risager Pedersen spørger sig selv, om de 5.000 timers strækkeøvelser og anden behandling har været indsatsen værd.

24 KRONEN PÅ VÆRKET SKAL BLOMSTRE

Nu gælder det om at fastholde engagementet i indsatsen for ALS-patienter.

26 EVALD

Hvor er det *almindelige* i ham? Det private? Det svage i det stærke? Fødselsdagsinterview med Evald Krog, der bliver 50 år den 18. marts.

30 NYE BØGER -

Vi anmelder bl.a. John Callahans krasse, sorte humor.

En af Callahans tegninger i "Over Stregen".



33 ET LIVS TID PÅ INSTITUTION

Flemming Steen Larsen anmelder den prisbelønnede tyske film "Lange Gange"

35 EN TAVS MEN GLAD VINDER

Hovedgevinsten i Muskelkrafts læserkonkurrence udtrukket. Reportage fra vinderens 3.000 kroners indkøbstur hos IdeMøbler.

37 VOR EGEN VERDEN

- Hilsen til Ruth Andersen
- VB-Centrets kursusplan

44 DE LOKALE NAVNE



Der er mangel på alt i Sarajevo; her har en mand fundet vinduesrammer til at fyre op med. For mennesker med muskelsvind er kulden livsfarlig.

POLYTO

Flyttebilen kan snart bestilles:

Til Marselisborg om et halvt år

Skal de næste tre-fire år bo i træbarakker.



FOTO: MOGENS LAIER

Træbarakkerne på Marselisborg Hospital som bliver Muskelsvindfondens hjemsted til 1998.

Muskelsvindfonden flytter.

Det er sagt så mange gange før, men nu er det sikkert, og der kan næsten sættes dato på. Efter aftale med Århus amt overtager Muskelsvindfonden i eftersommeren 1994 Bedriftssundhedstjenestens (BST) bygninger på Marselisborg Hospital.

Bygningerne er to træbarakker, som med et par mindre ændringer og udbygninger kan rumme alle afdelinger, der i dag har til huse på forskellige adresser i Vestervang. Alle kommer under samme tag, og der bliver mere plads end nu.

Men opholdet i BST's lokaler er kun midlertidigt. Om tre-fire år rummer sygehusvæsenet den bygning, som Muskelsvindfonden allerede ejer på Marselisborg, hvorefter foreningen kan indtage sit blivende domicil.

Muskelsvindfondens bestyrelse har godkendt flytteplanerne og bevilget pengene til de mindre om- og tilbygninger. De vil beløbe sig til ca. 500.000 kr. jøj



FOTO: MOGENS LAIER

Marselisborg Hospital består overvejende af karakterfulde, røde murstensbygninger fra begyndelsen af århundredet. Området er rigt på grønne arealer.

Muskelsvindfonden ejer bygningen, der er angivet med en pil. Den overtages i 1998. Uden for billedet yderst til højre ligger Bedriftssundhedstjenestens barakker, som bliver bopælen om et halvt år.

AF METTE BOCK, DIREKTØR

Når man taler om at tage to skridt frem og et til siden, leder det måske tankerne hen på en festlig folkedans blandt venner. I dette tilfælde er der ganske vist tale om at være blandt venner. Men vi danser ikke – endnu da. Hvilke skridt er der så tale om?

Ja, historien begynder egentlig for mange år siden. Den handler om den store drøm om, at Muskelsvindfonden skulle etablere sit

eget, helt enestående Institut for Muskelsvind. Det er vel en halv snes år siden, ideen blev fostret, og siden har planerne været vendt i luften, drejet i diskussioner og vejret mod mulighederne for at få det til at hænge sammen på en økonomisk fornuftig måde.

Men så en dejlig forårmorgen i 1989 blev der indtaget en meget skæbnsvanger kop kaffe på sygehusdirektør Arne Roligheds kon-

tor i Århus Amt. Omkring kaffebordet sad desuden formand Evald Krog, indsamlingschef Marius Byriel og udviklingschef Jørgen Lenger fra Muskelsvindfonden.

Denne morgen blev ideen om at lave et center på Marselisborg Hospital undfanget. I løbet af de følgende måneder udvikledes ideen om et utraditionelt samarbejde mellem det offentlige og en række private handicaporganisati-

Fem års tilløb: **To skridt frem og et til siden**

Muskelsvindfondens blivende
domicil fra 1998.
Bygning 7 på
Marselisborg Hospital.



oner. Man kan sige, at idé grundlaget for MarselisborgCentret byggede på en "hver-for-sig-og-sammen-filosofi".

Alle interessenter skulle bevare deres særkende og særlige forretningsområde, mens fordelene ved at slå sig ned i nærheden af hinanden var åbenlys – hvad man hver for sig ikke magtede at etablere, kunne man langt bedre overkomme i et fællesskab med andre.

Ombygning var for dyr

Så vidt, så godt. Siden blev der afholdt møder – og flere møder – og der blev skrevet det ene notat efter det andet. Billedet af et MarselisborgCenter med Århus Amt, Århus Kommune, Gigtforeningen, PTU, Hjælpemiddelinstitutet, Muskelsvindfonden og andre relevante samarbejdspartnere, begyndte at tage form.

I front som altid tog Muskelsvindfonden det første skridt hen mod realiseringen af den store drøm. Vi købte ved årsskiftet 1992/93 bygning 7 på Marselisborg Hospital og forventede at rykke ind på loftsetagen inden udgangen af 1993. Tanken var, at Århus Amt fortsat skulle bebo stueetagen indtil 1998, hvor den pågældende hospitalsafdeling kunne rykke ud på Skejby Sygehus.

Da vores domicil på Vestervang i Århus mildt sagt var ved at være for trangt, var det oplagt at tage skridtet mod udflytning til Marselisborg så hurtigt som muligt. Men det går jo ikke altid som præsten prædiker. Det stod os snart klart, at en ombygning af overetagen i bygning 7 ville blive en meget bekostelig affære. Og hvilken medlemsforening, med respekt for brugernes behov, kan tillade sig at bruge så meget som en enkelt krone for meget på en ombygning, der alligevel var midlertidig i sit sigte?

Sådan var banen kridtet op, da jordbærsæsonen 1993 nærmede sig. Vi stod overfor et svært valg. Skulle vi investere de mange penge i ombygning af tagetagen? Skulle vi

forsøge at finde andre – midlertidige – lokaliteter i Århus, indtil Århus Amt rykkede ud af vores stueetage i 1998? Eller skulle vi høfligt forhøre os, om det var muligt for amtet at rømme hele vores hus allerede nu?

Et tilbud med mange fordele

Det skridt, vi tog, var at spørge Århus Amt, om det havde mulighed for at rykke ud af hele bygning 7 allerede her i 1994. Amtet var meget imødekommende og forstående over for vores akutte pladsproblemer. Men i løbet af jordbærsæsonen viste det sig, at man kom til at bringe en række mennesker i alvorlig knibe ved at komme Muskelsvindfondens ønsker i møde. Og det var hverken vi, amtet eller de øvrige berørte parter særligt interesserede i.

Og nu kommer vi så til skridtet til siden. Det blev taget hen imod slutningen af æblesæsonen. Århus Amt tilbød nemlig Muskelsvindfonden, at vi i en periode indtil 1998 kunne flytte ind på Marselisborg Hospital i de bygninger, der for øjeblikket beboes af Bedrifts-sundhedstjenesten. BST havde alligevel planer om at flytte. De pågældende bygninger er ikke de smukke, karakteristiske, gamle bygninger, som ellers ligger på grunden. Der er tale om langt mere ydmyge træbarakker, der ligger helt ude i periferien af hospitalsområdet.

Men vi valgte at sige ja tak og tage det lille skridt til siden. Af flere grunde. For det første vil det løse vores akutte pladsbehov. For

det andet ønsker vi ikke at bringe vores lejere i bygning 7 i en ubehagelig situation. For det tredje vil det give os gunstige økonomiske besparelser. Og endelig vil vi for det femte alligevel komme til at befinde os "on location", som det hedder. Vi kommer ud på Marselisborg og bare tanken om at være på stedet, får det til at krible i fingrene på os alle.

Summa summarum kan vi konstatere, at Muskelsvindfonden på et eller andet tidspunkt mellem dette års jordbær- og æblesæson rykker teltpælene op og indtager Marselisborg Hospital. Indtil da må den gode mand Jens Sohn leve med, at han af og til må levere posten ind gennem vinduet på Vestervang, fordi vi sidder så tæt, at han ikke kan komme rundt med sin kørestol. Men som alle andre medarbejdere har han oparbejdet en enestående tålmodighed og overbærenhed overfor ændrede planer. For sigtet er klart – vi går efter det bedste.

Samarbejdsøvelser med partnerne

Det var historien om de to skridt frem og det ene til siden.

Men parallelt med genvordighederne med at finde husrum på Marselisborg er der gennemført et andet og lige så spændende forløb. Der er taget afgørende skridt til etablering af den samarbejdsforening, der skal danne den juridiske og formelle ramme om samarbejdet på MarselisborgCentret.

At få mange samarbejdspartnere med vidt forskellig kultur og bag-

grund til at enes om en fælles samarbejdsaftale er – hvis jeg skal sige det diplomatisk – en interessant øvelse. Der har været knaster, sindene har været i kog undervejs, og enkelte har vist været nede og bide i gulvtæppet i fortvivlelse. Men vi kom igennem!

Vi er i skrivende stund blevet enige om en glimrende samarbejdsaftale mellem interessenterne – den er dog ikke underskrevet endnu – og vi forventer, at bestyrelsen for MarselisborgCentret kan dannes nogenlunde på det tidspunkt Muskelsvindfonden pakker ud i de nye lokaler.

Hermed er der for alvor lagt an til, at det store arbejde med at få etableret fællesfaciliteterne på Marselisborg bliver søsat. Der pusles allerede med tegninger, og planer og ideer skorter det bestemt ikke på.

På Muskelsvindfondens store landsmøde i april måned er MarselisborgCentret et af de temaer, de mange deltagere kan arbejde med. Det gælder jo om, at det bliver brugernes behov – og ikke hverken visionære bygherrers eller traditionelt tænkende bureaukraters behov – der bliver tilgodeset.

Derfor vil jeg slutte med at sige velkommen til landsmødet 1994. Debatten her skulle betyde, at de to skridt frem og det ene til siden kan afsluttes med et kæmpe hop – lige ind i Danmarks mest avancerede sted for behandling, forebyggelse og genoptræning, i disse begrebers mest vidtfavnende betydning.

Muskelsvindramte fra Sarajevo til Danmark



Sarajevo. Indbyggere
i kø efter vand.

Når FN siger ja,
og situationen i byen
tillader det, kan
en gruppe mennesker
med muskelsvind
i Sarajevo
komme til Danmark.

Det danske Indenrigsministerium har givet grønt lys. FNs flygtningehøjkommissariat gør det sandsynligvis snart (måske er det allerede sket). Og hvis situationen i og omkring Sarajevo ellers tillader det, ankommer inden længe en gruppe muskelsvindramte Sarajevo-borgere og deres pårørende til Danmark.

52 mennesker i alt, som man fra Muskelsvindfondens side vil forsøge at hjælpe både praktisk og menneskeligt. Og gerne med bistand fra medlemmer i det lokale område, hvor de 52 flygtninge bliver indkvarteret.

Sagen udspringer af evakueringen af en gruppe muskelsvindramte fra Sarajevo til Tyskland forrige jul (omtalt i Muskelkraft 8/93). Via radioamatører i ex-Jugoslavien er det i vinterens løb lykkedes for repræsentanter fra flygtningegruppen i Tyskland at komme i kontakt med Sarajevo og få sammenstykket en liste med navne på nogle af de folk med muskelsvind, der stadig befinder sig i den bosniske hovedstad. Med hjælpere – som typisk er familiemedlemmer – er der tale om i alt 52 mennesker i

alderen 3-60 år. Cirka halvdelen af dem har muskelsvind.

Listen kom Muskelsvindfonden i hænde mellem jul og nytår og blev straks efter sendt videre til Indenrigsministeriet med en opfordring om at give denne særligt udsatte gruppe krigsofre husly i Danmark.

Sidst i januar i år kom svaret: Danmark vil gerne give midlertidig opholdstilladelse til gruppen. Men formalia skal følges, og derfor skal UNHCR (FNs Flygtningehøjkommissariat) i Zagreb sige god for, at de 52 mennesker kan forlade Sarajevo. Ved redaktionens slutning havde UNHCR endnu ikke svaret på forespørgslen.

Muskelsvindfonden gør sig parat

“Når den danske stat på den måde har forpligtet sig til at betale udrejse og ophold for de bosniske flygtninge, kan jeg slet ikke forestille mig, at UNHCR vil stille sig i vejen”, siger udviklingschef Jørgen Lenger, der har håndteret sagen på Muskelsvindfondens vegne.

“Noget helt andet er, *hvornår* de 52 mennesker i så fald kan forlade

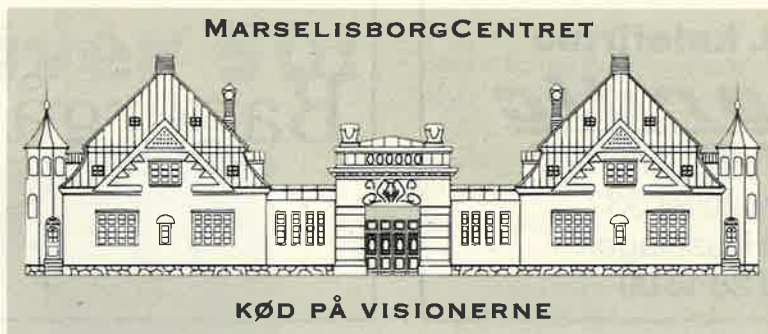
Sarajevo. Som situationen er lige nu (10. feb., red.) med de stadige mortérangreb på byen, er der stort set ingen, der bliver evakueret derfra”.

Men uanset disse forbehold så er man i Muskelsvindfonden gået i gang med at forberede sig på flygtningegruppens ankomst. For at kunne yde dem en ordentlig håndsrækning, når de engang ankommer. De basale ting som mad og bolig sørger Dansk Flygtningehjælp og Dansk Røde Kors for. Der, hvor folk fra Muskelsvindfonden først og fremmest kan hjælpe, er på det rent menneskelige plan. Bringe flygtningene i kontakt med danske familier, der kender til muskelsvind. Besøge dem, hjælpe dem med indkøb og andre dagligdags ting.

I Muskelsvindfondens Medlemservice arbejder man i øjeblikket på at oprette en såkaldt “medlemsbank” med gode ideer plus navne på folk, der vil være med til at gøre en indsats – stor eller lille – for Sarajevo-flygtningene.

Medlemsservice kan kontaktes på tlf.: 89 48 22 22 (Jens Spanfelt og Anita Gustafsson).

-bis



MarselisborgCentret:

Flyt til Falster

DEBAT

AF SIGRID KJØLLER OG ELSE GLERUP,
FORÆLDREGRUPPEN LOLLAND-FALSTER

Hvor er det godt, at der nu etableres et center i Marselisborg, som med udgangspunkt i *det hele menneske* skal være ramme for behandling og vejledning såvel som socialt og kulturelt samvær.

Men det ville nu være bedre, hvis det lå i Nykøbing Falster!

Tanken om at samle flere faggrupper og forskellige handicaporganisationer på eet sted er god. Den kan sikkert skabe grobund for faglig udvikling og mange sprudlende ideer, som ellers ikke ville have set dagens lys.

Og det er rigtig fint at supplere fysisk behandling med alle øvrige elementer fra den enkeltes tilværelse, så Marselisborg bliver et egentligt kulturcenter, hvor brugerne sammen kan udvikle selvbevidsthed, identitet og livskvalitet.

Utopi at komme til Århus

Jes Rahbek har i nr. 8/93 en vision om Marselisborg som *knudepunkt for akkumulation af videnskab og forskning*. Det kan da godt være, at Marselisborg kan have international interesse og bevågenhed, men der sker – desværre – ikke så mange kvantespring inden for behandling af muskelsvind. Man kan ikke forvente, at det ændrer sig med etablering af et center.

