



MUSKELKRAFT · MAJ · 3/96
MUSKELSVINDFONDEN 25 ÅR · 1971 - 1996

**MUSKELSVINDFONDEN**

ISSN 0109-5064

24. årgang

REDAKTIONSUDVALG:

Birger Agergaard (D.J.)
 Mette Bock
 Marius Byriel
 Dorthe Michelsen
 Henrik Juhl Kristensen (D.J.)
 Evald Krog
 Thomas Krysize
 Jørgen Lenger
 Annemarie Mikkelsen
 Jes Rahbek
 Jane W. Schelde (D.J.)
 Jens Spanfelt

REDAKTION:

Birger Agergaard (ansvh.)
 Henrik Juhl Kristensen
 Lilo Lentz
 Jane W. Schelde

GRAFISK DESIGN:

Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:

Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 5500

REDAKTIONEN AFSLUTTET:

23. 4. 1996

DEADLINE NÆSTE NUMMER:

7. 6. 1996

ANNONCEEKSPEDITION:

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

SEKRETARIAT:

Kongsvang Allé 23
 8000 Århus C
 Tlf. 8948 2222
 Telefax 8948 2212
 Giro 901 1110

INSTITUT FOR MUSKELSVIND:

- behandling, rådgivning, udvikling

Kongsvang Allé 23
 8000 Århus C
 Tlf. 8948 2222
 Telefax 8948 2238

Brøndby Møllevej 2

2605 Brøndby
 Tlf. 4343 4866

5 **LEDER**6 **HISTORIEN OM MUSKELSVINDFONDEN**

På 14 sider beskriver vi fondens første 25 år, og vi interviewer nogle af de personer, der har betydet noget for historien

21 **NETVÆRKET I MUSKELSVINDFONDEN**22 **GRØN KONCERT SOM ET GULDÆG**26 **SEKS ØJEBLIKKE
- HANDICAPPEDE I
SENSUEL FOTOKUNST**30 **KENT DAHL JENSEN OG MUSKELSVINDFONDEN FYLDER 25 ÅR**36 **SUND OG VANSKABT**

Det er titlen på bogen om Muskelsvindfonden, som udkommer nu

39 **BERETNING FOR 1995**40 **MUSHOLM OG MOTORSÅVEN**

Evald Krog er trukket i arbejdstøjet og fælder thujatræer til byggeriet

42 **REGNSKABET FOR 1995**44 **FREMTIDEN IFØLGE EVALD KROG**47 **DRØMMEN OM VIDENSCENTRET**

Vejlednings- og Behandlingscentret fylder 20 år og ser tilbage på arbejdet med at indsamle og udvikle viden

53 **DET MENER ANDRE OM MUSKELSVINDFONDEN**54 **STAFETTEN**57 **BRUGERNE I CENTRUM**

Interview med to medlemmer om Muskelsvindfonden og dens ståsted

65 **LIDT TIL EN SIDE**67 **COMPUTER FOR FREMTIDEN**73 **LASSES HVERDAG - VIDEO OM DUCHENNE-DRENG**77 **FORÆLDRE HAR OGSÅ ONDT I RYGGEN**81 **LIDT TIL EN SIDE**83 **ESTLAND SLØJFER HJÆLPERORDNING**85 **LIDT TIL EN SIDE**

Mod nye mål

AF LANDSFORMAND EVALD KROG
TEGNING: LARS BANG

Muskelsvindfonden blev startet for at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det handlede bl.a. om behandling, respiration, fysioterapi og hjælperordninger. Alt i alt var målet et værdigt, selvstændigt og uafhængigt liv med de samme muligheder som andre mennesker.

Desværre kunne vi ikke gå den lige vej til målene. For vi måtte først ændre de holdninger, der stod i vejen. Ikke holdninger, der udsprang af ond vilje, men derimod af manglende evne til at forestille sig et liv tæt på det normale – trods svage muskler.

Det var svært for beslutningstagere, behandlere og for store dele af offentligheden at forstå, at der kan rådes bod på de mange skavanker, der følger med muskelsvind. Ja, det var måske også svært for os selv, men forskellen var, at vi var nødt til at tro på mulighederne. Det gjorde vi så. Og det gik.

Vi fik ændret mange ting i de første 25 år, og de holdninger vi måtte ændre undervejs er en blivende investering, der også vil kaste gevinster af sig i de kommende år. Holdningsændringen skal ganske vist vedligeholdes; men det har vi også gode forudsætninger for med de fremskridt, vi har nået, med en stærk forening og med masser af folk med muskelsvind, der nu – i modsætning til tidligere – er synlige i samfundet. De mange fremskridt giver os et bedre og mere aktivt liv. Nu viser vi ved eksemplets stærke magt, at et liv med muskelsvind også er værd at leve. I fuld offentlighed.

Højteknologiske jobs

Foran os ligger nye mål, men også mål af en helt anden karakter end dem, vi hidtil har sat os.

Der er naturligvis fortsat mange konkrete ting, der kan forbedres. Pensio-

ner, regler for hjælpemidler, biludskiftninger osv. – for nu lige at nævne nogle enkelte.

Men først og fremmest står vi over for udfordringer af en helt anden type. Den teknologiske udvikling udligner mange barrierer på arbejdsmarkedet. Flere jobs kan bestrides lige så godt af folk med et handicap som af andre. Så er det næste problem, at muskelsvind er så pokkers tidskrævende, at vi først kan udnytte de nye muligheder fuldt ud, når de mange praktiske gøremål fylder mindre i dagligdagen og ikke stjæler de resterende vågne timer. Måske løses det problem kun, hvis arbejdsmarkedet gøres mere fleksibelt, for eksempel med hensyn til arbejdstid. Det ene fremskridt fører altså til den næste udfordring.

Fravalg og behandling

Inden for de seneste år er også spørgsmålet om udryddelse af muskelsvind for alvor blevet aktuelt.

Der er naturligvis etiske problemer ved fravalg af fostre med det arvelige gen, hvad enten det sker ved en abort med al dens fysiske og psykiske ubehag, eller ved forhåndssortering af æg ved reagensglasbefrugtning med mindre fysisk og psykisk ubehag, men for så vidt med de samme principielle problemer. En udfordring, der fulgte af et fremskridt.

Efter lokaliseringen af det defekte gen for flere og flere muskelsvindtyper taler man nu også om en mere radikal indsats for os, der faktisk lever med muskelsvind. Måske kan man i fremtiden afbøde virkningerne af det defekte gen? Måske kan man helbrede det?

Men ingen ny behandling er jo uden bivirkninger, nogle er kendte, nogle dukker først op efterhånden, og den



slags problemstillinger må vi forholde os til i fremtiden. Det bliver vanskelige diskussioner, men også spændende og for så vidt behagelige diskussioner, for de udspringer jo af, at der er fremskridt på vej.

Den enkeltes ret

Jeg er ikke bange for fremskridtet, og jeg er ikke bange for, at fosterdiagnostik eller genterapi ødelægger samfundet; men vi må ufravigeligt fastholde den enkeltes ret til at føde sit barn, med eller uden muskelsvind. Og for de, der fødes med muskelsvind, er retten til behandling, vel at mærke behandling af høj kvalitet, et lige så ufravigeligt krav.

Det må helt og holdent være det enkelte menneske, der træffer de afgørende beslutninger. Heri ligger den bedste garanti mod en uheldig samfundsudvikling.

Vi, der har muskelsvind, har et særligt ansvar i debatten, for det er jo os, den handler om. Det er os, der skal fastholde principperne og målene. Og frem for alt er det vort ansvar, at debatten får det rigtige glimt i øjet: Det handler nemlig alt sammen om selve livet.

Evald Krog

1971

Lørdag d. 15. maj stiftes Muskelsvindfonden på plejehjemmet Sct. Olaf i Højbjerg af 30-40 personer. Den 27-årige jurastuderende Evald Krog vælges til formand, næstformand bliver den 37-årige cand. psyk. Ruth Andersen. Begge har muskelsvind og er kørestolsbrugere, sidstnævnte også respiratorbruger.

Der indrettes kontor for Muskelsvindfonden i Evald Krogs soveværelse i kollektivet Klamborg. Storfamilien består af tre par, hvor mændene alle er handicappede.

Repræsentanter fra otte lande stifter i september i London sammenslutningen EAMDA, European Alliance of Muscular Dystrophy Associations. Fra Danmark deltager hovedstyrelsesmedlemmerne i Muskelsvindfonden Evald Krog, Jette Møller og Bruno Månsson samt overlæge Søren Pilgård, der er i gang med at samle medlemmer til Muskelsvindfondens Ekspertråd.

Den kendte neurolog, overlæge, professor, dr. med. Bent de Fine Olivarius, Århus Kommunehospital, udpeges til formand for Ekspertrådet. Rådet skal vurdere forskningsprojekter og i øvrigt stimulere lægeverdenens minimale interesse for neuromuskulære sygdomme.

Indtægterne i 1971 bliver 6.720 kr. Halvdelen er kontingent fra de 170 medlemmer.



