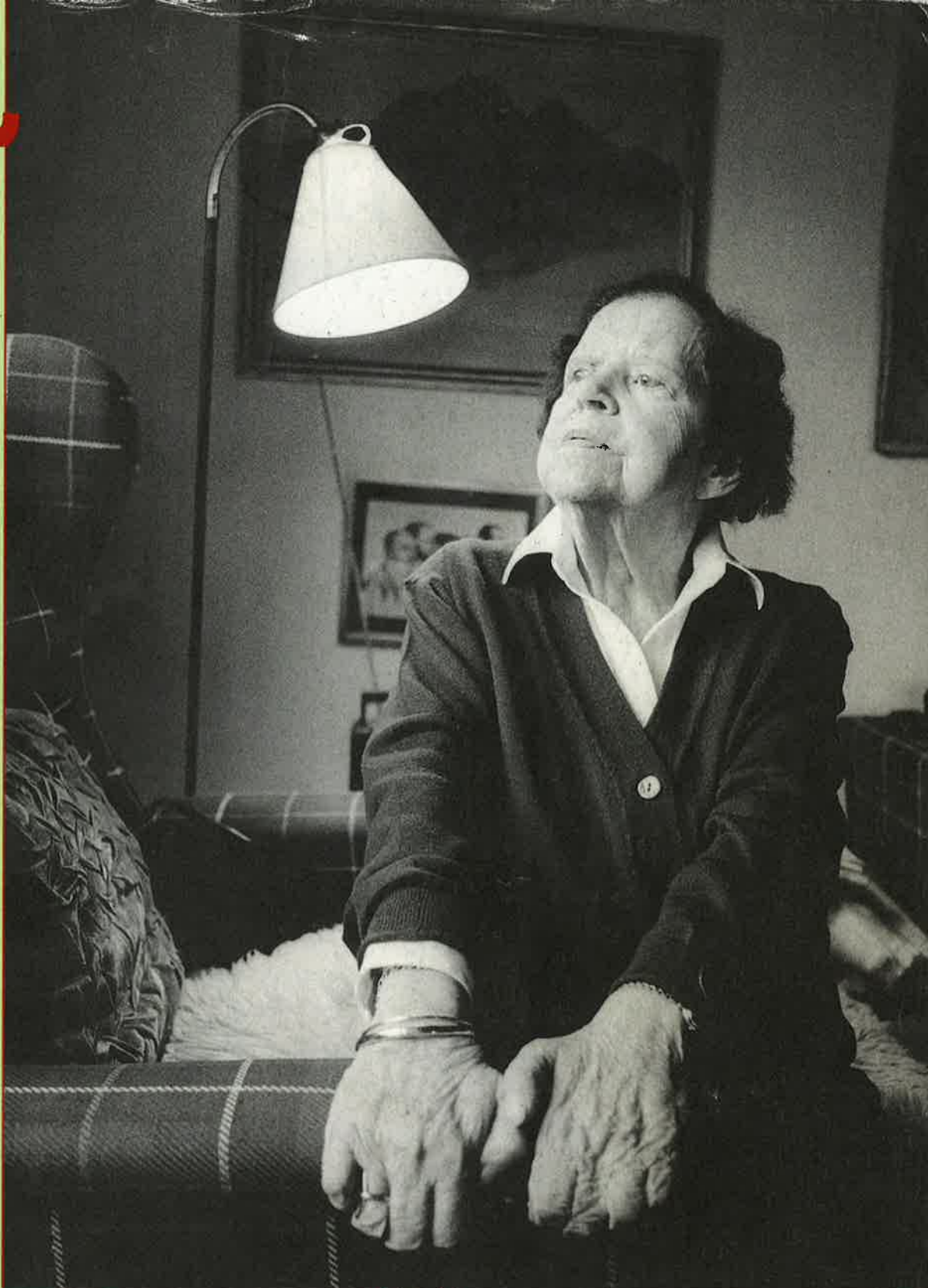


muskel kraft

/98



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
FEBRUAR 1998



Gammel med muskelsvind

læs side 19

Bowling er tidens hit

læs side 8



Indhold

**muskel
kraft**
1/98

05	RUNDT OM FONDEN	Det ny Muskelkraft – Anerkendelse fra forskningsråd – Direktør forsinket – Kontingentstigning.
07	FUNDRAISING	Koncertsæsonen 1998 nærmer sig med ny rockturné for de unge i storbyerne.
08	IDRÆT	Bowlingsporten stormer frem blandt fysisk handicappede.
11	RUNDT OM FONDEN	Projekt Slusen – Forening for fundraisere – Institut Øst i nye lokaler.
13	BØRN PÅ BANEN	Børneredaktionen debutterer med artikler om at drille og blive drillet.
19	TEMA: ÆLDRES VILKÅR	Der bliver også flere gamle med muskelsvind. To af dem fortæller om deres liv og tanker i en ny serie om en ny problematik.
26	GEMMESIDER	Samlet oversigt over årets medlems- og brugerkurser i Institut for Muskelsvind og medlemservice.
35	MUSHOLM	Fundraisingen har taget en positiv vending, og næste etape af Musholm Bugt Feriecenter er på vej.
37	MUSHOLM	Fire års arbejde med etableringen af feriecentret er slut for projektleder Torben Holm. Han ser tilbage og gør status.
41	ANMELDELSER	<i>Dykkerklokken og sommerfuglen</i> , en totalt lammet beretter om sit liv som handicappet – <i>Mellem håb og afmagt</i> , barsk rapport om ALS-patienter og lægemidlet riluzole.
42	SAMTALE	Billedkunstneren Michael Kvium fortæller om, hvad vi reelt oplever, og hvor lidt vi ved om vores næste. En samtale om at forholde sig til muskelsvindlere.
49	RUNDT OM FONDEN	Program for landsmøde '98 – Valgavis for kandidater.
51	KORT NYT	Respirationscenter Øst – Adoptionslov – Bedre forhold for hjælpere – Prisopgave – Gokart i Rødby – Ledige jobs for handicappede.
53	RUNDT OM FONDEN	Mogens Hørup Jørgensen, nekrolog – ALS-film til salg – Temadag i København.
54	FORENINGSPERMANENT	Aktivitetsskema – Adresser.
56	LEDER	Hjælperen må ikke følge med ved hospitalsindlæggelse. Og højst deltage 1-2 uger i udlandsrejser. Det er helt uacceptabelt, skriver Evald Krog i skarp kritik af Socialministeriets forslag.



Michael Kvium om folk med muskelsvind: "De blotlægger nogle ting, og man kan måske sige, at de næsten har samme funktion, som mine billeder har haft i deres blotte tilstedeværelse. Du bliver langt mere klar over både krop og sind, når du er sammen med dem." Foto: Michael Lange/Chili. Presset ånd, side 42.



muskelkraft

Muskelkraft har skiftet tøj. Nyt format og papir, et helt anderledes layout. Hvorfor? Fordi de gamle klude var krympet i vask!

Layoutet havde otte år på bagen og fremstod ikke længere helstøbt efter diverse tilpasninger. Derfor har vores grafiker Jørgen Smidstrup skabt et nyt design.

Bag tøjet er Muskelkraft grundlæggende den samme. Og alligevel! Der er særligt én ny satsning, som skal fremhæves, nemlig børnejournalistikken (se side 13-17). Vi har ansat fire børn til fremover at skrive

om og for børn – og voksne. Vi er meget spændt på, hvad det kan udvikle sig til.

En anden ambition er at opdyrke noget mere debat i medlemsbladets spalter. I den kommende tid vil vi tage forskellige initiativer hertil. Det er forsøgt før uden synderligt held, men måske har vi ikke været ihærdige og dygtige nok. Vi prøver i hvert fald igen.

Det nye Muskelkraft er blevet til efter grundigt forarbejde i Muskelsvindfondens oplysningsudvalg, og en workshop på landsmødet sidste år behandlede også emnet. Nu præsenterer vi så med spænding resulta-

tet og håber, at læserne også synes, de får mere kvalitet for pengene.

Når vi skal være højtidelige, plejer vi at sige, at Muskelkraft er et professionelt journalistisk magasin, der bygger på troværdighed, alsidighed og kritisk sans. Det skal både spejle og udfordre Muskelsvindfondens identitet. Og det skal især huske, at folk med muskelsvind ikke er interessante på grund af deres muskelsvind, men i kraft af deres personlighed med og uden muskelsvind.

Det er fortsat ambitionerne.

Desuden vil vi fortsat gerne være nummer et blandt landets handicapblade...

jøj

Nummer et

Institut for Muskelsvinds forskning har fået en betydelig anerkendelse, som styrker dets position både herhjemme og internationalt.

Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd har bevilget godt 400.000 kr. til fysioterapeut Birgit Steffensens arbejde med at udvikle en metode, der måler funktionsevner hos kørestolsbrugere med muskelsvind. En metode, der er nødvendig for at kunne behandle følgevirkningerne af muskelsvind rigtigt.

Siden starten af 80'erne har Institut for Muskelsvind beskrevet de komplicerede følgetilstande af muskelsvind, f.eks. rygskævhed og problemer med vejrtrækningen. Behandlingsmetoder er sideløbende blevet

udviklet, men det er stadig vanskeligt at afgøre præcist hvornår og med hvilken type behandling, man skal sætte ind. Og man har heller ikke tilstrækkelig videnskabelig viden om effekten af behandlingerne. Det er de mangler, som Birgit Steffensens forskning afhjælper. Når man præcist kan måle diverse funktionsevner, kan man bedre forudsige forløbet af sygdommen, vurdere behovet for behandling og evaluere effekten.

Birgit Steffensen har i årevis anvendt funktionsevne-metoden både i teori og praksis, men da den ikke er beskrevet og afprøvet efter de strenge videnskabelige kriterier, har hun ofte mødt modstand hos forskere og behandlere i de "officielle" systemer.

Det vil ikke længere være tilfældet, når hun efter planen om tre år afslutter sit forskningsprojekt, der samtidig skal give hende den medicinske doktorgrad ved Karolinska Institutet i Stockholm.

jøj

Anerkendelse fra forskningsråd



Fysioterapeut Birgit Steffensen har fået en betydelig anerkendelse af sit mangeårige arbejde med at udvikle behandlings- og målemetoder.

Pr. 1. januar 1998 er såvel kontingentet til Muskelsvindfonden som

abonnementet på Muskelkraft steget med 50 kr. Det betyder, at prisen for

et medlemsskab er 250 kr. om året. Et abonnement koster fremover 225 kr.

Kontingentet stiger

Ansættelsen af en ny direktør for Muskelsvindfonden er blevet forsinket. Bestyrelsen havde regnet med at finde Mette Bocks afløser ved juletid, men ansættelsesproceduren vil

tidligst være afsluttet hen i februar måned. Der er i øjeblikket tre kandidater på tale.

Den daglige ledelse af Muskelsvindfonden varetages indtil videre

af et kollektiv bestående af udviklingschef Jørgen Lenger, chefslæge Jes Rahbek, indsamlingschef Marius Byriel og økonomichef Lis Thomsen.

Direktør forsinket

Fra baby til bedstefar

Sæson '98 nærmer sig med ny rockturné for de unge i storbyerne på programmet

Når sommeren 1998 går på hæld, har Muskelsvindfonden netto tjent 5-6 mio. kr. på en perlerække af koncerter for danskere i alle aldre, og foreningens navn og gode formål er endnu en gang slået fast i befolkningens bevidsthed!

Det er planen.

Men som sædvanlig skal der både held og godt vejr, dygtighed og hårdt arbejde til, før den lykkes. Lige nu er planlæggerne i Indsamlingsafdelingen ved at lægge sidste hånd på programmet for sæson '98, indgå sponsoftaler og tilrettelægge markedsføringen af ialt 19 arrangementer med en budgetteret omsætning på ca. 50 mio. kr. En kompliceret kabale.

Nyheden i år bliver afløseren for Grøn Rock, der efter flere års skuffende resultat endegyldigt udspillede sin rolle sidste år. Navnet på afløseren, der målrettes unge fra 15-30 år og gæster storbyerne København, Århus og Odense, er endnu ikke bestemt. Musikken bliver sandsynligvis to kendte udenlandske navne og to danske ditto. Tuborg, der fortsat er hovedsponsor på alle arrangementer, fejrer 125-års jubilæum i 1998 og har udset storby-turnéen til at være bryggeriets særlige jubilæumsgave til dem under 30.

God Morgen Abe går ind i sin tredje sæson. Den er nu kendt af målgruppen, og der bliver ikke ændret grundlæggende ved konceptet. Spændende er det dog, hvordan publikum vil tage imod Hemli' Helikopter, helt nye børnesange. På sponsorsiden er der opnået en noget usædvanlig aftale, idet Nordisk Kellogg's og Frisko Sol Is optræder som sideordnede basissponsorer.

1998 bliver også året, hvor Aben skal tjene penge. Det har den ikke rigtig gjort endnu, og derfor forstærkes markedsføringen.

Det samme gælder slotskoncerterne, som havde debut sidste år. Der er planlagt fem koncerter mod seks i 1997, og man håber bl.a. på et større salg af billetter til store virksomheder. Indsamlingschef Marius Byriel forventer dog ikke, at turnéen sammen med Danmarks Radios Underholdningsorkester indtjeningsmæssigt "når fuldt udbytte før år 3".

Også Grøn Koncert vil stort set ligne sig selv. Esbjerg, som havde flot debut sidste år, lægger ud igen. Stor-skærmen er kommet for at blive, og

den vil i år blive udbygget med såvel kommercielle som mere holdningsprægede reklamer.

Kvalitet, værdier og professionalisme

Muskelsvindfondens arrangementer skal, som Marius Byriel opregner det, opfylde tre mål: Give publikum en stor oplevelse, profilere Muskelsvindfonden, skaffe penge i kassen.

Nøgleordene er altså kvalitet, værdier og professionalisme. Kvalitet og værdier har Muskelsvindfonden i årevis stået for og gennemgående også solgt med betydelig økonomisk succes, men konkurrencen på mar-

Af Jørgen Jeppesen

KONCERTER 1998

ROCKTURNÉ FOR UNGE

Fredag 29. maj	København
Lørdag 30. maj	Odense
Søndag 31. maj	Århus
Program offentliggøres 2. april	

GOD MORGEN ABE

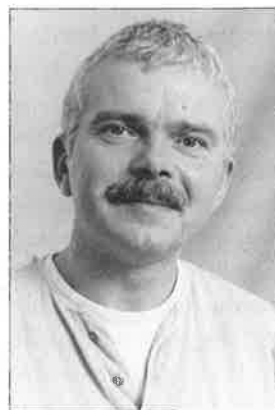
Fredag 5. juni	Århus
Lørdag 6. juni	Aalborg
Lørdag 13. juni	København
Søndag 14. juni	Odense
Program offentliggøres 15. april	

GRØN KONCERT

Fredag 10. juli	Esbjerg
Lørdag 11. juli	Odense
Søndag 12. juli	Århus
Torsdag 16. juli	Blokkhus
Fredag 17. juli	Vejle
Lørdag 18. juli	Næstved
Søndag 19. juli	København
Program offentliggøres 5. maj	

SLOTSKONCERTER

Lørdag 8. august	Ledreborg
Søndag 9. august	Ledreborg
Lørdag 15. august	Frijsenborg
Søndag 16. august	Frijsenborg
Søndag 23. august	Sanderumgaard
Program offentliggøres 24. marts	



Marius Byriel, indsamlingschef: "I dag har vi et tilbud til snart sagt ethvert produkt og enhver virksomhed."

kedet er stigende, og Muskelsvindfonden selv har et voksende indtægtsbehov. Derfor satser foreningen i dag på alle aldersgrupper med stadig mere målrettede arrangementer: Aberock til børnene, storbyrock til de unge, familierock til dem mellem ung og gammel, populærklassisk til de modne mellemlag.

"Vi har til stadighed udviklet flere typer arrangementer til forskellige målgrupper. Det har givet en stor åbning til et meget bredt sponsorfelt, så vi i dag har et tilbud til snart sagt ethvert produkt og enhver virksomhed," fastslår Marius Byriel.

Bowling er tidens hit

Bowlingsporten stormer frem som idrætsgrenen, der kan tilbyde fysisk handicappede såvel konkurrence som socialt samvær blandt andre mennesker

Af Steen Bille
Foto: Michael Bo
Rasmussen/Baghuset

Et lille vrid på knappen og den tunge, mørke kugle begynder at rulle ned ad rampen, ud på banen og de 10 meter ned mod kegleerne, der råber på at blive væltet. Tilbage sidder Jes og smiler tilfreds ved synet af 10 væltede kegler.

Jes Dahl Jensen på 23 er sammen med sin tre år ældre bror Kent fra Blokhus to af bowlingsportens nye entusiaster.

Da idrætsgrenen for alvor dukkede op for fire år siden, blev den primært dyrket af udviklingshæmmede. I dag er der udviklet flere former for ramper, så fysisk handicappede kan være med.

Det seneste skud på stammen er således en jysk holdturnering for handicappede med 36 tilmeldte tre-mandshold.

Et stigende antal klubber inden for Dansk Handicap Idræts-Forbund tilbyder bowling for fysisk handicappede, og 80 bowlingspillere har allerede meldt sig til DHIF's store handicapidræts-festival i Aalborg i slutningen af maj.

Kent Dahl Jensen siger om udviklingen: "Hvor jeg før måtte nøjes med at være tilskuer, når mine kammerater var ude at bowle en lørdag aften, kan jeg nu være med selv og dyrke den samme sport som de gør."

Det var rent tilfældigt, at de to brødre kom til at spille bowling i det lokale Beach Bowl center i Blokhus. Centrets pedel Jørgen Hansen så dem ofte som tilskuere i deres el-kørestole.

"For et år tid siden

spurgte jeg dem så, om de ikke havde lyst til at spille med. De svarede, at det umuligt kunne lade sig gøre. Men jeg gik i gang med at konstruere en rampe, der kunne styres ved hjælp af et joystick," fortæller han om starten i Blokhus.

Jørgen Hansen fortsætter:

"Siden begyndte Jes og Kent at hjælpe mig med at udvikle en rampe, der ville gøre det muligt for selv stærkt svækkede handicappede at bowle."

Den paradoksale eksplosion

I dag har bowlingcentret i Blokhus købt seks ramper af pedellen, der håber at kunne sælge modellen til udlandet om trekvart år, når han har erhvervet sig patentrettighederne til den.

Den "hjemmelavede" rampe i Blokhus kan også ses som et sindbillede på det paradoks, der er vokset frem i kølvandet på bowlingsportens eksplosive vækst blandt fysisk handicappede.

På den ene side åbner den lokalt producerede rampe nye muligheder for handicappede rundt om i regionerne. Elementet af konkurrence ved Blokhus-rampen opstår, når rampen glider ud af kurs, så snart kuglen ruller fra rampe ned på banen. Hvor-efter den skal indstilles på ny.

På den anden side kan nye ramper isolere de samme handicappede. DHIF har nemlig vedtaget at bruge en anden type rampe af glasfiber i den store holdturnering, en rampe som anvendes i de fleste organiserede klubber.

En af mændene bag holdturneringen og bowlingsportens vækst blandt handicappede er Herluf Simonsen, DHIF's amtskonsulent i Ringkøbing Amt. Han forklarer valget af rampe med "bold-kontakten".

"Ved de andre bowlingramper, vi kender, rører spillerne ikke ved kuglen. Det mener vi er nødvendigt for at kunne kalde det en sport, også selv om vi risikerer at udelukke nogle få spillere, fordi de end ikke magter at skubbe til kuglen med panden eller med en pind.

Glasfiber-rampen er valgt, fordi den sikrer størst mulig sportslig udfoldelse for flest mulige handicappede."

"Jeg kender ikke glasfiber-rampen, men jeg insisterer alligevel på, at Blokhus-modellen er den bedste til muskelsvindramte," erklærer Jes Dahl Jensen med tanke på de mange med muskelsvind, der ikke har kræfter til selv at skubbe kuglen ned ad rampen med hænder eller hoved.

Forsinket fællesskab

Uenigheden ærgrer en anden amtskonsulent. Jan Johansen i Århus beklager, at initiativerne i de enkelte klubber og regioner ikke er blevet koordineret tids nok til at forhindre udviklingen af de mindst tre forskellige ramper, der kendes i dag.

"Vi burde have udviklet et sæt standardbetingelser, da sporten begyndte at vinde frem. Nu skal vi i stedet bruge det næste halve år på at definere de nye normer i bowling-spillet, så alle kan mødes på lige fod," siger han.

Det samme mener bestyrelsesmedlem i DHIF Aalborg Jan Sørensen, der ser bowlingsporten trække mange nye ansigter til klubben:

"Vi har foreløbig sat to stævnedatoer i kalenderen, vi har ansat to trænere til at vejlede spillerne, og vi er aktive i holdturneringen. Så vi ser ikke bowling som noget, man kun spiller på vej til en fest. Vi ser tværtimod bowling som en idrætsgren, hvor folk på lige fod med alle andre



Brødrene Kent (tv) og Jes Dahl Jensen ser de joystick-styrede ramper som mere velegnede for muskelsvindramte end glasfiber-rampen.

kan konkurrere på scoren, selv om det da også handler meget om at være sammen med andre mennesker."

