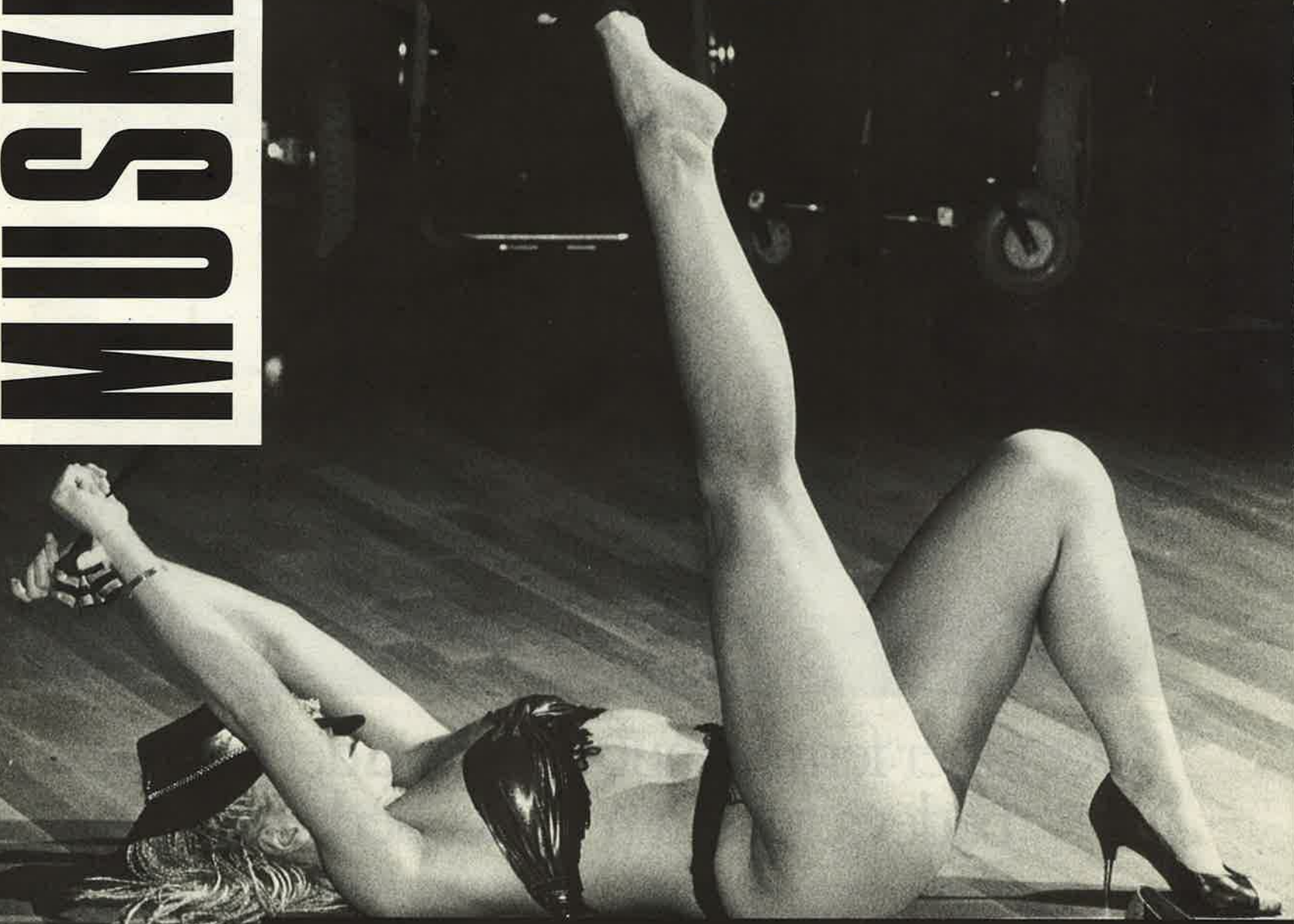


MUSKELKRAFT



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

2
93

21. ÅRGANG



LEDER

Det bedste regnskab i foreningens historie

AF LANDSFORMAND EVALD KROG



FOTO: MOGENS LAIER

Muskelsvindfondens regnskab for 1992 er netop blevet færdigt.

I betragtning af hvor mange gange vi har skrevet om foreningens dårlige økonomi, synes jeg, det fortjener at få et par ord med på vejen.

Indtægterne blev nemlig 14,2 mio. kr., og udgifterne blev 7,9 mio. kr. Overskuddet i 1992 blev med andre ord 6,3 mio. kr., og da værdien af Muskelsvindfondens faste ejendom også steg i årets løb, så steg egenkapitalen med hele 7,6 mio. kr. Den er nu temmelig nøjagtigt 10 mio. kr.

Samtidig var VB-centrets indtægter ca. 7,8 mio. kr. – et beløb der sammen med et par mio. kr. i henlagte midler straks blev anvendt til fordel for brugerne.

For kun tre år siden, var vi i den værste krise i Muskelsvindfondens historie – med en negativ egenkapital på 3-4 mio. kr., og jeg følte mig lidt som den gamle konge, Christopher, der fik tilnavnet "Uden land", fordi hele riget var pantsat.

Bag fremgangen ligger en formidabel indsats fra alle i Muskelsvindfonden. Det gælder både ansatte og frivillige, der har arbejdet hårdt, men også medlemmerne, der har accepteret, at foreningen ikke havde så meget at byde på, som

man kunne ønske, og som man havde brug for.

Vi må aldrig mere komme i samme situation som dengang. Derfor skal vi også i fremtiden have et økonomisk sikkerhedsnet af en pæn størrelse; men alligevel har vi nu kunnet slække lidt på tøjlerne. Vi budgetterer stadig med et overskud i 1993; men det bliver nok kun halvt så stort som i 1992.

Det skyldes bl.a., at vi har sat en lille million kroner ekstra af til egentlige medlemsaktiviteter. Det var her, udsultningen var tydeligst. Men vi begynder også nu at realisere planerne om Marselisborg-Centret, som vil forbedre behandlingsvilkårene for alle med muskelsvind.

Tingene kan hurtigt vende

Jeg tror, vi skal satse på at få et overskud, også i de kommende år, for hermed vil vi have sikkerhed for et års drift, hvis alle katastrofer skulle ske på en gang; men Muskelsvindfonden bliver aldrig en forening af pengepugere. Vi er bevidste om, at foreningen er til for medlemmerne, og ressourcerne skal bruges fuldt ud til medlemmerne. De mange gode ideer, der dagligt opstår i denne sprudlende forening, er den bedste garanti mod, at pengene får lov at samle støv.

Det var det ekstraordinært gode resultat af bl.a. Grøn Koncert, der var med til at sikre det flotte overskud i 1992, og derfor er jeg meget glad for, at der oven i købet er mange nye indsamlingsideer på vej. Når vi øger aktiviteterne lidt, er det vigtigt, at vore indtægter kommer fra mange forskellige kilder, for så bliver vi mindre sårbare.

Vi må altid være meget bevidste om, at tingene hurtigt kan vende.

Vi har fået en ny ordning på finansieringen af VB-centret, bl.a. fordi folketinget vedtog, at Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter skulle nævnes direkte i sygehusloven og dermed være omfattet af det frie sygehusvalg. Men der er fortsat nogen usikkerhed om, hvorvidt vi også får det fulde udbytte af denne lovændring. Det arbejder vi naturligvis på at sikre.

Vi fik også pæne indtægter fra tips og lotto som kompensation for, at vi måtte indstille Drømmelotte-

riet, da statslotto startede; men der er fortsat toneangivende politikere, som pønser på at lade handicaporganisationerne betale for en tiltrængt forbedring af den økonomiske støtte til kulturen. Det arbejder vi naturligvis på at undgå.

Alligevel må vi være forsigtige i vore økonomiske dispositioner.

Men det skal ikke hindre mig i at nyde i fulde drag, at jeg netop har læst det bedste regnskab i Muskelsvindfondens historie, og at det føles meget bedre at være Valdemar Atterdag end Christopher Uden Land!

Usikkerheden har vi altid kendt. Nu har vi bare lært at håndtere den!

Og midt i al glæden, fik jeg så meddelelsen om, at vi denne gang bliver 525 mennesker til landsmødet.

Herved slår vi rekorden fra 1991 med 50 procent!

Lad derfor det kommende landsmøde blive århundredets fest.

REDAKTIONSUDVALG:

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

REDAKTION:

Peter Blisgård
Jørgen Jeppesen (ansvh.)

LAYOUT:

Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:

Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 3400

REDAKTIONEN AFSLUTTET: 15.3. 1993

DEADLINE NÆSTE NUMMER: 19.4. 1993

ANNONCEKSPEDITION:

Stjærvej 13, 8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345

MUSKELSVINDFONDEN:

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

SEKRETARIAT:

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

VEJLEDNINGS- OG BEHANDLINGS-CENTER:

Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

UDVIKLINGS-CENTER:

Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777

KLINIK FOR FYSIOTERAPI:

Møllevangsalle 151
8210 Århus V
Tlf. 8616 0636

HANDICAPRÅDGIVNINGEN

SAMLIV OG SEXUALITET:

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

FORSIDEFOTO:

30 muskelsvindlere begav sig en weekend i februar ud på en erotisk rejse, der bød på oplevelser lidt ud over det sædvanlige. Striptease, kropøvelser, teater og en masse snak om kærlighed og sex var nogle af ingredienserne på Ungdomsgruppens kursus, som deltagerne var meget tilfredse med. Der planlægges allerede et nyt kursus.
Reportage side 6 - 9.
(Foto: Claus Haagensen/Chili)

INDHOLD

6 EROTISK REJSE TIL RØDE KRO

Reportage fra kursus om seksualitet og kærlighed.



FOTO: CLAUD HAAGENSEN/CHILI

8 - JEG KAN IKKE BARE LÆGGE MIG OVENPÅ HENDE

Brian Damsgaard fortæller om det bedste og sværeste ved sexlivet, når man er handicappet.

10 DET BLEV EN NITTE

Mennesker med muskelsvind udelukket fra forsøgsordning med ulykkesforsikring af handicappede.

13 AMTER KØRER PÅ FRIHJUL

Kritik af amternes administration af loven om individuelle kørselsordninger.

15 HVIS MAN FOR EKSEMPEL FÅR ALS

Bjarne Moe har ALS, som han vil dø af, og det er ikke nogen tragedie. Ikke for ham selv i hvert fald.

Bjarne Moe: - Ser man bort fra det fysiske, tror jeg faktisk, at jeg i dag har det bedre, end hvis jeg ikke havde sygdommen. Det lyder mærkeligt, men sådan oplever jeg det.

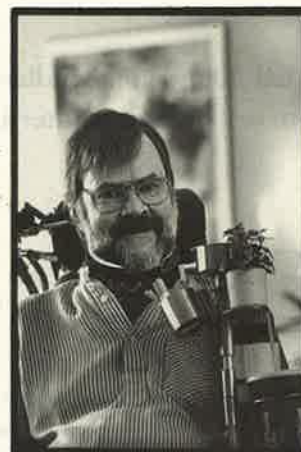


FOTO: JO SELSING

21 SLAVEMARKED FOR FULDE HUSE

15 handicappede sat til salg for højeste bud. Reportage fra arrangement om handicap og arbejdsmarked i Ridehuset i Århus.

22 EN VOKSEN SUCCE

Over 100 deltagere diskuterede livskvalitet, ansvar, barrierer og drømme på Voksengruppens første arrangement. Tilslutningen viser, at der er et meget stort behov for målrettede aktiviteter for voksne med muskelsvind. Muskelkraft lyttede til nogle af foredragene og interviewede tre deltagere.

27 MEDLEMMERNES KONSULENTHOLD

Muskelsvindfondens medlemsservice styrket.

28 KANDIDATER TIL REPRÆSENTANTSKABET

31 FRIT OM FONDEN

"I Muskelsvindfonden tror jeg, man skal arbejde på, at vores politiske organer bliver stedet, hvor de principielle diskussioner foregår. Det er her, der skal lyttes og besluttet. Ikke forud for møderne eller bagefter," skriver Muskelsvindfondens direktør Mette Bock i kommentaren "Medindflydelse i Muskelsvindfonden - myte eller mulighed?"

33 NYT OG NOTER

35 VOR EGEN VERDEN

- Godt tilbud fra blindebiblioteket
- Vellykket møde på Rigshospitalet
- Planer om ulandsprojekt
- 7 nye medarbejdere i Muskelsvindfonden

Erotisk rejse til Røde Kro

Med 30 muskelsvindlere på kursus om seksualitet og kærlighed.

AF PERNILLE PEDERSEN
FOTO: CLAUS HAAGENSEN/CHILI



Iført sorte blonder og fodformede sko danser fræk dame (Per Jacobsen) rock'n'roll for sin udkårne (Jens Jørgen Knudsen).

Jeg havde simpelthen frygtet det værste. Sussie Lykke Pedersen griner bredt. I god behold har hun overlevet en udmattende, erotisk rejse, der foreløbig har varet mere end 24 timer.

Sammen med 30 andre handicappede og deres hjælpere er Sussie taget til Røde Kro en weekend i februar. Muskelsvindfondens ungdomsgruppe har inviteret alle mellem 18 og 35 år til et kursus om seksualitet og kærlighed. Det er blevet lidt af et tilløbsstykke. Så har der ligefrem været grund til at frygte det værste?

– Hold op, du skulle se indbydelsen, svarer Sussie.

– Plastret til med nøgne kvinder, digte om onani og elskov – og et kondom lagt ved. Dødprovokerende. Jeg måtte ringe til en af arrangørerne og sikre mig, at kurset handlede om andet end at finde sig en partner for natten. Og min veninde meldte fra i sidste øjeblik med en dårlig undskyldning. Jeg tror, hun fik kolde fødder.

Det kunne hun nu godt have sparet sig, Sussies veninde. For selv om deltagerne i løbet af weekenden fandt sammen i grupper, var det i første omgang for at lave teater og snakke erotik og følelser med andre unge.

Og det har været en fin rejse, synes Sussie.

– Jeg hader at høre på kedelige foredragsholdere og elsker at spille teater. Det er altid sjovere at være med selv, siger hun.



Sussie Lykke Pedersen var glad for, at hun tog på kurset "En erotisk rejse". På forhånd var hun dog noget betænkelig på grund af en "dødprovokerende" indbydelse med billeder af nøgne mænd og kvinder, digte om onani og elskov – plus et kondom. – Men det har været en fin rejse, siger hun

At sende signaler

Teatergruppen EKINOX indledte weekenden i Røde Kro.

– Enhver bevægelse, I gør med kroppen, er et signal til omverdenen, også når det bare er en lille viften med hånden eller et løftet øjenbryn, fortalte de tre gæstelærere.

– Andre mennesker vil opfatte det, som om I forsøger at fortælle dem et eller andet. Og det gør I også, bevidst eller ubevidst. Det kropssprog, I har, er begrænset af jeres handicap. Men I har flere muligheder for at sende signaler til omverdenen på den måde, end I umiddelbart tror.

Teatergruppen stod i spidsen for den opvarmning, der skulle få kursusedtagerne til at løsne op for både stemmebånd og kropssprog, før de kastede sig ud i forberedelserne til weekendens højdepunkt, en kabaret lørdag aften.

Alle 30 blev for eksempel bedt om at bevæge sig rundt mellem hinanden på gulvet i lang tid, fange en andens blik og holde det fast, selv om begge fortsat var i bevægelse. De skulle også finde tæt sammen, to og to, og lade sig påvirke af berøringen med et andet menneske. Og de forsøgte at finde et fælles "åndedrag" i gruppen ved langsomt at lade deres stemmer hæve sig til én gennemtrængende, enstemmig røst. Det fik nærmest taget til at løfte sig på Idrætscenter Sønderjylland.