September 1971. Evald Krog og bag ham Jette Møller ved EAMDA's stiftende møde i London.

1972

Antallet af danskere med muskelsvind vokser i Muskelsvindfondens propaganda til 8.000. I virkeligheden er der kun omkring 2.000 med en egentlig muskelsvindsygdom, men mange andre diagnoser med symptomer, der ligner muskelsvind, tælles med. Det øger chancen for lydhørhed i offentligheden og for velvilje hos potentielle bidragydere.



Formanden for Ekspertrådet, professor Bent de Fine Olivarius, samler penge ind til Muskelsvindfonden på Strøget i Århus i oktober 1972.

De følgende 14 siders kavalkade over 25 år med Muskelsvindfonden er skrevet af journalist Jørgen Jeppesen. Han er også forfatter til bogen "Sund og vanskabt", som der bringes citater fra.

Medlem nummer 18

Alice Carlsen var med til at stifte Muskelsvindfonden og blev den første frivillige på kontoret

"Det var mildest talt meget lidt organiseret. Det var noget af en rodebutik."

Alice Carlsen skruer tiden 23 år tilbage. Til marts 1973, da Muskelsvindfonden åbnede sit første kontor i Vestervang, og hun tilbød sin arbejdskraft som frivillig.

Fondens forretningsudvalg og hovedstyrelse, som de ledende organer dengang hed, havde efter grundige, økonomiske overvejelser sagt god for, at formanden underskrev kontrakten på et 25 kvadratmeter stort hobbylokale til 550 kr. om måneden. Det betød, at de daglige forretninger kunne rykke ud af Evald Krogs soveværelse.

"Vi sad med kæmpestore stakke af papirer, som Evald skulle have ordnet. Der var vist også nogle af hans egne papirer imellem. Evald selv sad og ringede i øst og vest, fra Herodes til Pilatus. Sådan som han vel stadig gør..."

Ringeriet gik ud på at samle støtte på forskellig vis, husker Alice Carlsen, som forbløffedes over de "utroligt mange kontakter", formanden sad inde med. Og så havde han "en måde at overtale folk på."

"Vi skrev desuden en masse breve. Evald dikterede, og jeg skrev ned."

Om det var diktatet eller nedskrivningen, der svigtede den famøse dag, hvor kontoret udsendte indkaldelser til generalforsamlingen 1973 uden at anføre datoen for mødets afholdelse, står hen i det uvisse. Men bommersten har Alice Carlsen aldrig glemt.

"Folk ringede og spurgte, hvornår

den generalforsamling egentlig skulle finde sted. Det var meget pinligt."

Fotografen friede

Alice Carlsen, 47 år, arbejder i dag på Center for Hjælperordninger i Vestervang, kun et par opgange fra det gamle hobbyrum. Hun har haft job på centret, siden det åbnede i 1988 på initiativ af daværende bestyrelsesmedlem i Muskelsvindfonden, Peter Kjærbye. Selv har hun myasteni, som tvang hende til at opgive en stilling som kontorassistent i Århus kommune.

Hun lærte Evald Krog at kende på plejehjemmet Solbakkens ungdomsafdeling, hvor de begge boede en periode i 1960'erne. Da der i maj



Dagbladet Demokratens reportage om indvielsen af Muskelsvindfondens kontor var illustreret med dette foto. Reproduceret fra Demokraten 15. 3. 1973



"Det er som om, den har en elastik i dig; man kan nårsomhelst blive trukket ind igen for lige at hjælpe med et eller andet," siger Alice Carlsen.

1971 blev indkaldt til stiftende generalforsamling i Muskelsvindfonden, mødte Alice Carlsen op ude på plejehjemmet Sct. Olaf i Højbjerg.

"Bagefter skulle vi allesammen melde os ind. Vi stod i en lang kø og ventede utålmodigt; jeg kan huske, at nogle truede med i stedet at købe en biografbillet. Selv blev jeg medlem nr. 18."

Alice Carlsen gik da i gymnasiet. Sommeren 1972 blev hun student og "daskede" rundt i tiden efter.

"Jeg tilbød min arbejdskraft på kontoret, for jeg var interesseret i et eller andet at lave."

Hver formiddag afhentedes den nye kontomedarbejder, der endnu ikke selv havde bil, på sin privatadresse af formanden og hans hjælper Søren Hagen – der senere blev bestyrelsesmedlem i foreningen og aktiv i talrige sammenhænge.

Snart indtraf den første mindeværdige oplevelse, røber Alice Carlsens dagbog fra tiden. Et ægteskabstilbud.

Da hun den 23. marts 1973 sammen med fire andre drager til en lokalitet på Strandvejen for at blive fotograferet til Muskelsvindfondens nye folder, præsenterer fotografen, som hun aldrig har mødt før, sig med ordene: "Jeg er 27 år, fotograf, har en skattepligtig indkomst på 9.000 kr. Skal vi gifte os?" Fotografen var Mogens Laier, der både før og siden konstant har haft personer i og omkring Muskelsvindfonden i søgeren.

Allerede få måneder senere stoppede Alice Carlsens karriere som daglig frivillig i Muskelsvindfonden,

da hun fik plads som kontorelev i Århus kommune.

"Vi holdt en hyggelig afskedsfrokost, og Evald gav mig en smuk halskæde, som jeg stadig har."

Fonden har en elastik i dig

Alice Carlsen bevarede tilknytningen, for "det er som om, man bliver en del af historien, når man først en gang har været i nærmere berøring med Muskelsvindfonden." Det er, siger hun, "som om den har en elastik i dig; man kan nårsomhelst blive trukket ind igen for lige at hjælpe med et eller andet."

Rigtig aktiv blev hun igen i begyndelsen af 1980'erne, efter at foreningen havde oprettet en myasteni-gruppe; som i huj og hast blev dannet, da en større gruppe myastenikere var på nippet til at stifte deres egen forening.

"Nogle myastenikere har måske følt sig lidt udenfor i Muskelsvindfonden, men det synes jeg ikke, de har haft grund til. Uden fonden havde vi ikke kunnet holde seminarer og mange forskellige gruppeaktiviteter. Det har først og fremmest været op til os selv at udnytte de muligheder, som Muskelsvindfonden gav os."

Alice Carlsen funderer et øjeblik og skruer tiden frem til 1996: "Egentlig er det forbløffende hvor mange af Evalds ideer, der er blevet til noget, når man tager i betragtning, hvor utraditionelle de var dengang, de blev tænkt. Det må man tage hatten af for."

1973

Den 14. marts indvier Muskelsvindfonden sit første kontor på adressen Vestervang 40 i Århus. Et 25 kvadratmeter stort hobbyrum bliver det nye hovedkvarter for landsformanden og hans nu 350 medlemmer. Nogle få frivillige hjælper til i det daglige, og snart udstationeres den første militærnægter, som de næste årtier efterfølges af snevis af civile værnepligtige.

Muskelsvindfonden er begyndt at holde kurser for forældre til muskelsvindebørn for at oplyse om sygdommene og mulighederne for hjælpemidler og fysioterapi. Undervisere på kurserne er ergoterapeut Jette Møller og fysioterapeut Birgit Steffensen samt læger fra Ekspertrådet.

Det første nummer af medlemsbladet Nyt fra Muskelsvindfonden udkommer.

200 kunstnere donerer 300 værker til en udstilling med efterfølgende auktion i Århus Kunstbygning. Det er Muskelsvindfondens første større offentlige optræden, og den giver både et pænt overskud og megen omtale i de lokale medier. Kunstauktionerne bliver en tilbagevendende begivenhed de næste 10 år.

Den første lokalafdeling i Muskelsvindfonden stiftes den 3. oktober i Århus. Kort efter arrangerer afdelingen "Værtshusholder for en dag" på Hvalrossen i Skolegade, og endnu en tradition er skabt.



Kunstauktion i Århus Kunstbygning, september 1973. Muskelsvindfondens første større offentlige optræden. Foto: Torben Stroyer

1974

Kampagne i Gellerupcentret i Århus, som efterfølges af kampagner i de moderne butiksstorcentre i Lyngby og Rødovre. 90.000 kr. indbringer de tre ugelange arrangementer, som tillige giver betydelig medieomtale.

Indsamling af genbrugspapir sættes i system med en varebil skænket af jazzmusikeren Peter Nyegaard. "Landsomfattende permanent papirindsamling," proklamerer Muskelsvindfonden og kalder aktiviteten "en guldgrube". Men det blev en faldgrube; bussen havarerer, og papirprisen styrtdykker.

Reklametegneren John Parkins tegnede Muskelsvindfondens logo, og Kirsten Thygesen opfandt sloganet Muskelkraft Ja Tak.



1975

Det første landslotteri afvikles med en fortjeneste på 121.000 kr., den hidtil største indtægt på en enkelt aktivitet. Førstepremien er en Lada 1200 Sedan.