Spørgsmålet er så, om de øvrige tilbud, som Muskelsvindfonden giver brugerne lige nu, gennem centerets eksistens udvikler sig til det endnu bedre?

Tanken om at se på den handi-

cappedes totalsituation er jo præcis det, der sker også i dag – her hvor vi bor. Det er utopi at forestille sig, at vores kommuner vil sende os til Århus – far, mor og barn (børn) i een eller flere dage, for slet ikke at tale om uger. Vore lokale problemer, som der sandelig er nok af (!), skal løses med vore lokale behandlere her (det er som oftest dem, vi har problemerne med) – så vi har brug for, at VB-centeret kommer til Lolland-Falster.

Den fysiske vejledning og behandling, som vores unge allerede får nu – kontrolleret dels ved besøg på (i vores tilfælde) Rigshospitalet, dels ved hjemmebesøg af konsulenter fra VB-centeret, kan næppe give Marselisborg lejlighed til andet end mindre justeringer ved et eventuelt ophold.

Vore unge kan få brug for sexrådgivning – ja, og med det formål kan de måske tage til Århus, hvis kommunen vil betale.

Kultur for østjyderne

Det kulturelle miljø kan forhåbentlig have en smittende virkning og PR-funktion, sådan som selve eksistensen af Muskelsvindfonden har haft enorm betydning for holdningen til og viden om os generelt.

Men vores unge kan jo ikke indgå i miljøet i hverdagen, så kulturtilbuddet bliver klart af en anden mere perifer karakter, hvis man ikke lige netop bor centralt i Østjylland.

Men med denne portion skep-

sis luftet, er Marselisborg stadig et godt og flot initiativ.

Hvis driften af Marselisborg vel at mærke ikke betyder en ringere service for os i omegnskommunerne!

Begynder at ligne en institution

Marselisborg må ikke blive en institution, og brugeren skal fortsat være i centrum, forsikrer Jes Rahbek. Men Muskelsvindfonden *begynder* at ligne en institution, når der centraliseres.

Kan brugeren så overhovedet styre?

Frygten kan opstå, at MarselisborgCentret bliver en stor økonomisk byrde for Muskelsvindfonden. Hvis de nuværende gyldne tider ændres til det dårligere, vil fondens midler i højere grad være bundet til et stort fast bygningsværk og driften heraf. Det vil så være nærliggende at reducere servicen inden for de områder, hvor udgifterne ikke er faste.

Det drejer sig netop om de meget *brugerorienterede tilbud* gennem VB-centeret og kurserne.

Med kurser tænker vi for det første på de centrale kurser, hvor Muskelsvindfonden indtil nu har ydet støtte, hvis kommunerne ikke ville kautionere. For det andet på de lokale kurser, som brugere rundt om i landet arrangerer efter egne behov med tilskud fra fonden.

Her, fjernet fra Århus, ser vi gerne en udvidelse af servicetilbuddet i lokalområderne. F.eks. som en kor-

tere vej til støtte af lokale kurser, der bl.a. også giver en slags erstatning for MarselisborgCentrets kulturmiljø, som vi ikke kan have vores daglige gang i.

Vores forældregruppe har også længe ønsket en psykolog tilknyttet VB-centeret til rådgivning, behandling, kurser, samt deltagelse i skole- og hjemmebesøg.

Kan der blive råd til det?

4 spørgsmål

Spørgsmålet er, om Marselisborg bliver en magnet, der trækker ressourcer og tilbud væk fra lokalområdet – eller om det bliver et kraftcenter, der sender inspiration ud til omgivelserne og bl.a. arrangerer kurser o.l., eventuelt på bestilling, og turnerer med dem i andre landsdele.

Opsummerende vil vi understrege, at vi er positive – men også skeptiske – og at vi har en del spørgsmål, vi ønsker debatteret og besvaret:

* Hvor stor en del af budgettet og fondens midler skal fremtidig gå til MarselisborgCentret?

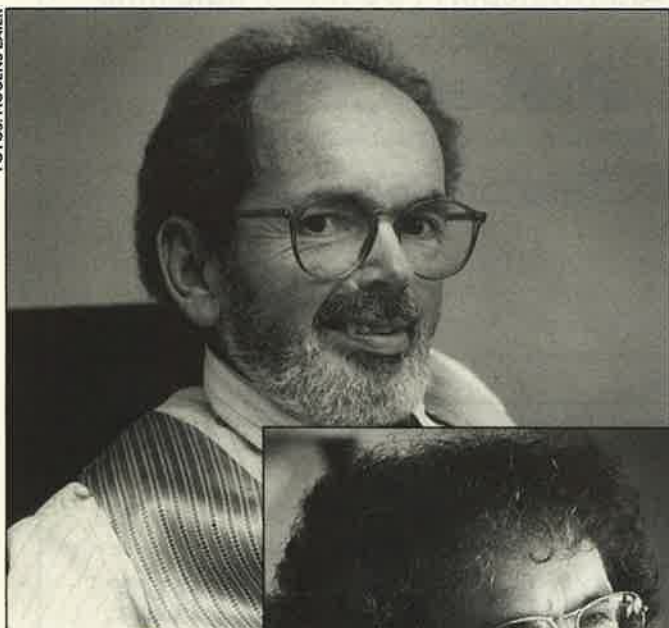
* Kan I garantere os, at eksempelvis et dårligt år for Grøn Koncert ikke vil betyde afskedigelser eller forringelser i VB-centeret øst for Storebælt?

* Vil I arbejde for en styrkelse af VB-centerets tilbud på Sjælland og øerne?

* Vil Muskelsvindfondens mange lokalgrupper af forskellig art fremover kunne få midler til aktiviteter i samme omfang som i dag?

Evald bliver 50!

FOTOS: MOGENS LAIER



Den 18. marts 1994 er det 50 år siden et bemærkelsesværdigt menneske så dagens lys. Evald Krog sagde ja til livet, og det har han gjort hver eneste dag siden. I den anledning glæder det Muskelsvindfonden at indbyde til reception

*Onsdag den 16. marts
kl. 15-18 i Montmartre,
Nørregade 41, København*

*Fredag den 18. marts
kl. 14-17 i Århus Kongreshus,
Amaliegade, Århus*

Da en fest uden musik ikke ligger til Evald, vil der i forbindelse med receptionerne blive budt på lidt musikalsk underholdning.

Alle er velkomne.

Af praktiske grunde vil vi dog gerne have et indtryk af deltagertallet, og vi vil derfor bede om tilmelding på nedenstående kupon *senest den 4. marts*.

De bedste hilsner
Mette Bock, direktør

Tilmelding til Muskelsvindfondens reception for Evald Krog.

_____ i København.

_____ i Århus.

Navn og adresse _____

Antal deltagere _____

Kuponen sendes til Muskelsvindfonden, Vestervang 39-41, 8000 Århus C.
Senest 4. marts.

Nu kan trøjerne fåes igen

FOTO: MOGENS LAIER



Nåede du ikke at købe en af de flotte trøjer? Nu har du chancen igen, også til børnene.

De populære sorte T- og sweatshirts med "Muskelsvindfonden" påtrykt i alle regnbuens farver er igen til salg. Og denne gang er der også fremstillet børnestørrelser. Det første parti, der blev leveret ved sidste års landsmøde, gik som varmt brød, og i løbet af sommeren var næsten alt udsolgt. Mange har siden spurgt efter trøjerne, ligesom adskillige har ønsket en til børnene. Nu kan alle ønsker efterkommes. Så brug kuponen inden der igen er udsolgt! Prisen er kr. 65 for en T-shirt og kr. 140 for en sweatshirt. I beløbet er inkluderet porto og ekspeditionsgebyr. NB! Børnetrøjerne er til 12-14 årige, men de er små i størrelsen.

Jeg bestiller:

"Muskelsvindfonden" T- og sweatshirt

T-shirt – 12-14 år _____ antal
– small _____ antal
– medium _____ antal
– large _____ antal
– xtra large _____ antal

Sweatshirt – 12-14 år _____ antal
– small _____ antal
– medium _____ antal
– large _____ antal
– xtra large _____ antal
– xxtra large _____ antal

Pengene vedlægges som check eller betales på giro 9 01 11 10

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr.: _____ By: _____

Tlf.: _____

Brev. Ufrankeret svarforsendelse

275
Sendes
Ufrankeret.
Modtageren
betaler portoen

Muskelsvindfonden
Vestervang 41
8000 Århus C

DSI skal have en skalle i '94

AF PETER BILSGÅRD.

Ved sidste årsskifte meldte Muskelsvindfonden sig ind i De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI). Medlemsskabet koster Muskelsvindfonden 400.000 kr. om året og involverer en snes medlemmer, der gør en indsats på lands- og lokalt plan i samvirkets hovedbestyrelse og amtskredse.

Et passende spørgsmål efter det første år i de danske handicapforeningers paraplyorganisation kunne derfor være: Har det været sliddet og pengene værd?

Svar: Tja.

Et meget grovkornet rids af det første års erfaringer kunne se således ud: Et godt og udbytterigt arbejde på landsplan, hvor et effektivt sekretariat tillige forsyner Muskelsvindfonden med en række informationer på handicapområdet, foreningen ellers havde været foruden. På lokalt plan – i amtskredsene – arbejdes langsommeligt og uden overordnede mål. Indflydelsen er minimal, og resultaterne ligeså.

Hvorom alting er, så fortsætter Muskelsvindfonden som medlem af DSI det næste år med – det har foreningen bundet sig til ved indmeldelsen. Men derefter står mulighederne åbne.

"Efter min mening skal spørgsmålet om vores medlemsskab af DSI op til overvejelse hvert eneste år," siger Muskelsvindfondens direktør Mette Bock.

"Vi er en lille organisation, der hele tiden må være opmærksom på, om vi bruger vores tid og kræfter fornuftigt. Dertil koster det os ganske mange penge – og kommer til at koste os endnu flere – at være medlem af DSI. Ved næste årsskifte stiger prisen for medlemsskabet til knap 800.000 kr."

Hvad skal vi med amtskredsene?

For at få mere valuta for kontingent og arbejdsindsats har man fra Muskelsvindfondens side besluttet sig for at give ikke mindst det lokale arbejde i DSI "en ordentlig skalle i 1994", som Mette Bock udtrykker det.

Under et netop afholdt seminar med Muskelsvindfondens lokale DSI-repræsentanter blev deltagerne enige om at koncentrere ind-

satsen i amterne om tre temaer: Mere fleksibilitet i hjemmehjælpsordningerne, bedre service mht. hjælpemidler samt idræt og fritid.

Derudover skal amtsrepræsentanterne føre dagbog over DSI-arbejdet i 1994 for at give Muskelsvindfonden et bedre beslutningsgrundlag, når medlemsskabet af DSI tages op ved årets udgang.

Beslutningerne på seminariet følges op på et af de kommende møder i DSI's hovedbestyrelse, hvor Muskelsvindfonden vil have debatteret spørgsmålet: Hvad er formålet med DSI's amtskredse?

Muskelkraft har spurgt to af Fondens 15 lokale DSI-repræsentanter om deres erfaringer med det første år i amtskredsene; Birthe Malling fra Odense (Fyns Amt) og Gitte Aaberg, Århus (Århus Amt).

Gitte Aaberg: "Inden jeg begyndte arbejdet, havde jeg nok stillet nogle urealistiske forventninger om at kunne komme ind og påvirke tingene. Det er ikke sket. Jeg har oplevet et meget stivnet system, hvor meget af tiden på vores møder i kredsbestyrelsen går med at lytte til referater fra møderne i de forskellige råd og nævn."

"Er kredsarbejdet spild af tid?"

"Ikke nødvendigvis. Vi har for eksempel to pladser i revaliderings- og pensionsnævnet, hvilket jeg anser for meget vigtigt. Og gennem repræsentationen i det amtslige brugerråd har vi for eksempel været med til at påvirke en del omkring de nye videntcentre."

Men der skal ske noget. Derfor her jeg taget initiativ til, at vi på næste bestyrelsesmøde skal diskutere, hvad vi vil med arbejdet i amtskredsen."

"Tror du det er muligt at reformere arbejdsformen?"

"Ja, det tror jeg. Men det kræver, at folk er med på, at vi skal bruge arbejdet til andet end at sidde med i en masse råd og nævn. Efter min mening ville det være oplagt at bruge amtskredsene til at holde et vågent øje med, hvad der sker lokalt i forbindelse med decentraliseringen på social- og sundhedsområdet. Indsamle informationer. Blande os i debatten. Men hvis det skal gøres ordentligt, kræver det også, at vores medlemmer kommer med nogle ting, de gerne vil have taget op."

Personligt har jeg besluttet at tage et år til som amtsrepræsentant. Men så skal der også ske nogle forandringer".

Birthe Malling har også besluttet sig for at give amtsarbejdet i DSI en chance i yderligere et år.

"I det år jeg har været med, er

slagskraft så tegner der sig en ganske andet billede af DSI, når man vender blikket mod den centrale del af organisationen: Hovedkontoret i København og DSI's hovedbestyrelse. Ikke mindst på grund af en øget tilførsel af tips- og lotto-midler har DSI på landsplan udviklet sig til en professionel og res-



FOTO: NIELS NYHOLT

"Vi mangler nogle fælles mål at arbejde efter i DSI's amtskredse", siger Birthe Malling (Fyns Amt).

blandt andet lykkedes os at få gennemført en meget velfungerende kørselsordning i Odense. Den bedste i landet. Men generelt synes jeg, at DSI har en alt for lille gennemslagskraft. DSI har ikke været særlig god til at markere sig. Arbejdet i amtskredsen bærer præg af at vi er 23 foreninger med 23 forskellige holdninger. Repræsentanterne arbejder stort set ud fra deres egen organisations synspunkter. Derfor mener jeg, at DSI fra centralt plan burde lægge nogle retningslinier – nogle fælles mål vi kunne arbejde for på det lokale område.

Der er masser af ting at tage fat på. For eksempel omkring hjemmehjælpen og på boligområdet. Vi burde sammensætte nogle udvalg, der kunne koncentrere sig om udvalgte områder – opbygge en vidensbank og trække på de menige medlemmer, der ofte ligger inde med en stor ekspertise på forskellige felter. På den måde kunne vi måske komme på forkant med tingene, i stedet for som i dag hele tiden at halte bagefter.

Jeg tror faktisk, at DSI kunne blive en magtfuld organisation."

Systematik på landsplan

Med hensyn til magt og gennem-

sourcestærk organisation. Fra et årsbudget på 200.000 i 1989 til rundt regnet 9 mio. kr. i 1994. Muskelsvindfonden har to repræsentanter i DSI's hovedbestyrelse: Jes Erik Jessen og Jørgen Lenger. Udviklingschef Jørgen Lenger er ikke i tvivl om fordelene for Muskelsvindfonden ved at stå sammen med 26 andre handicapforeninger i en national paraplyorganisation.

"På grund af DSI's ressourcer har vi fået større bredde i de ting, vi beskæftiger os med på det handicap-politiske område," forklarer Jørgen Lenger. "For eksempel har Muskelsvindfonden ikke på egen hånd haft tid til at tage sig af arbejdsmarkedet. Det sker nu, og politikerne lytter til DSI's argumenter."

"Dertil har vi gennem DSI fået adgang til en langt større mængde informationer på de områder, der interesserer os. Tidligere var det ofte baseret på tilfældigheder, hvilke informationer vi kom i besiddelse af. Nu modtager vi dem langt mere systematisk. Hvis Muskelsvindfonden stod uden for DSI ville vi være nødt til at bruge langt mere arbejdskraft på at indsamle oplysninger og komme med input til politikere og offentlige myndigheder."

Landsmøde '94

Handicappolitik, MarselisborgCentret og feriecenteret ved Korsør er temaerne for gruppediskussionerne.

Alle medlemmer af Muskelsvindfonden og deres familie indbydes til landsmødet 1994, der finder sted i Bededagsferien 29. april til 1. maj. Stedet er igen i år feriecentret Søhøjlandet i Gjern ved Silkeborg.

Sidste års gode erfaringer med gruppediskussioner om udvalgte temaer fortsættes i år, hvor handicappolitik, MarselisborgCentret og feriecenteret ved Korsør sættes på dagsordenen. Deltagerne vælger sig på forhånd ind på emnerne og modtager inden mødet oplæg fra de gruppe-ansvarlige.