"Vi skal prøve at overskride nogle af de

Weekendens højdepunkt var lørdag aften's kabarat over situationer fra hverdags- og kærlighedslivet, som blev fremført med masser af selvironi, der fik publikum til at huje, dytte, grine – og nikke indforstået.

I kropsnær bodystocking og med håret sat op venter denne dejlighed (Claus Christiansen) på sine bejlere



Triste Thorvald (Klaus Bach) søger råde hos den fordrukne præst (Martin Svendsen).

grænser, der omgærder erotikken,” lød opfordringen i den invitation, som deltagerne havde modtaget. Og i grupperne satte det gang i diskussionen. For hvor ligger egentlig den største erotiske begrænsning hos handicappede?

– Den ligger i at finde en partner, der overhovedet tør prøve at have et sex-liv med en handicappet, lød et bud.

– Det er besværet og de hæmninger, der hos de fleste følger med handicappet. Eller alt det, som man er nødt til at undvære, mente andre.

– Den største begrænsning er, at man aldrig kan gøre noget spontant, syntes én.

Tryghed det vigtigste

Grupperne var mere enige, da de blev bedt om at beskrive de største erotiske glæder, de kunne komme i tanker om: Det bedste er at vågne op sammen, dele ømme kærtegn og, vigtigst af alt, at give hinanden den maksimale tryghed.

Deltagerne satte mange ord på erotikkens glæder og vanskeligheder i løbet af dagen. Og med dem som udgangspunkt blev aftenens satiriske kabaret sat på skinner.

En række småhistorier spundet over situationer fra hverdags- og kærlighedslivet. Og bundet sammen af en bunke selvironi, der undervejs fik publikum til både at huje, dytte, grine – og nikke indforstået: “Den situation kender jeg.” “Det dér har jeg også været ude for.”

Ikke fordi kabareten kom til at handle om problemer eller omstændigheder, som er specielle for handicappede. Den tog snarere udgangspunkt i situationer, som alle mennesker til enhver tid kan komme ud for.

Et par eksempler:

Ved et bord i baren sidder en dejlig pige, i kropsnær bodystocking og med opsat hår. To herrer, der sidder og drikker øl ved et andet bord i lokalet, prøver alt muligt for at komme i kontakt med hende. Men de kan ikke komme i nærheden af hende, for der er en trappe imellem de to borde, som er umulig at forcere med kørestol.

Det lykkes dog langt om længe for den ene af dem med fagter og tegn at lokke hende ned ad trappen til en øl og en sludder. Efter noget tid forlader han baren med den skønne. Kammeraten, der bliver ladet alene tilbage, går om bord i de grønne flasker.

To gange striptease

Kabareten bød også på Triste Thorvald med Nilfiskens “Suge” sat bagpå kørestolen som en overdimensioneret respirator. Triste Thorvald bliver mere og mere frustreret over, at den smukke Sensuella hele tiden kommer svansende forbi uden rigtigt at bemærke sin vansmægtende bejler. Derfor søger han gode råd, først hos den overlegne sexolog, hos hvem

det flyder med pornoblade på skrivebordet, derefter hos en fordrunken præst og til sidst hos en luder i lak og med pisk. Men hun har mest travlt med at fortælle ham, hvor meget de franske, italienske eller tyske “ydelser” koster hos hende. Til sidst tager Triste Thorvald sagen i egen hånd og inviterer den udkårne hjem til sig. Modig fyr, han går nok direkte til sagen, tænker hun, tager imod tilbuddet – og de forsvinder med hinanden under armen. Triste Thorvald bliver glad igen.

Til sidst går en meget fræk dame på scenen i selskab med en meget nydelig herre, som hun er brændt varm på. Til hans og publikums store overraskelse smider hun pludselig tøjet og danser heftig rock n’roll i sin kørestol, kun iført sort blonde B.H. trusser og fodformede snøresko.

Damen hedder til daglig Per Jacobsen og kommer fra Aalborg, og med hans optræden blev der sat punktum for weekendens anstrengelser.

Kursisterne kunne derpå roligt læne sig tilbage i stolene og betragte den lokale skønhed, der ihærdigt forsøgte at varme dem op til en lang lørdag nat med endnu en gang striptease til dunkende discorytmer.

- Jeg kan ikke bare lægge mig oven på hende

Om det bedste og det sværeste ved sexlivet, når man er handicappet. Og om de perioder, hvor man må leve helt uden..

AF PERNILLE PEDERSEN
FOTO: CLAUS HAAGENSEN/CHILI

20-årige Brian Damsgaard er forelsket.

Pigen traf han for et par måneder siden, efter at han havde indrykket en annonce i den lokale avis; "Ung mand med muskelsvind søger pige.."

Men det kræver tålmodighed at få sex-livet til at fungere - ikke mindst, når man som Brian lever med et handicap og får en ikke-handicappet kæreste.

- Det sværeste ved erotik er, at jeg skal bruge en masse ord hele tiden. Jeg skal spørge, om hun ikke

lige kan gøre sådan og sådan. Eller forklare, at jeg ikke knækker over, fordi hun krammer mig hårdt.

Brian sidder og fortæller i en kafe-pause mellem prøverne på aftenens kabaret-forestilling i Røde Kro. Roligt, afslappet og uden om-svøb. Blikket er fast, selvom samtalen indimellem går tæt på.

- Jeg kan sagtens gennemføre et samleje, men jeg har selvfølgelig nogle fysiske begrænsninger. Og det er irriterende, at der er mange ting, jeg ikke bare kan gøre. For eksempel lægge mig ovenpå hende

eller hoppe rundt i alle mulige stillinger. Jeg må overlade styringen til hende, når vi er i seng sammen, og det er jo ikke altid lige det, jeg som mand har mest lyst til, fortæller han.

Desperate perioder

- Der har også været perioder, hvor jeg har levet helt uden sex. Så er jeg blevet totalt fikseret på det. Og efterhånden, som tiden er gået, er problemet vokset helt ud af proportioner, og jeg har ikke kunnet tænke på andet. Der har også været tidspunkter, hvor jeg var så desperat, at jeg har overvejet at købe sex, simpelthen for at få taget trykket. Jeg har ikke gjort det endnu, fordi jeg ikke kan lide tanken om at dyrke sex uden følelser. At hun bare ville gå igen bagefter. Det bedste ved erotik er jo at ligge tæt sammen med én, man er glad for. Én, der accepterer dig 100 procent.

Brian blev født med muskelsvind. Han har siddet i kørestol, siden han som 10-årig ikke selv kunne klare at gå længere. Fra 1987 og indtil for et år siden boede han på Solbakken ved Århus, et hjem for børn og unge med fysiske handicap. I dag bor han alene i en lejlighed i Odense og læser informatik på Voksen Uddannelses Centret.

Samleje var umuligt

På Solbakken fandt Brian sin første kæreste, en pige på hans egen alder, der led af gigt.

- I de par år, vores forhold varer,

har vi det meget fint sammen. Undtagen hvad det seksuelle angår, fortæller han.

- Vi kan røre ved hinanden og tilfredsstille hinanden på alle mulige måder, men på grund af vores handicap er det umuligt for os at gå rigtigt i seng sammen. Jeg får på fornemmelsen, at hun sagtens kan leve uden. Men i det lange løb er det altså ikke nok for mig. Og vores forhold går i stykker. Siden har jeg ikke kunnet falde for en handicappet pige.

I dag er det godt et år siden, at Brian for første gang gik i seng med en pige.

- Hun var hjælper, og kendte alt til mit handicap. Så det bekymrede mig ikke så meget, hvad hun ville sige til min krop. Alligevel var jeg enormt nervøs, fordi det, som jeg havde ventet på, langt om længe skulle ske.

Og tænk nu, hvis hun ikke syntes, jeg var god nok.

Klar besked fra start

Sex er ikke noget, man snakker specielt åbent om blandt handicappede. Det er stadig et tabuemne, og Brian tror, det skyldes, at de fleste handicappede har det svært med sex. Det gør ondt at snakke om. Og selvom nogle af hans bedste venner også sidder i kørestol, er det ikke dem, han går til, hvis der er noget omkring sex, som han har brug for at diskutere. Han går i stedet til sine hjælpere eller sine andre venner.



- Det sværeste ved erotik er, at jeg skal bruge en masse ord hele tiden, siger Brian Damsgaard.



– Jeg er efterhånden nået dertil, at jeg ikke længere er så bange for at blive forladt af min kæreste. Det værste, jeg kan forestille mig, er, hvis hun sagde: "Du slår ikke til i sengen, fordi du er handicappet."

tigt, at der var en fin kontakt mellem os. Og jeg forklarede hende lige fra begyndelsen, at jeg sagtens kan have et normalt sex-liv.

Brians kæreste blev lidt forskrækket, første gang hun så ham blive hejst over i seng ved hjælp af kranen. Det var også svært for hende at acceptere, at hjælperen skulle være i lejligheden hele natten, når de samtidig skulle ligge og hygge sig.

Det værste

– Det tager tid at vænne sig til den slags, og mange må erkende, at de faktisk overhovedet ikke kan klare det, siger Brian.

– Det må vi handicappede lære at forstå. Og nu er jeg efterhånden nået dertil, at jeg ikke længere er så bange for at blive forladt af min kæreste. Nej, det værste, jeg egentlig kan forestille mig er, hvis hun en dag sagde til mig; "Du slår ikke til i sengen, fordi du er handicappet." Det ville være det mest sårende, for jeg kan blive fuldstændigt skør i bolden, hvis jeg ikke kan få mit sex-liv til at fungere.

Brian synes, at det har været et spændende kursus i Røde Kro. Og inden han går tilbage til prøverne, opfordrer han Muskelsvindfonden til at arrangere flere kurser i samme stil. Dog med den tilføjelse, at ikke-handicappede fremover skal inviteres med.

Det er jo også en måde at møde nye mennesker på.

– Jeg slipper nok forbi mange af de forhindringer, som andre handicappede oplever, fordi jeg er så ligefrem – også når det gælder at komme i kontakt med pigerne. Mange handicappede tror, at alt håb er ude, fordi de ikke kan stå og være dødsmarter ved baren på en café. Så opgiver de helt at gøre noget ved sagen. Jeg ved godt, at det kan være enormt svært at finde

sig en kæreste, handicappet eller ikke-handicappet, når man selv sidder i kørestol. Men det kan jo heller ikke nytte noget bare at isolere sig.

Brian mener, at handicappede skal blive bedre til at udnytte de muligheder, der findes, for eksempel kontaktannoncerne.

– Annoncerne giver den anden part mulighed for at få klar besked

fra starten. Vide, hvad hun går ind til. Og det giver hende også chancen for at springe fra igen hurtigt, hvis det alligevel ikke går, siger han.

Da Brian selv skrev til avisen, fik han svar fra to piger.

– Jeg kontaktede den ene af dem, en meget ung pige. Hun var meget nervøs, første gang vi mødtes, men vi mærkede begge to hur-



Det blev en nitte

Mennesker med muskelsvind udelukket fra forsøgsordning med ulykkesforsikring af handicappede.

AF JØRGEN JEPPESEN
MODELFOTO: SØREN HOLM/CHILI

Forsikringsselskaberne betragter fortsat mennesker med muskelsvind som så dårlige liv, at de ikke vil tilbyde dem ulykkesforsikring på lige vilkår med ikke-handicappede.

En aftale om ulykkesforsikring forhandles i øjeblikket mellem forsikringsselskaberne og De Samvirkende Invalideorganisationer, men flere grupper af handicappede kommer ikke med, herunder mennesker med muskelsvind.

Begrundelsen for at udelukke muskelsvind er, at "disse lidelser er progressive og ofte har et lunefuldt forløb." (Citat fra udkast til "Forsøgsordning med ulykkesforsikring af handicappede på normale vilkår.")

At betegnelsen 'muskelsvind' dækker over mange forskellige sygdomme, hvoraf flere kun er invaliderende i mild grad og med et meget langsomt fremadskridende forløb, er der ikke taget hensyn til ved sorteringen af de handicapgrupper, der får lov at deltage i forsøgsordningen.

I forsikringsselskabernes liste over udelukkede grupper står der at "personer med *muskeldystrofi* ikke er omfattet af forsøgsordningen. At der bruges ordet 'muskeldystrofi' betyder imidlertid ikke at andre grupper af muskelsvindsygdomme er inde i varmen. De fastslår Cecilia Florvall Møller fra Bedømmelsesforeningen, der er forsikringsselskabernes organ til at fastlægge vilkårene for forsikring af personer, som selskaberne vurderer til at være særligt risikable at forsikre.

– Omfattet af forsøgsordningen er kun de grupper, der udtrykkeligt nævnt, siger hun.

Hun oplyser, at man har udvalgt de handicapgrupper, som er "nemme at definere", og som der er "en dokumentation" for ikke har en større ulykkeshyppighed end ikke-handicappede.

Hun mener, at gruppen med muskelsvind er "uoverskuelig".

– Vi kan jo ikke tage alle de stråtte huse ind i ordningen fra starten af, siger hun.

– Ligesom bankerne må vi tage hensyn til, at der er gode kunder og dårlige kunder.

Hun vil dog ikke udelukke, at mennesker med muskelsvind på et senere tidspunkt kan blive omfattet af ordningen. Men det vil kræve, at der tilvejebringes dokumentation for ulykkeshyppighed og i hvilket omfang, sygdommene er stationære.

Ringe værdi for stærkt handicappede

Forsøgsordningen omfatter kun ulykkesforsikringer, der alene dækker dødsrisiko og/eller giver dækning for mén. Der ydes for eksempel ikke erstatning for tab af arbejdsevne.

Og det store spørgsmål er så i øvrigt, hvad der i praksis vil blive givet i erstatning.

For det første dækker forsikringen som udgangspunkt ikke, hvis ulykken skyldes handicapet, og her kan der formentlig ofte være uenighed mellem forsikringstager og selskab, om handicapet har været medvirkende.

For det andet vil udmålingen af erstatning nøje forholde sig til den handicappedes funktionsevne, dvs. grad af invaliditet. Som det hedder i udkastet til forsøgsordning: "Det præciseres..., at en handicappet ikke vil kunne opnå større erstatning end en ikke-handicappet ramt af samme skade." Denne lidt dunkle formulering skal forstås sådan, at er man f.eks. en kørestolsbruger, der kun i begrænset omfang kan bruge kroppen, så betyder en ulykke, der river højre arm af, formentlig ikke nogen syn-derlig større invaliditet – fordi man jo i forvejen er stærkt handicappet. Og erstatningen bliver følgelig nul eller meget lav.

Som Cecilia Florvall Møller siger ligeud:

– Jeg vil mene, at værdien af en ulykkesforsikring er meget ringe for meget handicappede mennesker. Man skal jo se på muligheden for at få erstatning.

Skal selv betale lægeundersøgelse

Forsøgsordningen kræver, at forsikringstageren ved en skade selv sørger for og selv betaler en lægeundersøgelse, der redegør for vedkommendes grad af handicap umiddelbart før skadens indtræden.

Normalt er det forsikrings-selskabet, der sørger for og betaler for lægeundersøgelser.

– Der er en forskel her, bekræfter Claus Tønnesen, direktør i Assurandør-Societetets juridiske afdeling. Claus Tønnesen har for-handlet forsøgsordningen med DSI.

Han begrunder denne særlige praksis for handicappede med, at det ikke vil være rimeligt at lade de øvrige ikke-handicappede forsik-ringstagere bære denne udgift. Der-til mener han, at det kan blive lidt for dyrt for forsikringsselskaberne selv at påtage sig udgiften.