Et velbesøgt loppemarked afholdes i Ridehuset i Århus; det giver godt, og man reserverer straks bygningen til et marked det følgende år. En ny tradition, der fortsætter til begyndelsen af 1980'erne, er skabt.

Lokalafdelingen på Djursland inviterer sommerfolket på Mols til strandfest ved Fuglsø Strand. Menuen består af spidstegt okse, musik og øl. Et succesrigt friluftsansøgning, som skal vise sig at være spiren til '80ernes og '90ernes festivalhit: Grøn Koncert.



Loppemarkederne i Ridehuset i Århus var populære. Sangerinden Cleo og sagfører Hugo Jespersen ledede auktionerne. Fotos: Kim Klastrup

1976

Militærnægter Bue Andersen ansættes efter endt tjenestetid som kontorchef, Muskelsvindfonden har fået sin første fastansatte medarbejder.

En landsomfattende oplysningsturné besøger 40 byers torve og pladser for at informere om Muskelsvindfondens arbejde.

Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter (VB-centret) etableres på trods af Ekspertrådets stærke modstand, og rådet går af i protest.

Den første Forskningsidékonkurrence gennemføres. Initiativet skal stimulere interessen for forskning i muskelsvind. I alt fire konkurrencer gennemføres, sidste gang i 1982.

Muskelsvindfondens økonomi belastes voldsomt af det udgiftskrævende VB-center, og årsregnskabet afsluttes for første gang med et underskud.

Medlemstallet i Muskelsvindfonden når 800.



Fire overlæger konverserer ved indvielsen af VB-centret. Fra venstre Søren Pilgård, Ole Hein-Sørensen, Ole Bentzen og Palle Juul Jensen. Foto: Mogens Laier

Vi hørte om en forening i Århus

Inger og Bjørn Bendstrup fik i 1973

en datter med muskelsvind

Her dufter af maling. Møblerne i dagligstuen er dækket af, og det lyser nyhvidt fra vægge, loft og vinduer. Inger og Bjørn Bendstrup, 52 og 54 år, sætter i stand for hvem ved hvilken gang, thi en gammel skole som den i Vistoft trænger altid til kærlige hænder. Inger Bendstrup tørrer malingen af sine og skænker kaffe.

Det er 12 år siden, men stadig svært at tale om. Så vi snakker videre om huset og dets rum, om atelieret ude i skolestuen, keramikværkstedet i sidebygningen og butikken med kunsthåndværk inde i Ebeltøft.

Springer tilbage til midt i 1970'erne, da parret dannede Lokalafdelingen Djursland under Muskelsvindfonden. Derfra videre til strandfesterne ved Fuglsø i 1975 og 1976; forløberen for de århusianske Tangkrogsfestivaler, der afløstes af Grøn Koncert, som gjorde Muskelsvindfonden berømt i Danmark.

Ellers havde vi ingen haft

Katrine døde i 1984, hun blev 11 år. Det var ni mere, end overlægen i Randers forudsagde, da han stillede diagnosen, husker Inger Bendstrup. "Hun vil dø om to år, sagde han."

Bjørn Bendstrup: "Lægerne sagde: 'Det kan I ikke klare. Hun må på institution.'"

Inger Bendstrup: "Så hørte vi, at der var dannet en forening i Århus, og Evald og Jette kom herud og snakkede med os."

De kom med til et forældrekursus, og Birgit Steffensen, der var flyttet sammen med Evald Krog og Jette Møller, lavede en klinik hjemme på

køkkenbordet i kollektivet, så "Katrine kunne få noget behandling."

Bjørn Bendstrup: "Alle myndigheder og læger, vi kom i kontakt med, lod forstå, at det var den rene elendighed med Katrine. Det kunne ikke betale sig at gøre noget. Her kom så Evald, Jette og Birgit med et budskab om, at muskelsvind kan man sagtens leve med og tilmed få et godt liv."

Inger Bendstrup: "De var enestående, Evald, Jette og Birgit. Ellers havde vi ingen haft."

Familien var den eneste i Ebeltøft Kommune med et hjemmeboende, stærkt handicappet barn, og Muskelsvindfonden stod bi i kontakten med myndighederne. Huset blev bygget om, så Katrine frit kunne færdes i den børnekørestol, der fremskaffes



Katrine og hendes familie på forsiden af Nyt fra Muskelsvindfonden i 1983 efter en rejse til Tunesien.

FOTO: MOGENS LAIER



"Når ens barn dør, kan man ikke bare droppe den tid, der var. Derfor har vi holdt fast i Muskelsvindfonden lige siden," siger Bjørn Bendstrup, her fotograferet ved en af sine karakteristiske træskulpturer. Han har flere gange skabt gaven til Muskelsvindfondens Handicappris.

des fra Sverige. Da hun skulle i skole, sørgedes for en handicapbil.

Engang deltog Evald Krog i et møde med socialudvalget, mindes Inger Bendstrup og gengiver, hvad et medlem, en landmand fra Dråby, ved afslutningen af mødet sagde på sit jyske til muskelsvindformanden: "En ting skal du ikke kunne sige om os. Vi skal ikke være karrige."

Frivilligt knokkelarbejde

Efter nogen betænkelighed og et mildt pres fra Muskelsvindfondens formand – "han solgte det til os som et tilbud. I får det skideskægt med det, sagde han" – indvilligede Inger og Bjørn Bendstrup i at danne en lokalafdeling i 1975. De var skeptiske, for hvordan få tid og kræfter til det også, når man har et handicappet barn og et keramikværksted at passe?

De mobiliserede venner og bekendte og kunne snart holde det første arrangement, "Værtshusholder For en Dag" på "Den skæve bar" i Ebeltøft, som "blev spækket med folk." Men det var "et knokkel".

Sommeren 1975 arrangerede gruppen udendørs fest ved Fuglsø Strand. En kendte tv-kokken Conrad Bjerre, som sagde ja til at stege okse på spid og skære for; en anden havde forstand på at bygge grill; en tredje fik sin feriegæst, en elinstallatør, til at rigge elforsyningen op. Så

kunne der spilles teater og musik, spises og drikkes.

Bjørn Bendstrup: "Det var et kæmpearbejde. Vi gentog strandfesten året efter, men det blev dyrere, for kommunen krævede udsmidere og bedre toiletforhold. Derefter kunne vi i gruppen ikke længere holde til så stort et arrangement."

Ens eget barn

Bjørn Bendstrup: "Da Katrine fik konstateret muskelsvind, gik vi og var forfærdeligt frustrerede og kede af det. Der blev Muskelsvindfonden en slags redning for os. Og når ens barn dør, kan man ikke bare droppe den tid, der var. Derfor har vi holdt fast i Muskelsvindfonden lige siden. Vi blev jo også venner med fonden og dens folk."

Han overvejer sine ord og tilføjer: "Man udvikler sig som menneske ved at få et handicappet barn."

Inger Bendstrup: "Jeg har altid haft det meget svært med folk, der talte om Katrine hen over hovedet på hende. Her har Muskelsvindfonden og Evald vendt omverdenens reaktioner til noget positivt, tit ved at gøre grin med dem. For eksempel i historien om den ældre, distingverede herre med stok, der kom hen og spurgte Evald, om det der muskelsvind smittede, og Evald svarer: "Ja, vi kommer overalt, selv i overklassen.""

Inger Bendstrup gør et ophold og afslutter: "Men det er selvfølgelig noget andet, når det er ens eget barn, det går ud over."

1977

Tilgangen af klienter i VB-centret vokser eksplosivt. Allerede ved årets begyndelse er 50 sat på venteliste. Sideløbende vokser problemerne med at finansiere driften af centret.

Bedømmelsesudvalget nedsættes som erstatning for det afgåede Ekspertråd. Udvalget skal vurdere ansøgninger om støtte til forskningsprojekter, men i praksis har det meget lidt at gøre godt med; næsten alle Muskelsvindfondens indtægter går til at finansiere VB-centret. Udvalget afskaffes formelt i 1988.

Den første Tangkrogsfestival afvikles i august. 10.000 strømmer til festpladsen ved Århusbugten, hvor alt, hvad der kan krybe og gå af frivillige i Århus-området, ifølge medlemsbladet skaber en festival med "Woodstock-stemming". Tangkrogsfestivalen bliver et tilløbsstykke til og med 1981.

Historiestuderende Marius Byriel bliver militærnægter på Muskelsvindfonden. Efter udstationeringen ansættes han på deltid som PR-medarbejder.

Ergoterapeut Jette Møller og fysioterapeut Birgit Steffensen bemandede Muskelsvindfondens informationsbod på den første Tangkrogsfestival i 1977. Foto: Søren Hagen



1978

Den årlige generalforsamling, der nu kaldes landsmødet, udvides til en to-dages medlemsbegivenhed med gæstetalere, gruppediskussioner og festligt samvær.