I lighed med tidligere år inviteres en kendt og markant person til at tale ved landsmødet. Hvem det bliver i år var ved redaktionens slutning ikke afgjort.

Og som altid får børnene deres eget landsmøde med et fyldigt, underholdende og spændende program.

Forløbet af landsmødet bliver som sidste år. Fredag indledes med den særligt indbudte gæst, derefter beretning og regnskab. Fredag aften er der ungdomslandsmøde. Lørdag afvikles gruppearbejdet, derpå valg af formand, næstformand og syv repræsentantskabsmedlemmer.

Og lørdag aften er der fest med middag og levende musik. Søndag afrejse efter morgenmaden.

Voksenlandsmødet og alle andre voksenaktiviteter foregår i år i Søhøjlandets store hal. Børnelandsmødet finder som vanligt sted i et telt, og man vil i år sikre en endnu bedre opvarmning.

I øvrigt råder Muskelsvindfonden over samtlige centrets huse i Bededagsferien.

Reglerne for betaling er ændret. Medlemmer, børn og hjælpere deltager uden gebyr, men alle fra 15 år og opefter, der ikke er medlemmer af Muskelsvindfonden, skal betale kr. 200 pr. person. Det betyder f.eks., at en familie på fire over 15 år, hvor kun den ene er medlem af foreningen, skal betale 3x200 kr. (De tre kunne også vælge at melde sig ind i Muskelsvindfonden – det koster 200 kr. – og dermed få stemmeret m.v.).

Muskelsvindfonden betaler ophold og festmiddagen, mens deltagerne selv skal betale for den øvrige forplejning; enten ved selv at lave mad i husene eller købe den i centrets cafe eller restaurant.

Hvis man ønsker at få lidt mere tid til at nyde



Alle medlemmer af Muskelsvindfonden og deres familie inviteres til landsmøde '94 fra 29.4.-1.5. på Søhøjlandet ved Silkeborg.

naturen i Gjern Bakker eller gøre brug af centrets badeland og andre faciliteter er der mulighed for at købe en ekstra overnatning fra torsdag til fredag.

Tilmeldingsfrist 28. februar 1994.

Hvis du ikke har modtaget tilmeldingsskema eller ønsker flere oplysninger ring da til Medlemsservice på tlf. 8948 2222.

Stiller du op? – bestem dig snart

5. april er fristen for at komme med i valgavisen, der sendes til alle landsmødedeltagere.

Vil du være med til at bestemme i Muskelsvindfonden?

Ni poster er på valg ved det kommende landsmøde; nemlig formand, næstformand og syv pladser i repræsentantskabet. Alle medlemmer af Muskelsvindfonden, der er fyldt 18 år, kan stille op.

I år vil alle tilmeldte deltagere sammen med det øvrige landsmødemateriale få tilsendt en trykt oversigt – en valgavis – over de kandidater, der senest 5. april 1994 har indsendt følgende oplysninger til redaktionen:

1) Navn, adresse, job/uddannelse.

2) Hvad du kandiderer til.

3) Aktiviteter i Muskelsvindfonden.

3) Max. 20 A-4 linier med begrundelse for at opstille.

4) Foto.

Kandidater, der ikke overholder tidsfristen, kommer ikke med i den skriftlige præsentation.

Ifølge foreningens vedtægter kan man vente med at stille op til selve landsmødet. Men herved får man altså ikke mulighed for en skriftlig præsentation før landsmødet, og det forringer måske ens chancer for valg.

Men det gør i hvert fald valget sværere

for landsmødedeltagerne, når de ikke har haft lejlighed til at læse lidt om kandidaten. Præcis dette gav en stor del af sidste års deltagere udtryk for i evalueringen af landsmødet.

Så derfor: Begynd *nu* at tænke over, om du vil opstille, og *bestem dig* inden den 5. april.

jøj

Medlemmer, der ikke deltager i landsmødet, men ønsker at stemme pr. fuldmagt, kan bestille valgavisen på Muskelsvindfonden fra d. 13. april.

brug os i det daglige

AF ANETTE THOMSEN, NÆSTFORMAND I MUSKELSVINDFONDEN

Under det netop afsluttede strukturarbejde blev der lagt meget vægt på at fremme gennemsækeligheden, kompetancefordelingerne og de gode elementer i Muskelsvindfonden.

En væsentlig ting i arbejdet var at fastholde og udvikle den medlemsindflydelse, som er en vigtig og naturlig del af en forening som vores.

Allerede i forbindelse med den gennemgribende medlemsundersøgelse fremkom der mange ideer og synspunkter, som vil få indflydelse på det arbejde, der foregår i fonden.

På samme måde var det væsentligt, at så mange medlemmer som muligt fik lejlighed til at deltage i debatten om foreningens mål og visioner. En debat, der mundede ud i et skriftligt materiale, som bl.a.

viser, hvad det er, Muskelsvindfonden står for og ønsker at arbejde for/med nu og fremover.

Også i det daglige

Men det er også i det daglige, at medlemmerne skal have lejlighed til at følge og påvirke det arbejde, der foregår i foreningen. Der skal være mulighed for at stille spørgsmål og få uddybet og forklaret ting, der sker. Der skal være mulighed for at komme med gode ideer. Og endelig skal der være mulighed for at få udbredt kendskabet til de aktiviteter, der foregår rundt omkring – møder i grupperne, temadage, kurser tilrettelagt af brugerne, handi-cappolitisk arbejde, m.m.

Man kan altid henvende sig til Århus, eller man kan skrive indlæg til Muskelkraft; men vigtigt er også at bruge medlemmernes egne repræsentanter – repræsentantskabet – som vælges på landsmødet, og som er med til at fastlægge foreningens overordnede planer og budgetter.

I forbindelse med den nye struktur har der været et udtalt ønske om at styrke kontakten mellem repræsentantskabet og medlemmerne. Dels for at øge medlemsindflydelsen i foreningen, dels for at sikre, at repræsentantskabet får de bedste grundlag at træffe beslutninger på.

Repræsentantskabet vil derfor gerne bruges, så man er altid velkommen til at kontakte et eller flere medlemmer, eller f.eks. invitere til et arrangement. Det være sig til en faglig dag eller til et møde i en brugergruppe, hvor man får lejlighed til at udveksle synspunkter, holdninger og gode ideer.

Repræsentantskabets 23 medlemmer vil meget gerne bruges endnu mere i Muskelsvindfondens mange lokale aktiviteter. På det kommende landsmøde er syv medlemmer samt formand og næstformand på valg, og har man lyst til at stille op, er det en god ide at bestemme sig snart, så man kan nå at blive præsenteret i valgavisen.

Liste over repræsentantskabsmedlemmerne side 44



FOTO: LASSE JØRGENSEN.

Om pensionen og skattereformen

I sidste "Muskelkraft" opfordrede landsformand Evald Krog medlemmerne til at sende Muskelsvindfonden kopi af pensionsmeddelelser, hvis der er sket et fald i pensionen i forhold til tidligere.

Vi har modtaget en halv snes skriftlige henvendelser og nogle telefonopringninger.

Efter at vi har gennemgået materialet, ser det ikke ud som om, medlemmer med pension har oplevet noget indtægtsfald.

De fleste henvendelser kommer fra medlemmer, som har en ægtefælle, der tjener penge. De har alle fået mindre udbetalt i januar 1994 end hidtil. I efteråret 1993 blev folketetinget dog klar over dette problem. Derfor blev pensionsloven ændret igen midt i december; men man har ikke nået at beregne 1994-pensionen efter denne seneste ændring.

I løbet af 1-2 måneder vil der blive udsendt nye pensionsberegninger (med tilbagevirkende kraft), og vi opfordrer derfor til, at man afventer dette. Hvis der fortsat er tale om en indtægtsnedgang, hører vi gerne om det, og vi vil i givet fald rejse problemet over for Socialministeriet.

Men vi har også modtaget henvendelser fra medlemmer, som har gæld – og dermed renteudgifter. Ranten er imidlertid faldet i løbet af 1993. Så falder også renteudgifterne – og rentefradraget! Det giver en højere skat og dermed en lavere pensionsudbetaling. Det kan vi bare ikke gøre noget ved, for det vedrører hverken de ændrede skatteregler eller de ændrede pensionsregler, og alle mennesker med gæld og renteudgifter er i den situation, at skatten stiger, når renten falder.

Vi har dog i disse tilfælde regnet ud, hvordan situationen ville have været efter de gamle regler for skat og pension, og det viser sig i alle tilfælde, at pensionsudbetalingen så ville være endnu lavere. De nye regler betyder faktisk, at udbetalingen er højere, end den ville være blevet, hvis de gamle regler havde været gældende i denne helt nye situation med lav rente.

På en måde er det regeringens ulykke, at den har gennemført en skattereform med en skattenedsættelse lige nu, for den faldende rente og det lavere rentefradrag tilslører skattenedsættelsen, og det får mange mennesker til at tro, at skatten slet ikke er sat ned! Det er svært umiddelbart at gennemskue, at skatten ville være *steget* uden skattereformen, og at skattereformen derfor *netto* betyder, at man undgår den skattestigning, som man ellers ville have oplevet.

Vi vil fortsat gerne se nærmere på de nye pensionsberegninger, hvis nogen mener, at de er blevet snydt. Indsend i givet fald kopi af den nye pensionsberegning for 1994 samt af den seneste for 1993 – og husk *både* for- og bagside!

Jørgen Lenger

Tandpleje udbygges

Handicappede, der har svært ved at benytte de almindelige tandplejeordninger, får nu efter al sandsynlighed en hjælpende hånd fra folketetinget.

Et lovforslag, der skal træde i kraft den 1. juli 1994, forpligter kommunerne til at tilbyde forebyggende og behandlende tandpleje til folk med vidtgående fysiske eller psykiske handicap. Lovforslaget har været til førstebehandling uden at møde modstand, og i Sundhedsministeriet forventer man, at det bliver vedtaget som plalagt.

Ordningen eksisterer allerede på frivillig basis, men kun 30 kommuner ud af de 275 tilbyder den til borgerne. I følge den nye lov kan kommunerne dog beslutte, at folk, der modtager tilbuddet, selv skal betale en del af udgifterne, men ikke mere end hvad man ellers betaler i sygesikrings-tandpleje.

I dag modtager højest 5.000 personer tilbuddet, men med den nye lov skulle den handicapvenlige tandpleje nå ud til omkring 100.000 personer.

LUC

Ledsagerkort til DSB

Rabatordningen med ledsagerkort under DSB fortsætter to år endnu. Ledsagerkortet, der giver stærkt bevægelseshæmmede mulighed for at medtage en ledsager gratis, udløb ved starten af 1994, men hidtidige brugere kan nu få fornyet kortet foreløbig frem til 31/12 1995. Det giver selvfølgelig også nye passagerer chancen for at erhverve sig et ledsagerkort.

Kortet er blandt andet henvendt til kørestolsbrugere, som har behov for ledsagelse under rejsen. Det fungerer på den måde, at man køber en billet til to og betaler kun for en, og vælger man at rejse selv, er der halv pris.

Kortet gælder for DSB-ruter uden for lokale rejser i hovedstadsområdet og Århus kommune.

Ledsagerkortet udleveres af Bolig-, Motor og Hjælpe-middeludvalget (BMH), Landskronagade 66, 4., 2100 København Ø. Tlf.: 3118 2666.

LUC

Mobiltelefoner

Den succesrige ordning med udlån af mobiltelefoner til bevægelseshæmmede fortsætter. Socialministeriet har stillet to mio. kr. til rådighed til en fortsættelse af ordningen i 1994.

De 157 mobiltelefoner, der blev stillet til rådighed i 1993 er alle udlånt, og endnu 175 ansøgere fik afslag. Med den nye bevilling kan alle imødekommes, og nye ansøgere kan komme i betragtning.

Mobiltelefonerne udlånes fortrinsvis til bevægelseshæmmede bilister, der er afhængige af deres bil på arbejde eller til uddannelse og lignende. For at komme i betragtning til lån af en mobiltelefon, skal man udfylde et ansøgningsskema, som fåes hos: Bolig-, Motor og Hjælpe-middeludvalget (BMH), Landskronagade 66, 4., 2100 København Ø. Tlf.: 3118 2666.

Næste udlån finder sted i april måned.

LUC

Er det *sliddet* værd

SØREN RISAGER PEDERSEN
FOTO: JONNA KELDSEN/M

Søren Risager Pedersen er 16 år,
har muskelsvind og går i 10. klasse
på en folkeskole i Galten kommune.
Han var for nylig i erhvervspraktik på
Muskelkrafts redaktion og har
skrevet denne artikel.



Søren Risager Pedersen: "Det kan altså være svært at være positiv over for
behandling og alle de strækkeøvelser, man skal igennem til daglig.
For det tager en pokkers lang tid at få det gjort."

Søren Risager Pedersen:
 "Jeg har regnet ud, at jeg
 indtil nu har brugt godt
 5.000 timer på behandling
 og strækkeøvelser. Jeg er
 nu kommet så langt, at jeg
 er begyndt at overveje, om
 det har været sliddet værd.
 Hvad har jeg egentlig fået
 ud af det?"



Jeg bliver tit spurgt om, hvad jeg får min tid til at gå med, og jeg svarer altid, som sandt er, at jeg har meget at lave.

For det første bruger jeg en time mere end de fleste til at stå op om morgenen. Efter skoletid har jeg almindelige lektier. Foruden det går jeg til svømning om mandagen, til fysioterapi om tirsdagen og til skydning onsdag. Svømning og fysioterapi er en del af min behandling, som skal gøres. Om søndagen tager jeg som regel ud og ser fodboldkamp.

Så jeg har nok at lave.

Gennem mange år har jeg brugt utroligt meget tid af min hverdag på strækkeøvelser og fysioterapi. Jeg har regnet ud, at jeg indtil nu har brugt godt 5.000 timer på behandling og strækkeøvelser.

Jeg begyndte allerede at gå til fysioterapi som 2-årig. I starten legede vi for at aktivere mine muskler, for jeg var ikke stram på det tidspunkt, men min fysioterapeut holdt øje med mine led.

Efterhånden gik det over til strækkeøvelser, og samtidig begyndte jeg at få strækkeøvelser på skolen. Det var min hjælper, som tog sig af mine strækkeøvelser, og det er det endnu. Jeg er altid blevet strukket i skoletimerne, mens lærerne snakker, så jeg har lært at bruge ørerne imens.

Dengang jeg stod i vippeleje, foregik det også i timerne. (Min C-pap bruger jeg dog i frikvartererne, fordi den støjer.)

Hvorfor er det vigtigt?

Jeg er nu kommet så langt, at jeg er begyndt at overveje, om det har været sliddet værd. Hvad har jeg egentlig fået ud af det?

Til at hjælpe med at belyse det har jeg kontaktet min tidligere fysioterapeut Birgit Werge for at høre hendes mening herom.

"Hvorfor er det vigtigt at få strækkeøvelser?"

Birgit Werge: "For at passe på at man ikke får stramme led. På den måde kan man bevare gang- og ståfunktion så lang tid som muligt, og det er vigtigt for at undgå skæv ryg.

Det er også vigtigt, at man kan benytte forskellige hvilestillinger. Hvis man ikke kan ligge i mange forskellige stillinger, risikerer man at blive øm i kroppen.

Det giver også en bedre vejtrækning at kunne ligge i mange forskellige stillinger."

"Hvem mener du, der skal oplæres i at lave de daglige strækkeøvelser?"

Birgit Werge: "Jeg mener ikke, forældre skal behandle deres børn, men forældrene skal kende baggrunden for de strækkeøvelser, der bliver udført.

Det er en god ide, at det er en fysioterapeut, der styrer behandlingen, og så kan det udmærket være en praktisk hjælper, der udfører den i det daglige under vejledning af fysioterapeuten. Det er nemlig vigtigt, at hjælperen lærer at strække korrekt."

"Er der nogen, der bliver strukket for lidt?"

Birgit Werge: "Der er nogen, der bliver stramme, selv om de får behandling. Måske skulle de have hyppigere behandling, end de får.