En vigtig holdidræt

I Vejle sidder Aase Hansen som DHIF's amtskonsulent. Hun ser også bowling som en sport i rivende udvikling, selv om den nogle steder bremses af dårlige adgangsforhold for kørestolsbrugere i byernes bowlingcentre.

"Men der er en stærk social facet i sporten. Bowling bringer de handicappede ud af de små, stemningsforladte gymnastiksale og idrætshaller, hvor de ofte dyrker deres idræt isoleret fra andre mennesker," fremhæver hun og fortsætter:

"Når handicappede begynder at bowle, kommer de ud blandt andre mennesker for at dyrke den samme idræt som raske. Bowling bliver måske den idrætsgren, der kan lokke nye handicappede til at dyrke idræt."

Indtil videre har bowlingsporten kun udviklet sig vest for Storebælt. Centrene i København er ikke handicappede og kun i nogle få sjæl-

landske byer har handicappede haft mulighed for at finde egnede ramper.

DHIF's amtskonsulent i Vestsjællands Amt Vibeke Lund kan kun forklare det med to ting: Dels de utilgængelige bowlingcentre, dels at idrætslederne og konsulenterne har satset på andre felter inden for idrætten.

"Jeg har heller ikke haft nogle henvendelser om bowling, men det vil måske komme, når flere finder ud af de muligheder, sporten giver dem for at dyrke idræt sammen med deres kammerater. Jeg tror nu nok, at bowlingspillerne i første række vil komme fra gruppen af aktive idrætsudøvere, som flytter fra idrætsgren til idrætsgren, når noget nyt dukker op," siger hun.

Konkurrencelysten lever

Tilbage i Blokhus sidder Jes og Kent Dahl Jensen i deres el-kørestole og nyder at spille bowling den ene gang om ugen sammen med 40 andre tilmeldte muskelsvindramte, spastikere, plejehjemsbeboere og andre bevægelseshæmmede.

Her er det ikke DHIF, som leder træningsturneringen, men Pandrup Firma- og Familie Idræt (PFFI). Foreningen står i forvejen for familie- som seniorbowlingen i centret i Blokhus.

"Vi sørger for at sikre et element af konkurrence, selv om vi i første omgang opfordrer spillerne til at forbedre deres personlige gennemsnitsscore fra uge til uge. En dag vil vi prøve at udarbejde en form for handicaptal for uens spillere, så de alle kan spille mod hinanden i en turnering," forklarer formanden for PFFI Søren Jensen.

Den dag glæder en ny spiller som Jes Dahl Jensen sig til.

"Det bliver nok lidt kedeligt i længden kun at konkurrere med sig selv, som jeg gør i øjeblikket," erkender han og tilføjer:

"Jeg vil hellere dyste mod andre. Derfor håber jeg, at vi kan udvikle bowling til at blive en decideret idrætsgren, selv om vi stadig skal gøre alt for at bevare den sociale side af spillet."



Muskelsvindfonden er sammen med Unicef Danmark og Rådet for Større Færdselssikkerhed ved at undersøge mulighederne for at skabe et mangesidet kulturcenter i Københavns syd-havn. Fokus skal være på børn, ligesom et eventuelt overskud skal kanaliseres til de deltagende organisationers børneaktiviteter.

Der er tale om et 70.000 kvm stort område, Sluseholmen, med tre store pakhuse, som Københavns Havn har stillet til rådighed for organisationerne. Projektets arbejdstitel hedder "Slusen – Vejen til nye oplevelser".

Men ét er at råde over et stort areal i et indtil videre ret trøstesløst havneområde, noget andet er at få løbet bæredygtige aktiviteter i gang.

Og inden dét overhovedet kan lade sig gøre, er der en lang række forhold, som skal afklares, fortæller Peter Sand, projektleder i Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling.

Lokalplanen for området skal ændres, i øjeblikket tillader den ikke handel på området. Arealerne er pålignet ejendomsskatter på to mio. kr. årligt, et beløb som de deltagende organisationer ikke har nogen mulighed for at betale.

"Så først og fremmest kræves der en politisk bearbejdning," fastslår Peter Sand, som er i gang med en mere udførlig projektbeskrivelse til Københavns kommune.

Hvad skal der så foregå i Slusen, når og hvis?

Det ved ingen naturligvis endnu, men der er masser af idéer på bordet: Musik, teater, udstillinger (lige fra dyr til kunst), loppemarked, markedsplads med faste boder, cirkus, såkaldte streetactivities (f.eks. rulle-skøjtning), biograf, og så videre.

Mange relevante organisationer i København har allerede vist stor interesse for mulighederne i området, oplyser Peter Sand.

Det er ikke tanken, at der skal fremlægges et fuldt færdigt forslag med detaljeret angivelse af hver kvadratmeters anvendelse. Man vil i første omgang prøve sig frem med en blanding af faste aktiviteter og tilbud, krydret med ugentlige eller månedlige større begivenheder. *jøj*

Projekt Slusen

De første skridt til at danne en brancheorganisation for foreninger, der mere eller mindre lever af fundraising, er taget. Blandt initiativtagerne er Muskelsvindfonden.

Et hovedformål, ud over at repræsentere medlemsorganisationene over for politikere og myndigheder, er at udvikle en såkaldt Code of Conduct, det vil sige et sæt etiske spilleregler for, hvordan man må indsamle penge. Initiativtagerne forestiller sig ligefrem en certificerings-ordning med et tilknyttet logo, et "blåt stempel" som en anerkendt fundraiserorganisation.

"Idéen har uformelt været på dagsordenen de seneste tre-fire år, men nu spores der en klar vilje blandt adskillige organisationer til at sætte det på skinner," siger indsamlingschef Marius Byriel, Muskelsvindfonden. Han sidder i en arbejdsgruppe, der skal præcisere opgaverne for sammenslutningen og se nærmere på økonomi og betingelser for medlemskab.

Indtil videre defineres målgruppen som humanitære og kulturelle organisationer eller organisationer, der har til formål at fremme miljø- og naturbeskyttelse. Samtidig skal

organisationerne være godkendt efter Ligningslovens paragraf 8 A, det vil sige være berettiget til at modtage skattefrie bidrag.

Blandt de øvrige formål med en sammenslutning nævnes uddannelse/kurser for fundraisere, samarbejde om videnindsamling og analyser, samarbejde om presse og information samt varetægelse af danske fundraiser-interesser i forhold til EU og internationalt iøvrigt. *jøj*

Forenede fundraisere

Institut for Muskelsvind's afdeling i København flyttede i december til store, lyse lokaler i Diakonissehuset Sankt Lukas Stiftelsen i Hellerup. Den hidtidige adresse i Brøndby måtte forlades, da Københavns amt selv skulle bruge stedet.

Vi kan hilse og sige, at medarbejderne bestemt ikke er kede af byttet. Ikke alene er de glade for mere plads, de har også fået rare og interessante naboer i det store bygningskompleks i Hellerup. Ikke mindst husværterne

selv, stiftelsens søstre, som blandt meget andet driver et større hospice.

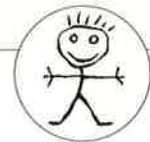
Indtil 1992 var der hospital og sygeplejeskole i diakonissehuset. Det offentlige sygehusvæsen havde da ikke længere brug for stedet, og søstrene måtte ud at finde lejere til 10.000 tomme kvm. Her bor i dag flere organisationer inden for social- og sundhedssektoren samt speciallæger og diverse terapeuter. Blandt naboerne til Institut for Muskelsvind er organisationen Læger Udén

Grænser, som Muskelsvindfonden samarbejder med på Grøn Koncert.

Nyt domicil

Skiltemaleren var ikke blevet færdig endnu, da Muskelkrafts fotograf kom forbi, så Susanne Jakobsen måtte nøjes med at præsentere det hjemmelavede facadeskilt sammen med kollegerne i Institut for Muskelsvind, afdeling øst. Foto: Kirsten Fich Pedersen





Børneredaktionen

Af Jørgen Jeppesen

Muskelkraft har ansat fire børnejournalister, som fremover skriver artikler til hvert nummer af bladet.

Børn på banen hed den annonce, vi bragte i efteråret, for at finde ud af, om der fandtes skriveglade børn med mod på at fortælle historier for sjov og for alvor. Historier for børn og voksne.

De fandtes, og nu er de her! Vi fik syv meget fine ansøgninger, og valget faldt på de fire, som her præsenteres.

Faste børnesider, skrevet af børn, er nyt i Muskelkraft. Vi skal sikkert prøve os frem det næste års tid, inden vi finder en form og et indhold, som vi og læserne

er helt tilfredse med. Foreløbig har vi valgt at behandle et afgrænset tema i hvert nummer. Plus en side med løst og fast fra børns hverdag. Muskelsvindbørns hverdag først og fremmest. Til hvert tema tegner/maler en elev i Muskelsvindfondens malerskole Gulerødderne en illustration.

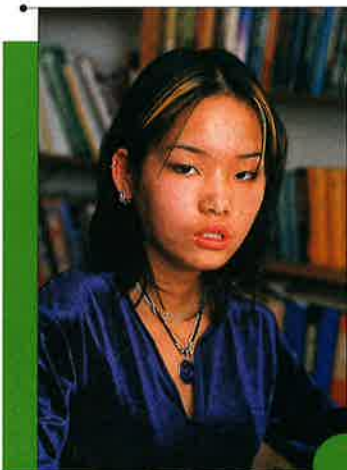
Temaet denne gang handler om at drille og blive drillet. Vi har mange idéer til andre emner, men det har læserne uden tvivl også! Derfor vil vi være meget glade for forslag. Ligesom læserbreve og debatindlæg er yderst velkomne. Ikke mindst fra børn.

Jesper Høy Jakobsen.

Jesper er 14 år, bor i Rødovre og går i 7. klasse på Nyager-skolen. Han er vild med at spille el-hockey. Bøger, tegneserier, computer og musik er andre store interesser. Jesper har muskelsvindsygdommen Duchennes muskeldystrofi.

Naja Deurell

Naja er 13 år, bor i Hvidovre og går i 7. klasse på Nørregårdsskolen. Hendes største interesser er musik (idol: East 17), byture og venskaber. Naja har muskelsvindsygdommen facio-scapulo-humeral muskeldystrofi.

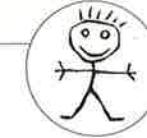


Sarah Glerup Kristensen.

Sarah er 12 år, bor i Nykøbing Falster og går i 6. klasse på Sundskolen. Hun holder meget af at se film, læse og skrive. Desuden spiller hun el-hockey og er elev i malerskolen Gulerødderne. Sarah har muskelsvindsygdommen kongenit myopati.

Isak Kornerup Houe

Isak er 12 år, bor i Stautrup ved Århus og går i 6.A på Højvangskolen. Han bruger fritiden på at læse bøger, spille computer, klaver og keyboard. En anden stor interesse er softball, hvor man skyder på modstanderen med plastickugler. Isak har muskelsvindsygdommen kongenit myopati.



Kristoffer Steen, 13 år
og elev i Muskelsvind-
fondens malerskole
Gulerødderne, har
malet om emnet
drilleri.

Det er også en måde at snakke på

Af Isak K. Houe

Næsten alle børn har nok oplevet, at en eller anden bølge begynder at råbe noget, der sårer. Og så går det løs. Man begynder måske at løbe efter ham, men for det meste må man opgive, for af en eller anden grund er det næsten altid dem, der løber hurtigst, der driller, og det er tit dem, der løber langsomst, der bliver drillet mest. Måske begynder man at græde og henter en lærer. Det er nok mest pigerne. Drengene vil hellere tage sagen i egen hånd.

Jeg er blevet drillet en del. Det starter gerne med, at en bestemt dreng kalder mig et eller andet, som gør mig vred. Så løber jeg efter ham, men jeg er handicappet. Jeg løber ikke så godt. Han råber provokerende ting, mens han løber væk, og han driller mig med, at jeg ikke kan fange ham.

Somme tider starter det med, at han vrænger ad det, jeg siger, men det tager jeg nu ikke så tungt. Somme tider er der andre, der er med til at drille, men det er næsten altid ham, jeg fortalte om før, der er hovedmanden.

Nogen fra klassen under mig drillede mig engang. De råbte ting efter mig, og når jeg kom forbi, løb de ind i mig bagfra og skubbede til mig.

Noget sandt i det

Når jeg bliver drillet, bliver jeg vred og såret og får lyst til at hævne mig. Hvis jeg får fat i dem, niver jeg dem hårdt.

Jeg ved ikke, hvorfor de driller mig? Jeg har selv prøvet at drille, men altså ikke groft. Kun småfornærmelser. Det er sjovt at fange folk på det, de siger. Når jeg driller, så er det for sjov.

Det kommer også an på, hvad man mener med at

drille. Feks. kunne man stjæle en ting og gemme den, indtil ofret har opdaget, at den er væk og leder efter den. Så kan man sige, at man har taget den. Man kunne også sige noget – lave om på det, den anden siger – føje noget til, fordreje det der bliver sagt, og som kan misforstås.

Jeg tænker også på, hvem det er, der bliver drillet? I klassen er der to piger, som nogle af drengene driller. Hvis pigerne hopper i elastik, så skubber drengene til dem. De larmer og forstyrrer dem. De andre i klassen synes vist nok, at det er sjovt, og nu, hvor jeg tænker på det, så tror jeg, at de måske gør det, fordi de gerne vil i kontakt med pigerne?

Dét får mig til at huske, at drengene driller mig mere, når jeg forsøger på at komme i kontakt med dem, end når jeg er ligeglad med drengegruppen.

At drille er nok også en måde at snakke på. To, der er sammen, kan godt drille hinanden lidt – med små bemærkninger og drille tilbage igen. Et fast emne er tit, hvor lille den andens hjerne er. Eller hvor grim han er. Eller man siger det modsatte af det, man mener. Man kommer tit frem med, at den anden har en mikroskopisk lille hjerne. Men det er ikke for alvor.

Alligevel er der noget sandt i det, der bliver sagt. Man kan godt drille en, der somme tider er lidt langsom i opfattelsen med at spørge: "Fisede den ind?"

Nogen gange siger man sandheden, nogen gange siger man lige det modsatte. Når venner driller hinanden, så siger de noget om den andens fejl på en rar måde, mens man i det ondskabsfulde drilleri hænger den anden ud.

Benjamin, er du nogensinde blevet drillet i skolen?

"Ja, lidt. Det har nok været mit temperament, der har gjort det. Nu har jeg altså gået på tre skoler, og det var nok værst på den anden skole. Det er den største, jeg har gået på, og der var ikke så godt et sammenhold. Dengang gik jeg sammen med en, der hed Niels, og han var ikke særlig "in" i sin klasse, og vi blev drillet, når vi gik sammen. Jeg kan huske en situation, hvor der var omkring tyve, der var oppe at pege fingre ad os, og det var temmelig ubehageligt. Det var klassen oven over. Lidt senere tror jeg også, at de drillede mig på grund af mit temperament, for når jeg bliver drillet, så bliver jeg meget gal. Der er nok nogen, der synes, at det er ret sjovt at se på. Så har jeg fået at vide, at jeg bare skal ignorere dem, men det kan jeg ikke ret godt, og så er der jo nogen af os, der er noget løse i hændledene ... (griner)."

Benjamin Ask Simonsen er 13 år og går i 6. klasse i Møllerup skole. Han er let spastisk.

Har du prøvet at gøre noget for at undgå at blive drillet?

"Ja, altså det med at løbe efter dem og slå dem. Men det har ikke været fuldstændigt ekstremt på noget tidspunkt."

Der er altså ikke blevet brækket nogen nakker eller sådan noget?

"Nej, der skete ikke noget særligt."

Driller du, eller har du prøvet at drille?

"Det mener jeg ikke, at jeg har."

Jeg har aldrig selv haft de store problemer med mobning, for selv om der burde være masser at drille mig med, har jeg altid klaret mig ud af det med et hurtigt modangreb, enten med ord eller ved simpelthen at køre folk over! Det kan simpelthen ikke betale sig at drille mig, for man får bare igen af samme skuffe, som regel værre. Det har alle på min skole fundet ud af, inklusive dem i de store klasser.

Men jeg kan godt blive såret.

Feks. da jeg var mindre, og stadigvæk kunne gå. Jeg gik ret specielt, for at kunne holde balancen. Dengang var der mange af de større elever, der efterlignede min gang. Det var brandirriterende, og jeg blev ret ked af det. Så var det en dag, at jeg "kom til" at smide en tus-holder af træ i hovedet på en af dem der drillede... Det hjalp faktisk!

Det værste, der nok er blevet sagt til mig, kom fra en af de populære drenge i min klasse. Han er ret kvik, og utrolig svær at svare igen til. Jeg kan ikke helt huske sammenhængen, men jeg har sikkert kommenteret, at nogen har fået en ny kæreste. Sagt tillykke, tror jeg. Og så var Lasse der: "Nåh ja, du vil jo aldrig komme til at få nogen kæreste, Sarah!" Den gjorde ondt.

Aldrig nogensinde?

"Det lyder usandsynligt ... (tænker sig om)... nej, ikke på den der onde måde. Jeg har løbet efter folk for at slå med dem. Også for alvor. Men ikke det, man forstår ved at drille."

Hvornår har du så gjort det?

"Sidst jeg kan huske, var det en fra klassen, hvor jeg går nu. En, der kan være slem til at drille. Det starter sådan lidt morsomt, sådan med at han tager gas på folk. Men så gik han længere og længere ud, og jeg blev ved med at sige, at han skulle stoppe. Det ville han ikke. Jeg tror, det kørte en time. Han blev ved og ved, og så blev jeg til sidst så gal, og så fik han en på hovedet."

Synes du, man slet ikke skal drille?

"Det kommer an på ... at drille, det er jo et negativt ord, ikke? Men man kan jo også lave sådan noget med at sige "Din gamle røver". Mest for pjat, og det synes jeg er i orden. Men jeg synes, folk skal holde op, når der bliver sagt stop, nu er det ikke sjovt længere."

Hvad er forskellen på det morsomme og det ondskabsfulde drilleri?

"Det er svært at definere, men det er ondskabsfuldt, når en person ikke kan lide det. Så længe den, du driller, også synes, det er sjovt, så er det i orden. Jeg tror egentlig ikke, at de, der driller, er onde, men de kan ikke se, hvornår det er, man er rigtig gal."

Rangfølger og magtkampe

Især når ham, der driller, er den fyr de fleste piger i klassen sværmer for, og som man selv har været vild med. Ham, der sammen med de populære piger bestemmer, hvem der er inde i varmen, og hvem der er udenfor.

Af Sarah Glerup
Kristensen

Private grænser

Meget drilleri kan sagtens være uskadeligt eller morsomt. Det kan ligefrem være en god måde at omgås på i en gruppe. Det er tit spontant. Den, der driller, har ikke tænkt videre over det først, og man prøver ikke på at sære hinanden. Så længe det ikke hele tiden er den samme person, det går ud over, og så længe det bare er jokes og ikke ondskabsfuldheder, så er det sjovt og harmløst.

Men det kan også være anderledes. Hvis det altid rammer den samme, og hvis personens private grænser bliver overskredet med drilleriet, så det sårer – altså hvis der bliver lavet sjov med noget, man selv tager meget alvorligt – så bliver drilleriet til mobning eller chikane.

Hvis man bliver drillet på den måde, reagerer man ofte desperat for at stoppe det. Man går i angrebsposition for at beskytte sig. Det kan den, der driller, udnytte: "Hvor er du altså barnlig! Kan du ikke tage lidt sjov?"



- Har du ingen humor?”. På den måde påpeger vedkommende, at den anden er mindre fornuftig og mindre værd end ham selv. Derfor har den anden godt af det! De andre synes derfor, at det OK, og så får drilleren sympati, opmærksomhed og forbedret sin magtposition. Her bliver drilleriet brugt i en magtkamp. Den slags foregår overalt, ikke kun i en skole.

Jagt på popularitet

Hvad er det, der gør, at en person bliver populær? At nogle få personer kan bestemme, hvad der er hot stof, og hvad der er barnligt, yt? Hvordan kan en enkelt eller nogle få populære personer få en hel gruppe til at rotte sig sammen mod nogen? Går de andre med på det, fordi de synes, at ofret har fortjent det? Eller gør de det bare, fordi de er bange for selv at blive ofre for et eller andet ledt påfund næste gang?

Der er helt sikkert en rangfølge i en klasse, ja man kan næsten stille folk op i rækkefølge efter popularitet. Og der er hele tiden kamp om at komme længere frem i rækken eller undgå at ryge længere tilbage. Det grove drilleri er et våben i kampen. Ud over at drille åbenlyst kan man også bagtale eller holde folk uden for fællesskabet.

Det kan ske, at en person lidt nede i rækken starter med at bagtale en anden person. En, som ikke er udenfor, men heller ikke er specielt populær. F.eks. en populær persons bedste ven. ”Øv, hvor er hun åndssvag! Hun skal altid bestemme det hele! Og så tror hun, at hun er så smart! Sådan en snob!” Når det er sagt tilstrækkeligt mange gange, vil de fleste efterhånden synes, det er rigtigt. De er jo også jaloux. Og så går det ud over offeret. Man er plat, hvis man vil være sammen med en plat person. Altså, kan offeret ende i den situation, at ingen længere vil være sammen med ham. Ikke engang ens bedste ven. Og så kan en af de andre snuppe offerets

...