– Ulykkesforsikringer er så bil-lige, at en lægeerklæring let koster et par års præmier, siger han.

Forsøgsordningen er frivillig. Det er op til det enkelte forsikringsselskab at afgøre, om det vil deltage. Og det er selskabet, der i sidste ende alene bestemmer, om en handicappet kan forsikres.

– Vi er jo ikke noget offentligt tvangsapparat, siger Claus Tønne-sen.

Det er i øvrigt endnu uklart, hvornår forsøgsordningen træder i kraft. 1. juli 1993 har været nævnt, men den dato vil Claus Tønnesen ikke lægge sig fast på. Der mangler endnu en del at få på plads, siger han.

Sådan gør de i Sverige

11 svenske handicapforeninger med tilsammen ca. 200.000 medlemmer indgik for et år siden en aftale om ulykkesforsikring med det franske selskab UAP. Indtil nu har ca. 4.000 tilmeldt sig forsikringen.

Aftalen ser ud til at være langt mere omfattende og fordelagtig end den forsøgsordning, der er på vej herhjemme.

Blandt fordelene kan nævnes:

- Alle, der er medlem af de deltagende handicapforeninger (samt ansatte og familiemedlemmer) kan tegne forsikring, uanset handicappets art og omfang.
- Ulykkesforsikringen gælder uanset om ulykken skyldes handicapet eller ej.
- Der gives erstatning for tab af arbejdsevne.
- Der gives særskilt ekstra erstatning for invaliditet, selv om den handicappede i forvejen har stærkt nedsat funktionsevne.
- Ved skader som følge af ulykke dækkes alle nødvendige udgifter ubegrænset i to år til lægebehandling, medicin, genoptræning og transport.
- Der kræves ingen helbredserklæring forud for tegning af forsikring.

Præmien for en enlig er 250 svenske kr/år. Forsikringen kan udvides med en særlig ekstra erstatning til efterladte ved dødsfald, som udbetales uanset dødsårsag. Forsikringen koster da 750 svenske kr/år for en enlig.

De 11 handicapforeninger har sammen stiftet sel-skabet Handikappförbundens Ekonomiska Försäkringsförening (HEFF), som varetager administrationen af ordningen.

Den svenske muskelsvindorganisation NHR er med i HEFF, og her er man godt tilfreds med aftalen.

– Den fungerer fint, siger Olaf Reich til Muskelkraft. Han er ansvarlig for forsikringsspørgsmål i NHR.

Det franske selskab UAP har været på det svenske marked i mange år og er specialister i gruppeforsikringer. Selskabets leder af personforsikring hedder Stefan Käll og er i øvrigt medlem af NHR's bestyrelse.

– UAP Sverige fungerer som et svensk forsik-ringsselskab på den måde, at vi følger svensk lov-givning og de regler, som gælder for svenske forsik-ringselskaber. Derimod er vi ikke bundet af det traditionelle og typisk svenske syn på mennesker med sygdom og handicap, siger han i et interview i NHR's blad om baggrunden for aftalen mellem UAP og HEFF.

jøj

Amter kører på frihjul

Loven om individuelle kørselsordninger til handicappede administreres utilfredsstillende, mener DSI.

Et halvt år efter at loven om individuelle kørselsordninger til handicappede trådte i kraft har Fyns amt endnu ikke etableret en ordning.

Det kritiseres stærkt af De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI), som regner med, at trafikminister Helge Mortensen (S) vil gribe ind.

Ministeren bliver måske også nødt til at se på den meget uensartede administration af loven, der finder sted rundt om i amterne.

DSI har undersøgt forholdene i de enkelte amter og mener, at man flere steder ikke opfylder

lovens krav om antal ture og billetpriser. Loven siger, at der mindst skal tilbydes 104 enkeltture pr. år, samt at billetprisen ikke må være væsentligt højere end almindelige bustakster.

– Loven forvaltes utilfredsstillende, og generelt ligger de ordninger, der er gået i gang, under lovens minimumskrav. De fleste amter prøver at sno sig, så de kan klare sig med forhold, der ligger under lovens minimumskrav, siger John Frederiksen fra Bolig-, Motor- og Hjælpemiddeludvalget.

Kommer vi ind?

Ny forening sætter fokus på problemer for handicappede på mellem- og videregående uddannelser.



Den nye forening Handicappede Studerende og Kandidater arbejder bl.a. for bedre adgangsforhold på landets højere læreanstalter.

En gruppe studerende og kandidater har dannet foreningen Handicappede Studerende og Kandidater (HSK). Formålet er i første række at skaffe bedre fysiske og organisatoriske rammer på uddannelsesstederne. Desuden vil foreningen arbejde for, at de færdiguddannede får beskæftigelse.

HSK skriver i deres folder: "Der er stadig dårlige adgangsforhold for kørestolsbrugere på mange af landets højere læreanstalter. Desuden kan det være en jungle at finde ud af de mange oplysninger om dispensationsordninger."

Videre hedder det: "Langt færre handicappede kommer i dag i arbejde end de, der er kvalificerede til et job som følge af deres uddannelse. I en tid med stigende arbejdsløshed støder vi på stadig stigende vanskeligheder med at finde et arbejde efter endt uddannelse. Erfaringerne viser

desværre, at også for de kandidater, som er kommet i arbejde, kan der opstå problemer bl.a. med hensyn til lokaleforhold."

Foreningen tæller i øjeblikket ca. 40 medlemmer og har kontor på Københavns Universitets afdeling på Amager. Der er planer om at etablere en rådgivning i tilknytning til kontoret, hvor forskellige faggrupper i foreningen vil tilbyde psykologisk, social og juridisk vejledning.

Adressen er:

Handicappede Studerende og
Kandidater. I.A.A.S.,
Københavns Universitet Amager,
Njalsgade 80, lok. 3.3.45.
2300 København S.
Tlf. 31 54 22 11, lok. 2331,
mandag-onsdag-fredag kl. 10-12.

Stop fejl-information om invalidebiler

Tilsyneladende cirkulerer der rygter om, at ejere af invalidebiler risikerer at miste deres bil, hvis de optages i en individuel kørselsordning for handicappede. Rygterne har intet hold i virkeligheden.

Ifølge Vejle Amts Folkeblad har Erik Arrild, hjælpemiddelkonsulent i Scleroseforeningen og medlem af De Samvirkende Invalideorganisationers undervisnings- og uddannelsesudvalg, været udsat for truslen.

– Jeg fik at vide, at jeg skulle passe på, min invalidebil ikke blev taget, hvis jeg kom med i ordningen, siger Erik Arrild til bladet.

De uheldige og fejlagtige rygter har fået Bolig-, Motor- og Hjælpemiddeludvalget til at reagere med denne meddelelse til kommunale og amtskommunale politikere og forvaltninger:

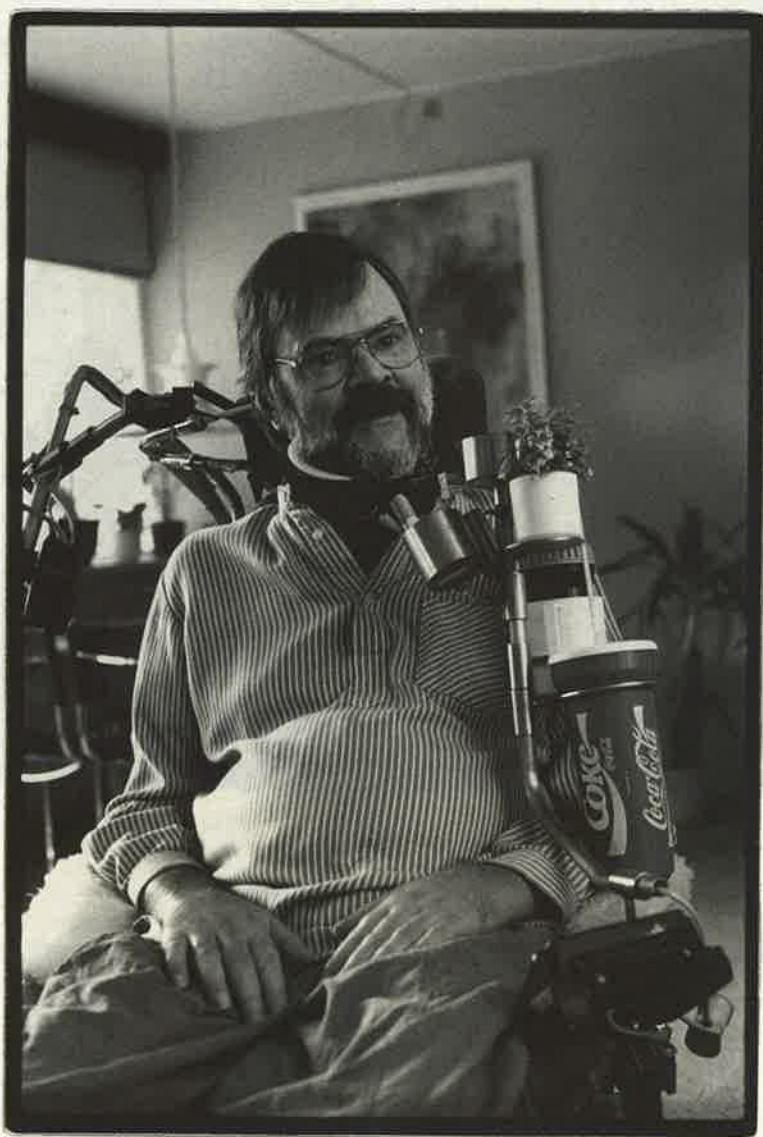
"Ifølge landets love gælder følgende: Ejere af invalidebiler kan blive optaget i de individuelle kørselsordninger, hvis de i øvrigt opfylder vilkårene. Det får ingen indflydelse på en ansøgning om støtte til bil, til udskiftning af bil, at man er optaget i en kørselsordning.

Vi skal opfordre alle ansvarlige politikere til at mane disse rygter i jorden. Primær- og amtskommuner må give klar besked. Det er urimeligt, at sagsbehandlere skræmmer de handicappede.

De kørselsordninger, der nu er ved at blive gennemført i amterne, omfatter maksimalt en tur frem og tilbage pr. uge. Et sådant tilbud løser ikke nogens behov for at blive transporteret. Det kan højst være et supplement og gør bestemt ikke invalidebil overflødig."

hvis man for eksempel *får ALS*

– Ser man bort fra det fysiske, tror jeg faktisk, at jeg i dag har det bedre, end hvis jeg ikke havde sygdommen. Det lyder mærkeligt, men sådan oplever jeg det.



Bjarne Moe har ALS, som han vil dø af, og det er ikke nogen tragedie. Ikke for ham selv i hvert fald.

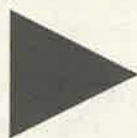
På den anden side er det heller ikke nogen fordel at skulle dø tidligt og tilbringe sine sidste år i en kørestol lammet fra halsen og nedefter. Bjarne ville helst være fri, hvis han havde valget.

Men Bjarne's historie er ingen tåreperser. Han har det godt nok, især med sig selv.

Vi har talt sammen i mange timer i hans lejlighed i Høje Tåstrup for at skrive denne artikel og kommer til sidst endnu en gang ind på dette: At læseren skal forstå, at selv om ALS er en hurtigt fremadskridende, totalt invaliderende, dødelig sygdom, så er den alligevel til at leve med. I det mindste i dette tilfælde, Bjarne taler jo kun for sig selv.

Han er 48 og har levet med ALS i fem år, hvilket er et par år mere end sædvanligt. Han er et "heldigt tilfælde", fortæller han, og har til-

AF JØRGEN JEPPESEN
FOTO: JO SELSING



ALS, AMYOTROFISK LATERAL SKLEROSE

Hvert år får omkring 70 danskere ALS. Sygdommen angriber nerveceller i rygmarven og hjernestammen, de såkaldte motoriske forhornsceller. Efterhånden som de holder op med at fungere, kan kroppens muskler ikke længere trække sig sammen. Musklerne svækkes, og der opstår lammelser, som gradvist breder sig og kan omfatte alle muskelgrupper – f.eks. tungen, svælget og vejtrækningsmuskulaturen.

Man kender ikke årsagen til sygdommen, og der findes ingen effektiv behandling. Den gennemsnitlige levetid efter diagnosen er cirka 3-4 år.

Muskelsvindfonden er interesseorganisation for ALS-patienter og har igangsat en række projekter, der skal forbedre behandlingstilbuddene. I øjeblikket er man desuden ved at danne lokale ALS-patientforeninger forskellige steder i landet.

Bjame er aktiv i den ALS-patientforening, der med støtte fra Muskelsvindfonden er ved at blive etableret i hovedstadsområdet.

– Der er et stort behov for at stå sammen, siger han.

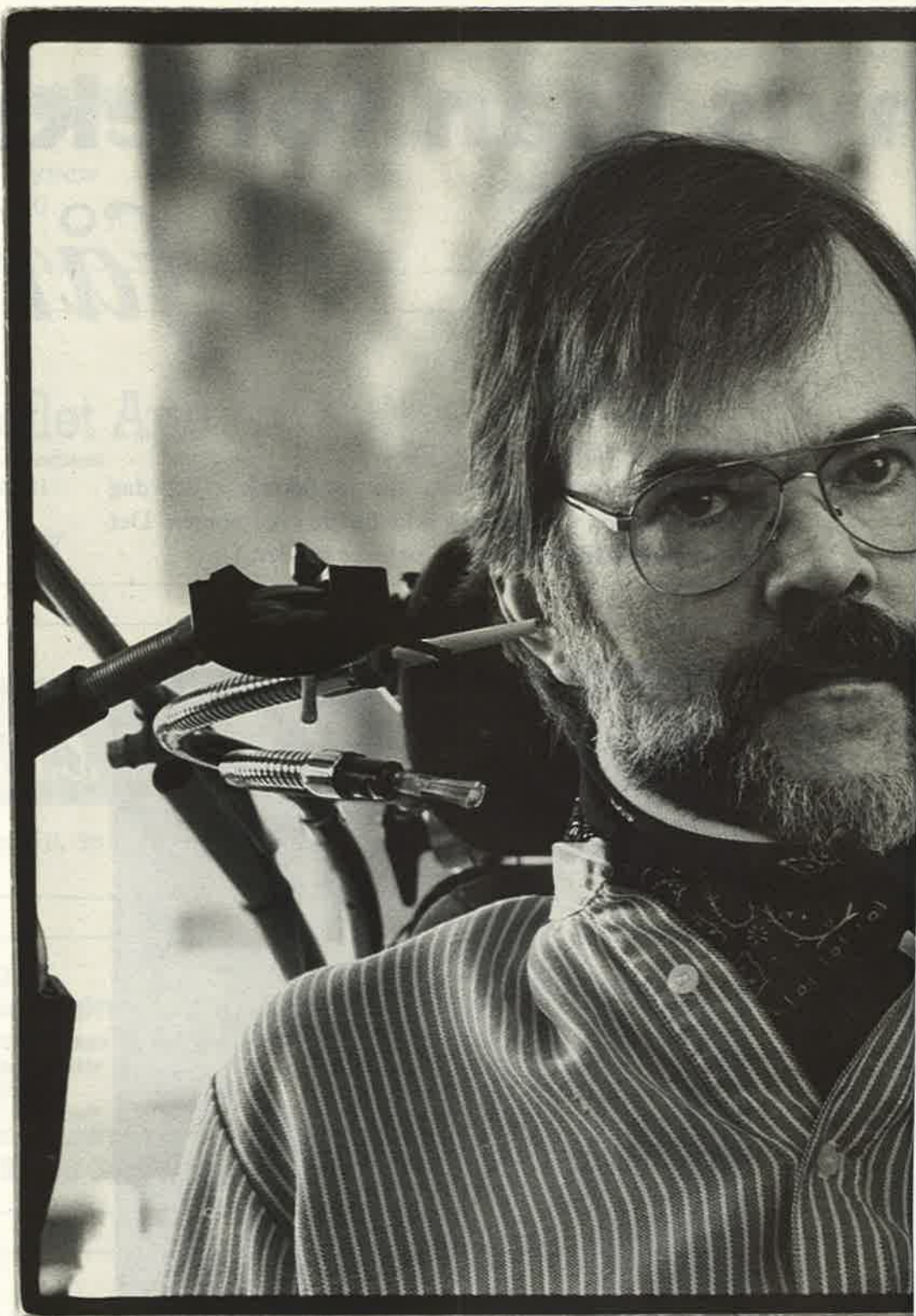
– Der er stadig læger, der mener, at man skal sætte sig hen i et hjørne og holde kæft. At man ikke skal være sammen med ligestillede, for det bliver man bare deprimeret af. Jeg mener det modsatte, og det har jeg fået bekræftet gennem arbejdet med patientforeningen.