I nogle tilfælde har man ikke strukket alle de nødvendige muskler, og endelig kan det forekomme, at barn og forældre ikke synes, de vil bruge tid på det.

Jo, der er mange, der har stramme led rundt omkring."

Hvad har jeg fået ud af det?

"Er det altid den store indsats værd at få strækkeøvelser?"

Birgit Werge: "Jeg ville ikke have mit job, hvis jeg ikke synes, at det er indsatsen værd. Men det er altid en afvejning. Hvilke resurser er der hos barnet og i familien til at gennemføre behandlingen? Det er utroligt vigtigt, at også forældrene synes, behandlingen er vigtig."

"Hvad synes du, jeg har gjort godt og dårligt omkring min behandling?"

Birgit Werge: "Nu har jeg kendt dig i ca. 13 år. Du har altid haft forståelse for, at behandling var vigtig for dig selv, og du har accepteret at få

strækkeøvelser dagligt fra det tidspunkt, da der begyndte at være risiko for stramminger.

Da du skulle rygopereres, oplevede du selv, at overlæge Cody Bünger var dybt imponeret over, at du ikke havde mere stramning i dine ben.

Du har altid passet dine strækkeøvelser og har stået i vippeleje på alle hverdage i skolen. Jeg har beundret, at du har forstået, at det var noget, du *måtte* gøre.

Alligevel vil jeg sige, at du havde en periode, hvor du var rasende over at skulle bruge din tid på det. Og det er i orden."

Det lyder rigtigt alt sammen

Tja, det lyder da meget rigtigt alt sammen...

Men det kan altså være svært at være positiv over for behandling og alle de strækkeøvelser, man skal igennem til daglig. For det tager en *pokkers* lang tid at få det gjort.

Men har det været sliddet værd?

Jo, jeg synes trods alt, det har været besværet værd.

Men jeg er af den klare overbevisning, at det ud over den ene gang om ugen, jeg er til behandling hos min fysioterapeut, skal være min praktiske hjælper, der strækker mig. Hvis man overlader strækkeøvelserne til sine forældre, er det svært at få det gjort, for der er så mange andre ting, man hellere vil i fritiden.

Hvis mine forældre skulle strække mig, ville jeg brokke mig ustandseligt. Og mine forældre ville få ondt af mig og lade mig slippe.

Dengang jeg fik fodkapsler, gad jeg ikke have dem på, fordi jeg syntes, de var trælse og irriterende. Det endte med, at jeg måtte gennemgå en achillesene-operation for at få rettet mine fødder op igen, og det var ikke særligt sjovt.

Jeg vil derfor anbefale andre med muskelsvind, at de passer deres strækkeøvelser og kommer jævnligt til behandling.

Men det er et slid!

Kronen på værket

AF JØRGEN JEPPESEN

ALS er ikke længere en sygdom, der kun mødes med magtesløshed.

Ikke fordi nogen kan kurere den dødelige sygdom, men fordi personalet på sygehusenes neurologiske afdelinger og andre behandlere i social- og sundhedsvæsenet i dag er helt anderledes opmærksom på patienterne. De ved mere om sygdommen og dens følger, der gøres forsøg med behandlingsmodeller, der udveksles erfaringer på kryds og tværs. Altsammen en effekt af de sidste tre års mange projekter, hvoraf Muskelsvindfonden har stået for nogle og været katalysator for resten. (Beskrevet i Muskelkraft 7/93).

"Jeg har sjældent set projekter, som umiddelbart har givet så meget," siger lederen af Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter Jes Rahbek.

"Der er nu en langt, langt højere forståelse og interesse for ALS-patienter. Man har indset, at en indsats kan afhjælpe mange problemer. At det nytter noget."

Brugerindflydelsen

Samtidig er der på initiativ af Muskelsvindfonden opbygget et net af regionale patient- og pårørende grupper, som er på vej til at være landsdækkende.

De har stor betydning i sig selv som et forum, hvor de berørtes egne resurser kan udfolde sig. Men de er også med til at synliggøre sygdommen og de mennesker, der rammes af den, og de er ikke mindst en forudsætning for at sikre en høj grad af brugerindflydelse på de initiativer, der tages i behandlervædenen.

"Brugergrupperne er meget besøgte, selv om folk er så syge, som de er. De har jo en organisationsprocent, som enhver fagforeningsformand ville misunde dem," siger Jes Rahbek.

"Grupperne viser, at folk med ALS har resurser, der kan og skal bruges."

Der skal mere til

Meget er altså nået, men der skal mere til, hvis engagementet skal fastholdes og en fortsat udvikling kunne finde sted. Muskelsvindfondens bestyrelse har diskuteret

foreningens ALS-politik og vedtaget, at arbejdet med at organisere, støtte og udvikle de regionale brugergrupper får en høj prioritet og de nødvendige resurser. Den indsats vil som hidtil ligge i Muskelsvindfondens medlemsservice med ergoterapeut og medlemskonsulent Jette Møller som primus motor.

Det store spørgsmål er så, hvad der skal ske behandlingsmæssigt? Hvordan skal social- og sundhedsvæsenets indsats organiseres, for at de allerede opnåede resultater bevares og dynamikken ikke taber fart?

Det har Muskelsvindfondens bestyrelse ikke givet noget endeligt svar på. Det kan den ikke, for en løsning kan kun findes i et tæt samarbejde med sygehusvæsenet og andre samarbejdspartnere. ALS-sygdommens karakter og forløb gør, at neurologiske afdelinger, hjælpemiddelcentraler og andre professionelle må stå for en meget væsentlig del af indsatsen. Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter har hverken resurser eller er gearret til at påtage sig den opgave.

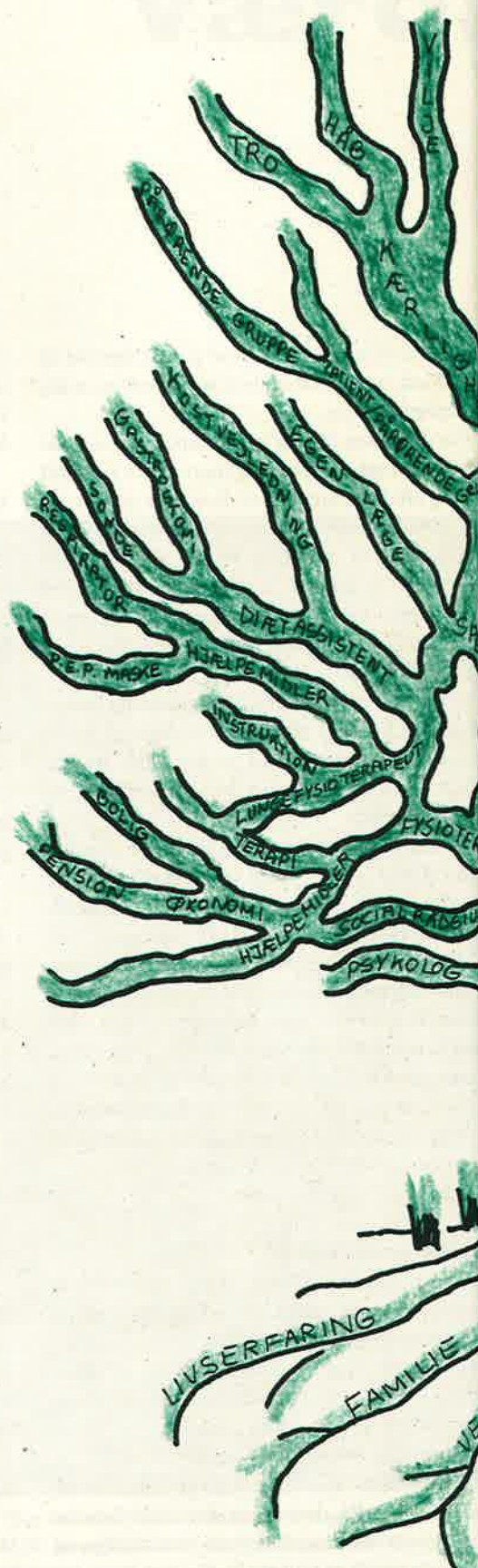
Regional centralisering

"En vis form for centralisering er nødvendig. Det tror jeg, at alle parter er enige om," siger Jes Rahbek.

Selv hælder han mest til en form for regional centralisering. Det vil sige en model, hvor der i passende områder af landet udpeges en større, neurologisk afdeling til at forestå diagnostik, den indledende, basale patientinformation samt efterfølgende foretage de specialbehandling og -indgreb, der kan komme på tale (f.eks. vedrørende ernæring, åndedræt, mv.). Ellers er det patientens lokale sygehus, hjælpemiddelcentralen og relevante kommunale social- og sundhedsfolk, der skal tage sig af den mere rutinemæssige vejledning, behandling og pleje.

Det bedste for de fleste ALS-patienter er at kunne være derhjemme så længe som muligt. Derfor må centraliseringen ikke være for voldsom, mener Jes Rahbek.

Erfaringerne har samtidig vist, at der er behov for en koordinerende instans.



Flere års fokus på indsatsen for ALS-patienter har sat sig tydelige spor. Nu gælder det om at fastholde engagementet.

at en eller anden form for centerdannelse – et videncenter – er nødvendig,” siger Jes Rahbek. Om det skal ligge i Vejledning- og Behandlingscentret er ikke afgørende, mener han; det skal diskuteres med samarbejdspartnere og ikke mindst de bevilgende myndigheder, men han siger samtidig, at det ikke ville være en unaturlig opgave, eftersom centret allerede har ind-



“Vi vil forfølge vores mål. For jeg tror, at Muskelsvindfondens fortsatte indsats og initiativ er afgørende for, hvad der i det hele taget vil blive sat i værk for ALS-patienter,” siger han.

Evald

AF PETER BILSGÅRD OG JØRGEN JEPPESEN
FOTO: MOGENS LAIER

Hvem er han?

Et underligt spørgsmål at stille, for det ved vi jo. Det står tit i avisen, jævnligt dukker han op på tv-skærmen, for nylig kom der en bog om ham, hundredetusinder ser ham på scenen hver sommer til Grøn Koncert; andre tusinder møder ham ved kongresser i ind- og udland eller som foredragsholder i forsamlingshuset eller i Muskelsvindfonden ved et utal af arrangementer lige fra det årlige landsmøde til en forældregruppes weekendtræf.

Evald Krog er en kendt mand, så hvorfor spørge: Hvem er han? Er der overhovedet noget, vi ikke ved, og som kommer os ved?

Fakta kender vi. Vi ved, at han har muskelsvind – spinal muskelatrofi type II – og bliver 50 år den 18. marts. At han er formand for Muskelsvindfonden og har været det siden, den blev til i 1971. At han bor i landsbyen Ajstrup syd for Århus. Og så videre.

I journalisternes artikler læser vi om en mand, der har humor, slagfærdighed, handlekraft, personligt mod og stor åndelig styrke. Som er musikalsk, selvbevidst og klæder sig iøjnefaldende. Blot for at nævne nogle af de positive egenskaber.

Det er mediernes billede af ham. Så er der hans eget, som det for eksempel kommer til udtryk i den nyligt udsendte bog "En muskelsvindler" med undertitlen "- historien om Evald Krog". En selvbiografi, som fik massiv omtale i stort

set samtlige landets aviser, og igen udelukkende positivt med en enkelt undtagelse.

I bogen fortæller han om barndom, ungdom og voksenliv. Om kærester, musik og drømme. Om Muskelsvindfonden, handicappolitik og nye mål. Det hele er med. Eller er det?

Denne indledning på et fødselsdagsinterview med Evald Krog er naturligvis på een måde helt forkert. For der er jo lige så mange billeder af Evald Krog – lige så mange svar på spørgsmålet om hvem han er – som der er mennesker. Alle hans venner og bekendte, kolleger, familien (og fjenderne, hvis han har nogen af dem) har hver deres. Ligesom journalisterne og han selv har det.

Og selv om et fødselsdagsinterview også gerne må komme ind på andet end det, vi ved i forvejen, så kommer man heller ikke uden om sagen. Det, vi almindeligvis opfatter som det væsentlige. I Evald Krogs tilfælde: Muskelsvindfonden, hans livsværk, og hvad dertil hører af meninger. Det kommer vi tilbage til.

Men det er som om et stort spørgsmål trænger sig på, når man læser eller hører om, lytter til eller ser Evald Krog. Hvor er det *almindelige* i ham? Det private? Det svage i det stærke?

Eller tænker man bare sådan,

fordi vores allesammens Jante hvisker, at det skal man lige huske? Eller fordi det altid er lidt pirrende at snage bare en lille smule?

Når man lytter til det båndoptagede interview med Evald Krog, optaget i hans stue med udsigt til Århus Bugt og videre ud over Kattegat en eftermiddag i slutningen af januar, hvor solen maler evigt skiftende lys- og skygebilleder i mandens ansigt – man befinder sig vel der, blandt smukke møbler og seværdige malerier, der er en ro, som man mærker tydeligere hver gang tømmeren uden for hamrer endnu et søm i det legehuse, han er ved at rejse under det brede asketræ – når man genlytter interviewet er der eet sted, som falder særligt i ørene, fordi tonelejet pludselig skifter helt. Stemmen får en anden klang, af begejstring, af impulsiv glæde.

"Vi havde øveweekend med orkestret her for tre uger siden, fra fredag til søndag, hvor vi lavede 15 numre klar med arrangement og indspillede dem på bånd.

Og de to døgn kunne fonden være, hvad den ville. Jeg kom der ikke, jeg var væk. Ligesom min far altid havde sine helligste øjeblikke, når han satte sig hen til klaveret eller orglet og spillede. Han forsvandt ind i en hvile, som simpelt hen gav ham kraft.

Jeg var fuldstændig euforisk.

Udover at vi fik det til at hænge sammen, så vi virkelig syntes, det var fedt, så var vi de her fedt drenge, der spiste madder og drak 26 colaer – det er jo sådan en colabutik med Haugaard – det var en ubeskrivelig nydelse, og da sagde jeg til mig selv: Evald, mere af det.

Der er andre passager, hvor følelserne kan høres. Men kun hvis man lytter godt efter; ordene kommer anelse tøvende, stemmen er mere sagte. For eksempel i udsagnene "....den familie, jeg har tilbage er meget overskuelig, for de fleste døde de fleste i min slægt."

"Jeg bliver forholdsvis nemt rasende."