Drille Djævlén

Af
Jesper Høj Jakobsen

Stefan gik ned ad gangen, nu kom han for sent endnu en gang. Bare han nu ikke mødte Nick og Anders, de drillede ham næsten altid.

Nu var han kun halvtreds meter fra døren, og han havde heldigvis ikke mødt Nick og Anders endnu. ”Der har vi jo den lille Stefan!” Stefans tanker blev afbrudt af et råb, hvem var det, der råbte noget? Han vendte sig om og så, at det var Nick og Anders, der stod nede i den anden ende af gangen. Stefan løb hen ad gangen, samtidig med at han kiggede efter Nick og Anders, der løb efter ham. Stefan spurtede hen imod døren, men det var ligesom om, at gangen blev længere og længere.

Lige pludselig kunne han se en anden dreng, der kom løbende imod ham. Men vent nu lidt, drengen lignede jo ham selv på en prik. Men nu begyndte drengen at ændre

plads i rangfølgen, måske endda gå hen og blive bedste venner med den populære person.

Forstå hvad der sker

En anden måde, man kan kæmpe for at komme længere frem i rækken på, er at holde en fest, hvor man kun inviterer de populæreste med og ikke deres venner. Og så huske at tale en masse indforstået om festen i skoletiden: ”Aj, kan du huske det-der-du-ved-nok i går? (fnise) Det var bare så fedt!” Og hvis nogen så gerne vil deltage i samtalen, bliver der svaret: ”Ikke noget!”

Jeg har prøvet at blive manøvreret ud på et sidespor. Min bedste veninde var den populæreste pige i klassen, og jeg var nok kun populær dengang, fordi jeg var ven med hende. Så kom der en ny pige i klassen og lavede opbrud i rangfølgen. Stille og roligt blev jeg skubbet ud. Hun blev bedste veninde med min veninde, og så var jeg helt alene.

Jeg har ingen rigtig plads længere og kæmper heller ikke om at få det. Jeg er holdt op med at tale om andre, jeg hjælper med opgaver, når de andre beder mig om det. Men ellers er jeg faktisk bare mig selv. Jeg siger min mening, hvis den ikke skader andre. Bare fordi de andre kan lide Spice Girls, kan jeg da godt finde på at sige, at jeg synes, at deres musik er rædselsfuld!

Jeg er ikke med til fester. Nu kan jeg godt nok ikke danse (det ender altid med, at jeg kører nogen over, når jeg prøver), men jeg kan godt lide fed musik, så jeg ville ikke have noget imod at deltage. Jeg er nu alligevel ret ligeglad. De fyre, de skaffer sig der – for det er vist mest det, det går ud på – slår de op med dagen efter, så det betyder nok ikke det store. Jeg er blevet accepteret i fællesskabet. Der er faktisk ikke nogen, jeg er uvenner med. De andre gider endda at vente på mig!

Magtkampe rammer ikke en så hårdt, hvis man forstår hvad der sker.

udseende. Drengens hud begyndte at blive meget rød, og der kom flammer op fra den. Der kom horn ud af hans tindinger, og fra hans ryg voksede der vinger ud.

Drengen, eller rettere sagt djævlén, kom flyvende imod Stefan. Hvad skulle han nu gøre? Nick og Anders kom løbende fra den ene side og dæmonen fra den anden. I det samme faldt Stefan. Djævlén kastede sig over Stefan.

Stefan vågnede op. Han lå badet i sved. Endnu et mareridt, i morgen måtte han nok stoppe med at drille Nick og Anders. Det var nok bedst at lægge sig til at sove igen.

Han kiggede ud af vinduet, inden han lagde sig til at sove.

Det var godt, han var så træt, ellers havde han nok set den djævel, der stod ude foran vinduet.

Handicap behøver ikke ændre ens personlighed

Og månen er lavet af grøn ost
Af Susan Quinlan
Dansk Handicap Forbund, 1997
61 sider, 99 kr.

Bogen handler om Søren, som er en dreng på 12-13 år. Han kan ikke gå og sidder derfor i kørestol. Men selvom han er handicappet, er han med til alt det samme som hans to gode klassekammerater, Mille og Thomas.

Bogen er delt op i tre historier, hvor man ialt følger Søren og hans venner i ca. syv dage. I første historie skal klassen spille et teaterstykke, som handler om to unge, som ikke må være kærestes, men de mangler to, som vil spille hovedpersonerne. Søren spørger Mille, om de skal melde sig. Hvad skal hun svare? Sige nej, for at undgå at blive drillet, eller ja, som hun inderst inde helst vil?

I anden historie møder Søren en pige, som hjælper ham igennem en af dagens forhindringer. Og tredje og sidste historie handler om tyveri og drømmen om en basketturnering.

I alle tre historier kan man stærkt føle venskabet imellem Søren og hans to gode venner. Hvis nogle generer Søren, forsvarer Thomas eller Mille ham, og hvis Thomas eller Mille har nedtur, muntre Søren dem op.



Af Naja Deurell

Jeg synes, at bogen er egnet til unge mellem 9 og 13 år. Den er et godt eksempel på, at man sagtens kan have det sjovt, selvom man sidder i kørestol. At være handicappet er ikke altid lige let, specielt ikke hvis man er afhængig af en kørestol. Men det behøver ikke ændre ens personlighed.

Handicappede har også brug for at udtrykke følelser, både glæde og

sorg. Derfor skal man også behandle dem som alle andre – med respekt. Men det er ikke alle, som gør det, og derfor er det godt at have nogle gode venner, som kan støtte én.

Og det viser bogen – både med tekst og tegninger. Det er en god ide at læse denne bog, hvis man selv er handicappet, eller hvis man har en ven, som er handicappet.

At spille kørestolshockey

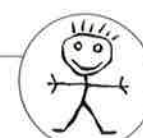
Jeg spiller kørestolshockey og har nu gjort det i treethalvt år og har været glad for det. Spillet er sjovt, og der er fart over feltet. Der er to markspillere, en målmand og et par udskifttere. Når man er på banen, gælder det ellers bare om at spille godt sammen, og score nogle mål.

Der er en 1. og en 2. division i kørestolshockey. I 2. division spiller man om at rykke op. I 1. division

kan man vinde DM i kørestolshockey og få medaljer, diplom og en pokal. Der bliver også afholdt andre turneringer i sæsonen.

Så hvis du er til godt sammenhold, fart over feltet og samtidig kan tænke strategisk, er spillet lige noget for dig, og der er nok et sted i nærheden af dig, hvor der bliver spillet kørestolshockey.

Af
Jesper Høj Jakobsen





Gammel med muskelsvind

"Ældre er nulevende med ret til livskvalitet."

PER OFFER ANDERSEN, "AKTIVE SENIOR BORGERE" I NAKSKOV

67 år og hvad så? Spørgsmålet bliver relevant for flere og flere danskere, og ikke kun for dem, der kommer fra et arbejdsliv. Også for ældre handicappede på førtidspension er spørgsmålet blevet aktuelt.

Ifølge Danmarks Statistik vil hver fjerde dansker om 30 år være over 60 år. Antallet af ældre handicappede vil også stige – både dem, der har været handicappede, før de blev 67 år, og dem, der bliver det efter. Med den voksende ældregruppe i samfundet vil der uvægerligt ske ændringer i de politiske og økonomiske prioriteringer – alene af den grund at pensionister efterhånden vil udgøre en forholdsvis større del af de stemmeberettigede.

De ældre er med andre ord blevet en gruppe, det er værd at sætte fokus på. Og det bliver der også i disse år. Der tales om ældres livskvalitet og livsindhold, seniorboliger, transportmuligheder, aktiviteter m.m. Mange fremhæver, at der bliver tale om en ny generation ældre, som stiller andre krav til tilværelsen og har andre forventninger til deres alderdom, end man havde tidligere. "De nye ældre" har været vant til at leve et aktivt liv, have ansvar og medindflydelse og vil ikke "nøjes" med en dårligere kvalitet, blot fordi de er blevet 67 år.

"Når man bliver ældre, bliver man mødt af en mangfoldighed af organisationer og institutioner, der på en velfærdssatistisk facon vil hjælpe én. Og man mødes med masser af tilbud om "sjasket" underholdning, der består af bingo, gamle viser og ligegyldig smalltalk. Det hele er præget af den antagelse, at ældre er nogle sølle stakler, der ikke kan selv. Og at kvalitet ikke er nødvendigt, når det gælder den aldersgruppe."

JOHAN FJORD JENSEN, PENSIONERET PROFESSOR

Det samme gælder handicappede, som med de forbedrede behandlingsmuligheder og levevilkår generelt vil opleve at blive ældre end tidligere. I de kommende år vil samfundet stå over for flere og flere handicappede, som har levet et selvstændigt liv bl.a. i kraft af hjælperordning, bilordning og andre hjælpeforanstaltninger, og som nu er nået til den almindelige pensionsalder. Hvad sker der så? Vil ældre handicappede have mulighed for at leve det samme aktive liv med de samme hjælpeforanstaltninger, som før de blev 67 år?

Problemstillingen omkring ældre handicappede er blevet yderligere aktuel efter vedtagelsen af de nye sociallove, der træder i kraft den 1. juli. Ifølge den nugældende lovgivning er der ingen aldersmæssige begrænsninger til f.eks. hjælperordning og invalidebiler. Praksis har dog i nogle tilfælde vist sig anderledes.

"Gamle dør ikke af hverken fysiske eller psykiske strabadser. De har meget større risiko for at dø af mangel på kærlighed, af ensomhed og inaktivitet."

ULLA BRITA GREGERSEN, LEDER AF PENSIONISTSTUDIEKREDSE I VIBORG

I mange kommuner, bl.a. Århus, har holdningen indtil årsskiftet 1997-98 været, at en hjælperordning ophører, når brugeren fylder 67 år. Derefter har mulighederne for at få hjælp været efter de almindelige regler for hjemmehjælp. Den ændrede praksis fra januar i år skyldes, at det i den nye lov om social service direkte er formuleret, at hjælperordningen også kan gælde brugere over 67 år, hvis den er bevilget, før de blev 67. Århus Kommune har derfor valgt at ændre praksis allerede nu.

I de nye sociallove, der afløser bistandsloven, er aldersgrænsen på 67

år flere steder direkte formuleret i lovteksten. F.eks. ophører den ny led-sageordning ved 67 år. Muligheden for frit at vælge mellem at få hjemmehjælp fra kommunen eller få udbetalt penge til selv at ansætte hjælpere, når man har fået tildelt et større antal timer, gælder også kun op til 67 år. Og klageadgangen for hjemmehjælp m.v. er anderledes før og efter, man har nået pensionsalderen.

"Alderdommen opfattes meget almindeligt som den velfortjente hvile efter et travlt og opslidende arbejdsliv... Men hvile, nydelse og bare det at have det rart, er fint og nødvendigt, men dur ikke som permanent indhold i tilværelsen... Der skal lægges vægt på aktivitet, for at man kan bevare sig frisk, modtagelig og åben for genvækst."

PER OFFER ANDERSEN, "AKTIVE SENIOR BORGERE" I NAKSKOV

Endnu er det svært at vurdere, hvordan de nye love vil udmønte sig i praksis, bl.a. fordi vejledninger og bekendtgørelser til lovene ikke er færdige. Men udviklingen vil blive fulgt nøje af mange organisationer, institutioner og andre, der har med ældre-området at gøre, deriblandt også Muskelsvindfonden.

I dette og de kommende numre af Muskelkraft vil vi sætte fokus på ældre-problematikken.

Hvordan er vilkårene for ældre med muskelsvind, og hvad sker der på området? Til dette nummer har vi talt med to ældre om deres situation, deres tanker om alderdommen og hvad der er med til at give dem en god livskvalitet.

I forbindelse med ældre-temaet vil vi meget gerne have indlæg og kommentarer fra læserne, som kan være med til at skabe debat om emnet. Indlæg kan sendes til: Muskelkraft Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C.



En stædig gammel dame

84-årige Mulle Blechingberg klarer sig med få timers hjemmehjælp om ugen, fordi hun vil, men det er urimeligt, at hun ikke kan få mere hjælp, mener hun

Af Jane W. Schelde
Foto: Lasse Jørgensen

“Fra hofterne og ned er jeg blevet 110 år. Fra hofterne og opad kan jeg ikke mærke forskel. Jeg har de samme interesser, de samme glæder og de samme ønsker. Jeg er ligesom delt i to, hvor den øverste halvdel ikke er blevet spor ældre.”

Mulle Blechingberg sidder i sin yndlingslænestol i stuen og har sin gangrullator parkeret foran sig. Uden den kan hun ikke gå omkring i huset, og selv med den kniber det med balancen. Men hun klarer sig fint, siger hun og vil også klare sig. Ikke mindst fordi hun vil blive boende i den gamle villa på Slotstien i Snoghøj ved Fredericia, hvor hun har boet i mere end 60 år.

“Nogle gange er jeg selv forbløffet. Der må jo være noget galt, når jeg stadig er lige lykkelig for pænt tøj, ture, slik, bøger, film ... ja, der er ikke noget, jeg kan sige, at jeg ikke er glad for mere. Det er udelukkende kræfterne, det er galt med. Jeg bliver ikke træt i hovedet, men jeg bliver træt i mine ben, min krop og mine hænder,” siger hun.

Mulle Blechingberg, 84 år, hedder egentlig Camille til fornavn – udtalt på fransk: Kami’j. Men da ingen hverken kan stave eller udtale navnet rigtigt, foretrækker hun Mulle. Det er nemmere.

Siden Mulle Blechingberg var 18 år, har hun vidst, at hun havde den sjældne muskelsvindsygdom, Charcot-Marie-Tooth. Da hun var ung, betød sygdommen, at hun gik lidt anderledes end andre, men ellers klarede hun sig godt.

“Jeg kunne da både cykle til Fredericia, svømme, ride og danse. Og for nu at prale lidt så har jeg aldrig siddet over en eneste gang til bal nede på badehotellet. Jeg mener, at så har jeg da ikke virket afskrækkende,” forklarer hun.

Ikke råd til hushjælp

Også som hjemmegående husmor med mand og to børn klarede Mulle Blechingberg sig godt. Hun fungerede 95 procent normalt, siger hun. Resten fik hun hjælp til af sin mand, selv om det ikke var almindeligt, at manden hjalp til med det huslige. Men der var ikke råd til at få hjælp i huset, og hjemmehjælp eksisterende ikke dengang.

“Jeg kunne måske have klaret mig endnu længere, hvis jeg ikke havde brugt så mange kræfter dengang,” siger hun og hentyder til, at ryggen nok er blevet ødelagt af al den vask i hånden. Men sådan var vilkårene jo dengang.

Først da Mulle Blechingberg var omkring 60 år, og hendes mand havde fået konstateret dårligt hjerte, foreslog hendes læge, at hun søgte invalidepension. Det gjorde hun og fik tildelt den mellemste invalidepension og det laveste plejetillæg. Det klarede hun sig med, til hendes mand døde få år efter. Derefter fik hun hjemmehjælp: Ca. fire timer om ugen, eller i hvert fald timer nok til at få gjort rent i hele huset og handlet, husker hun. Siden er det gået langsomt nedad med hjælpen og servicen.

“Nu har jeg knap én time om ugen til rengøring, og de må ikke handle for mig mere. Det er så forargeligt, og jeg er virkelig vred over det. I det sidste halve år har de ikke talt om andet i Folketinget end at give flere penge til hjemmehjælpen, men der er ikke kommet så meget som en eneste ekstra person til hjemmehjælpen. Jeg har mistanke om, at kommunen har fået pengene, men har brugt dem til et par ekstra spadestik nede i havnen, for det er der prestige i,” kommer det vredt fra Mulle Blechingberg, som ikke har

undladt at påpege den forringede service over for kommunen. Feks. ringede hun, da hun fik besked om, at hjemmehjælperne ikke længere måtte købe ind for hende.

“Da blev jeg gal. For hvad nu hvis jeg ikke kunne komme på apoteket, i banken eller på posthuset? Da sagde jeg, at det må og skal I gøre for mig – og det fik jeg så bevilget. Men jeg skulle virkelig slås, og de var sure i lang tid, fordi jeg havde henvendt mig på rådhuset.”

Et bad om ugen

Ud over den ene time til rengøring kommer en hjemmehjælper et kvarter hver morgen for at hjælpe Mulle Blechingberg tøj, strømper og sko på, og hver tirsdag har hun fået bevilget en times hjælp til at komme i bad. Men hjælpen er ikke så fleksibel som tidligere, synes hun. Hvis hjemmehjælperen holder ferie, eller hun selv har gæster på netop den ugedag, hvor hjælperen plejer at komme, bliver rengøringen droppet. Morgenhjælpen kommer kl. 7.30 hver dag, selv om hun gerne ville sove længere. Når man først kommer i seng efter midnat, fordi alle de gode film i fjernsynet vises sent, sover man noget så godt på det tidspunkt, forklarer hun.

Heller ikke et ekstra bad i løbet af ugen, er der mulighed for. Det spurgte hun om sidste sommer, da det var varmt, og henviste til en ældre mand, som hun vidste, fik bad hver dag. Kunne hun ikke få bad bare to gange om ugen?

“Nej, sagde de. Han fik det kun, fordi han tisede i bukserne, og da jeg ikke tisser i bukserne, så... jeg overvejede, om jeg skulle give mig til det,” kommer det med et underfundigt smil.

For at kompensere lidt for den



“Jeg er ligesom delt i to, hvor den øverste halvdel ikke er blevet spor ældre,” siger Mulle Blechingberg.

manglende tid i hjemmehjælpen har Mulle Blechingberg ansat en privat hjælp et par timer om ugen til rengøring. Mere har hun ikke råd til, når hun også betaler en anlægsgartner for at ordne den store have omkring huset. Til at handle for sig har hun fået en aftale med et ungt par, der bor i nabolaget. De handler én gang om ugen, og det har hun lært at nøjes med, selv om det kan betyde, at hun må undvære ost en hel uge, hvis hun glemmer at skrive det på huskesedlen. Hendes søn og datter har ikke mulighed for at hjælpe hende i det daglige. Sønnen er i Rusland, og datteren bor i København.

Gammel med muskelsvind

Med alderen og udviklingen i muskelsvindsygdommen er der efterhånden mange ting, Mulle Blechingberg ikke længere kan.

“Jeg synes – og nu må jeg rose mig selv – at jeg er rimelig god til at vænne mig til alting,” siger hun, men understreger samtidig, at der er stor forskel på bare at blive gammel og at blive gammel med muskelsvind.

“Hvis du bare er gammel, kan du have ondt i ryggen og have svært ved at gå. Men du kan gå. Og du kan gøre mange ting, og du kan frem for alt gå rundt i dit hjem. Men når du har muskelsvind, må du overveje alt, hvad du gør: Hvor du sætter dig, om stolen er høj nok, til at du kan komme op igen, om gryden er let nok, til at du kan løfte den op på komfuret, om tingene er for højt oppe i skabet – og sådan kan man blive ved. Det er svært at rede håret i nakken, fordi armene gør ondt, og du kan ikke komme ned i din egen kælder. Hvis jeg bare var gammel, kunne jeg gå baglæns ned ad trappen.”

Også uden for huset kan Mulle Blechingberg mærke forskellen. Hun kommer meget sjældent ud – både fordi der er trapper op til huset, og fordi hun ikke har nogen til at skubbe den manuelle kørestol, hun bruger udendørs. En elektrisk kørestol er ikke nogen løsning, mener hun, for hun tør ikke køre sådan en, og der vil stadig være problemer med alle trapperne, uanset om hun ville bruge den i byen eller i sit eget hus.

Netop trappen til første sal i den gamle villa har Mulle Blechingberg for længst måttet opgive at komme op af. Derfor fik hun for nogle år siden installeret en trappeelevatør. Rundt om i huset er der desuden adskillige håndtag, så hun altid har noget at holde fast i og støtte sig til, og i badekarret er der en bade stol med en elektrisk hævemekanisme.

At få de nødvendige hjælpemidler har aldrig været et problem. “Der har de altid været villige til at hjælpe,” siger hun og banker under bordet.

“Blikmad”

På grund af sin muskelsvind kan Mulle Blechingberg ikke længere overkomme at lave mad, og hun får derfor hver dag sin varme mad fra kommunen. “Blikmad” kalder hun den, fordi hun synes, den er både kedelig og fantasiløs. Men der er ikke andre muligheder, så hun har været nødt til at affinde sig med det – ligesom med alle de andre ting, hun heller ikke kan mere.

“Der er jo tusindmange ting, jeg



Huset er fyldt med minder fra et langt liv, og derfor vil Mulle Blechingberg kæmpe til det sidste for at blive boende.

ikke kan. Jeg kan ikke tænde op i pejsen, jeg kan ikke rede sengen til min søn, når han kommer hjem til jul, så han kan se, at han er velkommen, eller bage småkager. Jeg ville også gerne have mange pottedplanter, men jeg kan ikke vande dem, fordi jeg ikke kan løfte vandkanden op til karmen. Jeg kan ikke vaske mine strømper og hænge dem op eller tage i byen og selv vælge mit tøj i forretningen – ja, det er lidt svært at huske alle de ting, jeg gerne ville kunne,” siger hun, men har efterhånden vænnet sig til, at sådan er det. Det får hende i hvert fald ikke til at miste livslysten.