I behandler systemet mangler der viden om ALS, mener Bjame. Behandlerne ved for lidt, og de overraskes af hastigheden i sygdommens udvikling, så man ofte er langt bagefter med bevilling af hjælpemidler.

Han har tillige erfaret, at der er "himmelråbende forskelle" på niveauet for hjælp og vejledning fra kommune til kommune.

– Det kan vi ikke have. Der må vi ind og støtte hinanden.

En anden mangel er psykologisk støtte og vejledning. Det kunne Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter overveje at etablere, foreslår Bjame, som også kunne tænke sig mulighed for at komme på træningsophold med intensiv fysioterapi og anden behandling.



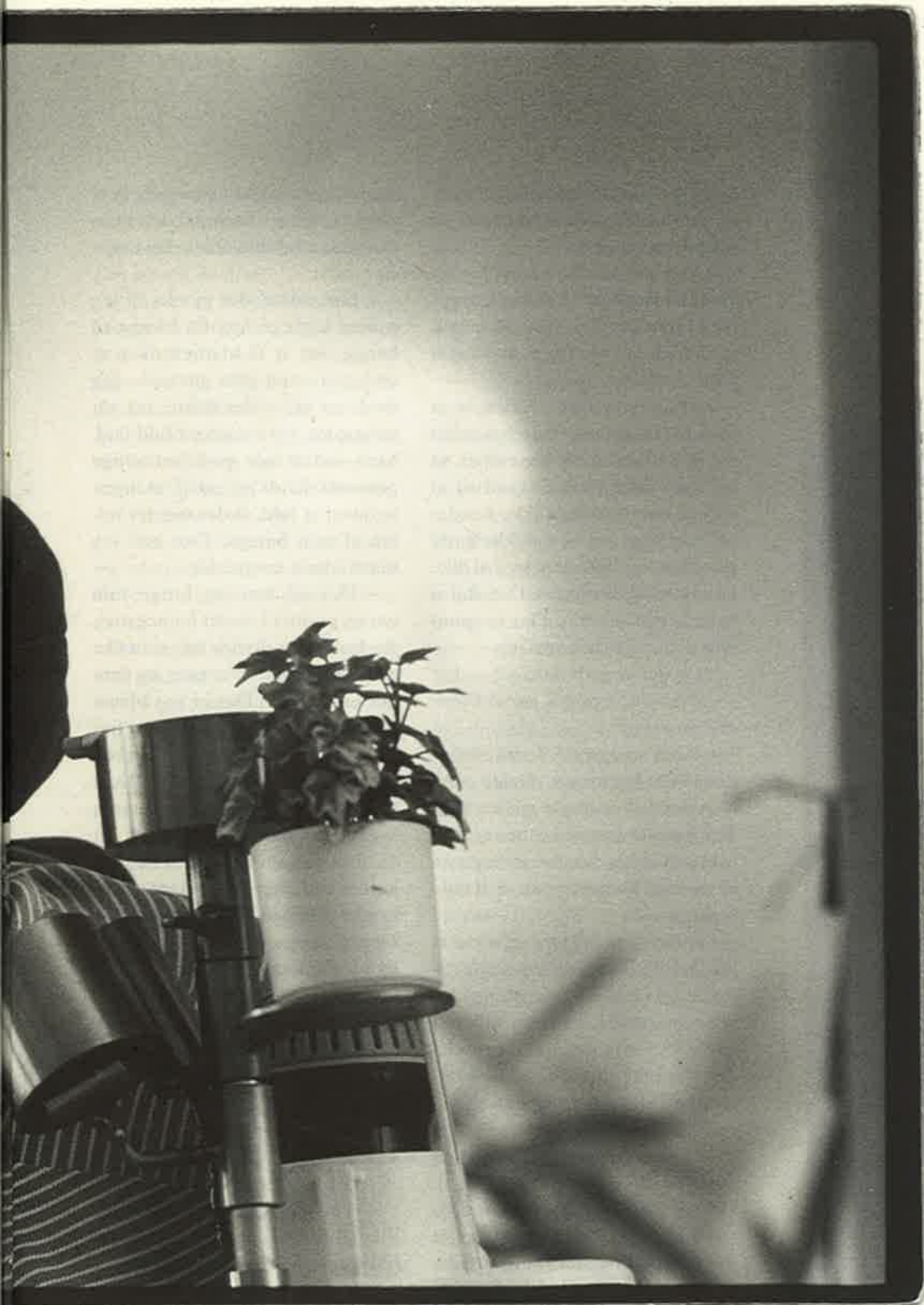
med en type, der stadig tillader ham at kunne tale, tygge og synke.

Og hvis man nu gav sig til at remse alt det op, som Bjarne ikke kan – og som en sværm af hjemmehjælpere derfor gør døgnet rundt for ham – ville listen blive meget lang. For han kan ikke meget mere end tale, tygge og synke. Samt trække vejret, og dermed ryge sine tre-fire Prince i timen (Bjame: "Det har jeg fået lov til af min praktiserende læge, for han siger, at jeg ikke kan nå at dø af det.").

Men det er alt for nemt at stirre

sig blind på Bjarnes manglende fysiske færdigheder. Han tænker og føler, forstår og bevæges. Måske dybere end de fleste andre mennesker. Det virker som om, han stadig henter uanede kræfter.

Kræfter til ikke at være angst for at forlige sig med døden, der måske vis er "en smuk sommerfugl" og ikke "et sort hul"; kræfter til at se på sit liv og sit liv i øjnene, at bearbejde et forlist parforhold og overvinde års vrede mod uforstående foreldre for at styrke til endelig at turde være sig selv.



Bjarne Moe: – I virkeligheden er livets fjende ikke døden, men angsten. Hvis man kan slippe af med angsten, er man hverken bange for livet eller døden. Så får man mulighed for den maksimale menneskelige udfoldelse.

Som en sommerfugl

Bjarne bruger et billede:

– Det er som en larve, der forpupper sig. I det øjeblik det kvindelige æg befrugtes, forpupper sjælen sig, og når man fødes, er puppen færdig. Den lever man i, til man dør, hvorefter man forlader puppen og flyver ud som en sommerfugl. Jeg synes, det er smukt. Og jeg kan bruge det.

– Hvis man ser bort fra det fysiske, tror jeg faktisk, at jeg i dag har det bedre, end hvis jeg ikke havde sygdommen. Det lyder mærkeligt, men sådan oplever jeg det.

– Jeg synes, at livet er meget enkelt. Jeg har aldrig været i så stor psykisk ro med mig selv som nu. Jeg er ikke bange for noget. De fleste mennesker er bange for døden. Det er unødvendigt, døden er lige så naturlig som fødslen. Døden er blot en fortsættelse til noget andet, tror jeg.

– I virkeligheden er livets fjende ikke døden, men angsten. Hvis man kan slippe af med angsten, er man hverken bange for livet eller døden. Så får man mulighed for den maksimale menneskelige udfoldelse.

– Alt det, jeg har haft mulighed for at gennemleve og spekulere over, siden jeg fik sygdommen, har ført til, at mit liv i dag har en helt anden værdi. Jeg har det dejligt, og jeg har et dejligt liv, selv om jeg gerne vil have min førlighed tilbage, men det kan jeg ikke få.

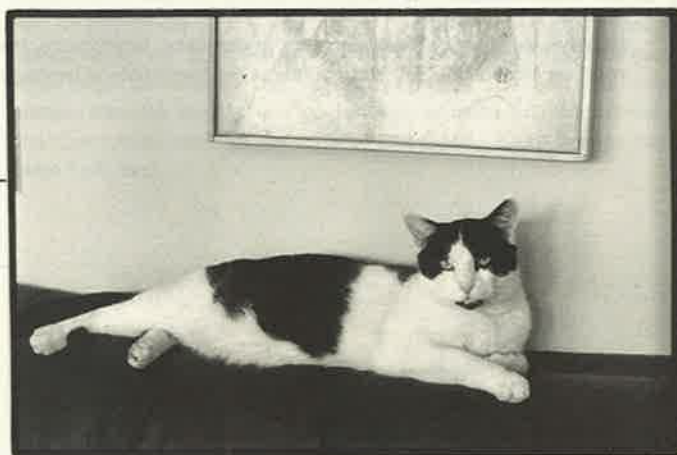
Det er tanker herom, der fylder Bjarnes dagligdag og giver mening til tilværelsen i den tre-værelses, han deler med den kastrerede hankat "Pjevs". Som ifølge Bjarne rettelig skulle have heddet "Trotskij", eller måske "Anker Jørgensen", idet dens sort/hvide pels i ansigtet danner et mønster, der har en aldeles slående lighed med de to herres skægede hoveder.

Høje Tåstrup er Bjarnes sted. Hertil flyttede han fra Jylland i 1973 og har været her lige siden bortset fra en afstikker til Kalund-

borgengen. I kommunen blev han et kendt ansigt, fordi han satte fut i alt, hvad han rørte ved. Ved siden af det kommunale job som bygningskonstruktør gav han sig til at etablere en fotoklub, en jazzklub, et amatørteater, byfesten "Kulørdag" og sidst og størst et medborgerhus. Her var han leder i to år.

Som tak for de mange initiativer fik han den lokale "Humørprisen", og sidste år tildeltes han Robin Hood Prisen fra Jesper Nygaard Fonden.

Det er alt sammen fortid.



Slavemarked for fulde huse

AF MARIANNE FREDERIKSEN
FOTO: CLAUS HAAGENSEN/CHILI

Jacob Haugaard præsenterede på sin egen facon de femten "slaver". Her er det Peter Largren fra "Handi Ka'os Piloterne", der står for tur.



Hvis arbejde skal være så sundt, hvorfor så ikke give det til de syge?". Det har i mange år været Jacob Haugaard's motto, når han som spidskandidat for "SABAE" (Sammenslutningen af bevidst arbejds-sky elementer) deltog i politiske møder rundt omkring i landet. Da "Dansk Handicap Forbund" i samarbejde med social og sundhedsforvaltningen i Århus kommune i midten af marts måned satte focus på handicappedes adgang til arbejdsmarkedet, gjorde Jacob Haugaard alt for at leve op til sit motto.

15 arbejdsløse med forskellige faglige kvalifikationer og vidt forskellige fysiske handicaps blev sat til salg på et "ægte" slavemarked. Og Jacob gav hver enkelt "slave" den helt rigtige præsentation med på vejen.

Landmandssøn til salg

– Her ser I Ivan Jacobsen. Han er ægte landmandssøn. En kvalifikation, som man stadig sætter højt i København. En landmandssøn møder til tiden – og helst lidt før. Ivan møder ovenikøbet op i en driftssikker el-kørestol. Han har en af de allersjældneste former for muskelsvind.

Er der en arbejdsgiver med samlermani tilstede her i dag, så er Ivan lige sagen. Han er uddannet

EDB-programmør og har arbejdet i mange år med sit fag. Lad os få et rask bud mine damer og herrer!

Jacob's salgsfremstød var overbevisende, men lige lidt hjalp det. Ivan blev ikke solgt i denne omgang.

Men da dagen var omme, havde Jacob haft held til at afsætte seks af sine "slaver". Et resultat som arrangørerne var godt tilfredse med, når man tager den høje arbejdsløshed i betragtning.

Gang i debat

– Vi løser ikke alle problemerne her i dag, men vi er med til at sætte gang i en nødvendig diskussion. Bare fordi man har et handicap, skal man ikke på forhånd være udelukket fra arbejdsmarkedet. Sådan er det næsten i dag, siger Stig Langvåg, der som repræsentant fra social- og sundhedsforvaltningen i Århus kommune, var koordinator på arrangementet "Handicappede vil også arbejde med".

Debat blev der også, da repræsentanter fra handicapverdenen og erhvervslivet hver gav deres bud på problematikken.

Evald Krog understregede i sit indlæg, at man som fysisk handicappet skal lære at se realistisk på sine egne ressourcer.

– Selvfølgelig er vi en lige så kvalificeret arbejdskraft som alle andre. Men det er ikke sikkert, at vi kan

bidrage med det samme antal timer. Hvis vi for alvor skal være med, må arbejdsmarkedet indrettes mere fleksibelt, end det er i dag.

Vi skal være synlige

Helle K. Nielsen, blind jurist med fuldtidsjob, lagde vægt på, at handicappede skal blive mere synlige på arbejdsmarkedet.

udvikling har skabt nogle helt nye muligheder.

– I dag kan alle job udføres af mænd og kvinder – handicappede, som ikke handicappede. Det er en enestående situation. Men den er svær at udnytte på grund af de dårlige konjunkturer og den høje arbejdsløshed. Jeg vil gerne understrege, at den gennemsnitlige dan-



"Slaverne venter" tålmodigt på at bliver solgt. Da dagen var omme, var seks af dem tilbudt arbejde.

– Hvis vi skal realisere vores mål om ligestilling, er det nødvendigt, at vi også er med der. For mig er det samtidig en personlig tilfredsstillelse, at jeg kan være med på samme betingelser som andre.

Mogens Boyter, direktør for virksomheden Pressalit A/S og formand for Århus Handels- og Industriforening sagde, at den teknologiske

ske arbejdsgiver har et ønske om at hjælpe.

Og sådan blev det slået fast, at arbejdsløsheden ikke alene diskriminerer de handicappede. Den fyrer alle.

Dansk Handicap Forbund og Århus kommune vil senere på året følge arrangementet i Ridehuset op med en debat med DA og LO.



Skuespiller John Ib fra teatergruppen Ekinox fik på underholdende vis sagt noget væsentligt om selvrespekt og kommunikation, og om de roller, vi til daglig går og spiller for hinanden.

en voksen succes

Den nystartede voksengruppe i Muskelsvindfonden lagde stort ud med sit første arrangement sidst i februar: Et fire dages kursus med masser af oplægsholdere og gruppearbejde over temaet "Muskelsvind med ansvar".

Men satsningen var en succes langt ud over arrangørernes forventninger.

109 deltagere (incl. hjælpere og ægtefæller) brugte en forlænget weekend i Dronningens Ferieby ved Grenå til at høre om og diskutere livskvalitet, ansvar, barrierer og drømme. Og – ikke mindst – være sammen med ligestillede.