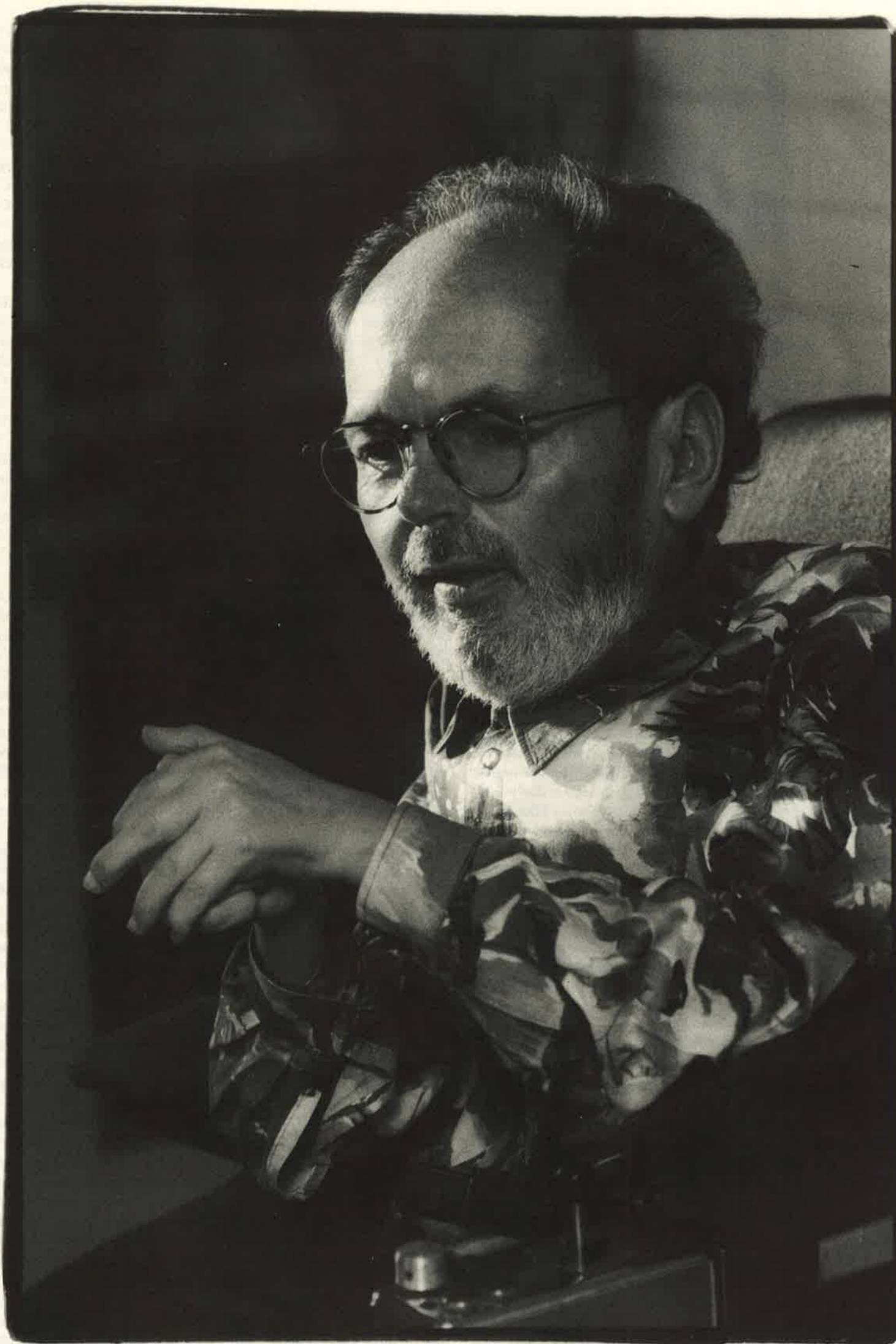
"Mange af de ting, jeg deltager i, synes jeg heller ikke er særligt sjove. At blive vist frem."

"Det er svært at definere det men at være rigtigt privat, det savner jeg. Det savner jeg."

"Det værste er jo kærestesorger. Det har virkelig bidt ind."

"Offentlige personer som dig berører nogle gange om de store personlige omkostninger ved at være kendt. Vi har altid at skulle leve op til et bestemt image. Hvilke omkostninger har du?"

"Faren ved at have en så spændende tilværelse, som jeg har, ligger i, at den kommer til at domine så meget i privatlivet, at den anden halvdel, kæresten – og det har jeg vel oplevet et par gange – står af. Fordi der ikke er plads, for"





jeg igen skulle have en fax under middagen.

Måske bliver kæresten slæbt med som en eller anden biting... hun er ikke så kendt.

Det kan være belastende med så stort et ansvar. Det er noget af en rygsæk at slæbe på med forventninger, man skal hele tiden være oplagt, seriøs og oplagt."

"Har du nogen gange lyst til at sige: 'I kan rende mig! I skulle vide, hvilken pris jeg betaler for at deltage i det her?'"

"Jo."

"Du bliver ked af det?"

"Jo, jeg bliver ked af det lige-som alle andre. Men jeg går jo ikke hen til købmanden og sætter et skilt op om det. Men jeg bliver ked af det, og såret nogle gange. Det har jeg oplevet, ikke masser af gange, men med mellemrum både i fondens arbejds historie og i privatlivet."

"I forbindelse med bogens udgivelse fortalte Mette Bock, at de bedste historier ikke var med. Kan vi få en eller to af dem?"

"Jeg har fået blod på tanden med den bog. Fået lyst til at skrive en ny om den proces, det er for et menneske, der er 100 procent afhængig af andre, at give og modtage hjælp. Det er et studium, som måske kræver en helt særskilt tilværelse at gå dybt ind i, og her ligger selvfølgelig mange historier gemt.

Men ellers tænker Mette vel, at hun nok kunne komme endnu tættere ind på ham Evald Krog, få lidt mere hold på ham."

"Er det noget med nederlagene. Dem læser vi jo ikke om?"

"Jeg tror, hvis du læser den igen, vil du opleve nederlag, som bl.a. handler om kasino, kærestesorg, trafikulykke, når hele munden skal tømmes for tænder for at tandlægen kan komme til. Sådanne små depressive dolkestød synes jeg egentlig bogen også giver eksempler på.

Det, som måske distraherer, er, at jeg har haft en evne til at vende de kolbøtter til noget positivt. Jeg

har en stor lyst til at få vendt de mest nederdrægtige sager til noget positivt."

"Kan du det hver gang?"

"Næh. Det værste er kærestesorgen. Det har virkelig bidt ind. Det har jeg haft størst vanskelighed ved at komme over."

"Er der dage, hvor du bare keder dig. Er almindeligt deprimeret og ikke møder den nye dag med glæde?"

"Jo, de dage er der, men jeg tror, jeg har en fortrængningsevne. Når jeg for eksempel tænker på trafikulykken, som var katastrofalt farlig, i lang tid, livstruende. Det var et helvede at være i. Men nu ser jeg den på en anden måde, der skete nogle åbenbaringer – ja, det er et saftigt udtryk – men for eksempel fik jeg en ny kæreste, selv om jeg var helt gipset ind!"

"Det er de dramatiske begivenheder i dit liv. Men hvordan er det i hverdagen. Nogle gange virker det som om, du insisterer på at være positiv og glad, selv om du måske ikke er det?"

"Nej, det synes jeg ikke er rigtigt. Men det falder mig svært at være negativ. Fordi foran mig har jeg altid nogle opgaver, som jeg glæder mig til."

Dagbladet Informations anmeldelse af "En muskelsvindler" var den eneste, der rummede kritik. Anmelderen Benny Lihme skrev bl.a.: "Selvfremstillingen er nærmest kemisk rensat for omgivelsernes eventuelt kritiske syn på denne handicappolitiker og offentlige person. (...) Alt det farlige, der åbenlyst må have været omkring Evald Krogs mange projekter, overlades til sig selv i TV-harmløshedens ånd. Underholdende, men uden bid." Desuden synes Benny Lihme ikke om Evald Krogs vittigheder og form for humor.

"Har han ret i det om det farlige?"

"Jeg har altid syntes, at mange københavnere var sure. Han synes, jeg har en plat humor, og det er han sur over. Han synes ikke, den

er morsom, og det skal han have lov til. Jeg vil egentlig mere kalde det for et gylp end en anmeldelse."

"Men hvad med indvendingen om det farlige, der ikke fortælles om?"

"Havde bogen været en kaval-kade af forskellige udtalelser om mig, ville den have givet et langt mere varieret billede. Den er ensidig, for det er en selvbiografi; det er mine ord, min historie, min selv-vurdering. Og hvor selvkritisk er man?"

"Så der er ingen farlige historier?"

"Nej. Tro det om du vil. Det er ikke kostbarhed, men jeg kan faktisk ikke komme i tanker om nogen."

"I den offentlige omtale af dig i aviser, radio og tv er det meget svært at finde kritik af dig. Du er altid på en eller anden måde en succes historie. Bli-ver du skånet af medierne, fordi du er handicappet?"

"Det synes jeg ikke. Dengang vi havde vores økonomiske nedtur, blev jeg hængt ud i BT for at fyre folk. Også med kasino'et var de ude efter mig. Når det går godt, er de positive, når det går skidt, så skal de nok være der.

Men jeg skal da ikke udelukke, at der stadigvæk er nogle tilbage, som synes, at bare vi kan løfte en finger, så er det helt fantastisk. Som kammer over med roserne – roser skamløst.

Jeg skal heller ikke udelukke, at folk vil krympe sig lidt, inden de rækker ned på en handicappet. Men det er jo en hån, hvis ikke folk svarer tilbage.

Jeg har så vidt muligt prøvet at opdrage folk til at kvittere med de tanker, der falder dem ind, og jeg føler ikke, at nogen prøver at holde hånden over mig. Jeg synes, der er så megen respekt om mig, at den fare er overskuelig."

"Det virker ofte som om dit offentlige liv, liv med fonden, med musikken o.s.v. er dit hele liv. Har du også et privatliv?"

"Det har jeg, men det er rigtigt, at det næsten flyder fuldstændigt sammen med den private del af mit liv, det nogle vil kalde fritiden."

"Har du aldrig lyst til at have en adskillelse. Sige: 'Skide være med den fond, nu vil jeg være mig selv!'"

"Jo, men jeg har også mine åndehuller, for jeg har behovet. Det foregår nok mest på Tenerife, hvor jeg er mindst een gang om året, dels for at få sol, dels for at finde

anonymitet. Der kobler jeg fra, men jeg har det også godt med, at der kommer faxer derned, for jeg er ikke skruet sammen til bare at smide mig på en strand. Jeg bliver forholdsvis nemt rastløs.

Men den der anonymitet ... jeg kan godt lide bare at være rigtig privat. Det er svært at definere det, men at være rigtigt privat, det savner jeg. Det savner jeg.

Mange af de ting, jeg deltager i, synes jeg heller ikke er særligt sjove. At blive vist frem.

I perioder har jeg haft afsky for en følelse af at være professionel handicappet. Med det mener jeg, at man ikke kan tænke på nogetsomhelst andet og underholder sig omverden kun med det. I al samtale under middagen, i sengen, hvor-somhelst. Det er utåleligt.

Omvendt har jeg som muskelsvindmand et helt privat behov for i visse sammenhænge at være sammen med og diskutere med folk i samme situation."

"I skriftet 'Værdier og mål for Muskelsvindfonden' defineres muskelsvindleren som en person, der kompenserer for de muskler, han ikke har, med fantasi, kreativitet, gå-på-mod. Da lyder næsten som kravene til en muskelsvindler-eksamen, man skal kunne bestå for at være en rigtig muskelsvindler. Er du ikke bange for, at man afskærer nogle? At der sidder nogle helt almindelige, røvedelige muskelsvindlere, som siger til sig selv: 'Jeg er sgu ikke kreativ, jeg kan ikke kompensere!'"

"Det er bydende nødvendigt, at du finder nogle former for kompensation, når du er så ringe udstyret fysisk. Det er tvingende nødvendigt, og jo mere du udvikler fantasien, jo bedre lever du med muskelsvind.

Men vi har ingen patent på nogetsomhelst. Vi skal ikke komme og gøre os kloge og fortælle, hvordan folk skal gøre. Vi kan være med til at sætte dem i gang, for vi har nogen ideer, som er slået an og har vist sig bæredygtige. Dem er vi forpligtet til at lægge frem som mulige heder.

I øvrigt synes jeg ikke, at ordet muskelsvindler er et specielt begreb, men det har en vigtig mission. Det mildner luften udadtil, for folk har altid haft svært ved ikke at få det sørgmodige træk over ansigtet ved synet af sådan nogle som os. Når de møder sådan et udtryk, sker der en afslapning og der kommer et smil på; de behøver

ikke synes, at det er sidste udkald og det værste, der kan ske for et menneske."

"Hvor meget af Muskelsvindfonden skyldes dig, og hvor meget er den andres fortjeneste?"

"For nu at være ubeskeden vil jeg sige, at to procent det er mig."

"Var der en Muskelsvindfonden i dag, hvis du ikke havde været der?"

"Nej. Det tror jeg ikke."

Jo, det kan godt være, der ville have været en, men det havde været noget andet. Nok mere traditionelt. Et stedbarn hos en af de andre foreninger måske.

Men de to procent...det kan godt være, jeg har sat det i gang og løbende været en eller anden inspirator – været god til at få samlet så mange gode kræfter. Men det kører kun, fordi folk selv kører. Der er jo ingen, der kan køre en virksomhed selv.

Mange siger, at Muskelsvindfonden og Evald er een og samme ting – og jeg har ikke noget imod at blive identificeret med foreningen, jeg har aldrig været særligt tilbageholdende – men der er så mange ting, der står for sig selv. Der står jo *kvantitetssøjler* rundt omkring i det bygningsværk, som er selvbærende; som er en institution af den ene og anden karakter, der stråler gode ting fra sig. Den måde vi kan hjælpe familier på, den måde vi kan underholde den danske ungdom på, den måde vi kan påvirke hele opfattelsen omkring folk, der er lidt skæve.

Der har vi nogle utroligt gode kort på hånden."

"Baggrunden for at danne Muskelsvindfonden var at få synliggjort mennesker med muskelsvind og få ændret nogle holdninger hos læger og andre behandlere. De mål er vel nået i dag, hvor det offentlige betaler driften af VB-Centret. Kunne man så ikke nedlægge den forening?"

"Vi lever i et samfund, som er i en kolossal udvikling, i både gode og dårlige retninger. Det fordrer, at vi i en forening som vores ustandselig må have et vågent øje på, hvad der foregår. Både i forhold til det store Europa, som vi har slået dørene op til, og hvor vi og alle de andre lande skal prøve at finde os til rette med hinanden."

Så skal vi holde fast i de landvindinger, vi har fået i hus, for de bliver der ikke bare uden videre.

Nok har vi ændret på holdningerne i løbet af alle de år, men vi er ikke ved vejs ende med det, der er stadigvæk nok at kigge til i forhold til folks adfærd og opfattelser af sådan nogle størrelser som os. Det er en romantisk forestilling at tro, at nu har vi klaret det hele.

Realistisk set har vi slået igennem på mange fine måder, men offentlige bevillinger er ikke en statisk størrelse – jeg regner med, vi bliver der – men vi skal hele tiden være parat til at kæmpe for det. Der er jo andre om buddet, der er pengeknaphed. Vi skal virkelig være vågne hver eneste dag over for politiske signaler, hvor vi skal sige Giv Agt!

"Og jeg helmer ikke – jeg helmer ikke – før min kongstanke om MarselisborgCentret er blevet til virkelighed. Det er stadigvæk min kæphest, at det må være en menneskeret, at folk med muskelsvind skal have lov til at mærke, at kroppen – din krop – kan blive påvirket, så du får flere kræfter; mere styrke, større selvtillid, bedre chancer på kærestemarkedet, længere levetid. Ja, det er vel egentlig rigeligt, skulle man synes."

Det er det vigtigste mål, jeg har."

"Men er MarselisborgCentret ikke bare formandens drøm. Folk siger jo ikke i kor, at det vil de have. At det har de behov for?"

"Inden Muskelsvindfonden blev dannet, var der ingen, der sagde, vi havde behov for den. Inden støvsugeren blev opfundet, klarede vi os udmærket på anden vis."

Jeg kender gevinsten, hvis vi får et sådant center etableret. Det er faktisk den eneste grund til, at jeg sidder her nu. Jeg har været igennem den maskine på min egen krop.

Jeg har set eksempler på, at folk råddner op, fordi de ikke bliver passet ordentligt fysisk.

Og behov og behov? Ja, vi lavede for eksempel det gennembrud med respiration, men er der behov for at leve længere, kan man spørge? Det ved jeg ikke, hvad man skal svare til. Der er behov for at leve, hvis man kan lide at leve.

I øvrigt er det jo ikke originalt, at en sygdomsgruppe skal have et behandlingssted, hvor de kan komme lidt dybere ind i selve behandlingen. Scleroseforeningen og Gigtforeningen har haft det i mange år. Men vi vil lave en størrelse, som er opdateret til den tid, vi lever i. Til de behov vi kan registrere.

Det er formandens drøm, det skal jeg ikke lægge skjul på – men jeg ved, at den er rigtig."

"Et andet mål er en mere tilbunds-gående ransagning i talenter. Vi har allesammen talenter, også når vi har muskelsvind; vi har umådeligt mange resurser i os, men mange af dem er uudnyttede."

Måske skal vi lave nogle talentkurser. Mange af de unge spekulerer i hvad, de skal bruge deres kræfter til, job og uddannelse og hvad ved jeg. Jeg tror, vi skal brække det hele op og tænke i nogle helt andre modeller. Måske etablere nogle virksomheder, som kører på tværs af, hvad man normalt forestiller sig om, hvordan en virksomhed fungerer.