“Jeg mener også, at man skal gøre problemerne til opgaver og så forsøge at løse dem i stedet for at sætte sig ned og vente på, at andre gør det.”

Når Mulle Blechingberg taler om livskvalitet, og hvad der betyder noget for hende, nævner hun allerførst det at bo i den gamle villa. Huset er fyldt med minder og ting,

hun har arvet, og så er der “lebensraum”, kalder hun det. Selv om det er luksus, fordi det er dyrt både skatte- og reparationsmæssigt, vil hun hellere spare på køkkenrullerne og ønske sig praktiske ting til huset i jule- og fødselsdagsgave end flytte derfra.

En god kammerat

Men også venskabet med Christian på 16 år, som besøger hende hver weekend, er med til at gøre livet værd at leve, mener hun. Venskabet begyndte, efter at han havde besøgt hende i forbindelse med en opgave til skolen, og så er han kommet siden.

“Ham holder jeg så meget af. Han behandler mig nøjagtig som en kammerat, og det er jeg lykkelig for. Han kommer bare for at besøge mig, og vi kan snakke om alt: Julegaver, hans nye tøj, eller han har måske nogle sladderhistorier. Jeg er simpelthen så glad for ham, at jeg ikke tør sige det til min datter. Jeg tror, hun bliver lidt jaloux, men han

gør jo bare alt det, hun kunne gøre, hvis hun var hjemme.”

F.eks. ringede Christian en dag til hende for at høre, om hun havde spist. Ellers ville han komme med nogle pommefritter, han netop var ved at lave.

“Så kom han susende på sin cykel med en kæmpe pose pommefritter og en stor bøtte remoulade og ketchup, og så sad vi og spiste pommefritter med fingrene. Sådan er han bare.”

En pose slik

For Mulle Blechingberg er livskvalitet også noget med at læse en god bog, at have tid til at læse Berlingske Tidende hver dag over middag og at sætte sig i lænestolen kl. 18 og følge nyhedsudsendelserne i fjernsynet til kl. 20 og så bagefter se, hvad der ellers kommer på en af tv-kanalerne.

“Jeg elsker mine aftener, og så sørger jeg for at have noget slik. Andre mennesker drikker aftenkaffe – jeg har slik. Det er nemmere. Når jeg kommer til det tidspunkt af dagen, orker jeg ikke at gå helt ud i køkkenet, selv om jeg har lyst til kaffen. Jeg er bare træt. Trætheden er det mest besværlige ved denne form for muskelsvind.”

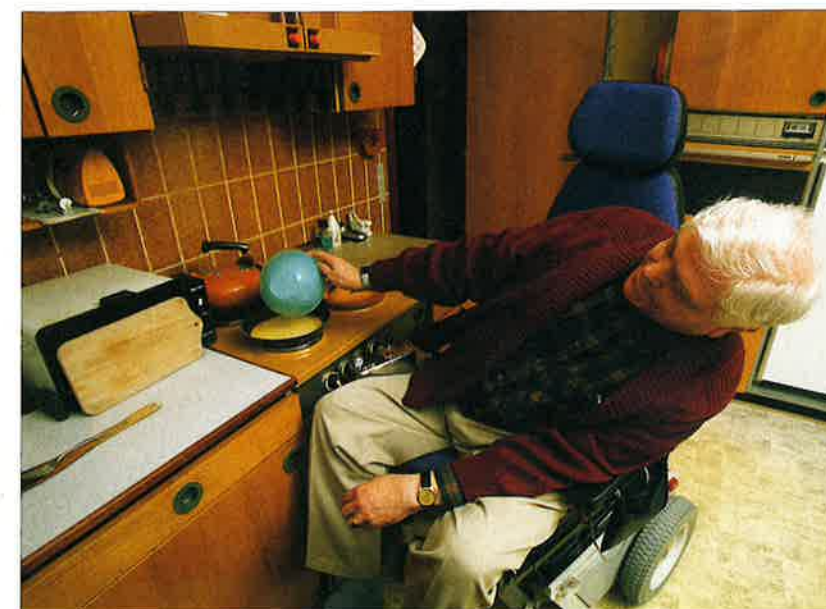
Hvis Mulle Blechingberg en dag får brug for så meget hjælp, at andre mener, hun bør flytte, vil hun alligevel kæmpe til det sidste for at blive boende.

“Væk herfra...Nej, det vil jeg ikke,” siger hun med en stædighed, der gør, at man er overbevist om, at hun nok skal få ret.

“Min svigersøn sagde engang til mig: Du er en stædig gammel dame, – men jeg kan nu godt lide dig alligevel. Stædighed er en god ting, og jeg er lykkelig for at have den,” siger Mulle Blechingberg.

Det går rigtig godt

En fordel at bo i en lille kommune, mener 71-årige Jørgen Suhr, der har tilstrækkelig hjælp til at klare sig i egen bolig



For Jørgen Suhr er livskvalitet bl.a. at kunne klare sig selv så meget som overhovedet muligt – f.eks. at kunne lave sin egen mad.

Han ser ikke gammel ud og føler sig heller ikke sådan. Kun hårfarven og høreapparatet afslører, at han ikke er 50 år længere – og så er kræfterne måske heller ikke, hvad de har været. Men optimismen og den positive livsanskuelse fejler ikke noget, eller som hans datter engang har beskrevet ham: Han hører til typen, der i stedet for at sige “når jeg dør”, siger “hvis jeg dør” – og det er nok meget rammende, erkender han.

Jørgen Suhr, 71 år, har et godt liv, mener han. Han bor i et stort, velindrettet parcelhus i et stille kvarter i Tommerup, har bil, der er indrettet, så han selv kan køre den, en stor bekendtskabskreds og er kendt i den lille fynske kommune, hvor han har boet siden 1960 og fungeret som lærer frem til 1981, hvor han kom på førtidspension på grund af sin muskelsvindsygdom.

At han er kendt i byen og kom-

munen, gavner ham nu, hvor han er pensionist og i nogen grad har brug for hjælp.

“Kommunen og socialudvalget kender mig, og mange af de handlende i byen er mine gamle elever. Når jeg handler pr. telefon, kører de varerne ud til mig, og når jeg skal have nyt tøj, kommer de også herhjem. Det betyder meget, at jeg bor i en lille kommune, hvor de ved, hvem jeg er,” siger Jørgen Suhr, der har boet alene i huset, siden hans kone, Inger, døde i 1992.

En anden forklaring på, at tingene går, som de skal, er, at han har den hjælp, han har behov for både i form af hjemmehjælp, hjælperordning og hjælpemidler. Hjemmehjælperen kommer hver morgen for at hjælpe ham op, kommer igen om formiddagen for at tage sig af rengøring, og om aftenen for at hjælpe ham i seng. Det bliver til 14-

15 timer om ugen. Desuden har han 220 timers hjælperordning om året, som han bruger, når han skal i teatret, til koncert, på restaurant eller tager på kursus med overnatning. De 220 timer er mere, end han i øjeblikket har brug for.

“Det er rart med hjælperordningen. Det er rart at være to, når man skal ud – og selvfølgelig også mere sikkert og trygt. Og så er det med til at holde mig i gang at møde nye og unge mennesker,” siger Jørgen Suhr, som selv ansætter sine hjælpere.

Irriterende skrammer

Jørgen Suhrs diagnose er limb girdle muskeldystrofi – en muskelsvindsygdom, der udvikler sig meget langsomt. Den langsomme udvikling har betydet, at han har haft tid til at vænne sig til den ændrede situation, til at få de nødvendige hjælpemidler og til at få indrettet huset, så det hele tiden har været tilpasset hans behov. I dag har han bl.a. el-kørestol, loftslift, toiletstol og ramper. Ved carporten er der forlængst installeret elevatorlift, og alle husets dørtrin er væk.

At husets døråbninger ikke er beregnet til, at en bred el-kørestol skal kunne komme ubesværet igennem, vil Jørgen Suhr ikke få gjort noget ved. Han har efterhånden 3½ års erfaring i at manøvrere sin kørestol rundt i huset, så han klarer sig. En ting ærgrer ham dog: Huset bærer efterhånden præg af, at han sidder i kørestol. Skabene er lidt skrammede, og det bryder han sig ikke om.

“Det er selvfølgelig ikke værre, end at det kan pudses op, men det irriterer mig en lille smule,” siger Jørgen Suhr, som understreger, at det kun skyldes synet. Kørestolen har han ikke haft svært ved at acceptere.

“Det hele er jo kommet lidt

Af Jane W. Schelde
Foto: Lars Wamberg



efter lidt, og min læge fortalte mig allerede, da jeg fik diagnosen for 25 år siden, at jeg ville komme til at sidde i kørestol, når jeg blev 90 år. Det blev så lidt før, men jeg har haft tid til at vænne mig til tanken," siger han.

Almindelig folkepensionist

Overgangen fra arbejde til førtidspension og senere overgangen fra førtidspension til almindelig folkepension som 67-årig skabte ingen problemer for Jørgen Suhr.

"Det er nu lidt skægt, at når man bliver 67 år, bliver man pludselig rask. Så får man ingen invalidepension mere; man er bare almindelig folkepensionist," siger han og fundrer lidt over, hvad overgangen ellers betød. Økonomisk var der ikke den store forskel, fordi han bibeholdt sit plejetillæg og derudover fik tjenestemandspension og ægtefællepension.

"Men jeg var lidt bekymret for, om de ville kigge på min alder, når jeg skulle have skiftet invalidevognen

ud. Men det gjorde de ikke. Jeg har fået skiftet bilen ud to gange, siden jeg blev 60 år. Sidste gang var i november 1996, og da var jeg fyldt 70."

Jørgen Suhr bruger sin bil meget. Har han blot nogle til at sende sig afsted – hjælpe overtøj på og taske ind i bilen – og nogle til at modtage ham "i den anden ende", klarer han selv resten. På den måde kan han besøge sin søn og datter, der begge bor i København, eller de gamle studiekammerater fra Gedved seminarium. "Jamen, det går rigtig godt," kommer det gang på gang fra Jørgen Suhr, som tydeligt er glad for, at han kan så mange ting. F.eks. laver han selv mad, fordi han stadig kan klare at "kure gryderne hen over køkkenbordet", som han beskriver det. Kun to gange om ugen får han sin varme mad fra plejehjemmet.

Indtil for tre et halvt år siden bagte han også sit eget rugbrød, men det kan han ikke længere. Efter et fald, hvor et ledbånd sprang, har han ikke kunnet gå og har derfor permanent måttet bruge kørestol.

Jul uden karrysalat

Alderen og udviklingen i sygdommen har efterhånden påvirket kræfterne. Jørgen Suhr kan mærke, at han bliver hurtigere træt og derfor er nødt til at planlægge nøje for at nå de ting, han gerne vil. Og det kan ikke blive til mere end en ting på en dag.

"Det kniber lidt at måtte nøjes med det, for jeg vil gerne nå så meget som muligt. Men vi bliver alle ældre med årene, og det må vi jo acceptere," siger Jørgen Suhr, som indimellem selv har svært ved det. F.eks. til jul, hvor han siden Ingers død har videreført traditionen med at servere hjemmelavet karrysalat til julefrokosten med familien. I år faldt fabrika-

tionen af karrysalat sammen med produktionen af konfekt, og den gik ikke. Han måtte springe karrysalaten over.

"Til stor irritation for mig selv – men sikkert fuldstændig ligegyldigt for mine børn," siger Jørgen Suhr og kan ikke lade være med at grine af det, selv om der er alvor bag.

Den samme irritation kan nemlig også komme, når han ser, hvordan andre fumler med en skruetrækker, og han som gammel sløjdlærer ved, hvordan det skal gøres, men ikke kan. Eller når venner kommer på besøg.

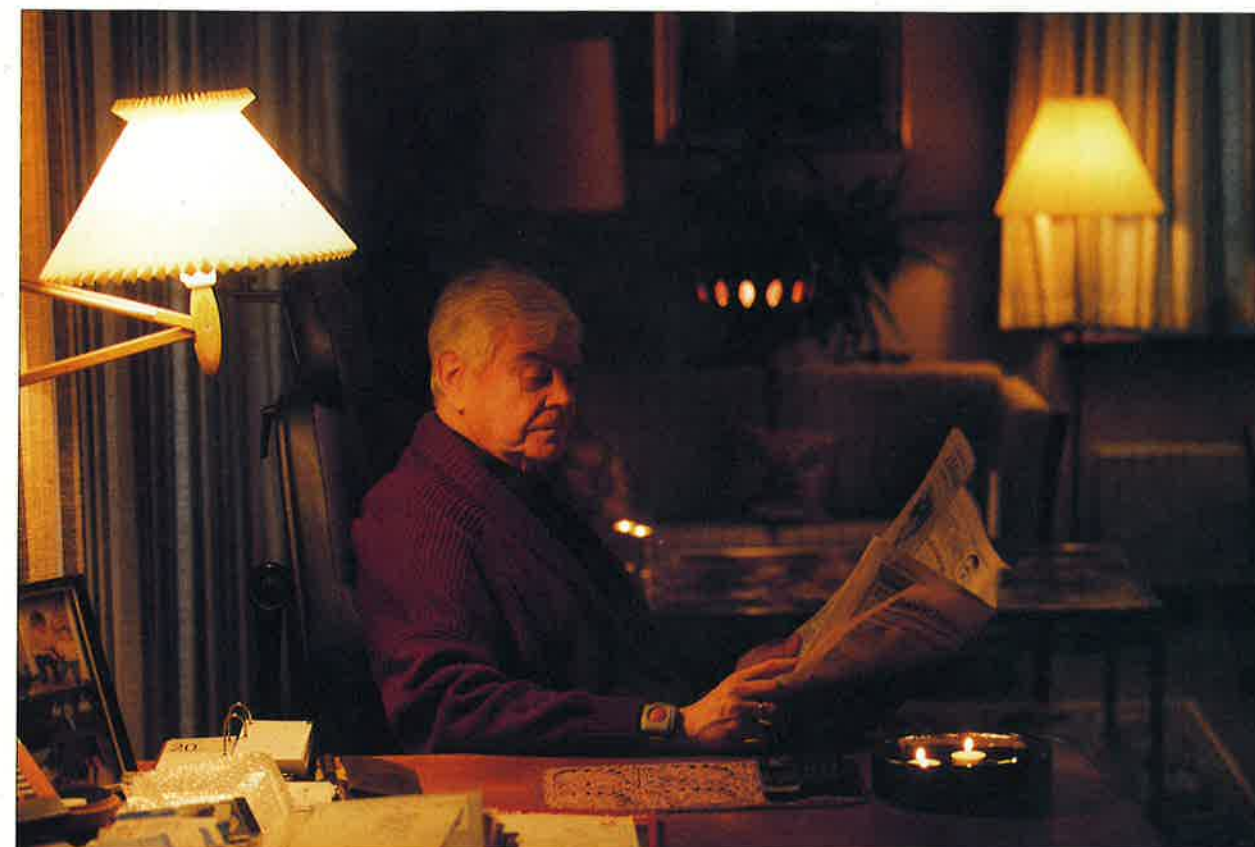
"De ved, der er hjerterum og husrum, men det er selvbetjening – desværre. Det betyder sikkert ikke noget for dem, når de ved det, men jeg ville gerne kunne servere for dem," siger han.

"Mine børn skælder mig somme tider ud, fordi jeg vil have det så perfekt, at det kan gå ud over kræfterne. De vil hellere have, at jeg overlod noget af det til dem, og at jeg så var mere frisk. Men jeg kan godt lide, at tingene er i orden, når der kommer nogen, så det er svært."

Alene, men ikke ensom

Jørgen Suhr tilbringer meget af sin tid alene i huset. Han læser, lytter til musik, surfer på internettet, ser fjernsyn og holder kontakten til sine børn, venner og øvrige omgangskreds. Eller han skriver læserindlæg til avisen for at blande sig i den lokale debat og var for nylig aktiv i at få etableret et handicapråd i kommunen.

"Jeg er nok meget alene, men det nyder jeg. Jeg ved jo, at når behovet for at være sammen med andre opstår, kan jeg tage bilen og køre ud eller tage telefonen," siger Jørgen Suhr og forklarer, at på den måde minder hans nuværende tilværelse



Jørgen Suhr tilbringer mange timer alene, men føler sig ikke ensom.

meget om den tid, hvor Inger stadig levede. Da var de også meget hjemme og var meget alene to.

"Da Inger døde, kunne jeg ikke tænke mig at flytte herfra. Hver eneste hjørne og krog i huset har sin historie, og det er, ligesom Inger stadig er her. Det kan jeg ikke tage med over i et andet hus. Og det er måske også derfor, jeg ikke føler mig ensom nu. Inger er her også."

Rent praktisk mener Jørgen Suhr ikke, at han kan få det bedre i en anden bolig. Økonomisk er huset efterhånden betalt, indretningsmæssigt er det ideelt til ham, og han kan lide at have plads omkring sig. De mange kvadratmeter betyder også, at der er plads til børn og børnebørnene, når de kommer hjem. De kan endda få hver deres værelse, og

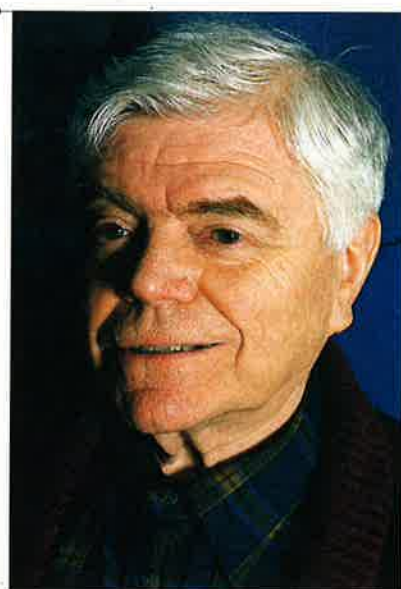
sengene står altid redt, så de kan komme, når de vil.

"Det er nok kun hjemmehjælperne, der synes, huset er stort, når de skal gøre rent. De kommer sikkert ikke ind i alle værelserne hver uge, men de bliver jo heller ikke brugt så tit."

Jørgen Suhr har ikke overvejet nøjere, hvad der skal ske, hvis han bliver dårligere og får brug for mere hjælp i hverdagen.

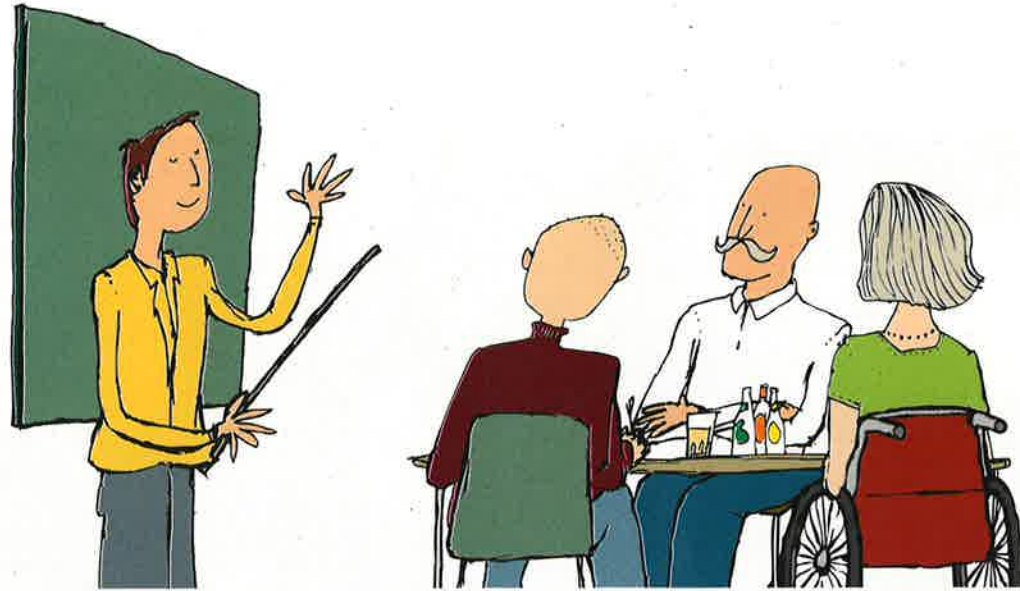
"Jeg er måske nok en her-og-nu-person, og nu går det jo godt. Det næste bliver måske, at jeg mister så mange kræfter i armene, at jeg har svært ved at spise, men.... Nej, mit alternativ til huset er enten plejehjem eller at blive båret ud i en kiste. Og så foretrækker jeg det sidste."

Vi bliver jo alle ældre med årene, og det må vi jo acceptere," siger Jørgen Suhr.





Kursusoversigt 1998



Vi bringer her en samlet, kronologisk oversigt over de kurser, temadage og møder, som medlemsservice (ms) og Institut for Muskelsvind (IfM) udbyder i 1998. Det fremgår af oversigten, i hvilken afdeling de enkelte arrangementer hører til.

Blandt nyhederne i 1998 er ugekurser, som Institut for Muskelsvind for første gang tilbyder. Emnerne er "Familien i fokus" og "Unge respiratorbrugere i Europa". Andre nyheder vil være, at det primære kursussted i år vil være Musholm Bugt Feriecenter, som netop er blevet åbnet. Blandt medlemskurserne vil der som altid være nye grupper, nye initiativer og nye projekter.