Århus amt bevilger i april 104.000 kr. til VB-centret, og dette første offentlige tilskud til centret giver et spinkelt håb om et positivt resultat af de mange forhandlinger, man fører med ministerier og amter om en permanent finansieringsordning. Men en løsning trækker ud, og terapeuterne i centret modtager i en periode såvel løn- som fyreseddel ved månedens udgang; der er kun penge til at ansætte dem en måned ad gangen.

Kaos i Muskelsvindfondens ledelse. Kontorchef Bue Andersen siger op, da han savner landsformandens opbakning til en håndfast styring af VB-centret. Fire af de seks bestyrelsesmedlemmer går af.



Den årlige generalforsamling bliver til et to-dages landsmøde med gæstetalere, gruppearbejde og socialt samvær. Her i Pindstrup Centret i 1978. Foto: Mogens Laier

1979

Marius Byriel bliver ny daglig leder af kontoret i tæt samarbejde med landsformand Evald Krog.

Internationalt seminar på Pindstrup Centret knæsætter begrebet total management, på dansk totalbehandling, som idealet for en helhedsorienteret indsats for mennesker med muskelsvind.

Med en fiks afværgemanøvre lykkes det i sidste øjeblik Evald Krog og VB-centrets lægelige konsulent Ole Hein-Sørensen at forhindre dannelsen af en konkurrerende forening for mennesker med sygdommen Myasthenia Gravis. Myasthenikerne får i stedet deres egen interessegruppe i Muskelsvindfondens regi.

Kørestolsprojektet kollapse. I nogle år har Muskelsvindfonden arbejdet på at udvikle en ny og bedre kørestol; et lovende projekt, som forventes at kaste mange penge af sig fra et stort salg. Men samarbejdspartneren Burmeister & Wain løber ind i alvorlige økonomiske vanskeligheder og opgiver at sætte kørestolen i produktion. En anden producent får senere alle rettigheder foræret, men går konkurs.

Muskelsvindfonden forhandler med Århus kommune om en 20.000 kvadratmeter stor grund ved Lisbjerg, hvor foreningen vil bygge et nationalt behandlings- og forskningscenter, der går under navnet Institutet.



Det internationale seminar på Pindstrup Centret i 1979 knæsatte begrebet om totalbehandling. I midten hollænderen Ysbrand Poortman flankeret af tv. professor Paul Vignos, USA, og th. professor Yves Rideau, Frankrig.

Foto: Mogens Laier

1980

Århus amt indgår overenskomst med VB-centret. Det er en milepæl, og de fleste andre amter følger hurtigt trop. Men et afgørende problem er fortsat uløst: Overenskomsten giver ikke brugerne ret til behandling på VB-centret, det kan kun ske efter kaudion fra hjemamtet.



Så er den hjemme. Der trykkes tommelfingre på VB-centrets første overenskomst af fra venstre overlæge Ole Hein-Sørensen, amtsygehushusdirektør N. Vinther Møller, amtsborgmester Robert Svane Hansen og Evald Krog.

Foto: Mogens Laier

En herlig fynsk type

Peter S. Mortensen var den første militærnægter på Muskelsvindfonden

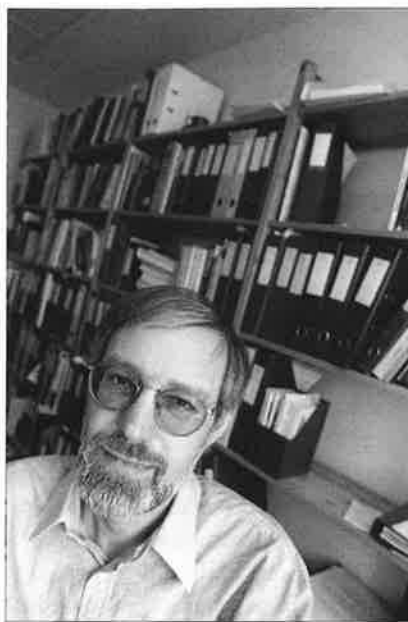


FOTO: JENS JENSEN/CHILI

“Evald arbejdede ikke systematisk,” erindrer manden i det smalle kontor så elskværdigt, at ironien næsten er uholdbar. Og føjer skyndsomt til: “Men det var heller ikke hans rolle. Den var at være den kreative.”

Bag sig har lektoren på Handelshøjskolen i Århus reoler tætte af lærebøger og ringbind om erhvervsøkonomisk metode og analyse, på væggen foran sig en opslagstavle hvor man først får øje på tre voksne børn, der smiler til deres far. Det er snart en generation siden, Peter S. Mortensen trådte sine nægtersko på Muskelsvindfonden.

Peter Stendahl Mortensen, mellemnavnet bruger han aldrig, men forlanger S’et med. Peter S. Mortensen. Sådan var det også i sin tid på Muskelsvindfonden, til stor moro for de øvrige, der havde deres gang på kontoret, og Jette Møller, Evald Krogs daværende kæreste, syede derfor til afskedsgave en T-shirt med et bagvendt S på.

“De drillede mig altid med det S.”

Bladredaktør og værtshusholder

Peter S. Mortensen, 46 år, blev cand.merc. i forsommeren 1973 og ledte efter et passende sted at aftjene sin civile værnepligt. Helst noget på kontor, der kunne have bare en anelse sammenhæng med uddannelsen. Der var to pladser opslået hos en hr. Evald Krog, enten som handicaphjælper eller kontormedhjælper i organisationen Muskelsvindfonden, som denne Krog var formand for.

“Jeg havde et møde med ham, hvor vi så hinanden an. Om vi kunne holde hinanden ud i 13 måneder.”

“Muskelsvindfonden var en modvægt. Jeg fik en større social forståelse,” siger Peter S. Mortensen om sin tid som foreningens første militærnægter. I dag er han lektor på Handelshøjskolen i Århus.

Det kunne de, viste det sig, og formanden mindedes to årtier senere samarbejdet i sine erindringer: “Han mødte hver dag klokken et minut i otte og gik igen klokken et minut i fire. Den mand fik pludselig systematik i tingene – et talent jeg aldrig har haft. Han havde som regel Kim Larsen kørende i baggrunden på en transistor, han selv medbragte hver dag. Uafbrudt arbejdede han, fra han kom til han gik. En herlig fynsk type.”

Peter S. Mortensen vil godt skrive under på det med systematikken og musikken.

“Min arbejdsdag var på mange måder en ganske almindelig hverdag, og jeg har altid bedst kunnet tage fat med musik til.”

En af hans første opgaver var at begynde udgivelsen af Nyt fra Muskelsvindfonden. Der var ikke mange kontorhjelpe midler, og en duplikator skulle fremskaffes.

FOTO: MOGENS LAIER



Militærnægter Peter S. Mortensen og formand Evald Krog vurderer foreningens nye plakater. Året er 1974 og stedet Muskelsvindfondens første kontor i Vestervang.

“De første numre blev skrevet på stencils og duplikeret, derefter foldet og hæftet med håndkraft. Det gav fast arbejde i nogle dage. Lige inden jeg rejste, fik vi dog en fotokopieringsmaskine, som en smart sælger, der lige kunne sno Evald, fik afsat.”

Meget tid gik med at skrive ansøgninger til fonde, kommuner og andre om bidrag til foreningens arbejde. Peter S. Mortensen var den eneste fuldtids på kontoret, men frivillige hjalp til, og dem myldrede det med, når der var travlt, husker han.

De første musikarrangementer blev organiseret i efteråret 1973. På Hvalrossen i Skolegade var der premiere på “Værtshusholder for en dag”.

“Vi løb rundt for at hente øl. Folk stod på nakken af hinanden, helt ud i Skolegade. Det var meget kaotisk, men en stor succes.”

Stor succes blev det ikke en måned senere på Sct. Annæ Gymnasium i København, hvor et halvt hundrede personer ikke fyldte meget i den nye koncertsal med plads til over 1.000. Da musikken heller ikke faldt overvældende i det sparsomme publikums smag, og højtaleranlægget slutteligt kiksede under Lone Hertz’ monolog, sivede folk mod udgangen. Det var, siger Peter S. Mortensen, “en fiasko”.

Studier i England og operaen

I 1974 deltog Peter S. Mortensen i en delegation til England, hvor man besøgte den engelske muskelsvind-organisations hovedkontor i London, og “Evald blev vildt begejstret;

vi skulle straks hjem og lave alle de ting, de gjorde.”

“Jeg tror, opholdet betød meget, for vi så, at det kunne lade sig gøre at rejse penge, at etablere forskellige behandlingsinstitutioner og at få det offentlige i tale.”

Stort indtryk gjorde imidlertid også værternes behjertede forsøg på at underholde delegationen efter arbejdstid.

“De vidste ikke rigtigt, hvad de skulle traktere os med, så de stak os billetter til operaen, og jeg er bestemt ikke operaelsker. Det var en udholdenhedsprøve, forestillingen varede mindst fem timer, og så havde vi ikke nået at spise forinden...”

Kort efter Englandsrejsen var Peter S. Mortensens værnepligt aftjent. Han var i nogle år derefter medlem af repræsentantskabet, siden fik “jeg travlt med at være karrieremager i erhvervslivet.” Og et check hjemme i husholdningsregnskabet afslører, at “jeg sidst har betalt kontingent i 1993.”