Jeg har jo ikke løsningen her i dette øjeblik, men vi skal være meget bevidste om det. Det drejer sig i øvrigt ikke kun om os. Jeg tror godt, vi kunne blive toneangivende for mange, også for folk der ikke er handicappede. Om at skabe et indholdsrigt liv."

"Hvad er det for et indhold, folk med muskelsvind mangler?"

"Jeg skal ikke dømme, om folk har indhold nok. Men det er min klare fornemmelse, at mange ønsker sig mere indhold i forskellige retninger; arbejde, adspredelse. Altså den præstationstrang, som er præcis den samme hos os, som hos alle andre. Vi vil gerne vise, at vi dur til noget."

Det kan man vise på så mange måder, men det er vanskeligt, hvis omgivelserne ikke har nogen forventninger om, at vi har noget at byde på.

Her er vi nødt til at begynde i os selv og med os selv. Der er jo ingen andre, der kommer og serverer det for os."

"Glæder du dig til at blive 50 år?"

"Jeg har altid glædet mig til min fødselsdag, og jeg er sådan set stolt over at blive ældre. Det er en lille indre tilfredsstillelse at opleve det ene tiår rulle efter det andet. Sådan set kommer det ikke bag på mig, for jeg kan egentlig ikke se, hvorfor det ikke skulle ske. Jeg har oplevet mange vanskelige perioder, hvor der var bud efter mig. Alligevel har jeg hver gang været i stand til at gribe fast i det her utroligt dejlige liv. Det er 1. halvleg at blive halvtreds, kalder jeg det."



"1. halvleg? Det vil sige, du regner med at blive hundrede?"

"Principielt kunne jeg godt driste mig til at sige ja. Jeg tror nu ikke, jeg helt kommer op til hundrede, for jeg lever jo et ret vildt liv. Og der er nogle kloge læger, der forsøger at fortælle mig, at selv om man har muskelsvind, så er der også noget, der hedder almindelig slitage. Så derfor tror jeg nok, det kommer til at ligge et sted mellem 80 og 84."

Nu mødte jeg forleden dag en gammel bekendt, frimærkehandler Alfred Weiss fra Sønderjylland. Han runder lige straks de 70, og han ser hamrende godt ud og har nøjagtig den samme form for muskelsvind, som jeg har.

Det er jo altid rart at se sådan nogle billeder frem i tiden."

Lys i mørket

Skønhederne.

Af Asger Baunsbak-Jensen.

Illustreret af Stine Bitch-Larsen.

Forlaget Poul Kristensen, 1993.

148 sider. Pris 168 kr.

Skønhederne er en særdeles smuk fortælling om to søstres barske tilværelse. Deres opvækst og liv skildres fra første halvdel af dette århundrede og frem til det, vi i dag kalder velfærds-samfundet.

Ingeborg og Andrea, som de to søstre hedder, har som børn gentagne gange oplevet, at han, som de kalder faderen, i fuldskab og vrede har gennembanket moderen. Han dør, endnu medens de er børn. Moderen falder i brønden en kold vinterdag og dør. Dermed starter en umenneskelig kamp for overlevelse for de to børn på 14 og 12 år.

Ingeborg, der er den ældste og mest robuste, bliver den alt dominerende. Hun er grov af bygning, har væskeansamlinger og er tidligt udviklet. Andrea derimod er spinkel, sart og har en pukkel på ryggen.

De to piger afslår bestemt at bo på gården og bliver boende i det hus, de altid har boet i. Huset ligger i den yderste udkant af landsbyen, hvilket passer meget godt til den position, de to har i det lille samfund.

Mod at "hjælpe lidt til på gården" kan de to

blive boende. Ingeborg, der er kraftig og stærk, kommer til som den eneste pige at arbejde sammen med karlene. Hun bliver hurtigt gjort til genstand for karlenes seksuelle fantasier, prælerier og sjofle drillerier. Hun reagerer voldsomt, hvilket kun forstærker mændenes grovheder. Andrea, der er skrøbelig og klejn, bliver sat til rengøring på gården, hvor hun prøver at undgå kontakt med de andre.

De to piger vokser op og bliver brugt og misbrugt til det hårde slid på gården. Senere får mændene også afløb for deres seksuelle drifter ved at gå i seng med Ingeborg og betale for det.

Ud over de mænd, der om natten sniger sig ind til Ingeborg, er der ikke mange, der får lov at komme nær de to outsiders. De to, der aldrig har mødt ægte kærlighed og varme, har vanskeligt ved at modtage den ømhed, som enkelte forsøger at give ved oprigtig hjælpsomhed og respekt. Derfor lever de en næsten isoleret tilværelse under Ingeborgs tyranni, men selv om deres tilværelse kan se fuldstændig umenneskelig ud for os, så lykkes det dem alligevel hver for sig at se forskellige lyspunkter. Ingeborg følger naturens gang, er glad for at gå blandt køerne og føler sig tilpas, når hun om morgenen er med ved malkningen. Andrea følger med i livet på gården, hører om alle de andres liv og er glad for sine små hemmeligheder.

Skønhederne er en skildring af to menneskers skæbner, der på mange måder er grusom.

ASGER BAUNSBAK-JENSEN



Skønhederne

En fortælling

Samtidig er det en smuk skildring af samtiden, der med stor respekt for de to personer viser, at trods ensomhed og vanskelige kår er det muligt at finde de små glæder, der gør det muligt at leve livet.

På trods af den grove udnyttelse af Ingeborg og Andrea er de med i landsbyens dagligdag og dens funktioner, hvilket vores velfærdssamfund nemt kan glemme at lade de udstødte og svage være en del af.

Dan R. Brod

Børns rettigheder

Handicappede børns sociale rettigheder.

Af Flemming Simonsen

og Mogens Damsø

Frydenlund Grafisk, 1994.

208 sider. Pris 78 kr.

"Handicappede børns sociale rettigheder" handler om de muligheder, bistandsloven giver, når man har et barn med et handicap.

Bogen handler ikke om de følelsesmæssige belastninger, det giver, når man har fået et handicappet barn, men om de sociale og økonomiske muligheder. Den henvender sig meget bredt til forældre til børn med alle mulige former for handicaps.

Indholdet er omfattende. Bl.a. rådgivning, merudgifter, tabt arbejdsfortjeneste, hjælp i forbindelse med pasning af døende i hjemmet, hjælpemidler, boligændringer, bil, revalidering og flytning mellem kommuner berøres.

Bag i bogen er der en samling af relevante adresser og telefonnumre, der er diverse ansøgningsskemaer, og endelig er bistandsloven med som bilag.

Når så omfattende et materiale skal sammenskrives, vil der uundgåeligt blive nogle områder, hvor man som læser gerne vil vide noget mere.

Bogen giver imidlertid en meget god oversigt over den lovgivning, som de fleste forældre til et handicappet barn bliver konfronteret med utallige gange. Den kan bruges som grundbog, hvor man kan få sine første informationer om et

bestemt emne. Man har derefter bedre grundlag for selv at søge flere informationer enten ved at skaffe uddybende vejledninger/bekendtgørelser eller ved at kontakte personer, som kan give en grundigere vejledning.

Bogen kan derfor anbefales til alle forældre til et barn med et handicap, og kan også med fordel læses af andre som kommer i kontakt med disse familier.

Dog skal man være opmærksom på, at lovgivningen ændrer sig så hurtigt, at der allerede ved bogens udgivelse er områder, hvor der er sket ændringer.

For en god ordens skyld skal nævnes, at Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter fortsat også findes i Århus, selv om det ikke står nævnt i bogen.

Ann-Lisbeth Højbe

Siddestilling

Funktionel siddestilling
Hjælpemiddelinstitutet, 1993
123 sider. Pris 180 kr.

"Funktionel siddestilling – tilpasning af siddestilling for mennesker med svære fysiske funktionsnedsættelser" er udgivet af

Hjælpemiddelinstitutets afdeling for teknologi, kommunikation og specialundervisning, som nedsatte en arbejdsgruppe bestående af ergoterapeuter og fysioterapeuter, der skulle undersøge, hvad der fandtes af viden på området. Bogen er et resultat af gruppens arbejde.

Målgruppen for bogen er ergo- og fysioterapeuter, der arbejder med tilpasning af siddestillinger.

Bogen er i tre dele. Den første beskriver den del af menneskets opbygning, der har betydning for den siddende stilling, hvad der generelt set er en god, funktionel siddestilling, og den giver anvisninger på fremgangsmåden ved tilpasning af siddestilling.

Den midterste del af bogen hedder Cerebral

Parese, og den sidste del Muskelsvind. Konkret og i detaljer gennemgås de to sygdomme og siddestillinger inden for de to sygdomskategorier.

Det er ergoterapeut Lene Sørensen, der har skrevet afsnittet om muskelsvind. Lene Sørensen har tidligere været ansat i Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, hvor hun startede et siddestillings-projekt.

Lene Sørensen beskriver kort muskelsvindsygdommene og hvilke problemer, personer med muskelsvind har i relation til den siddende stilling. Som udgangspunkt for beskrivelsen af de forskellige problemer, der kan være, bruges en dreng med Duchennes muskeldystrofi, fra sygdommens begyndelse i barnealderen til voksenalderen. Der gives anvisninger på, hvordan der startes med en indledende undersøgelse af, hvordan selve tilpasningen kan foregå, og hvordan forskellige problemer kan løses.

Endelig er der litteratur, der beskæftiger sig med siddestillinger for den gruppe, der sidder allermest -kørestolsbrugere.

Det er en bog, der giver et væsentligt løft på

det faglige niveau, og ingen terapeut bør give sig i kast med tilpasning af siddestillinger for mennesker med svære fysiske funktionsnedsættelser uden først at have læst denne bog.

Bogen gør op med forestillingen om, at siddestillinger til personer med væsentlige fysiske funktionsnedsættelser er et spørgsmål om at få en god, afslappet, bagudlænet stilling.

Bogen tager udgangspunkt i, at siddestillingen skal være funktionel, skal give tilstrækkelig støtte og samtidig give maximal bevægelsesfrihed, for at personen får mulighed for at udføre så mange funktioner som muligt.

En god siddestilling er ikke kun en stilling, men en stilling der giver personen mulighed for at skifte mellem flere forskellige stillinger.

Bogen henvender sig til fagpersoner, og der anvendes faglige/medicinske udtryk, og bogen kan derfor være vanskelig for andre at gå til, men jeg tror bestemt, at mange på deres krop fremover kunne komme til at mærke, at deres terapeuter har læst bogen.

Anny Madsen

Flabet udfordring til fordømmene



Over strengen.

Af John Callahan
Haase, 1993

64 sider, stort format. Pris 99 kr.

En dag i 1972 blev skelsættende for den unge amerikaner John Callahan, der på en duktur i bil brækkede nakken. Hans kammarat, der førte vognen, kørte kalt.

Efter hård genoptræning genvandt han delvis bevægeligheden i arme og hænder, men forblev lammet fra brystet og ned.

En passiv tilværelse var ikke i længden nok for ham, og han begyndte at tegne. Det blev til en lang række vittighedstegninger – med og uden tekst – men som levebrøds-produktion gjorde de ikke rigtigt fyldest.

Først i begyndelsen af 80'erne havde han fundet den niche, der har gjort ham kendt: Tegninger med motiver fra den sorte humors endnu kun lidt afgræssede vidder.

På dansk foreligger nu hans album "Over Stregen", der på en dejlig uhøjtidelig og respektløs måde slår gækken løs i en slags "Blæksprutten" for sort humor.

Der er ramsaltede ting imellem – hvad mener man f.eks. om denne:

Scenen er lægens konsultationsværelse. En mandlig patient står – næsten afklædt – på gulvet, og lægen siger til ham: "Min analunder-

søgelse kan virke en anelse speciel, da jeg er arm-amputeret og homofil!"

Og der er mere af samme skuffe.

Bogen er forsynet med et forord af Lone Barsø, som vil være de fleste af Muskelkraft's læsere bekendt bl.a. fra hendes bog "Skæve Kroppe".

Det hedder bl.a. i forordet: "John Callahan har skabt et forrygende morsomt og flabet kaos, en galgenhumoristisk dialog mellem virkelighed og fordom, som åbner for en ny orden, der også giver plads til det, der er anderledes."

Det er en rammende karakteristik.

Tegneriernes respektløshed, humor og fanden-i-voldskhed passer i øvrigt som hånd til handske med muskelsvind-folkets måde at anskue tilværelsen på, dets distance til handi-cappet og dets livsbekræftende grundholdning. Tænk blot på den tone, der fra første til sidste side præger Evald Krogs nyligt udsendte erindringsbog.

Derfor kan John Callahan – efter at have udsendt "over Stregen" – med en omskrivning af en anden Johns berømte Berlin-ord retteligt sige: "Jeg er en muskelsvindler!"

Jørgen Kock

Et livs tid på institution

Filmen er et godt debatoplæg. Der er noget at tage stilling til, hvis man vil. Men som sædvanlig med sådan nogle film, vil den nok aldrig komme uden for kredse, som i forvejen har et kritisk og humant syn på livet, skriver Flemming Steen Larsen i sin anmeldelse af den prisbelønnede tyske film "Lange gange".

"Lange Gange" er en film, som i og for sig handler om mange ting.

Det er en vigtig film, fordi den giver et realistisk billede af den moderne institutions fatale mangler, på trods af disse institutioners evne til at dække basale fysiske behov for svært fysisk og psykisk handicappede. Den i filmen beskrevne tyske mammutinstitution har som eneste eksistensberettigelse sin egen overlevelse i kraft af eget formål.

Man kan sige, at den lever efter devisen "kom og bliv rehabiliteret (læs normal) og find din plads i samfundet". I virkeligheden fungerer den som et lukket system, hvor den eneste vej ud enten er i en kiste eller til en lukket psykiatrisk afdeling.

I starten af filmen vises en gruppe VIP-gæster rundt af institutionens forstander.

Han opremser institutionens fortræffeligheder, men det fremgår aldrig, hvad de enestående foranstaltninger egentlig skal munde ud i. Han har i sin lyksalighed over al denne rehabilitering glemt alt om hvorfor. Eller er han blot en kustode?

Efter således at have beskrevet institutionens herligheder, blændes der over i action.

Vi ser spastikeren, som kører hvileløst rundt på de lange gange, hvor det meste af hans liv tilsyneladende udspiller sig. I glimt ser man hans liv, knudret som hans spastiske krop. Han har tilsyneladende mistet evnen til at vise normale menneskelige følelser.

Er det "samfundet", der har smidt ham ud, eller har han bare mistet forstanden af at leve i en boble af velment velvilje fra kustoden og hans folk?

Der er også den lamme, sorte amerikanske pige, der filmen igennem synger blues på en trappeafsats et sted i kolossen. Et rigtig godt valg af musik til en film, hvor selv det smukke og livsbekræftende uundgåeligt ender som en tragedie. For hvad andet kan lade sig gøre et sted, hvor en kvinde har overskud til at elske en "gnom", som ikke har hendes religion, og

samtidig tage sig af en fortvivlet "nyankommen" ung dreng, som forgæves venter på besøg. Men da hun opdager, at hun er gravid, ender hun med at tage livet af sig på grund af sine tyrkiske landsmænds pres og moral. (Min egen private tolkning: Hun har styrken og modet til at vælge sin egen skæbne!).

Her er hunden begravet

Men noget irriterer mig meget i filmen. Nemlig det faktum, at ikke

er dansk handicappet, for jeg har aldrig set eller oplevet noget så skræmmende.

Filmens fremstilling af muskel-svindlere er stereotyp, for ikke at sige tegneserieagtig, nemlig som en flok motoriserede læderjakker, der slår hårdt ned på alle, der formaster sig til at omtale livets fortsættelse, som om det skulle være en forhåelse. Men det skal jo nok forstås som en påmindelse om, at i dag er som i morgen, det bliver aldrig anderledes, så hvorfor tænke

Ligemeget hvor man bevæger sig hen, er man i institutionen. Kigger man ud ad vinduet, ser man stadig kun institution; går man ud, er man stadig omgivet af institution. Nyankomne ser man kun inden for murene, aldrig hvor de kommer fra. Den amerikanske kvinde som synger blues filmen igennem, længes hjem til den åbenlyse amerikanske racisme, fremfor den skjulte tyske fascisme. Er det mon et udtryk for, at institutionen er opfyldelsen af den



Scene fra den prisbelønnede tyske film "Lange Gange".

en af "hovedpersonerne" har noget som helst at gøre på en institution. De er velfungerende, uafhængige mennesker, som ikke har noget behov for denne voldsomme rehabilitering.