Institut for Muskelsvind

Det overordnede formål med kurserne i Institut for Muskelsvind er dels at oplyse og undervise om emner, der er relevante for mennesker med muskelsvind, deres pårørende og behandlere. Dels at give deltagerne mulighed for at træffe andre, der er i samme situation som dem selv.

Kurserne planlægges, så der er kontinuitet i udbuddet: Introduktionskurser for nydiagnostiserede følges op af specifikke diagnose- og behandlingskurser – skolestartskurser

følges op af kurser for elever på skolens mellemste klassetrin osv. Desuden koordineres kursustilbuddene i forhold til IfM's øvrige ydelser til brugerne.

Deltagerne på kurserne er visiterede. Det vil sige, at vi blandt brugerne udvælger målgruppen, som sammen med deres pårørende og eventuelle hjælpere inviteres til at deltage. På nogle kurser inviterer vi desuden en eller flere af de fagpersoner, som i det daglige samarbejder med brugerne, f.eks. lokale ergo- eller fysioterapeuter, lærere, sagsbehandlere, læger m.m.

Bortset fra udgiften til transport er det gratis for alle inviterede at deltage. Finansieringen af dem indgår som en integreret del af IfM's overenskomst med amterne. Eneste betingelse for at blive inviteret til kurserne er, at du er lægehenvist til og registreret i IfM.

Har du spørgsmål vedrørende IfM's kurser, kan du kontakte kursuskonsulent Asger Frost på tlf. 8948 2222.

Medlemsservice

Antallet og indholdet af de kurser, temadage og aftenmøder, som hører under medlemsservice, er blevet bestemt ud fra medlemmernes ønsker,

ligesom det er medlemmerne selv, der har sammensat programmet for de enkelte kurser. Som det fremgår af oversigten, er enkelte arrangementer endnu ikke fastlagt i detaljer. Interesserede kan få yderligere oplysninger om disse kurser hos de nævnte kontaktpersoner eller hos medlemsservice.

Indbydelserne til kurserne udsendes via medlemsservice eller de enkelte interessegrupper. Hvem der inviteres bestemmes ud fra kurssets målgruppe (geografi, alder, diagnose m.m.).

Udgiften for at deltage i et kursus, temadag eller møde er nævnt i oversigten. Princippet for deltagerbetalingen er, at deltagere i temadage selv betaler deres transportudgifter og et mindre deltagergebyr. Deltagere på weekendkurser betaler en fast kursusafgift på 100 kr. plus 100 kr. for hver påbegyndt kursusdag. Muskelsvindfonden dækker de resterende omkostninger til ophold, forplejning og transport.

Har du spørgsmål vedrørende kurser under medlemsservice, kan du kontakte medlemskonsulenterne på tlf. 8948 2222 eller e-mail adresse "medserv@post4.tele.dk".

17. februar (foreløbig dato)

Præsentation af ALS-Team Hillerød (ms)

Sted: Kommunikationscentret i Hillerød
Målgruppe: Medlemmer med ALS, pårørende og andre interesserede, Sjælland
Kontaktperson: Carsten Rasmussen tlf. 4225 1018

20. februar

Friedreichs Ataxi fagdag (IfM)

Sted: Musholm Bugt Feriecenter
Målgruppe: Neurologer, genetikere, patologer fra landets hospitaler
Pris: 300 kr. pr. deltager
Kontaktperson: Kursuskonsulent Asger Frost tlf. 8948 2222

20.-22. februar

Weekend for forældregruppen, Sydjylland II (ms)

Sted: Musholm Bugt Feriecenter
Målgruppe: Medlemmer af forældregruppen Sydjylland II
Børnepasning: Ja
Pris: 600 kr. pr. familie
Kontaktperson: Helle Dahl Hansen tlf. 7581 4873

24. februar kl. 17.00

Legatsøgning (ms)

Sted: Vejle Handicap Center
Målgruppe: Medlemmer med ALS, pårørende og andre interesserede
Kontaktperson: Erik Petersen tlf. 7583 9980

27. februar-1. marts

Friedreichs Ataxi diagnosekursus (IfM)

Sted: Musholm Bugt Feriecenter
Målgruppe: Brugere af IfM i hele landet og deres nærmeste familie
Børnepasning: Ja
Kontaktperson: Kursuskonsulent Asger Frost tlf. 8948 2222

6.-8. marts

Introduktionskursus for voksne (IfM)

Sted: Musholm Bugt Feriecenter
Målgruppe: Nye voksne brugere i IfM
Børnepasning: Ja

Kontaktperson: Kursuskonsulent Asger Frost tlf. 8948 2222

11. marts kl. 19.00

Ernæring og sonde mad for ALS-patienter (ms)

Sted: Centret Zahlesvej, Ringsted
Målgruppe: Medlemmer med ALS, pårørende og andre interesserede, Sjælland
Kontaktperson: Finn N. Christiansen tlf. 4678 9925

13.-15. marts

Fremmede madkulturer (ms)

Sted: Musholm Bugt Feriecenter
Målgruppe: Unge med muskelsvind (15-35 år)
Pris: 400 kr. pr. person, hjælpere deltager gratis
Kontaktperson: Tina Kirkegaard tlf. 3647 7806 eller Maria Overgaard Hansen tlf. 8627 2840

13.-15. marts

Træf for myastenikere Jylland/Fyn (ms)

Sted: Århus Kommunes Feriecenter, Hou v/Odder
Målgruppe: Medlemmer med myasteni Jylland/Fyn samt deres pårørende
Pris: 400 kr. pr. person, hjælpere deltager gratis
Kontaktperson: Hanne Arve tlf. 8611 7930

19. marts kl. 17.00

Om Verdenskongressen ALS '97, Glasgow (ms)

Sted: Hasle Lokalcenter, Århus
Målgruppe: Medlemmer med ALS samt pårørende
Kontaktperson: Rudolf Helms tlf. 8615 5923

20.-21. marts

Brickless Centre møde (IfM)

Sted: Rigshospitalet
Målgruppe: Læger og fysioterapeuter fra hele Europa med interesse for muskelsvind
Pris: 550 - 775 kr.
Kontaktperson: Sekretær Gerda Steen Larsen tlf. 8948 2222

20. marts kl. 16.00-22. marts kl. 14.00

De svære valg (ms)

Sted: Musholm Bugt Feriecenter
Målgruppe: Voksne medlemmer med muskelsvind og myasteni (minimum 25 år)
Pris: 400 kr. pr. person, hjælpere deltager gratis
Kontaktperson: Anette Lindeløv tlf. 3167 9417

27. marts kl. 17.00-29. marts kl. 15.00

Computeren som arbejdsredskab (ms)

Sted: Musholm Bugt Feriecenter
Målgruppe: Forældregruppen Sydjylland (børn: 12-18 år)
Pris: 400 kr. pr. person, hjælpere deltager gratis
Kontaktperson: Karen Johnsen tlf. 7475 0401

27.-29. marts

Weekend for familier med børn med Charcot-Marie-Tooth (ms)

Sted: Musholm Bugt Feriecenter
Målgruppe: Familier med børn (0-18 år) med Charcot-Marie-Tooth
Børnepasning: Ja
Pris: 400 kr. pr. familie
Kontaktperson: Medlemskonsulent Anita Gustafsson tlf. 8948 2222

28. marts

Temadag om kroppens træning og ernæring (ms)

Sted: Tarup Gl. Præstegård, Fyn
Målgruppe: Voksne medlemmer på Fyn
Kontaktperson: Kirsten Schmidt Nielsen tlf. 6475 1423

28. marts

Forårsmøde (ms)

Sted: Den Blå Sal, Klostergården i Kolding
Målgruppe: Alle bedsteforeldre Jylland/Fyn, der har børnebørn med muskelsvind
Kontaktperson: Jytte Daugård tlf. 7553 7510

3.-5. april

ALS-kursus (IfM)

Sted: Musholm Bugt Feriecenter
Målgruppe: Brugere af IfM i hele landet og deres pårørende



Børnepasning: Ja

Kontaktperson: Sekretær Lisbeth Sander Hansen tlf. 8948 2222

17.-19. april

Introduktionskursus for muskelterer (IfM & ms)

Sted: Muskelsvindfondens lokaler i Århus

Målgruppe: Alle interesserede muskelterer

Pris: Gratis, alle kan deltage

Kontaktperson: Isabelle I. Schwartzbach tlf. 8621 4633 eller Asger Frost tlf. 8948 2222

18. april

Møde i lokalgruppe København (ms)

Sted: Rødovregergård

Målgruppe: Alle medlemmer på Sjælland

Kontaktperson: Anita Kruse, tlf. 4373 4711

21. april kl. 19.00

Sociale forhold for ALS-patienter (ms)

Sted: Kommunikationscentret, Hillerød

Målgruppe: Medlemmer med ALS, pårørende og andre interesserede, Sjælland

Kontaktperson: Carsten Rasmussen tlf. 4225 1018

24.-26. april

Familiekursus: Spinal muskelatrofi, type II-III (IfM)

Sted: Musholm Bugt Feriecenter

Målgruppe: Børnefamilier fra hele landet (børn: 0-15 år)

Børnepasning: Ja

Kontaktperson: Kursuskonsulent Asger Frost tlf. 8948 2222

28. april kl. 17.00

Sct. Maria Hospice (ms)

Sted: Vejle Handicap Center

Målgruppe: Medlemmer med ALS, pårørende og andre interesserede, Jylland/Fyn

Kontaktperson: Erik Petersen tlf. 7583 9980

1.-3. maj

Familielivet, når der er et handicappet barn (ms)

Sted: Asserbo Skolekoloni v/Frederiksværk

Målgruppe: Forældregruppen Sjælland

Kontaktperson: Dorthe Berenth tlf. 3649 5827

1.-3. maj

Træf for myastenikere på Sjælland (ms)

Sted: Musholm Bugt Feriecenter

Målgruppe: Medlemmer med myasteni på Sjælland samt deres pårørende

Pris: 400 kr. pr. person, hjælpere deltager gratis

Kontaktperson: Kammilla Vogelius tlf. 3678 3009

1.-3. maj

Børneintroduktionskursus (IfM)

Sted: Pindstrupcentret på Djursland

Målgruppe: Nye børnefamilier i instituttet

Børnepasning: Ja

Kontaktperson: Kursuskonsulent Asger Frost tlf. 8948 2222

5. maj

De sociale love og ALS (ms)

Sted: Tarup Gl. Præstegård, Odense

Målgruppe: Medlemmer med ALS samt pårørende Fyn/Jylland

Kontaktperson: Verner Bundgård tlf. 6594 1564

8. maj kl. 17.00-10. maj kl. 15.00

Mandeideal og muskelsvind (ms)

Sted: Musholm Bugt Feriecenter

Målgruppe: Mænd med muskelsvind (25-100 år)

Pris: 400 kr. pr. deltager

Kontaktperson: Jens Lund tlf. 8613 5212 eller Ivan Jakobsen tlf. 8627 2840

15.-16. maj (i forbindelse med Landsmødet)

Kursus for forældre med muskelsvind (IfM)

Sted: Søhøjlandet

Målgruppe: Brugere af IfM i hele landet og deres pårørende

Børnepasning: Ja

Kontaktperson: Kursuskonsulent Asger Frost tlf. 8948 2222

15.-16. maj (i forbindelse med Landsmødet)

Seniorkursus (IfM)

Sted: Søhøjlandet

Målgruppe: Brugere af IfM over 50 år og deres nærmeste familie

Børnepasning: Ja

Kontaktperson: Kursuskonsulent Asger Frost tlf. 8948 2222

16. maj kl. 13.00-17. maj kl. 15.00

Landsmødet 1998 (ms)

Sted: Søhøjlandets Ferie- og Aktivitetscenter v/Silkeborg

Målgruppe: Medlemmer af Muskelsvind-fonden med børn

Børnepasning: Ja

Kontaktperson: Medlemsservice tlf. 8948 2222

26. maj

ALS-filmen (ms)

Sted: Vejle Handicap Center

Målgruppe: Medlemmer med ALS, pårørende og andre interesserede, Jylland/Fyn

Kontaktperson: Erik Petersen tlf. 7583 9980

27. maj kl. 19.00

Kommunikationshjælpemidler (ms)

Sted: Centret Zahlesvej (foreløbigt sted)

Målgruppe: Medlemmer med ALS, pårørende og andre interesserede, Sjælland

Kontaktperson: Finn N. Christiansen tlf. 4678 9925

Juni (dato endnu ikke fastlagt)

Fagdag for fysioterapeuter øst/vest (IfM)

Sted: Endnu ikke fastlagt

Målgruppe: Fysioterapeuter med muskel-svindspatienter fra Øst- og Vestdanmark

Børnepasning: Nej

Kontaktperson: Kursuskonsulent Asger Frost tlf. 8948 2222

2. juni (foreløbig dato)

ALS-møde – tema endnu ikke fastlagt (ms)

Sted: Kommunikationscentret i Hillerød

Målgruppe: Medlemmer med ALS, pårørende og andre interesserede, Sjælland

Kontaktperson: Carsten Rasmussen tlf. 4225 1018

11. juni kl. 17.00

Fysio- og ergoterapi for personer med ALS (ms)

Sted: Hasle Lokalcenter, Århus

Målgruppe: Medlemmer med ALS og pårørende, Jylland/Fyn

Kontaktperson: Rudolf Helms tlf. 8615 5923

28. juni-4. juli

Sommerlejr for børn 8-10 år (ms)

Sted: Sønderbjerg Ungdomsskole, Thyholm

Målgruppe: Alle børn med muskelsvind (8-10 år)

Pris: Det er gratis at deltage

Kontaktperson: Medlemskonsulent Anita Gustafsson tlf. 8948 2222

28. juni-4. juli

Sommerlejr for unge 14-17 år (ms)

Sted: Østed Efterskole v/Roskilde

Målgruppe: Alle unge med muskelsvind (14-17 år)

Pris: Det er gratis at deltage

Kontaktperson: Medlemskonsulent Anita Gustafsson tlf. 8948 2222

5.-11. juli

Sommerlejr for børn 11-13 år (ms)

Sted: Efterskolen Smededal, Mørkøv v/Holbæk

Målgruppe: Alle børn med muskelsvind (11-13 år)

Pris: Det er gratis at deltage

Kontaktperson: Medlemskonsulent Anita Gustafsson tlf. 8948 2222

15.-22. august

Ugekursus: Unge respiratorbrugere i Europa (IfM)

Sted: Musholm Bugt Feriecenter

Målgruppe: 12 respiratorbrugere 16-25 år fra DK og 12 fra Holland plus hjælpere.

Børnepasning: Nej

Pris: Eventuelt en vis egenbetaling og desuden betaling af transportudgifter

Kontaktperson: Kursuskonsulent Asger Frost tlf. 8948 2222

27. august kl. 17.00

Synke- og spiseproblemer for personer med ALS (ms)

Sted: Hasle Lokalcenter, Århus

Målgruppe: Medlemmer med ALS og deres pårørende, Jylland/Fyn

Kontaktperson: Rudolf Helms tlf. 8615 5923

29. august kl. 10.00-16.00

Temadag: Muskelsvindfonden og den voksne bruger (ms)

Sted: Fuglsangcentret i Fredericia

Målgruppe: Voksne medlemmer med muskelsvind og myasteni (minimum 25 år)

Pris: 50 kr. pr. person, hjælpere deltager gratis

Kontaktperson: Anette Lindeløv tlf. 3167 9417

29.-30. august

Weekend med børnebørnene (ms)

Sted: Billund Vandrerhjem

Målgruppe: Alle bedsteforældre Jylland/-Fyn, der har børnebørn med muskelsvind

Børnepasning: Ja

Pris: 300 kr. pr. familie

Kontaktperson: Jytte Daugård tlf. 7553 7510

8. september

Juridiske rettigheder, når du har ALS (ms)

Sted: Tarup Gl. Præstegård, Odense

Målgruppe: Medlemmer med ALS og pårørende, Jylland/Fyn

Kontaktperson: Verner Bundgård Jensen tlf. 6594 1564

11.-13. september

Skolestartkursus (IfM)

Sted: Mols Bjerger Feriecenter

Målgruppe: Børn med muskelsvind, der går i 1. klasse, deres forældre og lærere

Børnepasning: Ja

Kontaktperson: Kursuskonsulent Asger Frost tlf. 8948 2222

18.-20. september

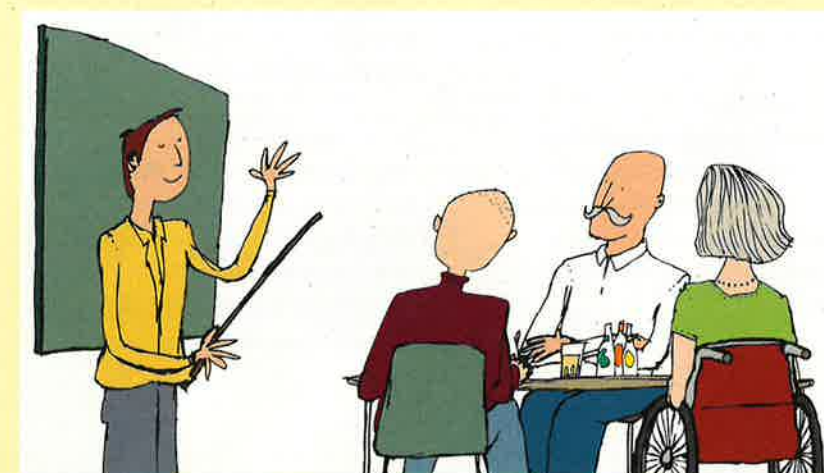
Seminar for myastenikere (ms)

Sted: Musholm Bugt Feriecenter

Målgruppe: Medlemmer med myasteni samt deres pårørende

Pris: 400 kr. pr. person, hjælpere deltager gratis

Kontaktperson: Hanne Arve tlf. 8611 7930





20.-27. september

Ugekursus: Familien i Fokus (IfM)*Sted:* Musholm Bugt Feriecenter*Målgruppe:* Brugere af IfM i hele landet og deres pårørende*Børnepasning:* Ja*Kontaktperson:* Kursuskonsulent Asger Frost tlf. 8948 2222

22. september

Foredrag om livsglæde og livskvalitet (ms)*Sted:* Vejle Handicap Center*Målgruppe:* Medlemmer med ALS, pårørende og andre interesserede, Jylland/Fyn*Kontaktperson:* Erik Petersen tlf. 7583 9980

25. september kl. 19.00

Rejseforedrag om Australien (ms)*Sted:* Tarup Gl. Præstegård, Odense*Målgruppe:* Alle medlemmer på Fyn*Kontaktperson:* Kirsten Schmidt Nielsen tlf. 6475 1423

2.-4. oktober

Weekendkursus for medlemmer med ALS (IfM & ms)*Sted:* Musholm Bugt Feriecenter*Målgruppe:* Medlemmer med ALS og deres pårørende*Kontaktperson:* Medlemsservice tlf. 8948 2222

9.-11. oktober

Myotoni diagnosekursus (IfM & ms)*Sted:* Musholm Bugt Feriecenter*Målgruppe:* Brugere af IfM i hele landet og deres pårørende*Børnepasning:* Ja*Kontaktperson:* Kursuskonsulent Asger Frost tlf. 8948 2222

10. oktober

Temadag om alternativ behandling (ms)*Sted:* Tarup Gl. Præstegård, Odense*Målgruppe:* Voksne medlemmer på Fyn*Kontaktperson:* Kirsten Schmidt Nielsen tlf. 6475 1423

22. oktober

Psykologiske aspekter – Hospice i Århus? (ms)*Sted:* Hasle Lokalcenter, Århus*Målgruppe:* Medlemmer med ALS og pårørende, Jylland/Fyn*Kontaktperson:* Rudolf Helms tlf. 8615 5923

23. oktober (kan evt. ændres)

Temadag: 4.-5.-6. klasse – øst og vest (IfM)*Sted:* Endnu ikke fastlagt*Målgruppe:* Elever med muskelsvind på 4., 5. & 6. klassetrin og deres lærere. Der afholdes kurser i Øst- og Vestdanmark*Børnepasning:* Ja*Kontaktperson:* Kursuskonsulent Asger Frost tlf. 8948 2222

23.-25. oktober

Teenageproblemer (ms)*Sted:* Musholm Bugt Feriecenter*Målgruppe:* Forældregruppen Vestjylland*Kontaktperson:* Lotte Bilberg Nasser tlf. 9788 5536

23.-25. oktober

Bistandslov – Hjælpemiddelmesse (ms)*Sted:* Musholm Bugt Feriecenter*Målgruppe:* Alle unge med muskelsvind (15-25 år)*Pris:* 400 kr. pr. deltager, hjælpere deltager gratis*Kontaktperson:* Gert Riis tlf. 8672 0570 eller Judith Krautwald tlf. 4261 2413

6.-8. november

Kontaktudvalgsweekend (ms)*Sted:* Musholm Bugt Feriecenter*Målgruppe:* De lokale kontaktpersoner, politikere og ansatte*Kontaktperson:* Medlemsservice tlf. 8948 2222

7. november

Møde i lokalgruppe København (ms)*Sted:* Rødovregeråd*Målgruppe:* Alle medlemmer på Sjælland*Kontaktperson:* Anita Kruse, tlf. 4373 4711

13.-15. november

Weekendkursus for voksne gående (IfM)*Sted:* Musholm Bugt Feriecenter*Målgruppe:* Voksne brugere (18-40 år), der er gående og deres pårørende*Børnepasning:* Evt.*Kontaktperson:* Kursuskonsulent Asger Frost tlf. 8948 2222

16. november

Temadag for Duchennebærere (IfM)*Sted:* BST-kursuslokale i Århus*Målgruppe:* Duchennebærere i Danmark, der er registreret i IfM*Børnepasning:* Nej*Kontaktperson:* Kursuskonsulent Asger Frost tlf. 8948 2222

21. november

Julemøde – bedsteforældre (ms)*Sted:* Den Blå Sal, Klostergården i Kolding*Målgruppe:* Alle bedsteforældre Jylland/-Fyn, der har børnebørn med muskelsvind*Kontaktperson:* Jytte Daugård tlf. 7553 7510

24. november

Julemøde – ALS (ms)*Sted:* Vejle Handicap Center*Målgruppe:* Medlemmer med ALS, pårørende og andre interesserede, Jylland/Fyn*Kontaktperson:* Erik Petersen tlf. 7583 9980

10. december kl. 17.00

“Det bedste ved livet?” (ms)*Sted:* Hasle Lokalcenter, Århus*Målgruppe:* Medlemmer med ALS og deres pårørende, Jylland/Fyn*Kontaktperson:* Rudolf Helms tlf. 8615 5923

Næste etape på vej

Fundraising'en til Musholm Bugt Feriecenter har taget en positiv vending

Smukt, spændende, inspirerende og med mange overraskende detaljer. Kort sagt en perle. Og sikken en udsigt. Det er mageløst at sidde i et af husene på Musholm Bugt Feriecenter og skue ud over bæltet, mens det ene store fragtskib efter det andet passerer forbi. Vendes blikket mod syd, er det den fantastiske bro, der fastholder blikket. Udsigten er så enestående, at man let kan forfalde til dagdrømmeri – og det er da ikke det værste at bruge sin tid på.