“Jeg husker opholdet hos Muskelsvindfonden som en meget positiv periode af mit liv. Min uddannelse kan let være noget ensopret, og der var Muskelsvindfonden en modvægt. Jeg fik en større social forståelse.”

“Evald var en person med et usædvanligt gå-på-mod og en stærk udstråling. Han var god til at skabe kontakter; sikkert ud fra den appel, der lå i, at han selv var ramt af sygdommen. Det er en stor glæde at se, at det er blevet til det, som han drømte om.”

VB-centrets klienttal er vokset til 250.

Tuborg engagerer Muskelsvindfonden til at stå for ølsalget ved en rockkoncert på Tangkrogen i Århus; bryggeriet fører kampagne for sin røde pilsner med gratis koncerter rundt om i landet. Konceptet til Grøn Koncert er i sin vorden.

1981

Muskelsvindfonden debutterer som professionel koncertarrangør med en Fats Domino-koncert i Vejby-Risskov Hallen.

Muskelsvindfonden arrangerer i samarbejde med Aalborg-Hallen en handicapmesse. Den gentages året efter.

Bruno Månsson vælges til præsident for EAMDA; et hverv, han varetager frem til 1987.

Århus Kommune foreslår, at en række handicaporganisationer, amtet og kommunen går sammen om at opføre et stort behandlings- og forskningscenter. Muskelsvindfonden stiller derfor sin egen plan om Institutet, der nu anslås at koste 28 mio. kr., i bero.



Fats Domino skriver autografer i Vejby-Risskov Hallen ved Muskelsvindfondens koncert med stjernen.

1982

Fuldt hus til koncerter i Ridehuset i Århus med Anne Linnet Band, Anne Grete og Band samt Kræn Bysted’s.

I forlængelse af et dansk-hollandsk ungdoms-seminar dannes Muskelsvindfondens første ungdomsgruppe.

Året slutter med et underskud på 360.000 kr. En væsentlig årsag er amternes nej til at betale for ydelser fra VB-centret.



Anne Linnet Band i Ridehuset 1982. Tre musikere, som hver for sig blev hyppige navne på Grøn Koncert.

1983

Koncertvirksomheden udbygges. I april Vera Lynn i Musikhuset, ved pinsekarnevallet i Ridehuset fire aftener i træk med Sanne Salomonsen og Sneakers, og dertil seks grønne gratis koncerter, seks dage i træk, seks forskellige steder i sommerlandet.

Sammen med ejerne af turistattraktionen Djurs Sommerland stifter Muskelsvindfonden et aktie-

Daværende cheføkonom i Handelsbanken og forhen-værende konservativt folke-tingsmedlem Per Bendix blev formand for VB-cen-tret. Han skulle med sine gode forbindelser skaffe centret en statslig finansie-ring. Foto: Kim Klastrup



selskab, der skal bygge et sommerland ved Tikøb i Nordsjælland. Projektet falder dog snart fra hinanden, da voldsomme lokale beboer-protester tvinger Helsingør Kommune til at lade handelen med de 75 tønder land gå tilbage.

Ole Hein-Sørensen trækker sig i protest fra jobbet som lægelig konsulent; han mener, at cen-trets medarbejdere bruger flere penge og res-sourcer på muskelsvindfamilierne, end rimeligt er set i lyset af de stadigt strammere offentlige sundhedsbudgetter. Ny lægelig konsulent bli-ver Carl-Otto Gøtzsche, der tidligere har været militærnægter i Muskelsvindfonden.

VB-Centret ansætter terapeuter i hovedstads-området, men de får først egne lokaler i 1986. I 1990 indvier VB-Øst faciliteter i Brøndby, hvor-ved brugere i Østdanmark får en bedre service.

For første gang arrangeres en sommerlejr for børn og unge med muskelsvind – uden foræl-drenes deltagelse i lejren. Det er et af flere nye tilbud fra VB-centret, som også gør forældre- og familiekurserne mere varierede og målrettede.

Den første lokale forældregruppe dannes på Fyn. Bag initiativet står Anette Thomsen, der er mor til en pige med muskelsvind. Anette Thomsen vælges seks år senere til næstfor-mand for Muskelsvindfonden.



Frede Fup på den første Grøn Koncert-turné, som her i Århus spillede i Botanisk Have. Foto: Jens-Kristian Søgaard

1984

VB-Centret har ikke kun økonomiske, men også styringsmæssige problemer. Der er ingen dag-lig leder, men kollektiv ledelse. En terapeut rej-ser i utilfredshed, og i 1985 nedsættes en ar-bejdsgruppe til at analysere centrets opgaver og struktur.

Samarbejdet med Århus Kommune og andre om et fælles behandlings- og forskningscenter opgives. Muskelsvindfonden arbejder videre med sit eget institutprojekt.

Nyt fra Muskelsvindfonden skifter navn til Muskelkraft.



Merete Stoltze, ergoterapeut i VB-centret 1977-1984: "Man kan sige, at Muskel-svindfonden har gjort brug af medlemmernes problemer på en kreativ måde."

Familien blev den professionelle

Ergoterapeut Merete Stoltze var med til at opbygge

VB-centret i årene 1977-1984

Merete Stoltze kom til VB-centret nogle måneder efter dets etablering i oktober 1976. Bag sig havde hun otte års ansættelse på Århus Kom-munehospital og kendte ikke noget videre til muskelsvind, men havde gået på ergoterapeutskole med Jette Møller og igennem hende mødt Evald Krog.

Merete Stoltze, der nu er 50 år, sagde sin stilling op i 1984, begrundet i arbejdspresset og en vis utilfredshed med jobbet indhold. I dag er hun leder af ergoterapien på et dagcenter i Grenå. Hun fortæller:

"Da Jette i 1977 gik på barselsorlov, spurgte hun, om jeg ville vikariere. Hun kunne ikke fortælle ret meget om, hvad jobbet indebar – ud over, at familierne skulle have noget vejled-ning og behandling. Jeg fik en stak journaler foran mig og vidste faktisk ikke, hvor jeg skulle begynde og slutte. Jeg vidste heller ikke noget om muskelsvind.

Det var et pionerarbejde. Vi måtte tage ud og besøge familierne, lytte til

dem og prøve at forstå, hvad der var deres problemer. Langsomt måtte vi finde ud af, hvad familierne havde brug for; og det gjaldt hele familien, både barnet med muskelsvind, foræl-drene og søskende.

Vi satte ind der, hvor de offentlige instanser ikke havde forståelse.

Der var ofte problemer med bolig-indretningen til kørestolsbrugere, problemer med at overbevise kom-munen om det nødvendige i en boligændring eller flytning til en anden bolig. Forhandlingerne med kommunale sagsbehandlere var tit meget vanskelige, og nogle gange måtte vi virkelig male det sort for at trænge igennem. Dengang fattede en kommune ikke, at et tre-års muskel-svindbarn kunne have nogen nytte af en el-kørestol.

Vores indsats drejede sig især om bolig, skolegang, ernæring og be-klædning. Hertil kom samarbejdet med fysioterapeuterne om hjælpe-midler, korsetter og siddestillin-ger."

Rollerne byttet om

"I starten var det en stor omvæltning at komme fra et sygehus til VB-cen-tret; det var virkelig ud på dybt vand. På hospitalet måtte vi ikke ret meget, for eksempel tage på hjemmebesøg.

Nu blev rollerne byttet om. Jeg var jo vant til, at familien/patienten kom til mig, som var den professionelle. Nu skulle jeg ud til familien, som på en måde blev den professionelle; som var den, der vidste mest.

Jeg mener ikke, at VB-centret har opfundet ideen om helhedssynet. Det syn ligger i vores fag og uddan-nelse; udgangspunktet for ergotera-pien er hele personen. Men VB-cen-tret har praktiseret det – fordi det simpelthen var nødvendigt, hvis der skulle ske fremskridt for familierne.

Familiekurserne blev utroligt vige-tige. Gennem dem er familierne ble-vet støttepersoner for hinanden, og kurserne lagde også grunden for medlemsindflydelsen. Muskelsvind-fonden er en af de stærkeste med-lemsorganisationer, jeg kender. Med-lekkerne er roden til kreativiteten, som er skabt ved at give medlem-merne – familierne – opgaver og an-svar.

Familiekurserne gav også mig meget erfaring og viden, som jeg ikke ville have kunnet få på anden måde."

Arbejdet var en livsform

"Jeg gik ikke fra jobbet, fordi jeg ikke fik betaling for de mange ekstra timer. Jeg måtte træffe et valg mel-lem et arbejde, der var en livsform, eller at have tid til eget liv med mand

og et lille barn; jeg kunne ikke give min datter og mand tid nok.

Desuden endte mit job med at være en slags sagsbehandlerstilling. Vi havde ikke penge til at realisere de udviklingsprojekter, som vi ellers brugte kræfter på at formulere, og som var en vigtig del af intentionen med VB-centret.