AF PETER BILSGÅRD
FOTO: CLAUD BONNERUP/FOKUS

Det er ikke nogen hemmelighed, at der gennem lang tid har været et ønske blandt Muskelsvindfondens medlemmer om at få etableret en selvstændig gruppe for voksne med muskelsvind. Nu er den her. Og ved gruppens første arrangement – en forlænget weekend sidst i februar – blev det åbenbart for enhver, hvor stort behovet blandt de voksne medlemmer har været for at få et forum, hvor de kunne få ny viden og inspiration, mødes med hinanden og snakke om, hvad der rører sig af tanker, følelser og problemer blandt muskelsvindlere, der har rundet de 25 år.

Antallet af deltagere i kurset "Muskelsvind med ansvar" den 18.-21. februar i Dronningens Ferieby ved Grenå sprængte arrangørernes vildeste forventninger. Medregnet ægtefæller og hjælpere var i alt 109 mennesker samlet i feriebyen ved Djurslands østkyst for at lytte til oplæg om alt lige fra Muskelsvindfondens økonomi til fosterdiagnostik og livskvalitet. Med efterfølgende gruppearbejde og –selvfølgelig – også tid til musik, fest og samvær.

– Jeg er overrasket over, så mange der kom. Det havde vi ikke forventet, men det tegner jo til gengæld godt for voksengruppens kommende arbejde, siger Annette Lindeløv fra arbejdsgruppen bag kurset. – Men vi havde også valgt et bredt emne til kurset for at lokke så mange medlemmer ud af hullerne som muligt. Vi er jo knap nok startet i voksengruppen, og ideen bag kurset var også at få et indtryk af, hvad der interesserer de voksne brugere i Muskelsvindfonden. Derfor var det også dejligt at opleve, at så mange tog del i diskussionerne efter oplæggene. Rent personligt har succesen givet mig stor lyst til at give den en skalle det næste halve år for at få voksengruppen i gang for alvor.

Oplægsholdere på kurset var blandt andre Muskelsvindfondens direktør Mette Bock, VB-leder Jes Rahbek, landsformand Evald Krog, repræsentantskabsmedlem Annie Winther og John Ib fra teatergruppen Ekinox. Og selv om indholdet i oplæggene spændte vidt, berørte de alle på en eller anden måde det store spørgsmål om, hvad man som menneske med en muskelsvindsygdom selv kan gøre for at få noget positivt ud af sin voksentilværelse.

Øget egenomsorg giver øget livskvalitet

"Livskvalitet og egenansvar" var titlen på et foredrag, som VB-Centrets leder, læge Jes Rahbek holdt på kurset. Heri tog han udgangspunkt i de ændringer, der er sket i behandlersystemets opfattelse af sygdom gennem de sidste 30-40 år. Mens man i 50'erne og 60'erne betragtede sygdom som noget unormalt, der ikke passede ind i samfundets rammer – og derfor skulle behandles – begyndte man i 70'erne at tale om "egenomsorg". Et begreb, der ikke mindst blev introduceret, fordi udgifterne til behandling i den forløbne tid var steget dramatisk. Nu skulle den syge i højere grad selv tage vare om sin tilværelse. "Egenomsorg" blev lanceret som mirakelkuren, der kunne løse alle problemer – både den syges og sundhedssystemets.

Men selv om ideen således udspringer af nogle rent økonomiske betragtninger, mente Jes Rahbek, at egenomsorg så absolut kunne bruges til noget positivt. Ikke mindst når det gælder mennesker med en kronisk sygdom som for eksempel muskelsvind.

– Min påstand er, at man får øget livskvalitet ved at øge sin egenomsorg, sagde han. – Det vil sige, at man ved at tage vare på sin egen situation ikke afgiver sine rettigheder, men beholder sin selvrespekt.

I forlængelse af dette fortalte Rahbek, hvordan verdenssundhedsorganisationen WHO havde ændret sin definition af sundhed fra at være "en tilstand af fysisk og psykisk og social velvære" til den mere aktive opfattelse: "Ressourcer i individet for at kunne tilfredsstille behov og for at mestre miljøet".

– Men disse ressourcer er ligegyldige, hvis man ikke bruger dem til noget, fortsatte han. – Men bruger man dem – det vil sige, er man aktiv og finder ressourcerne frem – finder man frem til det enkelte individs mest optimale fysiske, psykiske og sociale velvære. Eller med ét ord: Livskvalitet.

Historien om Knud

For at anskueliggøre begreberne fortalte Jes Rahbek en lille historie om sine gode barndoms- og ungdomsven, Knud. Da Knud var 16 år brækkede han ryggen ved en trafikulykke, hvilket medførte en læn-

gerevarende hospitalsindlæggelse og senere genoptræning. Knud blev kørestolsbruger og kom sidenhen på plejehjem.

Knud og Jes så mindre og mindre til hinanden – pludselig havde de to førhen så udadskillelige kammerater ikke så meget at snakke om.

– I begyndelsen troede jeg, det var hans handicap, der gjorde forskellen. Men efterhånden gik det op for mig, at det skyldtes en forandring af hans personlighed – hans tiltagende hjælpeløshed. Denne hjælpeløshed gav sig udslag i, at ethvert spørgsmål blev besvaret



med: "Det ved jeg ikke, hvad synes du?"

Da Jes Rahbek senere kom til at arbejde i sundhedssystemet, mødte han masser af Knud'er. Problemet med dem var, at systemet havde frtaget dem ansvaret for deres eget liv og lagt deres tilværelse i faste skemaer og rutiner.

– Knud havde fået det, man med et fint ord kalder et "institutionaliseret liv". Et sådant liv kan man få uden nogensinde at gå på et institut. Det er nok at komme i kløerne på systemet – og det er lige meget, om det er det sociale system eller behandlersystemet. Systemerne kan deres kram – de hader individualister, og de hader folk, som stiller spørgsmål. De standardiserer, forklarede han.

Med udgangspunkt i fortællingen om Knuds triste skæbne, var det Jes Rahbeks påstand, at behandlersystemet er ude af stand til at bestemme, hvad der er sundhed og livskvalitet for den enkelte. Det kan det pågældende individ udelukkende selv afgøre.

– Bedømmelse af livskvalitet er noget absolut personligt, sagde han, og gav i forlængelse heraf følgende definitioner på sundhed og egenomsorg:

Sundhed: "Ressourcer i individet og i dets miljø til at kunne leve et liv med god livskvalitet, nu og fremover".

Egenomsorg: "Individets og mindre grupper taget vare på egen sygdomsbehandling, sundhed og livskvalitet – frigørelse af indre ressourcer".

Livskvalitet er noget privat

I og med at individet på den måde sættes i centrum, stilles der også nye og anderledes krav til behandlernes rolle i social- og sundhedssystemet. De skal i højere grad fun-

gere som konsulenter, der hjælper folk til selv at tage hånd om deres eget liv. Behandlerne skal tage udgangspunkt i den enkelte og motivere ham eller hende til at mobilisere de positive ressourcer, vedkommende har til rådighed. Til egenomsorg. Men der er langt igen, mente Jes Rahbek.

– Der foregår i dag uhyre megen sundhedspædagogik, som går stik imod at hjælpe folk til bedre egenomsorg, sagde han. – Og vi ved også, at megen af denne sundhedspædagogik har en meget begrænset effekt. Tænk for eksempel på, hvor mange kræfter der bruges, og hvor svært det er at ændre folks vaner med hensyn til tobak, alkohol, mad og motion.

– Den mest nærliggende forklaring på den sparsomme effekt er, at vi i vores sundhedspædagogik ikke har gjort os tilstrækkeligt klart, at det som folk i deres faktiske adfærd prioriterer højest, er deres subjektive livskvalitet her og nu og i den allernærmeste fremtid. En effektiv sundhedspædagogik må derfor være individuel, fordi der er store forskelle på hvilke livsmåder og livsværdier, den enkelte prioriterer højt. Livskvalitet er noget privat.

“et godt spark bagi”

Muskelkraft tog en snak med tre af deltagerne i Voksengruppens kursus for at få nogle bud på, hvad man som voksen med muskelsvind kan gøre for at få et godt liv, og hvilke ting, der eventuelt forhindrer dette. Samt høre om deres forventninger til Voksengruppens arbejde efter det velbesøgte debut-arrangement i Dronningens Ferieby. De tre er: Camilla Vogelius, myasteniker, 40 år, bosat i København. Vinnie Carass, Limb Girdle, bosat i Hillerød og Ole Schytz Jensen, 43 år, Beckers, bosat i Knebel på Mols.

AF PETER BILSGÅRD
FOTO: CLAUS BONNERUP/FOCUS

MUSKELKRAFT: *Hvis vi tager det meget konkret – kan Muskelsvindfonden gøre noget for at forbedre jeres livskvalitet?*

CAMILLA VOGELIUS: – En af Muskelsvindfondens roller er at præsentere os for de muligheder, vi har. Rent socialt – socialpolitisk – men også omkring de tekniske muligheder. Det kan vi se i forhold til for eksempel respiration. Flere og flere kommer i respirator, og respiratorerne bliver stadig mindre og mere støjsvage. Man lærer at stille nogle krav, og man ved, at man har muligheden for det. Det er dér, jeg synes, Muskelsvindfonden har en meget stor rolle. Plus at de også har den rolle at gå ud og fortælle behandlere, at livskvalitetsbegrebet – det skal fastsættes af brugeren selv.

VINNIE CARASS: – Ja, for der er nok mange af os, som føler, at vi kommer til kort, når vi sidder isoleret i lokalsamfundene. Fordi vi føler os som ting, der skal passe ind i en kasse. Og hvis Muskelsvindfonden kan formidle en anden holdning, så tror jeg, det ville være et stort fremskridt.

– Når vi er ude i brugergrupperne, kan jeg mærke, at folk føler sig magtesløse. Fordi de står alene. Det sociale system forstår ikke den sygdom, man har. De ved intet om hvilke hjælpemidler, man kan få. Folk kæmper meget isoleret.

CAMILLA VOGELIUS: – Men når vi taler livskvalitet, så synes jeg, at det største problem er, at andre mennesker gerne vil have, at man har et liv, der er magen til deres. Helt konkret står jeg og vil gerne søge pension. Men så møder jeg modstand: “Du kan da ikke som 40-årig gå ud af arbejdslivet. Det var da forfærdeligt. Alle vil da gerne have et job. Alle prøver at være i job”, siger folk.

– Men jeg synes da omvendt, at folk må være tossede, hvis de ikke vil have noget frihed.

OLE SCHYTZ JENSEN: – Og når man søger om at få noget bevilget, får man ofte stukket i hovedet: Jamen, så dårlig er du jo ikke.

– Det er som om at nogle gange, der skal man være aktiv. Men hvis

man så er for aktiv, så kan man ikke få det og det. Man skal helst være passiv, og vente på tingene. Det er jo et paradoks.

VINNIE CARASS: – Ja, det er nemlig et dilemma. Når man egentlig ikke er god nok til det der almindelige arbejdsliv, men godt synes, at man kunne finde et indhold som pensionist, og stadigvæk arbejde. Men det hedder ikke “arbejde”. Men man kunne godt tænke sig at være aktiv, hvor man selv kunne følge med, ikke?

– Jeg har lige fået tilkendt pension – og jeg har kæmpet hårdt for det. Men et sted så har jeg et dilemma, fordi de i systemet siger: “Jamen, kan du slet ikke noget?”. Og til sidst bliver det noget takrisk med at sige: Nej, det kan jeg ikke. For jeg kan ikke arbejde på arbejdsmarkedet, og derfor kan jeg ikke noget. På det plan! Men jeg kan så meget andet.

Hvad kunne du godt tænke dig?

MUSKELKRAFT: – *Er der noget i de mange oplæg her på voksengrupperne, som I har kunnet bruge. Noget, der har sat nogle tanker i gang, som måske gør, at I vil gøre nogle ting anderledes i jeres tilværelse?*

VINNIE CARASS: – Én ting, jeg har fået ud af de forskellige oplæg, er en bekræftelse af nogle af de ting, jeg har troet på. Og det er jo dejligt!

– Det fik jeg blandt andet ved et kursus, som Annie Winther arrangerede. Hun præsenterede først et oplæg, derefter gik vi i grupper, hvor vi skulle snakke om vores ønsker og behov – uden at forholde os til hvilke forhindringer, der var.

– Først bagefter skulle vi snakke om forhindringer. Og til sidst hvilke ønsker, der kunne opfyldes, og hvilke der ikke kunne. Og hvorfor. Og om der var andre muligheder. Det synes jeg satte meget i gang. Fordi man pludselig blev nødt til at tænke over: Hvad kunne jeg godt tænke mig!?

CAMILLA VOGELIUS: – Sådan bare tage fra bolcheposen...

VINNIE CARASS: – Ja, og det måtte man gerne! Ellers er man jo vant til

“nej, det kan ikke lade sig gøre”. At sortere fra.

– Og så synes jeg, at Jes Rahbeks indlæg sagde mig utrolig meget. Han talte om, at systemet havde en tendens til at konfrontere os med de ting, vi ikke kunne. I stedet for at tage fat i det, vi kunne. Det er jo det, vi skal bygge videre på i vores liv. Og det er en situation, jeg tit har stået over for i systemet. De spørger: “Kan du det?” – Nej, men jeg kan dét, siger jeg så. Hvor-efter de siger: “Det var ikke det, vi spurgte om. Vi spørger om, hvad du ikke kan”. Det har jeg følt mig frustreret over, hver gang.

– Samtidig talte han om at gå ud fra folks subjektive ressourcer. Jeg spurgte ham bagefter, om man kunne lave et kursus, hvor man faktisk gjorde det. Et kursus, hvor man gik meget på hver enkelt person. Og fandt ud af, hvilke barrierer- og ressourcer – folk havde. Og hvordan de kunne få et større selv-værd.

OLE SCHYTZ JENSEN: – Nu talte du om, at systemet fokuserede på, hvad vi ikke kunne. Hvis vi tager sådan noget som hjælpemidler, så får jeg en kørestol i næste uge. Og det har da været svært at tage den beslutning. Men jeg har ønsket at få den, fordi der er nogle ting, jeg gerne vil. Køre en tur på strøget, køre ind i stormagasiner og sådan noget.

VINNIE CARASS: – Men der er jo heller ikke noget at sige til, at vi i en lang årrække fokuserer på det, vi ikke kan, fordi det er det, som præger vores hverdag. Indtil vi nåede så langt ned, at vi får vendt bøtten og begynder at få udjævnet nogle af alle de barrierer, vi har rent fysisk. Og i stedet kigger på hvad vi kan positivt. Det er så der, du er nu hvor du er nået til at erkende, at “jeg skal have den kørestol”. Og lige pludselig så får du en masse overskud igen til at komme ud i verden.

OLE SCHYTZ JENSEN: – Fordi man bruger en masse energi på bare at “gå”.

VINNIE CARASS: – Ja. På at være “normal”.



VINNIE CARASS: – Behandlersystemet har en tendens til at konfrontere os med de ting, vi ikke kan. I stedet for at tage fat i det, vi kan. Det er jo det, vi skal bygge videre på i vores liv. Og det er en situation, jeg tit har stået over for i systemet. De spørger: "Kan du det"? – Nej, men jeg kan dét, siger jeg så. Hvorefter de siger: "Det var ikke det, vi spurgte om. Vi spørger om, hvad du ikke kan". Det har jeg følt mig frustreret over, hver gang.



OLE SCHYTZ JENSEN: – Det her kursus kom som sendt fra himlen, fordi det handler om nogle ting, jeg har gået og slåset lidt med for mig selv. Uden egentlig at komme videre. Det er ligesom at få det berømte spark bagi.