Oplevelsen af byggeriet, der spiller smukt sammen med og op til

det før har været vanskeligt at overbevise om byggeriets kvaliteter og berettigelse, er det nu indlysende for de besøgende fonde, at Musholm Bugt Feriecenter kan blive "Verdens ottende vidunder".

"Det har helt klart haft den rigtige effekt, at vi nu kan vise et færdigt og epokegørende byggeri frem. Derfor kan vi nu også med glæde konstatere, at vi har fået så mange positive tilsagn fra større fonde, at vi kan arbejde henimod at sætte anden fase af byggeriet igang, så snart vores ansøgning har været behandlet i Ar-

derne og anlæg af udearealer med legeplads, lækroge osv.

De fonde, der ved årsskiftet konkret har givet økonomisk støtte til Musholm Bugt Feriecenter, er Jasha Fonden, Vanførefonden og Statens Kunstfond.

Men der er flere på vej.

Tilfredshed med eget bidrag

Den nuværende indsats på fundraising-området gælder dog ikke kun de fremtidige etaper. Selv om det er svært at søge penge til et byggeri, der allerede er færdigt, har Muskelsvindfonden ifølge Evald Krog ikke opgivet at få dækket nogle af de 10,5 mio. kr., der i første omgang er stillet i garanti.

"Men det er indlysende vanskeliggere," erkender Evald Krog og fremhæver samtidig, at det også har haft en positiv effekt, at Muskelsvindfonden selv har betalt til byggeriet.

"Mange af de større og anerkendte fonde har udtrykt tilfredshed med, at vi selv har bidraget økonomisk," siger Evald Krog.

På det seneste møde i Musholmfondens bestyrelse blev der i øvrigt nedsat to hurtigtarbejdende udvalg: Et aktivitetsudvalg og et etape II-udvalg.

Aktivitetsudvalget har blandt andet til opgave at udarbejde et sommerprogram til feriegæsterne og arbejde videre med udearealer ved centret. Etape II-udvalget skal, som navnet siger, konkret udarbejde forslag til indholdet i etape II.

Derudover blev der udpeget to medlemmer til at indgå i Statens Kunstfonds udsmykningsudvalg, der skal arbejde videre med en kunstnerisk bearbejdning af de 16 badeværelsestårne, der markant skyder op i landskabet.

Af

Marianne Frederiksen



Mange af de gæster fra fonde og firmaer, der har haft lejlighed til at besøge Musholm Bugt Feriecenter i de seneste måneder, er faldet for både beliggenheden, udsigten og selve byggeriet.

Foto: Anders Sørensen

den på en gang barske og blide natur i området, er meget overvældende. Ikke kun for de mange i Muskelsvindfonden og Musholmfonden, der har fulgt byggeriet, fra den første streg blev sat på tegnebrættet. Bedre er det, at de mange gæster fra fonde og firmaer, som har haft lejlighed til at besøge Musholm Bugt Feriecenter de seneste måneder, alle falder for projektet. Paletten af smukke til lægsord, der bliver brugt til at beskrive oplevelsen, er bred, og det smitter positivt af på interessen for at støtte byggeriet økonomisk. Hvor

bejdsmarkedets Feriefond. Det sker allerede på et møde den 2. april," fortæller Evald Krog.

Muskelsvindfondens bestyrelse besluttede på sit sidste møde, at der ikke må sættes nye etaper i gang, før der er 100 procent ekstern finansiering af udgifterne. Men på grund af den positive vending, som fundraising har taget, er det muligt at fortsætte næste del af byggeriet. Den kommende etape vil sandsynligvis indeholde en kunstnerisk udsmykning af byggeriet, glasgange til at forbinde fælleshuset med lejlighede-

En lang proces er slut

Musholm Bugt Feriecenter er endt med det rigtige resultat, mener projektleder på feriecentret, Torben Holm, som har valgt at takke af samtidig med åbningen af første etape af byggeriet

De ugentlige ture til Korsør med gummistøvlerne i bagagerummet er slut for Torben Holm. I de sidste fire år har han været projektleder på byggeriet af Musholm Bugt Feriecenter, men nu hvor første etape af centret er færdigt, har han valgt at takke af. Siden 1. januar 1998 har han været ansat som fundraiser og indsamlingschef i den danske afdeling af ulandsorganisationen Care.

Muskelkraft talte med ham, kort før han stoppede ved årsskiftet.

"Jeg trængte til en pause, og her var et naturligt sted for mig at sætte det første punktum. Jeg vil gerne være med til at føre visionerne for feriecentret ud i livet, men der er ingen klare signaler lige nu om, hvornår man går i gang med de næste etaper. Vi står ligesom i et vadedest," lyder en af forklaringerne fra Torben Holm.

En anden er, at Musholm Bugt Feriecenter ved årsskiftet overgik fra byggeri til drift, og det betyder helt andre arbejdsopgaver og funktioner.

"Jeg kan bedst lide at være der, hvor tingene ser mest umulige ud og så finde en løsning. Jeg er mere generalist – mere brandmand. Driften er ikke min stærke side," siger Torben Holm, der ikke vil afvise, at han måske en dag vender tilbage til Muskelsvindfonden.

Vi kan være stolte

Et tilbageblik på de sidste fire år viser en proces, der på mange måder har været lang og sej. Der har aldrig været tale om et "lige-ud-ad-lande-vejen-byggeprojekt", og både på det politiske og økonomiske plan har projektet undervejs været udsat for kritik. Optimisme, engagement og troen på projektet har dog været drivkraften, der har ført til, at Muskelsvindfonden i dag er blevet etab-

leret på landkortet, som Torben Holm udtrykker det. Og det kan alle – medlemmer, ansatte og politikere – være stolte af, mener han.

En af de ting, der har været med til at gøre processen sej, er ifølge Torben Holm, at der i forløbet ikke altid har været fodslag mellem bestyrelserne, formand og direktør og dermed opbakning omkring økonomien.

"Det har været lidt for nødvendigt at overtale bestyrelsen til, at dette godt måtte koste noget. Der er mange mennesker, der er gået halvhjertet ind i projektet, men hvor projektet efterhånden har vundet deres hjerter. Det har været en barsk proces, og nogle har måttet sluge nogle kameler. Men jeg tror, at alle nu glæder sig, og når vi kommer et stykke ind i 1998, vil folk synes, at det er ret "fedt" at få foden under eget bord."

Torben Holm lægger ikke skjul på, at han selv er begejstret for feriecentret og hele tiden har troet på mulighederne i det.

"Der er al mulig grund til at ønske Muskelsvindfonden og Musholm tillykke med det nye feriecenter. Det er et smukt byggeri, og så passer det godt til den måde, Muskelsvindfonden i øvrigt præsenterer sig på. Feriecentret er både fremsynet, skævt, nyskabende – alle de tilførselsord, man kan bruge om Muskelsvindfonden, gælder også Musholm, og det synes jeg, er en fin symbiose," siger han og opremser hurtigt det,

der efter hans mening gør feriecentret unikt: Utraditionelt både arkitektonisk og i materialevalget. Byggeriet falder godt i med naturen, der er tænkt økologisk, og så er den geografiske placering helt ideel: Det er let at komme dertil både med tog og bil.

Meget lidt begejstret

Da Torben Holm blev ansat den 1. februar 1994, var opgaven tilsyneladende enkel: Tegninger og en model af det kommende feriecenter lå klar, og tidsplanen lød på åbning af første etape i 1996.

"Men jeg må indrømme, at da jeg så projektet, var jeg meget lidt begejstret. Det så meget, meget traditionelt ud, og det kunne jeg ikke få til at matche med det image, Muskelsvindfonden havde."

Faktisk var Torben Holm så lidt

Af Jane W. Schelde

Foto: Søren Holm,

Chili



Da Torben Holm blev ansat i 1994, var der allerede en model over det kommende feriecenter ved Korsør. Siden blev det første projekt forkastet, og man begyndte forfra.

begeistret for projektet, at han overvejede at sige op, hvis han ikke kunne påvirke projektet i en anden retning. Han var dog ikke alene med sin kritik, og i november 1994 besluttede Muskelsvindfondens bestyrelse at droppe det første projekt og søge nye rådgivere på baggrund af en arkitektkonkurrence.

"Det er det bedste, der er sket for dette byggeri," mener Torben Holm og kalder samtidig beslutningen modig. Den kostede både Muskelsvindfonden penge og forsinkede byggeriet, men set i forhold til resultatet i dag var det den rigtige beslutning.

Visionerne var for dyre

Evald Krog har kaldt Musholm Bugt Feriecenter for "Verdens Ottende Vidunder". Så store ord vil Torben Holm ikke selv bruge – allerhøjst vil han strække sig til at sige, at feriecentret kan *blive* verdens ottende vidunder. Den mere afdæmpede version skyldes blandt andet, at projektet er blevet beskåret i forhold til det oprindelige projektforslag. Første licitation viste sig at være for dyr, og derfor måtte man inden en ny licitation skære ting væk.

Trods besparelserne mener Torben Holm, at byggeriet har fået de fleste vigtige ting med. Visionerne med centret er heller ikke blevet ændret, men en ting kan dog godt ærgre ham, når han ser på projektet i bakspejlet.

"Det er ærgerligt, at vi ikke allerede fra starten kunne gennemskue, at der ikke var overensstemmelse mellem det, rådgiverne sagde, de kunne lave for de penge, der var til rådighed, og det, licitationen viste. Eller sagt med andre ord kunne det have været en udmærket ting, hvis vi havde fokuseret mere på, om de penge, vi havde til rådighed, rakte til de visioner, som ligger i byggeriet."

Helt konkret peger han på de overdækkede gange mellem feriebo-

ligerne og fælleshuset, som netop blev skåret væk inden anden licitationsrunde. De burde have været med, mener Torben Holm i dag.

"Hvis de overdækkede gange var et "must", burde vi have accepteret, at byggeriet blev så meget dyrere. Men det er et politisk spørgsmål. Det har hele tiden heddet sig, at byggeriet skulle finansieres 100% eksternt. Men det er en illusion at tro, at man kan bygge et center udelukkende for eksterne midler. Jeg mener også, det er et dårligt signal at sende til omverdenen, hvis alt bliver finansieret af fonde og legater."

Du har tidligere udtalt dig meget optimistisk om muligheden for at få finansieret hele byggeriet eksternt. Har du ændret holdning, fordi du nu har måttet erkende, at det ikke har været muligt at fundraise så store summer?

"Det er klart, at optimismen fra formanden og andre har smittet af på mig. Når de mente, at vi nemt kunne få pengene, så troede jeg også, at det ville lykkes. Men vi har måttet konstatere, at det er svært at fundraise til mursten. Men når det er sagt, vil jeg sige, at det er et sundt og godt signal at sende, at Muskelsvindfonden selv har lagt godt 10 mill. kroner i byggeriet. Vi har selv præsteret noget. Det mener jeg er en fordel, når vi fremover skal søge penge til de fremtidige etaper af feriecentret."

Torben Holm mener også, at det er vigtigt, at Muskelsvindfonden har fået nogle bygninger. Det svarer til, at man som ung får sin første lejlighed.

"Når de første børnesygdomme ved feriecentret er overvundet, udlejningen er i en god gænge, der er mange aktiviteter derovre: Musik, kunst, kultur, strandbar osv., og interessen og anvendeligheden af centret bekommer alle vel, så vil alle sige, hvordan har vi dog kunnet leve i 25 år uden dette center?"

Hvis tingene ikke går, som du siger, vil folk så ikke sige det modsatte: Vi skulle aldrig have haft dette center?

"Nej. Man kan godt være superpessimist, men det kendetegner jo ikke Muskelsvindfonden. Her er alle superoptimister, og hvis driften ikke udvikler sig tilfredsstillende, må man gøre noget ved det."

Men sådan tror Torben Holm ikke, det vil udvikle sig. Startfasen vil altid være svær, og derfor gælder det om at være snusfornuftig og begrænse omkostningerne. Hellere sige, at servicen ikke er helt i top fra starten og så gøre det bedre måned for måned.

Udbyg så hurtigt som muligt

På falderebet kan Torben Holm ikke dy sig for at give et godt råd og en kommentar til såvel medlemmer som bestyrelserne i Muskelsvindfonden og Musholmfonden.

"Det vil være en falliterklæring og snæversynet, hvis feriecentret ender, hvor det er i dag. Muskelsvindfondens og Musholms bestyrelse bør så hurtigt som overhovedet muligt sætte de næste etaper igang. Musholm bliver først helt, når det er færdigbygget."

Men skal man ikke vente med at putte flere penge i feriecentret, til man ser, hvordan det går?

"Det mener jeg er en forkert holdning at have. Tror man på det, eller tror man ikke på det? Den bedste måde, Muskelsvindfonden kan investere sine frie midler på, er at investere i Musholm. Der kommer de medlemmerne til gode. Det gør de ikke ved at investere i aktier og obligationer. Selvfølgelig skal Muskelsvindfonden konsolidere sig for at sikre sig mod dårlige år, men jo før centret bliver fuldt udbygget, jo før bliver det rigtigt til glæde for medlemmerne. Jeg forstår slet ikke den skepsis fra medlemmerne. Det må da være lykken at få et sted, hvor de kan holde ferie. Man kan sige, hvad vil de ellers bruge pengene til?" spørger Torben Holm. ■



Blink fra en dykkerklokke

Dykkerklokken og sommerfuglen
Af Jean-Dominique Bauby
Munksgaard/Rosinante, 1997
136 sider, 148 kr.

Kapitlet "En heldig dag" begynder sådan:

"Til morgen er det dårligt nok blevet lyst, før en ond skæbne rammer stue 119. I en halv time har alarmen på det apparat, der sørger for at regulere min fødeindtagelse, lydt ud i det tomme rum. Jeg ved ikke noget mere idiotisk og utåleligt end sådan et enerverende bip-bip, der æder sig ind i hjernen. Oven i købet har sveden løst det plaster, der lukker mit højre øjenlåg, og de klistrede øjenvipper generer øjet. Som kronen på værket er studsens på mit urinkateter hoppet af. Jeg har fuldstændig overpladret mig selv. Mens jeg venter på hjælp, synger jeg et gammelt omkvæd af Henri Salvador for mig selv: "Hør nu her, baby, det betyder ikke

noget." Nu kommer sygeplejersken i øvrigt. Automatisk tænder hun fjernsynet. Der er reklamer. En Minitel-service, "3617 Milliard", opfordrer folk til at besvare spørgsmålet: "Har de heldet med Dem?"

Tidligere chefredaktør for modebladet *Elle*, Jean-Dominique Bauby lider efter en hjerneblødning af Locked-in-Syndromet – han er totalt lam, kan ikke tale, ser og hører meget dårligt, men har bevaret sin intellektuelle formåen. Og så kan han blinke med det venstre øje. Ved hjælp af et kodealfabet og en ven har han ved at blinke med øjet 'skrevet' *Dykkerklokken og sommerfuglen*, der er beretningen om hans liv som handicappet fortalt i en række korte anekdotiske kapitler.

"Rygterne om min død er stærkt overdrevne" var der engang en, der sagde. Det kunne have været Bauby, der begyndte at skrive for at standse sladderens i det parisiske jetset, som han engang selv tilhørte. "Bauby er

blevet en grøntsag", går rygtet. Men man skyder ikke folk, der udspreder falske rygter. For at bevise, at hans intellektuelle potentiale er større end en gulerods, må han begynde at skrive.

Med humor og varme lader han hudløst ærligt sin tankes sommerfugl flyve indeni og udenfor den dykkerklokke, han er spærret inde i. De mange groteske historier fra hans dage på hospitalet i Berck-Plage er både morsomme og frygtelige. Netop på grund af Baubys humor kommer erkendelsen af det tragiske og ulykkelige i hans situation til at opstå i læserens egen bevidsthed. Det er virkningsfuldt og barskt.

Bauby døde efter at have levet knap halvandet år med Locked-in-Syndromet, men med sin bog fik han efterladt sig et meget livsbekræftende og tankevækkende minde, der kan læses igen og igen, og som jeg kan anbefale på det varmeste.

Af Rasmus Dahl

Sober, men barsk læsning

Mellem håb og afmagt
Om ALS-patienter og lægemidlet riluzole
Af Sussi Friis Skov Jensen, m.fl.
DSI-Institut for Sundhedsvæsen, 1997
114 sider, 150 kr (ekskl. ekspedition)

Dette er en af de DSI-rapporter, som giver læserne indblik i en af de sjældne sygdomme, og som giver os stof til eftertanke.

Den første del er tung læsning og behandler sygdommen ALS, derefter er der en lang og dybtgående omtale af lægemidlet riluzole.

ALS er en livstruende, fremadskridende, uhelbredelig sygdom, som ikke noget kendt lægemiddel kan kurere. Men nu viser det sig, at der er lidt håb forude med riluzole. Men det er ikke meget, for i følge konklusionen i bogen forlænger det livet

med højst tre måneder, og det har nogle bivirkninger. Jeg er en af de to, som ikke ville modtage riluzole, da jeg kendte bivirkningerne, og jeg har ikke lyst til at have de bivirkninger for at kunne leve tre måneder mere.

Er den første del tung læsning, så er anden del med interviews af ALS-ramte mere spændende. De kan læses og forstås af alle, og de giver indblik i problemerne, som ALS-ramte og deres pårørende har. Ikke alene med hensyn til sygdommen og omgivelserne. Men afsnittet går meget tæt på.

Interviewene går meget i dybden, og de fleste kan forstå, at det ikke er nemt at "tackle" sygdommen. Nu er jeg en af de personer, der er helt afklaret omkring sygdommen, og jeg bilder mig ind, at jeg ved alt om sygdommen og de følelser, der er forbundet med at have ALS. Der-

for er jeg lidt forundret over, at mit udsagn mht. riluzole ikke er at finde i bogen, men det er måske, fordi jeg er alt for negativ. Men det er da godt, at nogle vil modtage pillen, så lægemidlet kan afprøves.

Min konklusion er, at rapporten behandler emnet godt, sobert og dybtgående, og den er god at få forstand af mht. ALS (og riluzole), men der er et MEN: Jeg mener ikke, at den må læses af nydiagnosticerede personer, heller ikke de pårørende, da den går alt for tæt på; den må først anbefales, når personerne er helt afklarede og i ligevægt, for ellers kan der godt komme en psykisk nedtur, og det er vel ikke meningen.

Rudolf Helms har ALS og deltog i undersøgelsen, der ligger til grund for rapporten *Mellem håb og afmagt*.

Af Rudolf Helms

Presset ånd

En samtale med Michael Kvium om videokunstværket *Gained Spirit*

Af Jørgen Jeppesen

Vi har lånt museumsdirektørens kontor, som ud over mængder af bøger om kunst gør sig bemærket ved ikke at have noget skrivebord, men en smuk og indbydende sofa.

Det er en tæt tåget, sen eftermiddag i januar, Michael Kvium er lige blevet færdig med at signere eksemplarer af udstillingsbogen til interesserede publikummer, og kl. 19 skal han holde foredrag om *Circus Humanus* for museets venner og svare på spørgsmål. Egentlig har jeg slet ikke tid, siger han, for hjemme i København har han rasende travlt med at male et antal billeder til hans næste udstilling, der åbner i New York i begyndelsen af april. Vi tager plads ved mødebordet.