Stik dem noget isenkram, en passende bolig, pension/job, og de ville være et plus for samfundet derude, og det er måske der, hunden er begravet.

Det er uendeligt nemmere at rehabiliterer dem et livs tid på institutionen, og her går tyskerne virkelig grundigt til værks. Forestil jer den værste, den største institution, kombineret med "Månebase Alpha", gang med 2, ansæt Steven Spielberg som direktør og et drys eller to "Aliens", så har du et rimeligt begreb om omfanget af tysk effektivitet. Da er jeg glad for, at jeg

på fremtiden. Du har muskelsvind og bliver sikkert ikke så gammel.

Instruktøren er dog i dette tilfælde undskyldt, da det tydeligvis ikke er hans budskab, som måske nærmere er, at livsglæde og livskvalitet godt kan eksistere hos handicappede, hvis de får lov at have et selvstændigt liv. At de har styrke og kærlighed som alle andre, hvis man accepterer dem som værende mennesker med et handicap, og ikke handicappede mennesker.

På den anden side understreger instruktøren, at relationer mellem handicappede er lige så besværlige og komplicerede som relationer mellem alle andre. Inklusive racefordomme, religionsstridigheder o.s.v. Alt i alt et budskab man har hørt før, men på en helt anden intens måde.

nazistiske drøm om anbringelse af alle handicappede i lejre? Her blot i en moderne udgave?

Filmen er helt klart et godt debatoplæg både inden for handicapkredse, behandlere, almindelige borgere og andet godtfolk. Der er noget at tage stilling til, hvis man vil, uanset om man er handicappet eller ej. Men som sædvanlig med sådan nogle film, vil den nok aldrig komme uden for kredse, som i forvejen har et kritisk og humant syn på livet. Andre vil sige: Han er vel nok dygtig, at han kan sådan nogle

"Lange gange".

Instruktion: Yilmaz Arslan.

Tyskland 1992.

Biograferne

"Øst For Paradis" i Århus og

"Husets Biograf" i København.

En tavs men glad vinder

Hovedgevinsten i
Muskelkrafts
læserkonkurrence
har fundet sig en ejersmand.
Vinderen blev
Karsten Øjenholt, 16 år.

AF PERNILLE PEDERSEN
FOTO: JONNA KELDSEN



Frit valg for 3.000 kr. hos IdéMøbler.
Karsten Øjenholt vandt hovedpræmien i
Muskelkrafts læserkonkurrence i tilknytning
til artikelserien om boformer for unge. Han
valgte en reol, en væglampe, en CD-holder
og et drejebord til tv og videomaskine.

Når Karsten Øjenholt sidder og ser en fodbold-landskamp i fjernsynet, får temperamentet frit løb.

Når han tager på Jyllands-Ringen for at se på motorløb, der er en af hans andre store interesser, står munden heller ikke stille på ham ét sekund.

Til gengæld er Karsten også en temmelig genert og til tider ganske fåmælt herre, der ikke er vild med for meget postyr om sin person. Og han udtrykker ikke just voldsom begejstring, da Muskelkrafts forfrosne udsendte møder ham uden for IdéMøbler i Egå en eftermiddag i januar, hvor kulden skærer direkte gennem både uld-sweatre og lange underbukser.

Karsten skal ellers ud og bruge 3.000 kroner.

Han er blevet udtrukket som vinder af hovedgevinsten i Muskel-

krafts læserkonkurrence. Og det er da selvfølgelig fedt nok. Men ku' det da ik' bare få lov til at foregå i fred og ro, synes han at tænke, da blitzens glimter første gang.

Actionfilm og boccia

Karsten Øjenholt har Duchennes muskeldystrofi. Han er 16 år og bor i landsbyen Herskind udenfor Århus sammen med sine forældre og sin lillesøster. Her har han boet, siden han blev født.

Karsten går i 9. klasse og skal fortsætte i 10. efter sommerferien. Han går på en lille skole med kun 250 elever, hvor alle kender Karsten, og han kender dem.

Gavekortet til IdéMøbler skal helst bruges til noget, som han kan finde plads til i værelset derhjemme.

Han har en reol i tankerne, men

der skal være plads til andet end bøger i den, for dem læser han ikke specielt mange af. Karsten er til gengæld vild med næsten al slags musik. Og film i lange baner – helst dem med Schwarzenegger eller van Damme i hovedrollen.

Han bruger også en del af sin fritid på at spille boccia, et fransk kuglespil, der har fundet sig en trofast skare af tilhængere i Herskind. Og computeren på skrivebordet i hans værelse sluger næsten hver dag et par timer efter skoletid.

Overvejer bofællesskab

Karsten kører butikken tynd, overvejer grundigt, og tygger sig igenem kataloget, før han bestemmer han sig for en reol i lyst træ med et skab og en glaslåge. Der bliver også penge tilovers til en væglampe, en CD-holder og et praktisk drejebord

med plads til TV og videomaskine. Altsammen noget, han får brug for, når han flytter hjemmefra om et par år.

Karsten er så småt begyndt at tænke i de baner, men han har ikke lyst til at flytte for langt væk fra sin familie. Han har nogle venner, der bor i et bofællesskab med seks lejligheder og fine fælles faciliteter. Det ligger i Galten tæt på hans forældres hjem, og Karsten kommer der jævnligt på besøg.

Bofællesskabet er én af de muligheder, han overvejer seriøst.

Men foreløbig skal præmien fra IdéMøbler bugseres hjem til Herskind.

Inden da bliver den glade vinder foreviget foran sin nyerhvervelse med et lille smil på læberne. Og et glimt i øjet.

Damerne tabte men vi vandt

**Indtryk fra et møde
i forældregruppen Sydjylland 2
den dag damelandsholdet
tabte VM-finalen i håndbold.**

Vi er i Kolding, dagen er den 5. december 1993.

Vejret er elendigt og i dag taber damelandsholdet guldmedaljerne til Tysklands regneseriehold.

Alligevel er næsten 20, heraf halvdelen børn, mødt frem til julehygge i forældregruppen Sydjylland 2.

Svarede udbyttet til forventningerne?

For vores lille familie: Klart ja! Vi har tre børn; to med spinal og et rask (for rask, synes vi tit!) Her er, hvad vi fik ud af dagen:

* Erfaringsudveksling om LOX-kørestolen. Nogle har fået udført en forstærkning ved baghjulsophænget, det har vi ikke. Forhandleren oplyser efterfølgende, at hvis ophænget senere knækker, reparerer det vederlagsfrit.

* De fleste med invalidebil mangler en god løsning til fastspænding af kørestol i bilen. De bruger remme, hvilket er upraktisk og vist heller ikke optimalt sikkert. Både for en minicrosser og for LOX-kørestolen blev en simpel løsning vist.

* Vi udveksler erfaringer om, hvordan de forskellige kommuner griber det an bevilingsmæssigt. Og den inspiration er nu slet ikke tosset!

* Nogle har medbragt smarte sakse, som er lette at betjene for vore børn med få kræfter. De sakse havde vi heller ikke set før...

* Heller ikke en hel del af de julepynt-modeller, som arrangørerne havde med, havde vi set før. Vi fik sandelig inspiration til flere mørke decemberaftener i julelampens skær.

* Og så det vigtigste: Hvor er det rart at tale med ligestillede, og at vore børn leger så godt med alle dem, der har samme problemer. Man tager jo ligefrem opladet fra sådan et møde.

Men vores damelandshold tabte altså til tyskerne, og det fandt vi ingen modgift imod på mødet. Derfor er vi også nødt til at møde frem næste gang!

Naja og Knud Fische

Tillykke til Ruth

Ruth Andersen, én af de markante skikkelser i Fondens historie, fejrede sin 60-års fødselsdag den 29. januar.

Ruth er neuropsykolog og har muskelsvind. I 1970 var hun med til at støbe kuglerne til det, der skulle blive til Muskelsvindfonden og var derefter medlem af bestyrelsen i adskillige år.

I mange år blev samtlige bestyrelsesmøder og mange andre af vores møder afholdt i Ruths stuer i Glostrup. Det var ikke nogen tilfældighed, at vi gerne tog vejen til Glostrup – også i perioder hvor der var et flertal af jyder blandt deltagerne. Ruths ånd og inspiration spillede en stor og afgørende rolle for Fonden både i opbygningsperioden og mange år derefter.

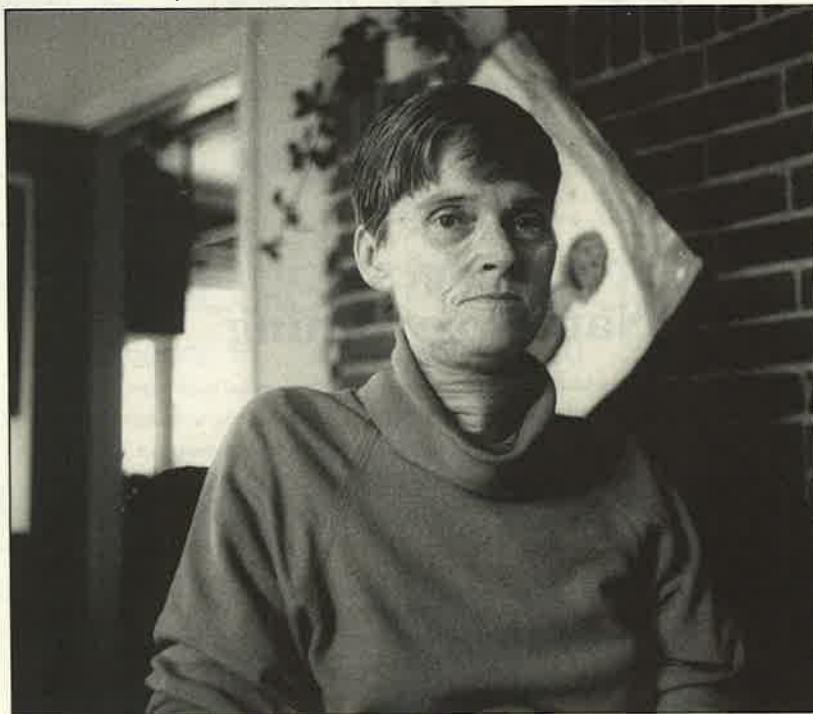
Hun blev vores behandlingsstrateg takket være sin omfattende faglige viden og personlige erfarin-

ger med at have muskelsvind. Med god grund har der altid været megen respekt om de synspunkter og meninger, Ruth lægger frem. Der var fest og farver over de mange møder, som samtidig var præget af effektivitet; og alle så vi frem til måltiderne, hvis variation og kvalitet svarer til den utrolige gæstfrihed, som er karakteristisk for Ruth.

Den 29. januar var vi der så igen – mange af de gamle. Bunkevis af minder dukkede frem i selskab med Bruno Månsson, Lise Møller, Elna Gjerlang, Erland Vinterberg fra den daværende bestyrelse og naturligvis dagens hovedperson Ruth Andersen. Mit personlige venskab med Ruth gennem snart 25 år gav for mig denne festlige dag en ekstra dimension.

Evald Krog

FOTO: STIG STASIG/2.MAJ



Ruth Andersen har spillet en stor og afgørende rolle for Muskelsvindfonden, både i opbygningsperioden og mange år derefter, skriver Evald Krog.

Torben Holm, 43 år, ansat som projektleder på Korsør Ferieby for en to-årig periode. Torben Holm er en gammel bekendt af Muskel-svindfonden. Som produktchef på Tuborg var han i starten af 80'erne en af idé-mændene bag de grønne koncerter. Siden har han blandt andet været general manager for Carlsberg/Tuborg i Japan, medindehaver af et reklamebureau og direktør for kursus- og konferencetcenteret "Trinity" i Fredericia.



FOTO: MOGENS LAIER

Annika Fogh Rasmussen, 18 år, er ansat som kontorelev i økonomiafdelingen.

Annika Fogh Rasmussen har afsluttet Handelsskolens Grunduddannelse og er ansat i økonomiafdelingen de næste to år.



FOTO: MOGENS LAIER

Nye navne

Bodil Poulsen, 49 år, er ansat i Udviklingscentret. Bodil Poulsen er cand. phil. i kinesisk og skal registrere og systematisere faglitteratur i Udviklingscentrets database. Hun er ansat til 1.9.



FOTO: MOGENS LAIER

Hans Lucht, 22 år, er ansat som journalistpraktikant i oplysningsafdelingen.

Hans Lucht har, før han kom til Muskelsvindfonden, været i praktik på Alt for damerne i et år. Han skal skrive artikler til Grøn Avis og arbejde med mediekampagnen op til de grønne koncerter. Desuden skal han skrive til Muskelkraft og deltage i det løbende arbejde i oplysningsafdelingen.

Hans Lucht er ansat til 1.8., hvorefter han skal færdiggøre sin uddannelse på Danmarks Journalisthøjskole.



FOTO: MOGENS LAIER

Rådgivning nedlagt

Handicaprådgivningen Samliv og Sexualitet, der i en årrække har fungeret som en åben rådgivning under Muskelsvindfonden med adgang for alle handicapgrupper, er fra årsskiftet 1993/94 nedlagt. Behovet for den form for vejledning, som rådgivningen har ydet, har de seneste år vist sig stadig mindre, og derfor har Muskelsvindfonden besluttet at prioritere indsatsen på dette område på en anden måde.

Fremover vil der ikke eksistere en rådgivning, som er åben en gang ugentligt for alle handicapgrupper. I stedet arbejdes der på at danne en gruppe af medlemmer af Muskelsvindfonden, som kan tilbyde den mere generelle information om handicap og sexualitet, der efterspørges af forskellige institutioner. Gruppen vil primært koncentrere sig om institutioner (skoler, sygehuse, m.v.), der har med mennesker med muskelsvind at gøre. Men andre handicapgrupper vil også i et vist omfang kunne benytte tilbuddet.

Den personlige rådgivning om handicap og sexualitet varetages fremover udelukkende af Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, og den er kun åben for brugere, der er tilknyttet centret.

Yderligere oplysninger kan fås hos Medlemsservice i Muskelsvindfonden på tlf. 8948 2222.

Kursusplan med nyheder

Vejlednings- Behandlingscentret er klar med kursusplanen for 1994. Der mangler endnu dato for enkelte kurser, og for enkelte andre er temaet ikke endeligt bestemt.

Men hovedparten ligger fast, og der er flere nyheder iblandt. Det gælder bl.a. et bruger/hjælper kursus og et kursus om "ophør af arbejdsfunktion" (når man ikke længere magter sit job eller har brug for at gå på deltid eller finde anden form for beskæftigelse). Planen rummer også et kursus med titlen "Familien i fokus"; indholdet her er ikke nyt i sig selv, men man samler en række problemstillinger i et kursus, som tidligere var splittet op på flere.

Man skal ikke tilmelde sig nu ud fra kursusplanen. Alle, der kan komme i betragtning til kurserne, vil få tilsendt indbydelse m.m. direkte fra VB-Centret.

Men man er meget velkommen til at spørge om flere oplysninger. Ring til kursuskonsulent Ann-Lisbeth Højberg på 8948 2222.

Tema	Dato	Sted
Behandling	12.3.	Søhøjlandet
Voksen, begynder	8.-10.4.	Sct. Knudsborg
Bruger/hjælper	16.4.	(ikke fastlagt)
Børn, begynder	6.-8.5.	Pindstrupcentret
Facioscapulohumeral	(ikke fastlagt)	Pindstrupcentret
Ophør af arbejdsfunktion	(september)	(ikke fastlagt)
Familien i fokus	9.-11.9.	Pindstrupcentret
Familien i fokus	16.18.9.	Gilleleje
Ophør af arbejdsfunktion	17.9.	(ikke fastlagt)
Behandling	(oktober)	(ikke fastlagt)
Skolestart	28.-29.10.	(ikke fastlagt)
Børn, begynder eller ungdomskursus	4.-6.11.	Sct. Knudsborg
Ud af skolen	4.-6.11.	Fuglsangcentret

FOLDERE, PJECE OG BØGER

Om ALS

– en folder i serien "Information om ALS". Introduktion til sygdommen; symptomer, diagnose, behandling og støtte. 1993

Når det er svært at spise og synke

– en folder i serien "Information om ALS". Om ALS-patienters specielle problemer omkring fordøjelse, hosteanfald m.m. 1993.