CAMILLA VOGELIUS:
– Når vi taler livskvalitet, så synes jeg, at det største problem er, at andre mennesker gerne vil have, at man har et liv, der er magen til deres. Helt konkret står jeg og vil gerne søge pension. Men så møder jeg modstand: "Du kan da ikke som 40-årig gå ud af arbejdslivet. Det var da forfærdeligt. Alle vil da gerne have et job. Alle prøver at være i job", siger folk. Men jeg synes da omvendt, at folk må være tossede, hvis de ikke vil have noget frihed.

"Som sendt fra himlen"

CAMILLA VOGELIUS: – Noget af det, der har gjort det meget positivt for mig at være på kursus – og i Muskelsvindfonden i det hele taget – det er, at jeg hver gang, jeg er sammen med folk, bliver bekræftet i, at de har en livskvalitet, som er værd at stræbe efter.

– Selvom folk bliver dårligere og dårligere, opbevarer de alligevel et aktivitetsniveau, som jeg synes er flot. Jeg er imponeret over, at så mange får mobiliseret hjælpere og ting og sager ud over Danmarks grænser. De der rejseaktiviteter, synes jeg, er imponerende – vi andre vi kan dårligt nok finde ud af at få lettet røven....

– Jeg er overbevist om, at det har været med til at styrke mange

andre – at man ser dem. "Når han eller hun kan, så kan jeg da også".

OLE SCHYTZ JENSEN: – Jo, man bliver bekræftet i, at man kan nogle ting, så længe man ikke er lige så dårlig. Hvis vedkommende kan det, så kan du i hvert fald også. Man skal ikke stå tilbage for andre. Det er sådan lissom en konkurrence. Jeg synes, at man får lige så meget ud af at være sammen med andre – ligestillede – som man får ud af de oplæg, der kommer oppefra.

CAMILLA VOGELIUS: – Men jeg synes også, at oplæggene er vigtige. Ellers så kommer vi ikke videre i vores tanker.

VINNIE CARASS: – En vigtig ting ved det her kursus, det er, at der er kommet så mange til det. Det viser, at der er et kæmpe behov. At hvis folk får muligheden for at samles og gøre noget, så vil de faktisk gerne. At der er en stor gruppe, som ikke har været samlet i mange, mange år. Og som har brug for det.

OLE SCHYTZ JENSEN: – Jeg synes, at det kursus her, det kom som sendt fra himlen. Fordi det handler om nogle ting, jeg har gået og slåset lidt med for mig selv. Jeg har tit tænkt på: Hvordan kommer jeg nu videre? Uden at jeg egentlig synes, at der er sket noget. Man kan nemt falde tilbage i den der med, at dagene bare går. Men dét her: Det er ligesom at få det berømte spark bagi.

VINNIE CARASS: – Ud over emnet på kurset, så kom jeg her også, fordi det var så billigt, at jeg kunne have min mand og mit barn med. Det gjorde, at det blev en oplevelse for hele familien, også. Hvor jeg er den aktive, og hvor vi oplever noget sammen, selvom vi laver nogle forskellige ting.

CAMILLA VOGELIUS: – Jeg tror også, at det betyder noget for den handicappedes selvværd, at resten af familien ser: Lige pludselig er det mig, der er i fokus, det er mig, der kan noget, det er mig, der gør noget. Og de andre, de er appendiks til. Man får byttet om på de roller.

VINNIE CARASS: – Det, tror jeg, er utrolig vigtigt.

Muskelsvindfondens medlemsservice styrket

AF PETER BILSGÅRD

Efter en periode med nyan-
sættelser, vikardækning og
omstruktureringer er Mus-
kelsvindfondens medlemsservice
nu på plads med et udvidet hold af
nye og "gamle" medarbejdere:
Sekretær Anita Gustafsson (se
præsentation side 41), ergoterapeut
Jette Møller og medlemskonsu-
lenterne Rasmus Dahl og Jens
Spanfelt.

I følge simpel købmandsregning
er det en fordobling af det hidtidige
antal medarbejdere fra to til fire.
Men til gengæld er der også kom-
met – og kommer stadig – en række
nye opgaver ind under servicehol-
dets paraply. For eksempel er Jette
Møller primært ansat (på en et-årig
kontrakt) til at stå for oprettelsen af
nye ALS-grupper. Og siden års-
skiftet har afdelingen fået 15 nye
DSI-amtsrepræsentanter at be-
tjene.

Bredt arbejdsfelt

Medlemsservice's arbejdsfelt når
vidt omkring i Muskelsvindfonden:
Landsmøder, kurser, sommerlejr,
medlemsregister, samtlige med-
lemsgrupper under foreningen, kur-
susadministration, fondsansøgning-
er til medlemsarrangementer,
DSI, kontaktudvalg, finde børne-
passere til medlemsarrangementer.
Meget kort fortalt er det service-
afdelingens opgave at stå for alt det
praktiske og administrative i for-
bindelse med ovennævnte. Det
kan for eksempel være at skaffe
oplægsholdere til kurser, sørge for
transport, indkvartering og udar-
bejde budgetter.

Plus det løse. Tage sig af alle de
små og store spørgsmål som med-
lemmerne gerne vil have et svar
på.

– Henvendelser fra medlemmer,
der søger oplysninger om stort set

alt, fylder meget i vores arbejde,
siger Rasmus Dahl.

– Og det skal det også. Vi er først
og fremmest konsulenter for de
aktiviteter, som medlemmerne selv
sætter igang. Det er vores opgave at
sørge for, at de gode ideer fra med-
lemmerne ikke strandede på prakti-
ske problemer. Så hvis et eller flere
medlemmer sidder med en idé, de
måske er lidt usikre på, skal de
endelig henvende sig til os. Even-
tuelt blot for at få diskuteret om
det er en god idé at arbejde videre
med. Men naturligvis også hvis de
ønsker praktisk hjælp til at virke-
liggøre projektet.

– Omvendt er det meget
afgørende for os, at tingene foregår
på medlemmernes præmisser, og
at vi kun træder til, når det er nød-
vendigt. Vi har en række faste opga-
ver så som budgetstyring af kurser
og gruppernes arbejde. Men vi har
ingen forestillinger om at lave et
aktivitetskatalog, som vi skal
"sælge" til medlemmerne.

Mere tid til grupperne

I medlemsservice håber man på, at
de øgede ressourcer i afdelingen
vil betyde, at medarbejderne frem-
over får mere tid til at styrke arbej-
det i de ialt 29 medlemsgrupper

under Muskelsvindfonden. Både
ved at give de eksisterende grupper
en hånds-rækning til at komme
videre og ved at hjælpe nye grup-
per igang.

– Overordnet er det vores mål at
få en tættere kontakt til medlem-
merne, end vi hidtil har kunnet
afse tid til, siger Jens Spanfelt.

– Dels for bedre at kunne hjælpe
dem til at realisere nogle af deres
ønsker om aktiviteter, dels for at
sætte dem i kontakt med andre
med muskelsvind. Samtidig med
at vi til stadighed vil øge kvaliteten
af vores egne arrangementer.

Medlemmernes konsulenthold



FOTO: MOGENS LAIER

**Det nye, forstærkede hold bag Muskelsvindfondens
medlemsservice – klar til at give en hånd med, når
medlemmernes gode ideer skal virkeliggøres.**

**Bagest Anita Gustafsson og Jens Spanfelt, forrest
Rasmus Dahl og Jette Møller.**

Kandidater til repræsentantskabet



Maria Overgaard Hansen

Adresse: Vestervang 25 E, 1.tv.
8000 Århus C

Alder: 22 år.

Job/uddannelse:

Højskole, litteraturstuderende på Aarhus Universitet, søger ind på Den Sociale Højskole.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden:

Kursusarrangør i Ungdomsgruppen, aktiv i Mellemgruppen, repræsentantskabsmedlem i fire år, bestyrelsesmedlem i et år, Muskelkrafts redaktionsudvalg, bestyrelsesmedlem i EYO (EAMDA Youth Organization).

Jeg opstiller fordi:

"Muskelsvindfonden er en forening i bevægelse. Politisk som aktivitetsmæssigt. I de fire år, jeg nu har siddet i repræsentantskabet, er der sket store forandringer rent strukturmæssigt. Det har været meget spændende at deltage i

dette. Næste skridt er så at få valgt nogle flere unge ind i repræsentantskabet, så Muskelsvindfonden også i fremtiden vil være en levende forening med en ledelse, der repræsenterer alle grupper i foreningen.

Medlemsaktiviteter er en vigtig del af Muskelsvindfonden, og de skal prioriteres højt. Kurser arrangeret af medlemmer for medlemmer. Det er vigtigt altid at huske, at det er en brugerorienteret forening med ungdoms-, mellem-, søskende-, voksen-, forældre- og brugergrupper med videre.

Internationalt samarbejde er en anden del af fonden, som jeg er specielt involveret i, og som bliver vigtigere og vigtigere hele tiden. Arbejdet inden for EAMDA, hvor bl.a. EYO i 1993 afvikler mange spændende projekter. Bl.a. et skandinavisk seminar med et socialpolitisk emne. Det handler om at samarbejde og udveksle ideer og erfaringer på tværs af landegrænserne.

Samarbejdet med andre organisationer er også vigtigt, og med medlemskabet af DSI er dette for alvor blevet rodfæstet. Men det er selvfølgelig stadig vigtigst, at Muskelsvindfonden internt fungerer, og at kommunikationen til medlemmerne også fungerer."

Adresse: Rønhøjvej 6,
8340 Malling

Alder: 40 år.

Job/uddannelse: Entertainer, skuespiller, musiker, komponist, politiker.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Konferencier på Grøn Koncert, diverse PR-arrangementer for foreningen.

Jeg opstiller fordi:

"Jeg gerne vil stille hele min kreative ekspertise og PR-værdi til rådighed for fonden."



Jacob Haugaard



Erik Jørs

Adresse: Norsmindevej 88,
8340 Malling

Alder: 33 år.

Job/uddannelse: Læge

Aktiviteter i Muskelsvindfonden:

1988-89 ansat i Udviklingscentret på projekt om respiratorbrugere. Siden '89 medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab.

Jeg opstiller fordi:

"Jeg er interesseret i endnu en periode i repræsentantskabet. Jeg forudser mange ændringer og nye tiltag i Muskelsvindfonden i de kommende år. Det medfører spændende diskussioner og beslutninger i det kommende repræsentantskab, hvor jeg med erfaring og faglig baggrund tror at kunne bidrage positivt til fondens udvikling.

En stemme på mig er en garanti for: 1.Udflytning til Marselisborg inden for to år 2.Flere brugere på arbejdsmarkedet 3.Muskelsvindfonden gøres multinational."



Annette Lindeløv

Adresse: Provst Bentzonsvej 40, st.
2860 Søborg.

Alder: 43 år.

Job/uddannelse: Socialrådgiver. Arbejdet 15 år i sundhedssektoren.

Jeg opstiller fordi:

"De sidste tre år er jeg blevet tiltagende interesseret og engageret i Muskelsvindfonden.

Jeg synes, det er vigtigt, at Muskelsvindfonden er en stærk, brugerstyret forening. Jeg vil derfor arbejde hårdt på at samle og styrke de forskellige grupper, specielt voksengruppen.

Ligeledes synes jeg, at Muskelsvindfonden skal være et funktionelt, effektivt og trygt bagland for medlemmerne.

Samtidig skal fonden til stadighed være i stand til at udbrede en forståelse for og indsigt i muskelsvindsygdomme og de problemer, der deraf følger. Det er derfor nødvendigt, at fonden og dermed medlemmerne er aktive på mange niveauer såvel politisk som socialt."

Otte medlemmer har på nuværende tidspunkt tilkendegivet, at de stiller op til repræsentantskabsvalget på landsmøde '93. De præsenteres her, men det betyder ikke, at andre medlemmer ikke kan kandidere. Ethvert medlem, der er fyldt 18 år, kan stille op på selve landsmødet.



Torben Madsen

Adresse: Ahornvej 21, 4180 Sorø.
Alder: 40 år.

Job/uddannelse: Datalogistuderende på Roskilde Universitets Center.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem af Vejlednings- og Behandlingscentrets repræsentantskab og bestyrelse, medlem af landsmødeudvalget, kommunal kontaktperson.

Jeg opstiller fordi:

"Jeg har muskelsvind og har deltaget i forskellige former for organi-

sationsarbejde i cirka 25 år, bl.a. 18 år med handicappolitisk arbejde.

Mit udgangspunkt er et humanistisk livssyn.

Jeg vil arbejde på, at begreberne medlemsindflydelse og brugerstyring i langt højere grad gøres til realiteter. Voksenarbejdet skal have en stigende prioritet, uden at der sker en polarisering mellem Muskelsvindfondens grupper. Dette skal bl.a. ske via en styrkelse af brugeruddannelsen.

Der skal ske en opblødning af det århusianske/Jyllands-dominerede omdrejningspunkt for de fleste af Muskelsvindfondens aktiviteter.

Desuden skal VB-arbejdet fortsætte, men med det for øje, at muskelsvind ikke kun er behandling."



Bruno Månsson

Adresse: Kirkevej 3, 2960 Rungsted Kyst.

Alder: 46 år

Job/uddannelse: Advokat.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem af repræsentantskab og bestyrelse 1971-1978, fra 1991 igen medlem af repræsentantskabet og siden 1992 medlem af bestyrelsen.

Jeg opstiller fordi:

"I de forløbne to år har jeg været meget optaget af at arbejde med

den igangværende strukturændring i Muskelsvindfonden, først i strukturudvalget og i det seneste år som medlem af bestyrelsen. De foreløbige resultater af strukturarbejdet, synes jeg, tegner godt for fondens fremtid. Jeg søger genvalg ikke mindst, fordi jeg gerne vil være med til at gøre dette arbejde færdigt.

Om mig selv kan jeg i øvrigt oplyse, at jeg var præsident for EAMDA 1981-1987. Fra 1970-1981 var jeg leder af Mellemfolkeligt Samvirkes afdeling for international ungdomsudveksling, hvor jeg bl.a. som præsident for Mobility International har arbejdet med at integrere unge mennesker med et handicap i internationale aktiviteter såsom studieophold, ferierejser og udvekslinger."



Ilse Wilmot

Adresse: Rønhøjvej 6, 8340 Malling.

Alder: 47 år.

Job/uddannelse: Familierapeut.

Jeg opstiller fordi:

"Jeg er en professionel problemløser, et organisatorisk naturtalent – og mor til en søn med muskelsvind."

At vores økonomi nu igen er sund og fornuftig skal være med til at sikre dette, for en sund økonomi giver den nødvendige frihed til også at koncentrere kræfterne om de andre væsentlige opgaver.

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, og medlemmerne skal have indflydelse på hvilke opgaver, der løses. Den kommende debat bl.a. på landsmødet om visioner og mål er derfor væsentlig, ligesom det må sikres, at medlemmerne også fremover får mulighed for at tage stilling til hvilke mål, der sættes.

Skal vi nå de mål, der sættes, er det imidlertid nødvendigt, at grundlaget er i orden. De ydelser og tilbud, som kommer fra Muskelsvindfonden og VB-Centret, og som skal være til støtte for medlemmerne og deres familier, skal fortsat udvikles og være kvalitetsmæssigt i top. Initiativer, der opstår i medlemskredsen, skal bakkes op.

Desuden skal de ydre rammer for at skabe sig et aktivt og udadvendt liv med muligheder for selv at vælge være til stede. Foreningen må derfor stadig være med til at præge dansk handicappolitik, både på landsplan og lokalt."



Anette Thomsen

Adresse: Løvsangervænget 10, 5210 Odense NV.

Alder: 43 år.