Hvorfor har du kaldt installationen *Gained Spirit*, lyder det første spørgsmål, og Michael Kvium for-

klarer, at det engelske ord *gain* ud over at betyde *opnå* også er betegnelsen for at presse en film. Hvis man fotograferer i meget svag belysning, kan man presse filmen i fremkaldelsen og får derved et særligt udtryk. *Gained Spirit* kan altså også oversættes til *Presset Ånd*.

"Jeg har givet afkald på lyset til fordel for noget andet, et andet sprog. Det er en parallel til de portrætterede muskelsvindfolk, nemlig at de har givet afkald på noget for at få noget andet. Deres krop har ikke så megen funktion mere, men det kunne være, at det skaber en langt større bevidsthed et andet sted. Det gør det fra min vinkel, for det kan ikke være kroppen, der er interessant i første omgang. Jeg var interesseret i og fokuserede på det menneskelige blik.

Det er som om, man må give afkald på noget for at få noget andet. Man kan ikke få noget fuldt ud. Specielt i dag, hvor der er så utroligt mange tilbud. Vi vil så gerne lave hverdagen om til fest, men det gør vi reelt set ikke, vi gør lige det modsatte, vi laver festen om til hverdag, og så opnår vi sådan en underlig kedelig leverpostej i det hele.

Men *Gained Spirit* er mange, mange overvejelser. Hvis du går på Pradomuseet i Madrid og ser på Velasquez' billeder, hænger der alle de store kongeportrætter, men i samme rum hænger faktisk også hans mere ydmyge billeder af hoffets dværge. De har en helt anden atmosfære, det er meget smukke billeder. Højst sandsynligt er han ikke blevet bestilt til at lave dem, men har malet dem af egen fri vilje, og de portrætter har en helt anden menneskelig karakter. Jeg har gået og overvejet, hvad forskellen egentlig er, for han har malet dem fuldstændig som kongeportrætterne, de er ikke mindre velgjorte. Men når han skildrer en konge eller dronning,



Michael Kvium i videoinstallationen *Gained Spirit*. Foto: Michael Lange/Chili

prins eller prinsesse, er det magt, som det billede først og fremmest skal præstere. Hvorimod i dværgportrætterne kommer der et menneskeligt billede ud i stedet for, fordi det menneske ikke har en udvendig, synlig magt. Tværtimod, for det er en anderledes type mennesker, som afviger fra det, vi af en eller anden mærkelig årsag kalder normal.

Normal er jo bare det, vi mener, der er flest af. Det hænger så meget sammen med idealerne. Hvis du samler hele Danmarks befolkning, så er der jo ikke mest af idealbilledet. Tværtimod, der er mest af alle mulige mærkelige afarter af kroppe, af underlige skæbner på alle mulige måder. Plus at en krop jo ikke er én alder. Så det fortoner sig lidt, hvis man begynder at gribe rigtigt fat i det med det normale."

Det allervigtigste sprog

"*Gained Spirit* er også et eksperiment fra min side. Det har noget at gøre med, hvad er en videofilm? Hvad er et portræt? Hvad er det klassisk set, man forventer sig af et portræt, hvad er det, man forventer sig af videoen? Videoen er jo oplagt en måde at fortælle et forløb, et narrativt forløb, og så kan man stille sig selv spørgsmålet, hvor meget er et narrativt forløb?"

Her varer det i alle de syv portrætteredes tilfælde en halv time, og



Michael Kvium agerer i *Life & Death*, en af *Circus Humanus*' syv dobbeltvideoer med fællesbetegnelsen *Black & White*. Stillfoto: Søren Svendsen.

inden for det stykke tid er der faktisk nogle meget små fortællinger. En halv time kan være usandsynlig lang, for når man bliver observeret over en halv time og ikke kan gøre noget, bliver man lige pludselig frygtelig opmærksom på, hvem man er, hvad man tænker, og situationen man er i. Det blotlægger dig på en mærkelig måde.

De var helt alene i det forholdsvis mørke rum, men vidste, at der var en maskine, der iagttog og registrerede alt, hvad der skete. Nogle af de syv deltagere havde sat sig et billede af, hvad det var, de skulle præstere, og det gør man selvfølgelig, for alt er iscenesættelse. Det bilder vi os ind, at det ikke er, når det er en videofilm, men selvfølgelig er det en iscenesættelse. Ligesom når vi ser det, der hedder realoptagelser i tv-avisen af nogle krigshandlinger, så glemmer vi, at de soldater godt ved, at der står et Betacam-kamera og filmer. Men vi tager det råt, som det er.

Og når vi beder et menneske sidde en halv time og blive portrætteret, så har det menneske et billede af, hvem det selv er, hvad det vil præstere, hvad for noget tøj det vil have på, hvordan det gerne vil ses. Der er mennesker forskellige, og det

er interessant! Man skal ikke stå inde i det rum længe, før man iagttager de forskellige reaktioner, og selv om det næsten ikke er noget, så ved vi mennesker jo præcis, hvordan det er. Vi kan se i øjnene, om man har det godt eller skidt, eller om man er nervøs eller ikke nervøs, om man tænker meget eller lidt. Det er meget interessant, for det er et minimalt sprog, men det er måske det *allervigtigste* sprog, vi overhovedet har til socialt at fungere i den her verden.

Det handler ikke om, hvad folk siger, for vi kan jo ikke stole på nogensomhelst ting, men vi kan næsten altid stole på de registreringer, vi gør, og som langt de fleste mennesker aldrig egentlig bemærker. Det er det, der gør, at vi kan se på kæresten, at kæresten har været sammen med en anden. Det er jo ikke fordi, den anden siger det; det ved vi bare."

Bægeret for sjælen

Gained Spirit er portrætter af sindet, har du sagt i et interview?

"Det er et godt portræt altid. Det er jo ikke et portræt af ligheden, det er først og fremmest portræt af ligheden med sindet.

Men det er helt sikkert, at krop-

pen optager muskelsvindfolk mindst lige så meget, som den optager os. Der er vi lige. Man kan sige, at de repræsenterer de ting, som vi er angste for, nemlig at miste den krop, som er bægeret for sjælen, bægeret for vores liv. Vi har mange ting til fælles.

Vi har de her forskellige sanser, og man kan være handicappet på så utroligt mange måder. Hvis man er blind, så ser man en hel masse med andre sanser. Jo mindre du kan bruge kroppen, jo mere må du aktualisere nogle andre kræfter, nogle andre drifter. Hvis du vil.

Jeg bliver helt syg af vores moderne tilværelse, hvor vi ikke kan acceptere nogle afvigere af nogensomhelst slags. Vi lever i en forfærdelig politisk korrekt, meget grusom tid, synes jeg. De fleste mennesker vil ikke konfronteres med, at livet ikke bare er – for det første – evigt, men at livet har sine skavanker.

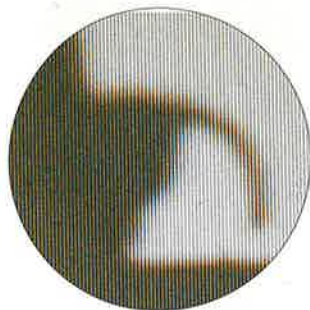
Der har det været utroligt flot, at muskelsvindfolkene er trådt frem og har sagt: Jamen, vi eksisterer faktisk, vi er her, vi er tilstede, og vi er også mennesker. Og vi ønsker ingen medlidenhed. Vi ønsker en helt anden respekt. Jeg tror nok, de har været nogle af de mest ledende inden for

Billedkunstneren Michael Kvium har som omtalt i sidste nummer af *Muskelkraft* brugt syv mennesker med muskelsvind i videoinstallationen *Gained Spirit*. Forud gik mange timers samtaler, filmoptagelser og kunstneriske overvejelser.

Hvad har det samvær sagt Michael Kvium om tilstanden "at være muskelsvindler"? Hvad har det betydet for ham selv at arbejde kunstnerisk med muskelsvindlere? Med de spørgsmål i baghovedet har *Muskelkraft* mødt Michael Kvium til en samtale, der tager udgangspunkt i *Gained Spirit* og derfra fører til meninger om muskelsvindlere som hellige køer, om hvad vi reelt oplever af det, vi oplever, og om hvor lidt vi ved om, hvad vores næste oplever.

Gained Spirit var en væsentlig del af udstillingen *Circus Humanus*, der sluttede 1. februar efter 14 dages forlængelse på grund af usædvanlig stor publikumstilstrømning til Aarhus Kunstmuseum. Netop *Gained Spirit* er blevet fremhævet i anmeldelser, og Michael Kvium fortæller, at de fleste af hans kunstnerkolleger har sagt det samme til ham.

Gained Spirit bliver på Aarhus Kunstmuseum, og hvem ved, måske bliver den og de syv muskelsvindlere med tiden en international attraktion på det allerede berømmede nye kunstmuseum, der skal bygges ved siden af Musikhuset?



alle grupper, i deres engagement i tilværelsen og i samfundet. På en måde som jeg tror har været provokerende for mange.”

Kan det ligefrem være en styrke at have muskelsvind?

“Nej, det vil jeg ikke sige, for det er jo et andet ideal. Jeg er helt sikker på, at der findes ikke nogen med muskelsvind, som ikke hellere ville være det foruden. Men i sidste ende kommer vi samme sted hen, vi har samme finale allesammen. Og vi kan sandelig også opleve at miste meget før.

De har et forløb, man kan se meget tydeligt. Det har man også, hvis man får kræft lige pludselig, eller sclerose, eller whatsoever. Eller bare bliver gammel. Reelt kan vi for alle mennesker stille en diagnose, for vi ved fuldstændig, hvordan finalen er. Så der er vi ens.”

Men muskelsvindlere går ikke rundt med den angst, som vi andre gør, for at miste kroppen?

“De værner sig til det i hvert fald.”

Og vender det måske til en styrke? Eller en indsigt?

“De får en indsigt. Men nu ved vi jo ikke, hvordan de allesammen har det med det. Men det er en mulighed. Vi har jo en fantastisk overlevelsesdrift bygget ind i os. Man bliver tvunget til at se tilværelsen på en anden måde. Hvis vi ikke havde den, var der ingen af os, der havde grund til at gennemføre et stort studieforløb og alt muligt for bare at dø 20-30 år senere. Alt er absurd der. Og hvis man tror på et evigt liv og Gud, så kan man også gøre det færdigt med det samme, for så har man jo fået at vide, at det er meget bedre i næste afdeling.

Det interessante er, at midt i det paradoks, som hele livet er, kan man alligevel opleve en hel masse ting. Det, jeg så er bange for, er, at man har et bestemt register for, hvad der er oplevelsesværdigt eller ej. Det er egentlig meget forkælet. Det, vi oplever af

det, vi oplever, er det, der er det store. Det er ikke, at den dér type mennesker oplever noget meget mere spændende, for det passer jo ikke. Et træ ude i skoven, der er dødt, er lige så smukt som et træ, der er levende. Det fortæller to forskellige historier.

Jeg tror, det var Per Kirkeby, der har nævnt det, da han havde været ude i en eller anden regnskov. Han troede simpelthen det måtte være syrrregn, for der var så mange døde træer. Det var jo bare, fordi man ikke havde fjernet dem, det var den naturlige proces!

Det er det, der er vigtigt ved kunst. At den hele tiden gør opmærksom på nogle ting; gør ting synlige, som bliver usynlige.”

Fascistoide idealer

Muskelsvindlere kan personificere det åndelige. De bliver en slags omkringkørende hellige køer?

“Nej, sådan tror jeg faktisk ikke det er. Det er også farligt. Først og fremmest er de ganske almindelige mennesker på godt og ondt; de er akkurat lige så rædselsfulde som alle vi andre og lige så kloge som alle vi andre. Og det synes jeg er en kvalitet. Fremfor at idealisere dem. Ligesom det vil være forkert at tro, at det var noget ønskværdigt at få muskelsvind. Men der er noget, der hedder virkeligheden, og nogen får det, nogen får noget andet, og nogen noget tredje. Og der er nogle, der slipper, selv om de er nogle dumme svin, der er ingen retfærdighed til.

Jeg har ikke lyst til at moralisere i de ting. Jeg er for dem, som de er for mig, medborgere. Eksistenser i den samme tid med alle vores mærkelige gode og dårlige sider. Men man kan godt sige, at jeg kan blive mere usynlig, på en mærkelig måde, ikke? Jeg

har mange flere muligheder for at flygte og gemme mig bag ting, end de kan. Det kan være en kvalitet for dem, men jeg vil sige det på den måde, at de er også aftvunget den.

Når jeg laver sådan et værk som *Gained Spirit*, er det også fordi, de har gjort sig synlige for mig af en eller anden årsag. Jeg har læst din bog blandt andet (*Sund og vanskabt. Historie om Muskelsvindfonden, red.*), og der var en masse ting, som faldt på plads der. Det var interessant at læse, og derfor blev de en del af min bevidsthed. Det er jo ikke mig, der har gjort dem synlige; det er dem, der har gjort sig synlige for mig. Derfor vil de indgå i mit univers.

Så har jeg *altid* undgået idealbilledet, fordi idealet meget hurtigt bliver bundet op på nogle meget fascistoide holdninger. Du bliver jo nødt til at frasortere alt muligt andet. Hvis du har en idealkrop, hvad så med alle de andre?

Men et eller andet sted tænkte jeg også: Det er næsten for logisk, at jeg bruger muskelsvindfolk. Jeg har jo aldrig tænkt på muskelsvindfolk, når jeg har stået og malet de andre billeder, jeg har bare lavet en krop, der på en eller anden måde så rigtig ud i forhold til hvordan, man kan føle sig.

Når man føler sig godt, er det ligesom naturligt, men når man føler sig skidt, så er det ikke naturligt. Og i mit tilfælde koncentrerer jeg mig mest, når jeg tænker de tanker, jeg synes, jeg ikke havde lyst til at tænke, og når jeg føler mig, som jeg ikke havde lyst til at føle mig. Eller når jeg ser nogle ting, som jeg ikke havde lyst til at se.”

Jeg vil godt vende tilbage til det med de hellige køer...

“Jeg kan ikke forestille mig, at de ønsker at være hellige køer. Det er der ingen mennesker, der ønsker at være...”

Nej, vel! Men de kan nogle gange nærme sig den funktion.

“Ja, men det er berøringsangst.



Altså de mennesker, som lever sammen med muskelsvindfolk, vil jo også kende dem som sure og alt muligt, ligesom os andre. Så det er en idealisering, som der ikke er nogen grund til. Det er aldrig ønskværdigt at blive idealiseret, det kan man også opnå som kunstner, og det vil sige, at du lige pludselig skal leve op til en hel masse forventninger, som du ikke kan alligevel.

Tværtimod kan jeg forestille mig, at muskelsvindfolk meget ofte vil være urimelige i deres krav. Ligesom jeg er urimelig på min måde, hvis jeg skal gennemføre nogle ting. Så kan det da gå ud over en masse mennesker. Kunst kan også forvolde skade og blive idealiseret, det ved vi jo med alle de folk, som bliver nogle store stjerner; de bliver også rædselsfulde.

For det enkelte menneske tror jeg ikke det er sjovt at blive idealiseret. Det enkelte menneske må vel altid have et ønske om at blive respekteret for det, man er, og på lige fod med andre. Med samme type respekt. Uden specielle hensyn. Ellers vil det være en kunstig respekt, og den er meget farlig."

Gøglebilledet af et jeg

"Da lady Di døde skabte det nærmest en massepsykose, og det er meget vanskeligt at kode, hvad det er, der foregår der. Hvad er det, der sker til en koncert, når en masse lige pludselig tager en lighter op? Jeg bliver skræmt fra vid og sans.

Dybest set ved vi heller ikke, hvad der sker i vores næstes oplevelse. På én måde er der meget, der indikerer, at vi er ret ens, men vi ved jo alligevel ikke, hvad der ligger dybest inde. Vi har en besynderlig lille kontakt med det, der er virkeligheden. Det, der er uden for vores krop. Vi har de fem sanser, resten bliver skabt i hovedet. Og med en anelse afvigelse – lad os sige bare en lille træthed – så ser verden helt anderledes ud. Så kan den være uoverkommelig. Med et

smukt stykke musik på kan den lige pludselig ændre sig igen.

Den kvinde, du kan være dybt forelsket i den ene dag, kan forvandles til et stykke rædsel, som er grund nok til, at man kan gå, uden at man har nogen skyld i det. Den lille knop på næsen kan blive større og større, indtil det er undskyldning nok for at gå. Det har *intet* med den virkelighed udenfor – intet med det menneske – at gøre. Det har noget at gøre med dit eget sind, din egen måde at formulere verden, så den passer til dig selv.

Jeg synes, det kan være enormt rædselsvækkende, når man et øjeblik observerer hvor lidt, man i virkeligheden har noget med virkeligheden at gøre. Altså hvor alle informationerne er kørt igennem din egen database, dine egne øjne, eller din egen måde at formulere de ting på. På den måde er vi bare sådan en gøgle, der vælter rundt."

Men samtidig består den database også af noget fysik, af noget natur. Og på den måde er det jo virkelighed?

"Jeg tror, de hjerner er lige så forskellige som de kroppe, vi ser gå på gaden. Og så kan vi jo næsten ikke snakke sammen mere, vel? Vi bilder os allesammen ind, at vi stort set har et grundmateriale til fælles. Det har vi jo stort set ikke, ud over det biologiske fællesskab. Det er både meget skræmmende og meget givende. Jeg kan sagtens sidde i et rum i månedsvis, det passer mig udmærket, jeg behøver ikke rejse Jordan rundt for at se en masse ting.

Den kunst, der er interessant, er den, der blotlægger nogle ting, men den afkræver ikke noget bestemt. Jeg mener, lige så vel som det heller ikke ville være sjovt for dig at skulle skrive om muskelsvindfolk som hellige køer.

De blotlægger nogle ting, og man kan måske sige, at de næsten har samme funktion, som mine billeder har haft i deres blotte tilstedeværelse. Du bliver langt mere klar over både krop og sind, når du er sammen med dem.

Du og jeg kan gemme os meget mere i almindelighed. Ligesåvel som din kæreste forsvinder i almindelighed, hvis man ikke passer på, holder ferie sammen eller gør et eller andet. Det er jo først, når hun råber og skriger, eller du råber og skriger, at der kommer et nærvær. Eller når den ene bliver syg. Det er det, jeg siger: Det værste er den der leverpostejnormalitet. Der ser vi ikke noget, der gør vi ikke noget, der iagttager vi ikke nogen ting.

Men en person, som har muskelsvind, er også sin egen iscenesætter. Jeg er sikker på, at de altid er deres stol og deres situation bevidst. Det er vi allesammen, men vi snakker bare så sjældent om det. Jeg tror, mange mennesker er enormt bange for at se i øjnene hvor meget af hele vores sociale samvær, der er baseret på iscenesættelse.

Netop på grund af overlevelsesheden har vi et underligt gøglebillede af et jeg, som vi meget nødig vil miste. Et ego, som vi hele tiden er bange for at miste. Plus at vi har en naturlig grund til at være bange for smerte. Det er den, vi er bange for. Der er jo ingen, der er bange for at falde i søvn og gå ind i ikke-bevidsthed, vel? Hvis vi var bange for det, ville vi ikke turde sove. Det er meget smukt at sove.

I sidste ende er de mest behagelige ting, vi har, søvnen og sexualiteten, hvor vi et øjeblik mister os selv. Så det må sikkert være en meget smuk oplevelse at dø, men jeg tror ikke overgangen nødvendigvis behøver at være sjov. Vi er jo indbygget med smerte netop for at undgå den for at holde vores biologi i gang, så vi kan sætte den næste generation ind." ■



Landsmødet afholdes i år fra lørdag den 16. maj til søndag den 17. maj 1998. Stedet er som de tidligere seks år Søhøjlandets Ferie-og Aktivitetscenter i Gjern ved Silkeborg.

Sideløbende med landsmødet afholdes et børnelandsmøde for de 1-11 årige og et landsmøde for de 12-17 årige. Børnelandsmødet vil i år dreje sig om "Livet i middelalderen".

Starttidspunktet for landsmødet er lørdag klokken 13.00, og dette årets største medlemstræf slutter søndag klokken 15.00. Lørdag efter-

middag foregår foreningens ordinære landsmøde (generalforsamling), hvor blandt andet et nyt repræsentantskab vælges. Der vil i år i løbet af eftermiddagen blive afsat tid til, at deltagerne gruppevis nærmere kan debattere formandens beretning, regnskabet for 1997, budgettet for 1998 og indkomne forslag.

Lørdag aften er der fest med dans. Søndag formiddag begynder med 4-5 oplæg fra markante personligheder, der er kendt af os alle. Fælles for dem er at de i deres livsforløb har oplevet begivenheder, der har "trukket tæppet væk under dem". Det har betydet, at de har revideret deres livsmåde og taget nogle beslutninger, der med et forbehold, men relevant udtryk har øget deres livskvalitet.

Deltagerne i landsmødet kan vælge sig ind på et af de fire-fem oplæg. Efter oplægget deltager oplægsholderne i et panel med ordstyrer foran plenum i idrætshallen.