Men Muskelsvindfonden har sta-dig en stor plads i mit hjerte, og jeg synes, den har udviklet sig utroligt spændende. Der er en elasticitet i Muskelsvindfonden, som ikke findes i andre lignende organisationer. Medlemmerne har en høj grad af an-svar for, hvordan det går med fore-ningen, og den side har manglet i andre organisationer; nok på grund af stivnakkede bestyrelser, der er gået død for ideer.

Man kan sige, at Muskelsvind-fonden har gjort brug af medlem-mernes problemer på en kreativ måde.

Jeg tror, at folk i Muskelsvind-fonden nu om dage ikke er meget anderledes, end vi var dengang. Evald har altid evnet at fremkalde entusiasme hos de folk, han omgiver sig med, og Muskelsvindfonden havde ikke overlevet de første 10 år uden ham. Han har en livsvilje og en kreativ tankegang uden lige.

Folk, der går ind i Muskelsvind-fonden, bruger sig selv helt. Ellers kan de ikke holde ud at være der. Det er – eller var i hvert fald dengang – ikke en arbejdsplads, men en livsform.

Jeg kan stadig blive fascineret af den måde at arbejde på."



VB-centrets personale kom forbi en cykelforretning, da de i maj 1978 opholdt sig på Sjælland for at besøge muskelsvindfamilier. Forrest Merete Stoltze, fysiotera-peut Birgit Steffensen, ergoterapeut Jette Møller og militærnægter Bjarne Nygaard. Reproduceret fra Nyt fra Muskelsvindfonden nr. 3, 1978.

Et nyt spil, Minitombola, introduceres. Det er lodder, der sælges fra forretninger rundt om i landet. Da pensionerede medlemmer af Dan-marks Aktive Handelsrejsende hyres til at af-sætte produktet til butikkerne, kommer der skub i omsætningen, men omkostningerne er høje, og spillet bliver aldrig nogen betydelig ind-tægtskilde for Muskelsvindfonden.



Første nummer af medlemsbladet med det nye navn Muskelkraft. Udgivelsen øgedes fra fire til seks numre årligt, senere til otte.

1985

Et seminar om respiration og brug af respirator afholdes på Pindstrup Centret.

VB-Centrets klienttal er steget til 480.

Grøn Koncert stormer frem; overskuddet bliver 1,42 mio. kr.

En arbejdsgruppe fremlægger forslag til et soci-alpolitisk program. Et af de vigtigste mål er at få udbredt hjælper-ordningen, også kaldet Århus-ordningen, til alle landets kommuner; man vil have ordningen gjort til en lovfæstet rettighed. Et andet politisk mål er at få ophævet den 40 pro-cents egenbetaling for fysioterapi, som koster store beløb for mange handicappede.

Muskelsvindfondens Handicappris uddeles for første gang. Den går til Ballerup kommune, der i en undersøgelse i Muskelkraft vurderes som en af landets mest handicapvenlige.

1986

Et nyt lotteri, Drømmelotteriet, introduceres i samarbejde med Scleroseforeningen. Lotteriet bliver en kassesucces med 2,5 mio. kr. i over-skud til Muskelsvindfonden det første år; i alt 10 mio. kr. tjener foreningen på Drømmelotteriet.

Muskelsvindfonden køber byggegrund i Vejlbj til Institutet. De 20.000 velbeliggende kvadrat-meter i det nordlige Århus sælges af kommu-nen for kun 300.000 kr.

Drømmelotteriet blev markedsført af skuespiller Bodil Udsen på husstandsdelte kataloger.



1987

Drømmelotteriet giver 4,5 mio. kr. i overskud; en kolossal indtægt i Muskelsvindfondens målestok.

Folketinget drøfter indførelse af statslotto. De humanitære organisationer, der tjener mange penge på lotterier og andre spil, protesterer voldsomt, selv om de loves kompensation.

Folketingsmedlem for SF Jørgen Lenger ansættes som handicappolitisk konsulent.

Placeringen af Institutet er flyttet til det sydlige Århus. Firmaet Kurt Thorsen Totalentreprise har fået grunden i Vejby i bytte for en naturgrund i Skåde Bakker og i tilgift betalt knap tre mio. kr. for mageskiftet. Anlægsprisen er steget til 45 mio. kr., og instituttet forventes indflytningsklar i 1990.

Regnskabschef Peter Dahl Jensen, der er far til to drenge med muskelsvind, bliver formand for VB-Centrets bestyrelse.



Institutgrunden i Skåde. Muskelsvindfondens tjente tre mio. kr. på at bytte grund med Kurt Thorsen Totalentreprise. Foto: Mogens Laier

1988

Grøn Rock, en mini-udgave af Grøn Koncert, afvikles for første gang.

Det andet respirationsseminar finder sted på Pindstrup Centret. Muskelsvindfondens kampagne blandt lægerne er begyndt at virke; stadig flere tilbydes respirator, og erfaringerne med behandlingen er næsten entydigt gode.

Bogen "Muskelsvind hos børn" udkommer. Den grundige håndbog rummer essensen af den viden om vejledning og behandling, som VB-centret har opsamlet siden starten for 12 år siden.

Medlemstallet er vokset til ca. 1.200.



Lars Lilholt optrådte på den første Grøn Rock-turné, en mindre dimensioneret aflægger af Grøn Koncert. Foto: Lasse Jørgensen

Uden for lægerne kontrol

Citater fra tre af de læger, der har været tilknyttet

Muskelsvindfonden

Vi blev skubbet til side

"VB-centret har beskæftiget sig meget med det socialmedicinske, men jeg ved ikke hvor meget, de har dokumenteret deres undersøgelser, for medarbejderne har væsentligst været fysio- og ergoterapeuter, som man jo ikke rigtigt kan betroe videnskabeligt arbejde alene. De havde nogle udmærkede terapeuter, som var meget ivrige og som ligefrem tog ud og besøgte patienterne i hele Jylland – det skulle vi i det offentlige sygehusvæsen i øvrigt også kautionere for, og de tog som regel endda to ud – men vi kunne da godt se, at det for mange patienter var en gunstig ting, at de blev behandlet på sådan et center. Men vi havde betænkeligheder ved det, fordi vi blev holdt udenfor; vi blev skubbet til side og var derfor bange for, at patienterne ikke blev grundigt nok undersøgt. Hvis det var foregået i vores regi, kunne det samarbejde have været mere rationelt.

Muskelsvindfonden har lavet nogle forbilledlige kurser for patienter og pårørende, hvor deltagerne har fået ekspertviden og anden oplysning, men jeg mener, at Muskelsvindfonden kan kritiseres for ikke at have givet tilstrækkeligt med penge til egentlig forskning."

Bent de Fine Olivarius, formand for Ekspertrådet 1971-1976, i bogen Sund og vanskabt.

For patienternes skyld

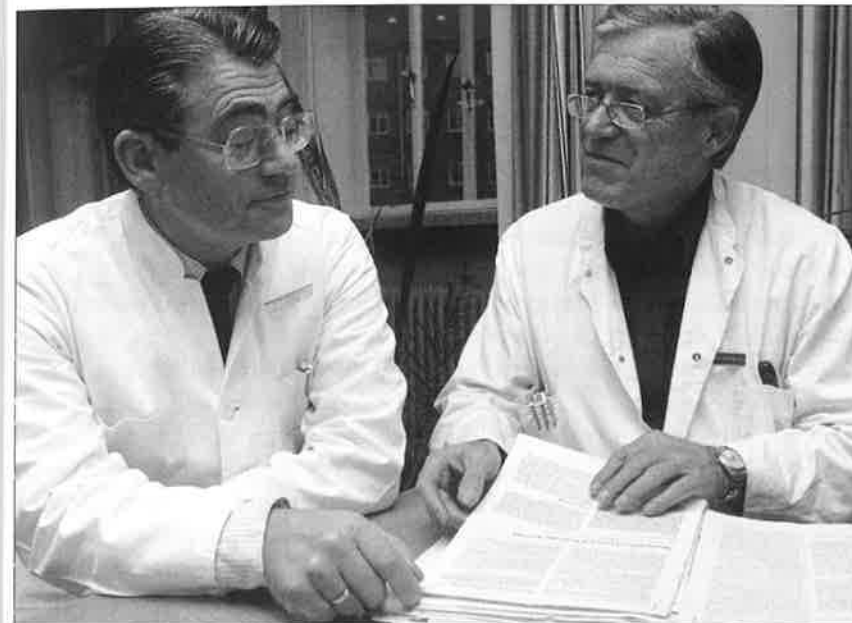
"Jeg glemmer aldrig det første familiekursus ude på Pindstrup Centret, hvor man havde indkaldt forældreparrene – seks-otte par tror jeg – til nydiagnosticerede Duchenne-drenge. Forinden snakkede jeg med Birgit Steffensen og Jette Møller om, hvad vi egentlig skulle sige, og de slog meget på, at man skulle være ærlig og informere om sygdommen.