Job/uddannelse: Lærer.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Siden 1987 medlem af repræsentantskabet og bestyrelsen, de sidste fire år som næstformand. Mor til en 17-årig pige med muskelsvind, med i Forældregruppen på Fyn, medlem af Odense Handicapråd.

Jeg opstiller fordi:

For mig er det vigtigt, at Muskelsvindfonden fortsat er en aktiv, dynamisk og anderledes forening.

KOMMENTAR



AF METTE BOCK,
direktør i Muskelsvindfonden

Medindflydelse i Muskelsvindfonden - myte eller mulighed?

Der sker så meget i verden i disse år. Og der sker så meget i Muskelsvindfonden. Afhængig af temperament bliver man grebet af ængstelse – eller fyldt med en spirende tro på, at tingene lader sig ændre til det bedre, hvis mennesker vil og sætter handling bag.

Der bliver væltet mure derude i verden. Berlinmuren fik os alle til at mærke historiens vingesus.

Det indre marked er en realitet, landegrænser flytter sig og nye demokratier opstår, som spæde og skrøbelige systemer.

Det er svært med det demokrati. Mange forhold, vi som trænede demokrater betragter som selvfølgeligheder, er for andre noget ukendt og usikkert. Og demokratier lader sig let vælte af kræfter, der er stærkere end de usynlige bånd, der skal binde en demokratisk struktur sammen: Tillid til systemets retfærdighed og tillid til, at det arbejder af alle kræfter på at udbygge medlemmernes indflydelse og velfærd.

Sådan er det i den store verden, sådan er det i Danmark og sådan er det i foreninger som Muskelsvindfonden. Men demokrati er ikke blot en styreform, en måde at vælge politikere på. Demokrati er som noget nok så væsentligt en livsform. Det handler om den måde vi omgås hinanden på i dagligdagen, den måde vi løser problemer på, og den måde vi finder ud af, hvilken vej vi skal gå i fællesskab, selvom vi har forskellige interesser.

Interesseforskelle er nemlig ikke blot af det onde. Det kan også være den drivkraft, der sikrer fornyelse og udvikling.

Den pointe er vigtig, også i Muskelsvindfonden. Foreningen har en lang og flot historie. Den er groet ud af en indignation over de ringe vilkår og den manglende indflydelse, som vores ellers så demokratiske samfund gav mennesker med et handicap. Som en naturlig følge heraf blev der fra starten lagt stor vægt på brugerindflydelsen. Det var væsentligt, at det var brugerne selv, der definerede, hvordan ønsker og behov skulle prioriteres, ud fra den økonomi, der var til rådighed.

Brugerindflydelse og medlemsdemokrati har været den røde tråd, der er gået gennem hele foreningens historie. Men demokratier skal man passe på, som var det gamle, skrøbelige damer. De skal udvikles, i takt med at den omkringliggende verden og de interne forhold ændrer sig. Det, der sikrer demokratiet på et tidspunkt er ikke nødvendigvis det, der sikrer samme demokrati, når der er gået en årrække. Når demokratier bliver født er de som regel viljestærke, fyldt med energi og stor bevidsthed om, hvorfor de blev etableret. Men som tiden går, kan der ske det, at man glemmer sine rødder og på en måde bliver lidt hjemmeblind. Man har et demokrati, fordi man altid har sagt, at man har det. Man har brugerindflydelse, fordi det var derfor, man blev dannet. Det formelle er i hvert fald i orden.

Og så kan det være, at virkeligheden måske ikke er helt så enkel. Man kan nemlig sagtens have et formelt demokrati, der når det bliver gået efter i sømmene, er udhulet og uden særligt indhold.

Som eksempel kan jeg nævne det politiske system i Danmark. I dag sker indflydelsen ikke længere først og fremmest gennem vores Folketing. Det er nemlig bogstaveligt og indholdsmæssigt ved at blive tømt. Indflydelsen er dels flyttet op i overnationale organer som EF, dels flyttet ud i lokalsam-

fundene. Det er der for så vidt ikke noget galt i. Men det er galt, hvis vi kalder tingene noget andet, end det de er.

Fåmandsvælde eller demokrati

Og lad os så vende tilbage til Muskelsvindfonden. Her har man gennem et par år været igennem en række ændringer, der er meget markante. Det er erkendt, at man fra at være en lille organisation, hvor alle kendte alle og vejen fra bruger til formand var særdeles kort, er blevet en større og ældre organisation. Det har ulemper – og det har fordele.

Skal vi sikre fordelene, er det helt centralt, at vi for alt i verden ikke bindes af gammel vanetænkning. Verden har ændret sig, det danske samfund har ændret sig, medarbejderne i Muskelsvindfonden har ændret sig, og vilkårene for handicappedes liv har ændret sig. Så Muskelsvindfonden har også ændret sig, hvad enten man kan lide det eller ej.

Det gælder i den kommende tid om, at det sikres, at vi ikke ender i en situation, der minder om kejserens nye klæder: Et system, der formelt set stadig er meget demokratisk, men hvor indflydelsen er koncentreret nogle ganske få steder. Resultatet kan meget nemt blive, at alle ved det, nogle hvisker om det, men kun få tør sige det.

For at undgå den situation tror jeg, vi skal være meget bevidste om, at et ægte og levende demokrati bæres af en fælles vilje til at gøre demokratiet til en livsform og ikke blot et formelt system. Vi har allesammen ikke blot en ret, men også en pligt til at skabe det miljø, der giver brugere, medlemmer, medarbejdere og øvrige interessenter indflydelse – og lyst til at deltage. Det skal ikke kræve særlige forudsætninger at få sine meninger og forslag hørt.

Det forudsætter imidlertid åbenhed, lydhørhed og vilje til at argu-

mentære for egne synspunkter. Men det forudsætter også vilje og evne til at lytte til andre og eventuelt ændre holdning, hvis det viser sig, at ens egen ikke kunne stå for en nærmere afprøvning. Og det forudsætter, at diskussionerne foregår der, hvor de bør foregå. I Muskelsvindfonden tror jeg, man skal arbejde på, at vores politiske organer bliver stedet, hvor de principielle diskussioner foregår. Det er her, argumenter skal vendes, og meninger brydes. Det er her, der skal lyttes og besluttet. Ikke forud for møderne eller bagefter.

Jeg – og jeg tror de fleste andre, der har tilknytning til Muskelsvindfonden – har tillid til, at det kan lade sig gøre at udvikle vores medlemsdemokrati. Vi skal fortsat have landsmøder, hvor det sprudler af liv og nye ideer. I år vil omkring 500 mennesker deltage på mødet i maj måned! Vi skal sikre, at repræsentantskab og bestyrelse ikke teknokratiseres, at de folkevalgte er aktive. Og vi skal sammen skabe et miljø, der giver især de unge lyst til at engagere sig og sikre den fortsatte fornyelse.

Ellers sker der bare det, at Muskelsvindfonden bliver ældre og ældre og dør sammen med de mennesker, der i sin tid skabte den. Muskelsvindfonden skal hele tiden være lidt foran, og vi kan ligeså godt indse, at det aldrig mere bliver som i gamle dage. Og jeg kan ikke stærkt nok opfordre til, at så mange som muligt engagerer sig i arbejdet fremover. Som frivillig, som medarbejder, som politiker i organisationen eller som aktiv bruger.

Vi har det formelle system i orden, vi har masser af mennesker med gode ideer – og jeg tror, vi har viljen til at demonstrere, at medindflydelse i Muskelsvindfonden ikke er en myte, men en reel mulighed. Demokratiet skal være vores livsform.

Teater-kurser

Det Århus-baserede teaterværksted Performance Training Workshop (P.T.W) afholder i foråret og sommeren en række kurser med deltagelse af både handicappede og ikke-handicappede. Den fælles overskrift for kurserne er "Burnings" – workshops, der vil brænde sig ind hos deltagerne og senere hos tilskuerne til forestillingen, som der står i programmet.

Kurserne, der er berammet til 14-20 deltagere foregår i Beboerhuset "Nordlys" i Skejby.

Det første kursus er startet, når dette blad udkommer. Tilbage er to kurser, hvor deltagerne lærer at fremstille figurer og effekter (ild, røg, fyrværkeri m.m.) til en forestilling.

Tilmelding og yderligere information hos P.T.W., Officiersbygningen V. 232, Vester Allé 3, 8000 Århus C, tlf. 8618 1609.

Messe i Bella Center

25.-27. maj afholdes messen Hospital & Rehab 93 i Bella Center i København. Messen finder sted hvert andet år, og i lighed med tidligere del-

tager Muskelsvindfonden igen med en stand, der informerer om foreningen og Vejlednings- og Behandlingscentrets arbejde. Messen har meget bred deltagelse fra såvel det offentlige som private erhvervsvirksomheder, organisationer og foreninger. Flere ministerier deltager, fagforbund m.v. er repræsenteret, og en lang række seminarer og møder afvikles i tilknytning til udstillingerne.

48,4-brugere udgiver blad

BrugerKlubben i Århus, der er en forening af paragraf 48,4-brugere (hjelperordning), har netop sendt første nummer af deres nye blad på gaden.

Navnet er "BrugerKlubben's Blad", men det skal man ikke falde i søvn af, for inde på side 12 inviteres til en konkurrence om et navn og en forside, der "sælger". Præmien er to flasker god rødvin eller 100 danske dollars, som det hedder i disse valutarisk forvirrede tider.

Bladet er seriøst. Det er først og fremmest tænkt som et forum for udveksling af information mellem de involverede parter omkring 48,4-

hjelperordningen, som der er en del af specielt i Århus-området. Udover BrugerKlubben findes Hjelperklubben, kommunens handicapafdeling, Center for Hjelperordninger og naturligvis alle de "menige" brugere.

Første nummer er på 24 sider, og man regner med at udgive seks numre om året.

Og selv om bladet er Århus-baseret, kan 48,4-brugere over hele landet have nytte af mange artikler, som berører problemstillinger, der er fælles for alle med en hjælperordning. Derfor er man velkommen til at rekvirere et eksemplar på Center for Hjelperordninger, Vestervang 41, 8000 Århus C. Yderligere information kan fås hos informationsmedarbejder Anne Blaabjerg, tlf. 8618 9018.

Sommerhus

Sammenslutningen af Forældre til Handicappede Børn råder over et sommerhus ved Frederikshavn med plads til 12 personer. Der er badebriks og handicaptoilet med god plads. Interesserede kan kontakte Lis Møller, tlf. 9842 9162.

God kritik til DSB

En undersøgelse af DSB's service over for handicappede tyder på, at selskabet på dette punkt gør sit arbejde tilfredsstillende.

Bolig-, Motor- og Hjelpebideludvalget (BMH) opfordrede sidste år handicappede brugere af DSB til at indsende deres positive såvel som negative erfaringer med at bruge statsbanerne. Og på baggrund af 35 skriftlige svar og et meget stort antal telefoniske henvendelser konkluderer BMH, at "såfremt de modtagne besvarelser kan betragtes som repræsentative, vil det være rimeligt at konstatere, at DSB's omdømme er godt."

Undersøgelsen belyser mange forhold. Det gælder f.eks. spørgsmål om lifte, bestilling, orientering og kommunikation, personale og afvikling af rejsen. Flere brugere er kommet med konkrete forslag til forbedringer.

Det samlede materiale bliver overgivet til DSB's handicap-panel, som hermed har et bedre grundlag for at forbedre servicen yderligere.

BMH gør i øvrigt opmærksom på, at DSB allerede har rettet op på nogle af kritikpunkterne.



DSB får i det store og hele gode karakterer i en undersøgelse af selskabets service over for handicappede.

FOTO: STASIG/2.MAJ

Ferieformidling

Medlemsservice samler oplysninger om velegnede feriesteder for handicappede. Afdelingen ligger allerede inde med en del information, men man vil meget gerne høre fra brugere, der har gode erfaringer med dette eller hint sted. Oplysningerne vil blive lagt i mappen, så andre kan få nytte af dem. For selv om der efterhånden findes mange handicappede feriehuse, centre med videre både herhjemme og i udlandet, kan det være svært at overskue markedet. Hvis du har brug for gode ideer – eller selv har nogle – vedrørende feriesteder, så kontakt Medlemsservice på tlf. 8613 9777.

Penge til ferier med børn

Muskelsvindfonden får igen i år mulighed for at uddеле penge fra Socialministeriets såkaldte børnefamiliepulje. Det forventes, at der i alt vil være 50.000 kr. til individuel feriestøtte. Familier med et barn med muskelsvind, som ønsker at søge om penge fra puljen, kan sende en ansøgning til Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, Vestervang 41, 8000 Århus C, att.: Ann-Lisbeth Højberg.

Ansøgningen skal indeholde oplysninger om feriemål, antal personer, der skal afsted, om der søges penge andre steder samt hvilke beløb, der søges om. Familier, der ikke tidligere har modtaget penge fra børnefamiliepuljen, vil først blive tilgodeset. Ansøgningen skal være Muskelsvindfonden i hænde senest den 19. april. Pengene vil blive uddelt i begyndelsen af maj.



FOTO: JESPER HYLLEMOSE

Brug postkassen som bibliotek. Hos Danmarks Blindebibliotek kan fysisk handicappede låne 8.000 bogtitler på lydbånd. Lydbøgerne sendes med posten til og fra låneren – uden at det koster låneren en krone.

Få lydbøger gratis sendt med posten

Folk med muskelsvind kan få lov til at låne lydbøger hos Danmarks Blindebibliotek, hvor der er 8.000 titler at vælge imellem. De båndindspillede bøger sendes med posten til og fra låneren – uden beregning.

På trods af navnet henvender Danmarks Blindebibliotek sig til alle fysisk handicappede – herunder mennesker med muskelsvind. Folk, der på grund af et fysisk handicap har svært ved at

holde en almindelig trykt bog i hænderne, kan via en lægeerklæring blive indmeldt som personlige lånerne i Blindebiblioteket. Hvilket giver mulighed for at frit at vælge mellem 8.000 forskellige lydbogstitler og flere end 50 blade og tidsskrifter på kassettebånd.

Til forskel fra andre biblioteker kan man hos Danmarks Blindebibliotek (DBB) foretage sine bogvalg hjemme fra sin egen stue. Låneren ringer eller skriver blot til DBB og oplyser sine ønsker. Kort tid efter ankommer kassettebåndene med de ønskede titler via postvæsenet i en særlig boks, som låneren også bruger, når lydbøgerne skal afleveres igen. Lån og forsendelse er fuldstændig gratis for brugerne.

Gennem DBB kan man også tegne abonnement på blade og tidsskrifter

indspillet på lydbånd, til samme pris som de trykte udgaver.

Hvis man er registreret som låner hos DBB, har man samtidig ret til at ansøge sin hjemkommune om en båndoptager (som hjælpemiddel).

Sådan bliver man låner

Man kan ringe eller skrive til Danmarks Blindebibliotek, Teglværksvej 37, 2100, København Ø, tlf. 3927 4444 for at få nærmere oplysninger og/eller rekvirere reglement og indmeldelseskema. Bed om "Kartoteket".

Når man er blevet låner, kontakter man "Boglinien" på samme telefonnummer eller afgiver sine bestillinger på den automatiske telefonsvarer, der er åben hele døgnet på tlf.: 39 27 64 55.

Succesrig dialog

– Vi var vældig glade for mødet med Evald Krog. Det var en stor succes.

Sådan lyder professor dr.med. Olaf Paulsons skudsmål af et tværfagligt arrangement, som Rigshospitalets neurologiske afdeling stod som vært for den 18. februar. Afdelingen, som Olaf Paulson er leder af, havde inviteret landsformand Evald Krog til at holde foredrag om handicap og livskvalitet og om samarbejdet mellem patient og hospitalspersonale. Flere end 50 deltog i mødet, som havde repræsentation fra samtlige personalegrupper på afdelingen.