Søndag afsluttes det "voksne" landsmøde sammen med børne- og unglandsområdet med en fælles oplevelse/optræden på plænen mellem husene. Derefter afrejse.

Priser og frister

Muskelsvindfonden betaler for op-

hold og kaffen til møderne. Deltagere, der ikke er medlemmer af foreningen, skal betale et deltagergebyr på 250 kr. Alle deltagere vil blive opkrævet en betaling for festmiddagen på 135 kr. pr. person. Hjælpernes middag dækkes af Muskelsvindfonden. Tilmeldte deltagere i børne- og unglandsområdet får også dækket deres festmiddag af foreningen.

Der vil ikke i år være forudbestilling af forplejning fra restaurant/pizza, men reservation af bord til de enkelte måltider sker direkte til Søhøjlandet, og dermed også med betaling på stedet.

Medlemmer der er interesseret i at overnatte fra fredag den 15. maj til lørdag den 16. maj kan gøre dette mod betaling.

Indbydelserne til landsmødet 1998 er sendt ud til alle medlemmer i begyndelsen af februar med en seneste tilmeldingsfrist mandag den 2. marts 1998. Det er *meget* vigtigt, at denne frist overholdes, således at alle involverede har en rimelig frist til planlægningen.

Medlemmer, der endnu ikke har modtaget en invitation, bedes kontakte Medlemsservice på tlf. 8948 2222.

På gensyn i de lysegrønne bakker i Midtjylland!

Landsmøde 1998

Af Jens Spanfelt



I tilknytning til landsmødet arrangerer Institut for Muskelsvind i år to kurser for forskellige grupper af brugere. Kurserne afvikles fra fredag den 15. maj kl. 13 til lørdag den 16. maj

kl. 11. Det ene kursus er for forældre med muskelsvind, det andet er et såkaldt seniorkursus for brugere over 50 år. Målgrupperne vil få tilsendt særskilt invitation.

Kurser før landsmødet

Medlemmer, der stiller op til valg af repræsentantskab, formand eller næstformand, bliver præsenteret i valgavisen, der udkommer sammen med Muskelkraft nr. 3/98. På den betingelse at man *senest d. 30. marts* har indsendt foto og følgende op-

lysninger til redaktionen: Navn, alder, uddannelse/arbejde. Kandidat til formand, næstformand, eller repræsentantskab. Aktiviteter i Muskelsvindfonden. Begrundelse for at stille op (max. 20 linier på et A4-ark).

Valgavis for kandidater



Prisopgave

Sahva Fonden har i forbindelse med sit 125 års jubilæum udskrevet prisopgaven *Fysisk handicappede på arbejdsmarkedet i det 21. århundrede*. Vinderen belønnes med 100.000 kr.

Fonden ønsker en analyse af de aktuelle vilkår for fysisk handicappede på det danske arbejdsmarked og en beskrivelse af hvordan handicappede, der kan og vil deltage i et uafhængigt arbejdsliv, får bedre muligheder herfor.

Besvarelsen skal være videnskabelig, men skrevet i et sprog, så bredere læserkredse kan forstå den. Udover vinderopgaven kan op til tre besvarelser belønnes med studie- og rejselegater på 25.000 kr. Fristen er 21. oktober 1998.

Nærmere oplysninger hos Sahva Fonden, Borgervænget 7, 2100 København Ø. Tlf. 3118 2611.

Adoptionslov imødekommer handicappede

Hvis det lovforslag om ændringer i adoptionsloven, som justitsminister Frank Jensen fremsatte i december, vedtages, får handicappede lettere ved at adoptere. Efter forslaget skal der ske en lempelse af gældende praksis, så handicappede "i højere grad end i dag efter en individuel vurdering af deres evne til at tage sig af et barn kan godkendes som adoptan-

ter." (Citat fra bemærkningerne til lovforslaget).

Lempelsen, der nu lægges op til, følger efter en massiv kritik fra handicaporganisationer og Center for Ligebehandling af Handicappede. De tog skarp afstand fra den betænkning, der blev udarbejdet sidste år som grundlag for lovændringen, og som efter organisationernes mening byggede på en forældet og i realiteten diskriminerende opfattelse af handicappede.

Bedre forhold for hjælpere

Handicaphjælperne ansat efter paragraf 48.4 bør have forbedret deres vilkår på en række punkter, mener bevægelseshandicaporganisationerne. En arbejdsgruppe har netop sendt et forslag til bl.a. socialministeren, Forbundet af Offentligt Ansatte og Kommunernes Landsforening.

Blandt de foreslåede forbedringer er en højere løn som kompensation for manglende overtid- og anciennitetsbetaling, fuld løn ved sygdom og barsel, etablering af pensionsordning, kursustilbud for ansatte og arbejdsgivere, generel anvendelse af stillingsbeskrivelser.

Forslagene lægger ikke op til, at der indgås en egentlig overenskomst på området. Manglen på naturlige aftaleparter gør en overenskomst meget vanskelig, og den ville bringe

fleksibiliteten i hjælperordningen i fare, vurderer handicaporganisationerne.

Gokart i Rødby

Rødby Go-cart Klub inviterer alle interesserede handicappede til at prøve Nordeuropas største gokartbane, Rødby Karting Ring, i en af klubbens joystick-styrede eller aggregetstyrede gokarts.

Henvendelse til Claus Christiansen (tlf. 5482 54 63) eller handicapidrætskonsulent Bent Gaarsted Petersen (tlf. 5486 1488).

Ledige job

Handicapidrættens Videnscenter har ansat to jobkonsulenter, som etablerer jobs på særlige vilkår til handicappede. Blandt nogle af de ledige stillinger kan nævnes:

Kontorjob i sejlklub i Nordjylland

Kontorjob i idrætsforbund i København

Inspektørmedhjælper til roklub i Roskilde

Sekretær til interesseorganisation i København

Arrangementsplanlægger til idrætsforening i Nordsjælland

Alle jobs er målrettet handicappede på førtidspension, som ønsker beskæftigelse på særlige vilkår. Arbejdstid aftales individuelt, mens Handicapidrættens Videnscenter sørger for ansættelseskontrakt og de nødvendige aftaler med kommunen.

Nærmere oplysning hos jobkonsulenterne Torben Pehrsson og Inge Sørensen på tlf. 4634 0000. E-post på handivid@inet.uni-c.dk

Respirationscenter Øst i fokus

Der lægges nu op til forbedringer for patienterne på Respirationscenter Øst på Rigshospitalet. Efter kritik af forholdene fra såvel PTU som Muskelsvindfonden er der nedsat en arbejdsgruppe med repræsentanter fra de to organisationer og Rigshospitalet.

Arbejdsgruppen skal udarbejde et skøn over antallet af patienter de næste 5-10 år og behovet for sengepladser og ambulatoriekapacitet. Endvidere skal gruppen vurdere behovet for monitoreringsudstyr, så unødigt indlæggelsestid kan forebygges. Endelig skal gruppen aflevere en plan for en ny indretning af centret, der imødekommer respirationspatienters særlige behov, herunder også faciliteter til pårørende og hjælpere.

I gruppens overvejelser kan også indgå en eventuel flytning af respirationscentret til en helt anden placering på Rigshospitalet.

Muskelsvindfonden har to medlemmer i arbejdsgruppen.



Mogens Hørup Jørgensen

Kort efter nytår fik jeg det sørgelige budskab, at Mogens Hørup Jørgensen var død.

Personligt har jeg først lært Mogens at kende, efter at han fik sygdommen ALS og dermed kom ind i arbejdet i Muskelsvindfonden for to år siden.

Tankevækkende er det imidlertid, at Mogens har været kendt blandt folk med muskelsvind i adskillige år gennem sit arbejde som chefbandagist på Sahva i Odense. Ikke overraskende er han dér blevet karakteriseret som en særdeles omhyggelig og dygtig bandagist, som altid var opmærksom på selv den mindste detalje, og som aldrig gik af vejen for at forsøge nye ting for at opnå de bedste resultater for sine patienter.

Resultaterne har uden tvivl også være betinget af den utrolige tillid, som Mogens fik hos alle, der var omkring ham, fordi han var så behageligt og fint et menneske, der engagerede sig dybt i alle opgaver.

Disse egenskaber fik Muskelsvindfonden glæde af fra den dag, hvor Mogens aktivt gik ind i foreningen for to år siden. På lands-

mødet i 1996 blev han ikke blot valgt ind i repræsentantskabet, men gik direkte ind i bestyrelsen. Mogens havde en enestående evne til at skabe en behagelig og positiv stemning i bestyrelsen, og det lå let for ham at behandle selv svære spørgsmål i bestyrelsesarbejdet på sin fredssommelige og venlige måde.

Mogens var utrolig pligttopfyldende og trofast i forhold til de opgaver, han påtog sig, og han var altid meget mere opmærksom på andres behov end på sine egne.

Stærkt støttet af sin kone, Bodil, tænkte Mogens selv i den sidste svære tid på de opgaver, han var i gang med i Muskelsvindfonden. Et stort savn står tilbage hos alle os, der fik den glæde at møde mennesket Mogens Jørgensen.

Nekrolog

Af Evald Krog

Filmen "Om lidt er det slut", som i december blev vist på DR 1, og som handler om tre mennesker med sygdommen ALS, kan nu købes som video. Muskelsvindfonden har indgået en aftale med instruktøren Helle Toft Jensen om at stå for salg af videoen til uddannelsesinstitutioner, kommuner, foreninger, private m.fl.

Videoen findes både i en dansk og engelsk udgave.

Prisen for videoen er 200 kr. for private, og 500 kr. for institutioner m.v. Dertil kommer et mindre gebyr for forsendelsen.

"Om lidt er det slut" har fået mange positive anmeldelser. Filmen følger tre mennesker, der har fået

konstateret den sjældne og uhelbredelige sygdom ALS. De ved, at deres muskelkraft hurtigt vil forsvinde, og at lammelserne vil påvirke deres evne til at synke, tale og trække vejret. I filmen fokuseres på, hvordan de tre griber livet an, når de ved, at døden melder sig. Filmen følger personer i et år.

ALS-film kan købes

Ikke færre end 135 mennesker mødte op, da lokalgruppen København i november arrangerede temadag på Rødovre Regård. Emnerne for dagen var: De forskellige typer muskelsvindsygdomme, genetisk rådgivning, arvegang, de seneste års forskningsresultater og hvilke fremtidsperspektiver resultaterne medfører. Derudover blev vejtrækningsproblemer for mennesker med muskelsvind omtalt. Det sidste var en opfølgning på forårets møde i lokalgruppen, hvor respiration var hovedemnet.

Som den første oplægsholder

havde lokalgruppen fået fat i afdelingslæge John Vissing fra neurologisk afdeling på Rigshospitalet. Han fortalte om muskelsvindsygdomme og den forskning, der er sket inden for geneterapi. I sit indlæg omtalte han desuden det kommende forskningsprojekt på Rigshospitalet, hvor man vil undersøge, hvordan fysisk træning indvirker på muskelsvind.

Marianne Schwartz, leder af molekylærgenetisk laboratorium på Rigshospitalet, kom i sit oplæg ind på prænatal diagnostik, prognose og genetisk rådgivning. Hun fortalte

også om, hvordan genetikken kan bruges til at fastslå den enkeltes diagnose.

Overlæge Erik Jakobsen og afdelingssygeplejerske Grethe Nyholm fra respirationscentret på Rigshospitalet belyste vejtrækningsproblemerne ved muskelsvind. De fortalte om de undersøgelser, der bliver brugt til at vurdere vejtræknings- evnen og kom ind på de hjælpemidler, mennesker med muskelsvind kan få brug for: CPAP-apparat, BiPAP eller respirator via en trakeostomi.

Fyldt sal til temadag i København



Aktivitetskalenderen

- 17. februar** **Præsentation af ALS-teamet i Hillerød** – Kommunikationscentret, Hillerød, kl. 19.00
For medlemmer med ALS på Sjælland, pårørende og andre interesserede.
- 20. februar** **Fagdag om Friedrichs Ataxi** – Musholm Bugt Feriecenter
For neurologer, genetikere og patologer fra landets hospitaler, arr. Inst. for Muskelsvind.
- 20.-22. februar** **Weekend for Forældregruppen Syddjylland II** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregr. Syddjylland II arrangerer weekendkursus om løfteteknik og § 48 i bistandsloven.
- 22. februar** **Fastelavn** – Beboerhuset, Bernadotteparken, Roskilde
Ungdoms-lokalgruppen på Sjælland inviterer medlemmerne til fastelavnfest
- 23. februar** **Bestyrelsesmøde** – Muskelsvindfonden, Århus
- 24. februar** **Legatsøgning** – Vejle Handicap Center, kl. 17.00
ALS-gruppen, Syddjylland arrangerer møde for medlemmer med ALS, pårørende og andre interesserede.
- 27.-28. februar** **Repræsentantskabsmøde** – Musholm Bugt Feriecenter, fredag kl. 17.00 - lørdag kl. 13.30
Temaer: Forskning og medlemmers inddragelse som frivillige/ansatte i Muskelsvindfonden.
- 27. febr.-1. marts** **Diagnosekursus om Friedrichs Ataxi** – Musholm Bugt Feriecenter
Inst. for Muskelsvind arrangerer weekendkursus for brugere af instituttet samt deres pårørende.
- 28. februar** **Spilleaften** – Beboerhuset, Bernadotteparken, Roskilde
Ungdoms-lokalgruppen på Sjælland inviterer alle gruppens medlemmer til spilleaften.
- 5. marts** **Medlemsmøde** – Nordjylland – stedet er endnu ikke fastlagt
ALS-gr. i Nordjylland inviterer medlemmer og pårørende til møde. Emnet er endnu ikke fastlagt.
- 6. marts** **Bowlingaften** – Rødovre Bowlingcenter
Ungdoms-lokalgruppen på Sjælland inviterer medlemmer på Sjælland til bowling.
- 6.-8. marts** **Introduktionskursus for voksne** – Musholm Bugt Feriecenter
Institut for Muskelsvind arrangerer kursus for nye, voksne brugere af instituttet.
- 11. marts** **Ernæring og sonde-mad** – Centret Zahlesvej, Ringsted, kl. 19.00
ALS-grp, Roskilde-Vestsjælland, inviterer medl. med ALS, pårørende og andre interesserede.
- 13.-15. marts** **Fremmed madkulturer** – Musholm Bugt Feriecenter
Ungdomsgruppen inviterer unge med muskelsvind (15-35 år) på weekendkursus.
- 13.-15. marts** **Myasteni-træf Jylland-Fyn** – Århus Kommunes Feriecenter, Hou ved Odder.
Alle myastenikere i Jylland og på Fyn inviteres til weekendmøde og -samvær.
- 14. marts** **Stiftelse af Tøsegruppen** – Institut for Muskelsvind, Bernstorffsvej 20, Hellerup
Piger med muskelsvind (12-18 år) inviteres til møde for at stifte en tøsegruppe på Sjælland.
- 19. marts** **Om ALS-Verdenskongressen 97** – Hasle Lokalcenter, Århus, kl. 17.00
ALS-gruppen Midtjylland inviterer medlemmer med ALS og deres pårørende til møde.
- 20.-22. marts** **De svære valg** – Musholm Bugt Feriecenter, fredag kl. 16.00 - søndag kl. 14.00
Weekendkursus for voksne medlemmer med muskelsvind (min. 25 år).
- 20.-21. marts** **Brickless Centre** – Rigshospitalet
Institut for Muskelsvind inviterer fagfolk fra ind- og udland til fagligt seminar ud fra temaet: "Evaluering af rehabilitering i et livslangt forløb".
- 24. marts** **Medarbejderråd i Muskelsvindfonden** – Musholm Bugt Feriecenter
- 27.-29. marts** **Diagnosekursus om Charcot-Marie-Tooth** – Musholm Bugt Feriecenter
Familier med børn (0-18 år) med Charcot-Marie-Tooth inviteres til weekendkursus.

muskel kraft

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
26. årgang**Redaktion:**Jørgen Jeppesen [ansvh.]
Jane W. Schelde**Oplysningsudvalg:**Marius Byriel
Michelle Charlton
Anita Gustafsson
Ivan Jakobsen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Torben Madsen
Dorthe Michelsen
Annemarie Mikkelsen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde**Grafisk Design:**

Smidstrup Grafisk Bureau

Forsidefoto:Lasse Jørgensen (stort foto)
Michael Bo Rasmussen (lille foto)**Tryk:**

CC Print

Oplag: 3.500

Deadline næste nummer:

6. marts 1998

Announceekspedition:Stjernevej 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 rådgivning, oplysning, støtte til forskning og ved at arbejde konkret og politisk for at forbedre behandlingsmulighederne for de cirka 3.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Sekretariat:Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222
Fax: 8948 2212
e-mail: msfoplys@post1.tele.dk
Giro 901 1110**INSTITUT FOR MUSKELSVIND:**

– behandling, rådgivning, udvikling

ÅrhusKongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222
Fax: 8948 2238**København**Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
Tlf.: 3962 2205
Fax: 3962 2287

Så dør jeg



Af Evald Krog

Foto:

Ole Hein Pedersen

Intet ville glæde mig mere end at give Socialministeriet en stor buket verbale roser for de nye regler på det sociale område, som træder i kraft den 1. juli 1998. Ganske vist er ikke alt helt efter mit hoved, men jeg er normalt også tilfreds med mindre. Det afgørende er, at der vil ske forbedringer på nogle af de områder, som Muskelsvindfonden har peget på i flere omgange, senest i forbindelse med den officielle høring omkring årsskiftet. Jeg vil gerne give roser, hvis blot *retningen* er rigtig.

To ting holder imidlertid roserne tilbage, for to ting i oplægget er helt uacceptable for os.

For det første lægger man op til, at hjælpere skal holde ferie eller fyres, hvis man som bruger indlægges på hospital. Ganske vist åbner man en bagdør, idet man siger, at hospitalet kan beslutte at beholde – og betale – hjælperne.

Jeg tror ikke, det har undgået Socialministeriets opmærksomhed, at hospitalerne ikke har ekstra økonomiske midler, og at en sådan regel blot vil føre til det velkendte slagsmål mellem to offentlige kasser om, hvem der skal betale. Oven i købet i en situation, der kan være akut.

Hospitalet har ikke selv personale til at yde den nødvendige hjælp til f.eks. en patient med muskelsvind. Det tager sin tid med toilet-

besøg, af- og påklædning, bad osv. – for slet ikke at tale om de tusindvis andre småfunktioner, der skal udføres i løbet af et døgn. Og det tager ekstra lang tid for personale, som ikke kender den pågældende patient. Det oplever jeg selv, hver gang jeg ansætter en ny hjælper.

Selv om man er syg, kan man jo stadigvæk ikke fjerne den flue, der kravler rundt på næsen, eller tage brillerne på og af, og netop når man er syg, skal man vendes et utal af gange. Det kræver hjælpere, der ved, hvordan man skal vendes, og hvordan man skal ligge. Mine hjælpere arbejder endnu mere end ellers, alle døgnets 24 timer, når jeg er indlagt på hospital.

Men dertil kommer så, at der er en stor tryghed forbundet med at have sine sædvanlige hjælpere, når man er syg, ikke mindst fordi man i den situation ikke har kræfter til hele tiden at fortælle, hvordan tingene skal gøres.

Mange hospitaler er oven i købet så praktisk indrettet, at tilkaldeknappen kræver muskler og bevægelser, så man kan heller ikke selv tilkalde hjælp.

Et typisk behov under hospitalsindlæggelse er hostehjælp, og den kan ikke vente på, at en eller anden medarbejder på afdelingen skal blive ledig. Hvis Socialministeriet holder

fast i formuleringerne fra det udkast, de sendte til høring i december, så dør jeg under mit næste hospitalsophold. Det synes jeg ærlig talt ikke, Socialministeriet fortjener roser for.

For det andet, vil man indføre en regel om, at man kun må tage sine hjælpere med på udlandsrejser af meget kort varighed, 1-2 uger. Dette er intet mindre end skandaløst. Hele ideen med hjælperordninger er jo, at folk med et handicap i videst muligt omfang skal kunne leve et liv på linje med andre mennesker. Og det sker altså, at andre mennesker rejser på et lidt længere udlandsophold. Ja, det er faktisk ikke så usædvanligt, at unge mennesker tager på en udlandsrejse, f.eks. før de går i gang med en længerevarende uddannelse.

Vi kan ikke acceptere, at man skal afstå fra den mulighed, blot fordi man har et handicap, og vi kan ikke acceptere, at vi som voksne mennesker skal spørge en offentlig myndighed, om vi må rejse til udlandet. Det skulle man i Sovjetunionen, men det skal man ikke mere. Dér.

Jeg tror, Socialministeriet for et øjeblik har glemt, hvorfor hjælperordningerne er indført, og ikke mindst at Danmark med sin accept af FN's Standardregler for Handicappede politisk har forpligtet sig til at arbejde for størst mulig ligestilling mellem folk med et handicap og andre mennesker.

Andre af de nye regler er jeg heller ikke helt tilfreds med; men jeg hverken kan eller vil se bort fra, at der vil ske en række forbedringer, og derfor ville jeg så gerne kvittere med roser. Jeg håber, Socialministeriet giver mig anledning til det.



Evald Krog