Det var bestemt med bæven, at jeg stod op over for de forældre og gennemgik sygdommene, både med hensyn til de undersøgelser, vi lavede, og selve forløbet af sygdommen. For mig var det rystende, for det var helt nyt at gøre sådan. At sige at drenge dør af respirationsproblemer, når de bliver 16-18-20 år. Nogle forældrepar anede ikke, at deres dreng, som legede inde ved siden af og som stadig kunne gå rundt, at han skulle dø som 16-årig.

Det fik mig omvendt. Det fik mig til at se på patienten fra patientens synspunkt, hvor den almindelige holdning blandt læger ikke var at se det fra patientens side. Man spurgte ikke: Har vi nu informeret nok? Har vi nu sørget for, at hjælpemidlerne er i orden? Det forudsatte vi, at andre gjorde. Nu blev patienten centeret. Når et barn var diagnosticeret, havde jeg en lang samtale med forældrene, hvor også enten Birgit Steffensen eller Jette Møller var med. De samtaler udviklede mig personligt meget, og jeg fik lært, hvordan man får en god kontakt med forældrene. Jeg lærte, at vi er til for patienternes skyld.

Jeg lærte at være læge på en anden måde."

Ole Hein-Sørensen, lægelig konsulent i VB-centret 1976-1983, i bogen Sund og vanskabt.



Overlæge Ole Hein-Sørensen (tv) og professor Bent de Fine Olivarius på neurologisk afdeling, Århus Kommunehospital, i 1984, da de begge havde lagt samarbejdet med Muskelsvindfonden bag sig. Ekspertrådet, som Olivarius var formand for, gik af i protest, da VB-centret blev dannet, og Hein-Sørensen forlod jobbet som lægelig konsulent, da han var stærkt uenig i centrets økonomiske prioritering.

Det var visionært

"Det var visionært at danne et VB-center, som var en helt ny type institution i landet. Sygehusene var ikke gearret til og havde heller ikke interesse for disse kroniske sygdomme; der var nærmest en nihilisme i neurologkredse. De ortopædiske afdelinger gjorde en vis indsats, men den blev ikke fulgt op. Når vi kom rundt i hjemmene, væltede det ud fra skabene med korsetter og ortopædisk fodtøj, som ikke var blevet tilpasset og derfor havde været for bøvelat at bruge. Folk sad immobiliserede på alle ledder og kanter, ofte i dårlige kørestole. De havde meget begrænsede muligheder for udfoldelser. Mange med muskelsvind var gemt væk. Kommunerne havde generelt ingen indsigt i problemerne. De havde ingen ide om, hvordan de kunne hjælpe, selv om de sikkert gerne ville. Det gjaldt jo i øvrigt ikke kun for folk med muskelsvind, men

for næsten alle fysisk og psykisk handicappede.

På baggrund af en god analyse af de fysiske rammer og brugerens ressourcer – inklusive de ressourcer, der måtte være i nærmiljøet – leverede VB-centret en række praktiske anvisninger på, hvordan man som bruger kan indrette sit liv og nedbringe besværlighederne ved et fysisk handicap. Man skabte et solidt fundament for brugeren og for det lokale socialvæsen. På denne måde fik VB-centret meget hurtigt en stor praktisk betydning for den enkelte bruger, og man fik samlet stor viden om, hvordan muskelsvindramte havde det. Det kunne man ikke have fået på anden måde, og derfor var det helt rigtigt set at danne et VB-center uden for lægerne kontrol."

Carl-Otto Gøtzsche, lægelig konsulent i VB-centret 1983-1992, i bogen Sund og vanskabt.

1989

Drømmelotteriet udkonkurreres af statslotto og opgives. Tabet opvejes delvis af en kompensations fra tips- og lottomidlerne på knap en mio. kr. samt 1,5 mio. kr. fra DRs Superchancen.

Instituttet får navnet Aktivitetet, men der er langt fra rejst den nødvendige kapital til byggeriet, som nu koster 86 mio. kr. I slutningen af året stilles planen endnu en gang i bero, da der som i 1981 indledes forhandlinger mellem Århus Amt, Århus Kommune, Muskelsvindfonden og andre handicaporganisationer om et fælles projekt. Man vil etablere et stort rehabiliteringscenter på det gamle Marselisborg Hospital, der er under afvikling. Projektet døbes MarselisborgCentret.

Folketinget bevilger i alt 10 mio. kr. til fire handicapforeningers specialsygehuse, herunder VB-centret, som modtager 2,1 mio. kr. Det er første gang, at staten direkte støtter VB-centret.

Fysioterapeut Kirsten Piltoft, ansat siden 1984, udnævnes til daglig leder af VB-Centret.

Grøn Koncert indtjener kun en tredjedel af det budgetterede. Alvorlig økonomisk krise i Muskelsvindfonden følger, og året slutter med et underskud på 3,7 mio. kr. Egenkapitalen er på minus 2,5 mio. kr.

Bestyrelsen beslutter at afskedige seks medarbejdere på grund af den dårlige økonomi; det er første gang, Muskelsvindfonden tvinges til at indskrænke og fyre ansatte.

Landsmødet holdes for første gang på Hotel Faaborg Fjord med 230 deltagere. Pindstrup Centret på Djursland er blevet for trangt til det voksende antal, der tilmelder sig.



Børnene fik deres eget landsmøde i landsmødet og satte deres tydelige præg på den årlige medlemsbegivenhed. Foto: Mogens Laier

1990

Bestyrelsen må skride til yderligere seks afskedigelser, da forventede indtægter fra Casino i 2'eren udebliver. Showet på TV2 er en fiasko, der ikke giver en krone i overskud.

Tilbuddene til VB-centrets brugere indskrænkes som følge af fyringer og besparelser.

Århus Kommune og Århus Amt redder Muskelsvindfonden fra konkurs ved at yde billige, langfristede lån på tilsammen 2,5 mio. kr.

Muskelkraft tildes Anders Bording Prisen, fagpressens hæderspris.

Planerne for Royal Scandinavian Casino offentliggøres, et fashionabelt og rigt udsmykket kasino skal indrettes i det århusianske Hotel Royals gamle marmorsal. Parterne i projektet er et tysk spilleselskab, hotelejer Jens Richard Pedersen, diskoteksindehaver Peter Elgaard og Muskelsvindfonden. Prisen anslås til ca. 40 mio. kr.

Sundhedsstyrelsen beder Rigshospitalet og Århus Kommunehospital om at etablere respirationscentre.

Praktiserende læge Jes Rahbek bliver formand for VB-Centrets bestyrelse.



Casino i 2'eren skulle have reddet Muskelsvindfondens økonomi, men tv-showet blev en nitte.

1991

Sundhedsstyrelsen analyserer de forenings-ejede specialsygghuses indsats og berettigelse. VB-centret får en meget fin bedømmelse.

En plan om at opføre et ferie- og kursuscenter ved Korsør drøftes på landsmødet.

Royal Scandinavian Casino indvies med pomp og pragt den 15. maj med borgmester Thorkild Simonsen i spidsen. Forventningerne falmer dog hurtigt, underskuddet i 1991 bliver 10 mio. kr.

Muskelsvindfonden knytter de første kontakter i Estland for at bistå med opbygning af en muskelsvindorganisation.

Muskelsvindfonden skal professionaliseres i ledelse og organisation, erkendes det, efter at den akutte økonomiske krise er overvundet. Moderne management sættes på dagsordenen med organisationsudviklingsprojektet. En konsulentanalyse påpeger uklare kompeten-



Borgmester Thorkild Simonsen udtrækker Royal Scandinavian Casino's lykketal. Foto: Mogens Laier

Sanne's

"Jeg er stolt over at have været med til at starte Grøn Koncert", siger Sanne Salomonsen

"Jeg ved ikke, hvad Grøn Koncert har betydet for min karriere, men den har gjort, at jeg og mange andre har fået en ekstra mulighed for store koncerter om sommeren. Personligt har Grøn Koncert givet mig nogle kanonfede oplevelser. Og så er jeg stolt over at have været med til at starte Grøn Koncert."

Sanne Salomonsen svarer i telefonen på spørgsmålet "Hvad har Grøn Koncert betydet for dig?" I baggrunden høres musik, det er materiale til hendes næste plade, der skal udkomme i september. Hun sidder oppe i Stockholm, i Little Big Studio, og giver egentlig slet ikke interviews for tiden. Men okay, når man mere end nogen anden har optrådt på Grøn Koncert, syv somre er det blevet til, må Muskelkraft godt ringe og forstyrre arbejdet en stund. Sanne Salomonsen, 40 år, var med på den første turné i 1983 og havde allerede inden da været engageret af Muskelsvindfonden til koncerter i Ridehuset i Århus; i 1982 med Anne Linnet Band og i pinsen 1983 med Sneakers. Det var også med Sneakers, hun drog ud på Grøn Koncert i både '83 og '84.