– Evald Krog viste sine evner som erfaren og underholdende foredragsholder med stor evne til at formidle synspunkter om de problemer, der knytter sig til kronisk invaliditet, siger Olaf Paulson og fortæller, at mødet har været med til at udvide personalets horisont, hvad angår holdninger til og



Personalet på Rigshospitalets neurologiske afdeling fik også lidt musik og sang, da Evald Krog holdt foredrag om livskvalitet og samarbejdet mellem patient og hospital. Det er Evald Krogs hjælper Peter W. Hansen, der spiller guitar.

omgangen med stærkt handicappede mennesker. På mødet blev der fra afdelingens side udtrykt ønske om mulighed for at deltage i kurser i Muskelsvindfondens regi, hvorefter personalet kunne opnå større ekspertise i og forståelse for patienter med muskelsvind. Og få aflivet fordomme om manglende livsværdi og indhold i tilværelsen hos mennesker med muskelsvind.

På baggrund af det vellykkede arrangement anbefaler Olaf Paulson alle andre hospitalsafdelinger, der behandler patienter med kroniske sygdomme, at gøre noget lignende.

– Ved den direkte dialog i foredragsform får man skærpet sin viden og sit forståelsesgrundlag for disse patienter, siger han.

FOTOS: NANA REIMERS/2 MAJ



– Ved den direkte dialog i foredragsform får man kærpert sin viden og sit forståelsesgrundlag for disse patienter, siger lederen af Rigshospitalets neurologiske afdeling, professor dr.med. Olaf Paulson.

Tilbud om kurser i foreningsarbejde

Der er nu mulighed for, at medlemmer af Muskelsvindfonden kan komme på kurser i emner som foreningsledelse, personlig planlægning, personlig udvikling, forhandlingsteknik, taleteknik m.v. Muskelsvindfonden betaler deltagergebyret på kurserne, som arrangeres af Dansk Ungdoms Fællesråd. Tilbuddet henvender sig til alle medlemmer af Muskelsvindfonden; ikke kun til dem, der er valgt til foreningens styrende organer. Interesserede skal henvende sig til Medlemsservice på tlf. 8613 9777.

Få inspiration til foreningsarbejdet

Skriftlig og mundtlig formidling, taleteknik, projektstyring, mødeteknik, kropssprog, PR og fundraising. Det er nogle af elementerne i et inspirationskursus, som afholdes den 21.-26. juni på Fuglsang-Centret i Fredericia. Kurset er åbent for deltagelse af alle Muskelsvindfondens medlemmer. Yderligere information hos: Maria Overgaard Hansen, tlf. 8618 8813.

Dansk-tysk familie-weekend

For 9. gang er der nu lejlighed til at få afprøvet – og måske forbedret – sine tyskkundsskaber og samtidig tilbringe en hyggelig weekend i godt selskab. Med andre ord: Et dansk-tysk familietræf er under opsejling. I år finder arrangementet sted den 18.-20. juni i Stenderuphagelejren, en feriekoloni tæt ved Lillebælt. Meget tæt, endda. Ifølge arrangørgruppen ligger lejrens huse kun 10-15 meter fra vandet.

Temaet for weekenden er "Boligindretning", som John Frederiksen fra BMH vil komme og sige et par velvalgte ord om. Men ellers vil der som altid blive lagt stor vægt på det sociale samvær.

Deltagerne skal selv medbringe sengetøj. Maden skal de ikke tænke på, for den står på tallerkenen foran dem – i år er der nemlig sørget for at få en kok koblet på arrangementet.

Interesserede har to muligheder for at tilmelde sig, alt efter hvor de bor i landet:

Jylland/Fyn:

Peter Pedersen, Almindingen 16, 6000 Kolding, tlf. 7552 8968 og 7552 9222.

Sjælland:

Lonnie Busted, Havehusene 23, 2670 Greve, tlf. 4340 4304.

Arrangørerne regner med cirka 20 danske og 20 tyske deltagere. Pris pr. deltager: 250 kr.

Svindler-svindlere

Blandt Muskelsvindfondens medlemmer har ordet "svindler" efterhånden vundet indpas som den officielle – og let humoristiske – betegnelse for mennesker med en muskelsvindsygdom.

Men den slags sproglige nyskabelser skal man tilsyneladende være varsom med at lancere, viser en artikel i "Frederiksberg Bladet" under overskriften "Fuphistorie".

Artiklen fortæller om en gruppe unge mennesker i Frederiksberg kommune, som tilsyneladende har taget kæle-navnet "muskelsvindlere" for pålydende. Under påskud af at samle ind til en skolerejse for en muskelsvindramt klassekammerat på Bellahøj Skole har de initiativrige unge mennesker faldbudt blomster (formodentlig til en klækkelig overpris) blandt venligtsindede borgere i kommunen. Ideen havde sikkert udviklet sig til en givtig forretning, hvis det ikke var for en kvinde på Tesdorfsvej, der forleden blev opsøgt af de blomstersælgende unge. Hun nægtede at tro på deres godgørende hensigter, hvorefter hun resolut smed dem på porten.

Frederiksberg Bladet fik fat i historien, og kunne efter en forespørgsel hos skoleinspektøren på Bellahøj Skole oplyse, at ingen af skolens klasser på daværende tidspunkt var i færd med at samle ind til en rejse. Bladet bragte derefter en lille artikel om svindler-svindlerne til skræk og advarsel.

Computerbøger

DOS for Dosmere Af Dan Gookin Teknisk Forlag, 1992. 335 sider. 298 kr.

DOS for Dosmere er, som titlen antyder, en dos-håndbog for folk uden nogen som helst indsigt i, hvordan en dos-styret computer virker. Den beskriver alle de nødvendige kommandoer og alle de mindre nødvendige, men springer ret let hen over de farlige og skadelige kommandoer, som en dosmer ikke behøver at kende. Bogen er, hvis man har forstand på dos, ikke andet end lidt morsomt tidsfordriv, for den er faktisk skrevet ret morsomt og godt krydret med små bomber, edison-figurer med løftede pegefingre, hænder med "husketråd" og skydeskiver, når du rammer plet. Den bog kan jeg varmt anbefale til alle, der finder dos lige så svært som et kursus i japansk.

Lars Lundsgaardvig

Terrængående kørestol

En ombygget havetraktor med kørestolssæde og joystick. Som manøvrerer uden problemer over pløjemarken, gennem skoven og henad sandstranden. Det er, hvad Jan Nielsen i Storvorde konstruerede til sin bror Bo Alexander Nielsen, der havde muskelsvind og døde for nogen tid siden. Nu vil Jan Nielsen gerne afhænde det usædvanlige køretøj, som fungerer upåklageligt. Kørestols-tractoren er på 12 HK, benzindrevet og har to gear frem og et bak. Pris: 35.000 kr. Jan Nielsen har tlf. 9831 6416.



Den terrængående traktor-kørestol manøvrerer uden problemer over pløjemark, gennem skov og hen ad sandstrand.

Planer om ulandsprojekt

DANIDA har for nylig åbnet mulighed for at danske handicaporganisationer kan få bevilget penge til udviklingsprojekter for handicappede i Den Tredje Verden. Til at sætte gang i projekterne har bistandsorganisationen ansat speciallæge Hans Wulfsberg i en et-årig stilling som ulandskonsulent hos DSI.

Fredag den 30. april kommer Hans Wulfsberg på besøg i Muskelsvindfonden i Århus for at fortælle om mulighederne for at starte – og få penge til – ulandsprojekter for handicappede. Alle er velkomne til at deltage i mødet.

Initiativtagere er Erik Jørs og Maria Overgaard Hansen, der håber, at arrangementet kan blive starten på en ulandsprojektgruppe under Muskelsvindfonden.

Yderligere information hos Erik Jørs, tlf. 8693 1529 eller Maria Overgaard Hansen, tlf. 8618 8613.

Tilmeldingsfrist fredag d. 23 april.



Der arbejdes på at danne en ulandsprojektgruppe under Muskelsvindfonden. DANIDA støtter danske handicaporganisationers udviklingsprojekter for handicappede i Den Tredje Verden.

KØBENHAVN



Nye ansatte

Muskelsvindfonden er blevet beriget med en række nye medarbejdere både i Århus og København. Vi bringer en kort præsentation.

Fysioterapeut **IDA FLØYTRUP**, 41 år, ansat i VB-øst, hvor hun indgår i et terapeut-team med Anny Madsen.

Ida Fløytrup er i forvejen et kendt ansigt blandt brugerne på Sjælland – og i Muskelsvindfonden i det hele taget – idet hun tidligere har været ansat på VB-Centret i Brøndby. Det var i 1988-90. I den mellemliggende periode har hun blandt andet arbejdet som fysioterapeut på epidemisk afdeling, Rigshospitalet.



Ergoterapeut **ANNY MADSEN**, 39 år, ansat i et-årigt vikariat i VB-øst. Anny Madsen har orlov fra en stilling som sagsbehandlende ergoterapeut i Værløse kommune. Hun er uddannet i 1978, og har gennem sit virke som ergoterapeut fortrinsvis beskæftiget sig med hjælpemiddelområdet.



ANITA GUSTAFSSON, 33 år, er ansat som sekretær i Medlemsservice, hvor hun står for kursusadministration, medlemsregistrering og fondsansøgninger for medlemmer.

Hun er uddannet korrespondent i engelsk og spansk, men har stort set beskæftiget sig med alt andet: Sekretær på Århus Flydedok, rengøringsassistent på Ortopædisk hospital, Århus, og skuespiller i teatergruppen "Grimassen", hvor hun i de sidste par år har arbejdet som administrator.



Ergoterapeut **PIA MYRUP**, 39 år, er ansat i VB-centret i Århus, hvorfra hun skal tage sig af hjemmebesøg i Jylland og på Fyn.

Pia Myrup har 10 års erfaring som ergoterapeut og kommer fra en stilling på Psykiatrisk Hospital i Ris-skov ved Århus.

Pia Myrup er ansat et år som vikar for Jette Møller.

ÅRHUS



PETER BIISGÅRD, 34 år, er ansat i oplysningsafdelingen.

Peter Biisgård er journalist og langt fra ukendt med Muskelsvindfonden og viceversa. Han var ansat i foreningen fra 1988-90. I mellemtiden har han arbejdet i et PR-firma og været freelancejournalist inden for magasinpressen og tv. I 1992 tog han sig af pressearbejdet på Grøn Rock og Grøn Koncert og har siden været projektansat i oplysningsafdelingen.

Peter Biisgård er tilknyttet indsamlingsafdelingen (primært de grønne koncerter), indgår i redaktionen af Muskelkraft og tager sig af diverse andre informationsopgaver for Muskelsvindfonden og VB-Centret.



CHARLOTTE LEE KOCK kommer man i kontakt med ved at ringe 86 13 97 77. Frem til 1. oktober er hun nemlig ansat til at passe telefonen i Muskelsvindfondens omstilling.

Charlotte er 22 år, uddannet kontorassistent på Danmarks Lærerskole, og har siden arbejdet på EF-rådgivningskontoret i Hasle ved Århus.



Fysioterapeut **BETTY SALLING**, 42 år, er ansat i VB-centret i Århus, hvorfra hun skal tage sig af hjemmebesøg i Jylland og på Fyn.

Betty Salling har været ansat på forskellige afdelinger på Herning Centralsygehus og arbejdet nogle år på en fysioterapiklinik. Desuden har hun været tilknyttet Specialundervisningscenteret i Herning, der er en skole for motorisk handicappede børn. Hun har tillige været instruktør for fysioterapi-studerende.

Pluk fra bestyrelsesmøderne

Muskelsvindfondens og VB-Centrets bestyrelsesmøde 25. januar 1993:

- Det forventes, at der snarest indgås *overenskomst* med henblik på den offentlige finansiering af VB-Centrets arbejde. Der udarbejdes desuden en produktionsplan for aktiviteterne i 1993.
- Personer med *ALS* er optaget i Muskelsvindfonden som brugergruppe. Der er allerede oprettet en lokal brugergruppe i Næstved og lignende grupper er under dannelse i Hvidovre, Århus og Vejle.
- Der oprettes et *servicenummer*, hvortil man kan ringe og bidrage med penge til Muskelsvindfonden. Nummeret skal ligeledes bruges i forbindelse med reklametiltag i efteråret.

Muskelsvindfondens og VB-Centrets bestyrelsesmøde 11. marts 1993:

- *Regnskabet* for 1992 blev godkendt med applaus. Det er meget tilfredsstillende og fremlægges på årsmødet.
- Der er opstået problemer i forbindelse med *VB-Centrets overenskomst*. Men der arbejdes videre med sagen, og den forventes endeligt på plads inden udgangen af marts.
- Der er udarbejdet forslag til *nye vedtægter* for Muskelsvindfonden og VB-Centret. Disse bliver debatteret på et repræsentantskabsmøde ultimo marts.
- Der afholdes personale- og repræsentantskabsmøde 19.-20. marts med henblik på at få udarbejdet forslag til *Muskelsvindfondens visioner og mål*. Der arbejdes videre med forslagene på landsmødet.

Kirsten Laursen fratrådt

Fysioterapeut Kirsten Laursen har efter mere end 10 års ansættelse i VB-Centret søgt nye græsgange i det sjællandske.

Kirsten er kendt af en meget stor del af VB-Centrets brugere. Hun begyndte i fysioterapiklinikken og blev i 1981 tilknyttet VB-centret på halv tid, og senere på fuld tid.

Kirsten har de senere år især arbejdet i Vest-, Midt- og Sydjylland og på Fyn, og hun har været meget afholdt af brugerne. Når hun skulle undersøge børnene, foregik det gennem leg, og hun fik derved meget hurtigt god kontakt med dem.

Også blandt kolleger har hun været meget afholdt. Hun har været utroligt



interessert i sit arbejde og har engageret sig langt ud over den almindelige arbejdstid.

Det sidste år, Kirsten har været ansat i Muskelsvindfonden, lavede hun en undersøgelse om kontrakturers betydning i dagligdagen hos børn på 10-15 år med muskelsvind, der bruger kørestol.

Kirsten har fået nyt job på Sjælland. Hun er blevet gift og har sammen med sin mand slået sig ned i nærheden af Ringsted.

Pengegaver til Muskelsvindfonden

For tredje gang har Muskelsvindfonden modtaget et stort pengebeløb fra *Erik Bergs Fond*.

Mandag den 15. februar ankom administrerende direktør Jens Bach, der er formand for fondens bestyrelse, med en underskrevet check lydende på kr. 50.000. Beløbet blev modtaget med varm tak af landsformand Evald Krog.

Muskelsvindfonden er tidligere tilfaldt to gange 44.000 kr. af fonden.

Kapitalen i Erik Bergs Fond over-

går nu af administrative grunde til Lægeforeningens Forskningsfond.

– Men det skal ikke forhindre jer i at søge om penge igen, sagde Jens Bach, der udtrykte beundring for Muskelsvindfondens formål og arbejde.

Muskelsvindfonden har modtaget yderligere to kontante gaver:

Jascha Fonden har skænket 50.000 kr. Direktør E. Danielsen og hustrus Fond har betænkt foreningen med 10.000 kr.

Administrerende direktør Jens Bach, formand for Erik Bergs Fond, kom for tredje gang med penge til Muskelsvindfonden. 50.000 kr. overrakte han landsformand Evald Krog.

FOTO: CLAUDIA HAAGENSEN/CHILI