Når det er svært af tale

– en folder i serien "Information om ALS". Om taleproblemer og kommunikationshjælpemidler. 1993

Sundhedsvæsenets indsats for ALS patienter

– rapport fra et kvalitetssikringsprojekt. Fortæller om resultaterne af et projekt, hvor Dansk Sygehus Institut og Muskelsvindfondens VB-Center har forsøgt at forbedre indsatsen over for ALS-patienter på to neurologiske afdelinger. 130 sider. Dansk Sygehus Institut, 1993.

ALS-amyotrofisk lateral sklerose. En bog for patienter og pårørende.

– at Lene Werdelin, afdelingslæge, dr. med., Neuromedicinsk afdeling, Hvidovre Hospital. Grundig information om de mange forskellige aspekter ved sygdommen ALS. 150 sider, Munksgaard 1993. Pris: 145 kr.

ALS-amyotrofisk lateral sklerose. Vejledning, Behandling, Støtte

– Grundig beskrivelse af sygdommen ALS. Årsag, behandling, symptomer, diagnosticering, forløb, komplikationer. Nyttige oplysninger om hjælpemidler. Illustreret med tegninger. 1991. 124 sider. Pris: 128 kr.

Drenge med Duchennes Muskeldystrofi

– om forudsætninger – undervisning – fritid. En vejledning. Resultaterne af skolepsykolog Jørn Greves undersøgelse af 30 Duchenne-drenge skolegang. Rigt illustreret. 34 sider. Muskelsvindfonden, 1993. Pris: 60 kr.

Værdier og mål for Muskelsvindfonden

– Muskelsvindfondens værdigrundlag og målsætningen for organisationen frem til 1998. Muskelsvindfonden, 1993.

Muskelsvindfonden

– en folder med girokort, der kort og præcist giver de vigtigste informationer om foreningen. 1992.

Der sker så mange ting

– et 8 siders hæfte, der fortæller de vigtigste ting om Muskelsvindfonden. Om de mange aktive grupper og mennesker i foreningen, om VB-centret og om Udviklingscentrets arbejde. 1987.

Seksualitet over alle bjerge

– en lille folder, der fortæller om Seksualitets- og samlivsgruppen under Muskelsvindfonden. Om hvilken hjælp gruppen kan tilbyde og hvordan man kommer i kontakt med den. 1989.

Behandlings-kort

– et tre-fløjet kort i format som et sygesikringskort. Kortet informerer om den medicin og nogle af de behandlingsformer man ikke kan tåle, når man har muskelsvind. Kortet er oversat til engelsk, tysk, fransk, spansk og italiensk. 1989.

Myasthenia Gravis...

en muskelsygdom der svinger

– en pjece, der fortæller om sygdommens specielle kendetegn og dens behandling. 1992.

Myasthenia Gravis kompendium

– en samling artikler, der alle fortæller om forskellige aspekter af sygdommen. Kompendiet bliver revideret løbende. Pris: 60 kr.

Jeg har et usynligt handicap

– et visitkort, der kan anvendes af myastenikere. Kortet fortæller om sygdommen. 1987.

Sygdomskort

– et lille kort i format som et sygesikringsbevis, hvor der på forsiden står "bæreren af dette kort lider af Myasthenia Gravis". Der er plads til supplerende lægelige oplysninger på kortet. 1988.

Muskelsvind hos børn

– en håndbog for alle der i dagligdagen møder børn med muskelsvind – læger, terapeuter, socialrådgivere m.v. – og ikke mindst børnenes forældre. Bogen er gennemillustreret med fotos og tegninger. 1988. 208 sider. Pris: 260 kr.

At leve med muskelsvind

– et hæfte, der beskriver levevilkårene for voksne med muskelsvind, med hovedvægten lagt på de mange praktiske problemer, som man støder på i dagligdagen, og hvordan nogle af disse problemer kan løses. Hæftet er på 44 A4-sider. Pris: 60 Kr.

Denne liste er en total oversigt over det informationsmateriale, som Muskelsvindfonden kan tilbyde. Listen revideres løbende, og bringes med jævne mellemrum i Muskelkraft.

Informationsmaterialet er gratis, med mindre andet er påført, ligesom videobåndene kan lånes vederlagsfrit. Dog opkræves et gebyr på 50 kr. ved udlån af videoer til institutioner og lign. Det er en god ide at bestille videobåndene i god tid. Henvendelse til Muskelsvindfonden.

Om familier med Duchenne-drenge

– 12 siders pjece i A4-format, der fortæller om de vigtigste resultater af en stor psykologiske undersøgelse af livsvilkårene for drenge med Duchennes muskeldystrofi. 1988.

Man kan nå langt uden eksperter

– 16 siders pjece i A4-format om Muskelsvindfondens brugerudnælse. Om de mange selvhjælpsgrupper, idéen med selvhjælpsstanken og massevis af eksempler på hvordan brugergrupperne arbejder. 1989.

Om at bo med et barn med muskelsvind

En 320 siders stor rapport, der gennemgår en boligændring hos 44 familier med en dreng med Duchennes muskeldystrofi. Rapporten fokuserer på selve sagsforløbene, men indeholder også afsnit om boligens indretning, økonomi og lovgivning. 1991. Pris: 170 kr.

Vejledning om køb af bil

er skrevet til familier med muskelsvind, der står for at skulle købe bil. Vejledningen indeholder blandt andet en gennemgang af de lovbestemmelser, hvorefter man får bevilget bil. 1991. Pris: 40 kr.

Kan man leve med respirator, hvis man ikke kan leve uden

er titlen på en pjece, der blandt andet behandler de mange praktiske og følelsesmæssige problemer, der dukker op, når man skal tage stilling til respirator eller ej. 1991.

Vejledning om C-PAP, Vejledning om ståstativet

er tre kortfattede instruktioner i, hvordan man anvender de nævnte hjælpemidler korrekt og hvad formålet er dermed. 1991.

DIAS/VIDEOER

HOST!

– en video om metoder til at undgå lungeinfektioner hos mennesker med muskelsvind.

En af de alvorligste følger af muskelsvind er nedsat kraft i vejrtrækningsmusklerne og nedsat hosteevne. En simpel forkølelse kan nemt udvikle sig til en alvorlig lungeinfektion.

I videoen gennemgår børn og unge med muskelsvind sammen med deres hjælpere nogle enkle og virksomhedsfulde metoder til at modvike lungeinfektioner.

Spilletid: 16 min. VHS. Muskelsvindfondens Udviklingscenter. Pris: 100 kr. OBS: Findes også i engelsk version.

Vi ringer bare til Århus

– en beskrivelse af vejlednings- og behandlingscentrets arbejde. Hovedpersonen er den 11-årige Peter Johnsen, der har muskelsvind. Vi ser Peter og hans familie få besøg af VB-centrets terapeuter, et kursus hvor Peter og hans familie deltager, ligesom Peters moder fortæller om dagligdagen med et handicappet barn. 1988.

Ventilen

– en svensk produceret video om mennesker med vejrtrækningsproblemer. Videoen beskriver på en let måde de vigtigste symptomer på underventilering og fortæller hvilke hjælpemidler man kan benytte sig af. Videoen er med danske undertekster. 1989.

Vi vil ha' luft

– tre personer med muskelsvind fortæller hvordan det er at leve med en respirator. Om omgivelsernes fordomme, lettelsen over at få respiratoren og om hvordan deres liv former sig. Med lyd/diasserien, som er overspillet på video, medfølger en informationspakke. Her fortælles bl.a. om resultaterne af en spørgeskemaundersøgelse blandt 16 respiratorbrugere med muskelsvind. 1989.

Når det nu er sådan rimeligt svært

– et kalejdoskopisk billede af en gruppe unge med muskelsvind. Om seksualitet, hjælpeordning, dagligdag og drømme. Lyd/dias overspillet til video. 1987.

Hvordan gør de? – om livet i en kørestol

– Jenny er 33 år og har muskelsvind. I videoen beskriver hun sin hverdag: fysioterapi, fritid, transport, arbejde og forelskelse. 1986.

Bente Madsen

– Bente Madsen har muskelsvind og bruger respirator. Hun har derfor brug for hjælp døgnet rundt. Lyd/diasserien, der er overspillet på video, beskriver bl.a. afhængighed, fremmed hjælp i egen bolig m.v. 1986.

Byrådsmedlem Heidi Krejberg (SF),
Lemvig, har sendt følgende indlæg
(forkortet af red.):

V O R E G E N V E R D E N

Skaber Muskelsvindfonden mistillid?

En historie med flere vinkler

Med stor undren læser jeg artiklen "Vær aldrig autoritetstro" i bladet Muskelkraft nr. 8/93.

Hidtil har jeg troet, at en organisation som Muskelsvindfonden havde til opgave at oplyse om handicappedes forhold og behov med henblik på at skabe forståelse og etablere et bredt samarbejde til gavn for handicappede borgere og deres pårørende.

Derfor undrer det mig, at man offentliggør en artikel, som kun har det ene formål at skabe mistillid til det offentlige.

Når jeg lader mig irritere og reagerer på artiklen, skyldes det, at jeg i ca. 20 år har arbejdet inden for forskellige handicapområder både i Lemvig Kommune og Ringkjøbing Amtskommune. Desuden har jeg i 8 år været medlem af Lemvig Kommunes Socialudvalg, hvor vi har fulgt udviklingen omkring den i artiklen nævnte klub "Solsikkerne", samt udviklingen på hele handicapområdet tæt.

I dag har Lemvig Kommune ud over amtskommunens specialbørnehaver, skoler og institutioner, støttepædagogpulje, en handicapgruppe placeret i forbindelse med en institution, som har både vuggestue, børnehave og fritidshjem. Denne handicapgruppe har et nært samarbejde med en centerklasserække,

som er beliggende på en almindelig folkeskole og dækker hele skoleforløbet.

Desuden har kommunen valgt at oprette en kombineret observations- og behandlingsinstitution, som dækker førskoleområdet.

I forlængelse af daginstitution- og skoleforløbet er der oprettet et specielt fritidshjem for handicappede børn.

I kommunen ligger et beskyttet værksted, 2 dagcentre for handicappede samt en amtskommunal døgninstitution. Der er endvidere oprettet beskyttede individuelle stillinger. Desuden er der i de seneste år oprettet et varieret og veludbygget net af bofællesskaber.

Som noget nyt, og for øvrigt som en af de første kommuner, har Lemvig Kommune oprettet en fuldtidsstilling som koordinator af indsatsen overfor personer med et psykisk og/eller psykiatrisk handicap.

Denne beskrivelse kan måske opfattes som en opremsning af kommunens og amtskommunens fortræffeligheder. Det er ikke min hensigt, men en nødvendig tilføjelse til de i artiklen utilstrækkelige oplysninger om de reelle forhold for handicappede borgere i kommunen.

Som det ses af ovenstående, bestræber vi os på at tilvejebringe et varieret tilbud til handicappede.

Vi holder os for øje, at handicappede har brug for et behandlings-tilbud, undervisning, fritidsaktiviteter, arbejdstilbud samt bomulighed. På alle områder satser vi på at opbygge disse tilbud i samarbejde med brugerne. Vi ønsker at tilbuddene tager udgangspunkt i den handicappedes egne forudsætninger, samtidig bestræber vi os på decentrale løsninger, hvor det skønnes hensigtsmæssigt.

En brik, endda en væsentlig brik, i dette spil er "Solsikkerne". Ingen vil eller kan undvære "Solsikkerne" indsats, ingen bestrider deres dygtige, uundværlige og vedholdende interesse og frivillige arbejdsindsats for at skabe gode fritidsmuligheder for handicappede brugere i Lemvig Kommune.

Men det er ikke korrekt at fremstille billedet, som om det offentlige har været bremsende, uinteresset og direkte negative.

Kommunens socialinspektør samt souschef har deltaget i møderne omkring etableringen af "Solsikkerne". Der har været et fortløbende samarbejde om lokale forhold, økonomiske tilskud, koordination af kontakt mellem kommunen og amtskommunen m.v.

Lemvig Kommune har siden oprettelsen af "Solsikkerne" ydet klubben økonomisk støtte. I forbindelse med etableringen af "Sol-

sikkegården" gav kommunen et rente- og afdragsfrit lån på 300.000 kr. Der ydes et årligt driftstilskud på ca. 180.000 kr. til "Solsikkegården" ud over et årligt tilskud til klubben på ca. 60.000 kr. Derudover er ydet forskellige mindre engangs-tilskud.

Det gavner derfor ingen og sidst af alle de handicappede at bringe en artikel til torvs med udtalelser som: "Uden en krone fra det offentlige", "det offentlige ville ikke forstå nødvendigheden af et godt fritidstilbud", "det offentlige mangler kreativ tankegang og bevæger sig i "kasser", der kvæler alt initiativ".

"Solsikkerne" dækker fritidstilbud til en del af vore handicappede. Som kommune har vi et ansvar for alle vore handicappede. Lemvig Kommunes støtte til "Solsikkerne" skal derfor ses som en del af den samlede kommunale indsats over for handicappede borgere.

Jeg oplever, at vi her i kommunen er på vej, vi har endda fulgt vores målsætning op med konkrete handlinger. Vi kan godt være bekendt at lufte vores handicappolitik offentligt, hvis det ellers sker på korrekte præmisser.

Heidi Krejberg

Replik til Heidi Krejberg

For det første var der absolut ingen tilbud i Lemvig for 11 år siden – Solsikkerne var først på banen.

For det andet har borgmester Jens Kr. Skovmose, foreholdt Jytte og Torben Rosenbys synspunkter, i artiklen i Muskelkraft erkendt, at kommunen har prioriteret Solsikkegården for lavt gennem årene – og så burde den potte vel være ude...

Heidi Krejberg nævner blandt andet, at kommunen har oprettet et fritidshjem for handicappede børn – det er korrekt, men hun nævner ikke, at det er placeret i Solsikkegården, hvor kommunen har lejet sig ind.

Det samme gælder et af dagcentre for handicappede – det er også placeret i Solsikkegårdens lokaler.

Det, Heidi Krejberg kalder for kommunalt tilskud på 180.000 kr., består af husleje og penge til dækning af udgifter i forbindelse med lejemålene.

De 60.000 kr., hun nævner, har ikke noget med den selvejende institution Solsikkegården at gøre. Det er et tilskud til klubben Solsikkerne – blandt andet til dækning af stævner og svømmeundervisning.

I øvrigt er der kommet det konkrete ud af artiklen, at der har været en arbejdsgruppe bestående af borgere fra Ikast på besøg på Solsikkegården. De hørte om Solsikkegården i Danmarks Radio, der lavede en udsendelse efter artiklen i Muskelkraft. En tilsvarende gruppe borgere fra Thy har også meldt deres ankomst.

Asger Havstein Eriksen

Muskelkraft og Muskelsvindfonden har ingen intention om at skabe mistillid til det offentlige. Tværtimod. Vi er helt afhængige af et godt samarbejde med det offentlige – og omvendt.

Artiklen "Vær aldrig autoritetstro" i Muskelkraft 8/93 drejer sig heller ikke om at skabe mistillid. Den beskriver nogle borgeres/brugeres oplevelser og erfaringer med Lemvig kommune; og disse erfaringer rummer en kritik af kommunens indsats inden for en del af social- og handicappolitikken – i øvrigt en berettiget kritik ifølge borgmesteren.

At lade nogle nogle brugere komme til orde med en kritisk holdning kan aldrig være at så mistillid. Tværtimod. Det er vel en af de første forudsætninger for at gøre tingene bedre på det område, som kritiseres.

Om Lemvig kommunes indsats generelt i social- og handicappolitikken har hverken artiklen eller Muskelsvindfonden nogen mening. Det har vi ikke undersøgt og heller ikke ønsket at undersøge, fordi det ikke er relevant for den pågældende artikel.

red.