"De første år var helt specielle, fordi det var nyt, og fordi vi ikke var så mange. Især det allerførste år, hvor kun Frede Fup og jeg og Sneakers var med, havde vi et utroligt sammenhold. Det var som en stor, fantastisk fest.

Der var hedebløge i 1983, og vi klippede Tuborgs t-shirts i alle mulige småstykker for at bruge dem som små toppe, trusser og pandebånd. Vi kunne ikke holde ud at have tøj på og smed vand på hinanden for ikke at besvime af hede.

Men der var en træls episode, for

en fotograf tog fotos af mig, da jeg gik ud for at bade nede ved Svendborg. De billeder kom i Ugens Rapport, og så lagde jeg sag an."

"Vandt du?"

"Det kan du edderma'ne tro!"

Lidt mere festivalagtig

"Er Grøn Koncert noget særligt i den danske koncertverden?"

"Den er blevet en tradition og er på den måde noget specielt i dag. Men den er også særlig af den enkle grund, at det er så hyggeligt at være med. Bagscene-miljøet er helt specielt; det er noget, som andre koncertarrangører først efterhånden har lært."

"Hvad er, set fra scenen, forandret fra 1983 til 90'erne?"

"Grøn Koncert er blevet større og større og større. Mere professionel og lidt mere festivalagtig, mere produktion og business. Men det forstår jeg godt, for selvfølgelig vil man prøve at tjene så meget som muligt."

"Hvad betyder det, at det er en handicapororganisation, som står bag?"

"Jeg – og andre også – har nogle gange haft blandede følelser omkring sponsorerne. Vi har ind i mellem følt, at vi gjorde Tuborg en større tjeneste, end bryggeriet gør os. Men her har det så været afgørende, at det er Muskelsvindfonden, som står bag. At overskuddet går til at hjælpe muskelsvindlere."

"Hvad står Muskelsvindfonden for?"

"Muskelsvindfonden arbejder på en utraditionel måde, synes jeg. Og så har den en chef, som er dygtig til at promovere. Evald Krog har altid benyttet sig selv i sagens tjeneste; han er en foregangsmand, tror jeg, man kan sige.

Jeg har jo kendt ham, siden jeg var meget ung – og han var lidt større."



At være en lillebitte brik

"Jeg er med, fordi det er sjovt og fascinerende at være del af så afsindigt et arrangement, som Grøn Koncert vitterligt er. Men det er også meget menneskeligt relateret, fordi jeg er sammen med venner og folk, som jeg møder igen år efter år.

Hvis der pludselig stod 450 mennesker, som jeg ikke havde set før, så ville motivationen falde alvorligt. De er blevet ens venner, og man har selv taget sine egne venner med og det halve af familien, fordi det er en fascinerende oplevelse at tage ud og skabe noget sammen. At være en lillebitte brik i det store vanvittige arrangement, som ikke burde kunne lade sig gøre, men som alligevel kan lade sig gøre, fordi folk kender deres område så godt, og alt er planlagt til mindste detalje. Og fordi folk føler et utroligt ansvar for, at den opgave, de skal løse, bliver løst.

Muskelsvindfonden har en attitude – personificeret i nogle af muskelsvindlerne – med en enormt befriende distance til det at være handicappet, en befriende sort humor, som passer godt ind i de gale frivilliges atmosfære, som også er præget af barsk humor.

Og det, at man ikke stiller sig op og rækker hånden ud efter penge, men bidrager med noget, tror jeg, at vi alle har det godt med. Muskelsvindfonden har valgt på et tidligt



Elise Kold Petersen, frivillig, og Marius Byriel, organisatoren af Grøn Koncert, på turnéen i 1988. Elise Kold Petersen, 29 år og til daglig redaktionsøkonom i Danmarks Radio, har været med uafbrudt siden 1987 og er nu bagscenechef.

tidspunkt, at folk skulle have noget igen – det kunne sikkert have været så meget andet end lige musik – men noget skulle de have igen, i stedet for at få stukket et girokort ind ad brevsprækken med et billede af en, der havde det rigtig skidt, og som man så kunne trampe rundt i den dårlige samvittighed over.

Men måske er det snart vigtigt at finde nye og anderledes oplevelser at give folk, hvis man som organisation vil holde sig fremme i offentligheden. Grøn Koncert har snart kørt i mange år, og folk kunne blive trætte af at gå til den type koncerter, det kunne man sagtens forestille sig."

Elise Kold Petersen, frivillig på Grøn Koncert siden 1987, i bogen Sund og vanskabt.

ceforhold i ledelsen samt en vis intern uenighed blandt medarbejderne om det ideologiske grundlag for Muskelsvindfondens og VB-centrets arbejde. Der er en konflikt mellem den oprindelige, idealistiske pionerånd og den nye, selvbevidste lønmodtagerbevidsthed.

Ledelsesgruppen splittes af uenighed, og centerleder Kirsten Piltoft siger sin stilling op under en konflikt med Evald Krog. Det fører til voldsom uro blandt de ansatte. Bestyrelsen ned sætter et strukturudvalg, og et nyt konsulentfirma hyres til at udrede trådene.

1992

Evald Krog tildes Dannebrogordenen.

En gruppe unge med muskelsvind opfører gade-teaterforestillingen Mit Cirkus i Grøn Koncertbyerne. Det bliver en tilbagevendende begivenhed de følgende år.

Grøn Koncert afskaffer den gratis adgang. Entrébetalingen bidrager stærkt til et rekordoverskud på knap fem mio. kr.

Muskelsvindfonden må trække sig ud af Royal Scandinavian Casino, der skal have tilført mere kapital.

Bestyrelsen beslutter efter råd fra konsulentfirmaet og anbefaling fra de fleste medarbejdere at ansætte en direktør som øverste leder af såvel Muskelsvindfonden som VB-centret. Stillingen besættes med den 35-årige akademiker Mette Bock. Ny daglig leder af VB-centret bliver Jes Rahbek, centrets hidtidige bestyrelsesformand.

VB-Centret er igen på finansloven, tilskuddet er 4,5 mio. kr.

Da bestemmelserne om frit sygehusvalg vedtages af Folketinget i december, omfattes VB-centret og de øvrige foreningsjede specialsygehuse af loven. Centret er efter 16 års usikker eksistens sikret en fast offentlig finansiering.

Muskelsvindfonden køber en af bygningerne på Marselisborg Hospital; i den skal foreningen bo, når sygehusvæsenet er flyttet ud og MarselisborgCentret en realitet. Det forventes at ske senest i 1997-1998.



Medarbejderne på udflugt til Muskelsvindfondens nyherværelse, en gedigen rødstensbygning på Marselisborg Hospital. Foto: Claus Haagensen/Chili

1993

Muskelsvindfonden melder sig ind i De Samvirkende Invalideorganisationer.

Landsmødet må igen skifte adresse på grund af et stigende antal tilmeldinger. 500 deltager, da man første gang samles på Søhøjlandets Ferie- og Kursuscenter ved Gjern.

Muskelsvindfonden udsender skriftet Værdier og mål for Muskelsvindfonden, der er blevet til på baggrund af et halvt års medlemsdebat og diskussioner blandt medarbejderne.

Grøn Koncert indtjener netto knap seks mio. kr., ny rekord.

En AIM-analyse konkluderer, at Grøn Koncert er den mest kendte rockbegivenhed i Danmark. En anden undersøgelse måler, at pressen på et halvt år har skrevet 364.000 millimeter om koncertturnéen, svarende til annoncer for knap 3 mio. kr. i de pågældende medier.

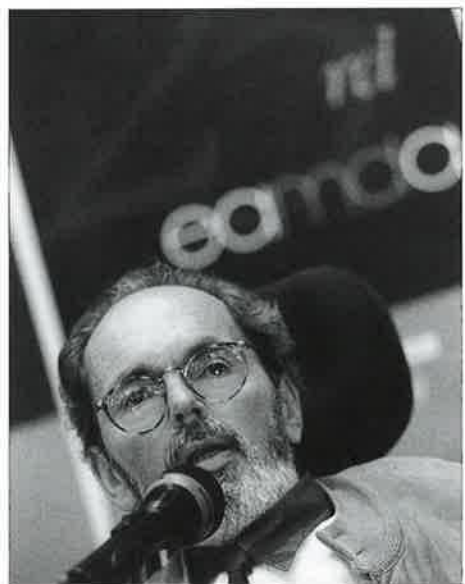
Roskildefonden, der står bag Roskildefestivalen, og Muskelsvindfonden stifter den erhvervsdrivende fond Euro Venue. Parterne vil undersøge mulighederne for at arrangere turnerende koncerter i en række europæiske lande.

Muskelsvindfonden arrangerer EAMDAs årsmøde, som holdes i Fredericia. 29 lande er nu med i sammenslutningen. På årsmødet vælges Evald Krog til EAMDAs præsident.

Arbejdsmarkedets Feriefond giver tilsagn om at finansiere 70 procent af anlægsudgifterne til et ferie- og fritidscenter ved Korsør.

Et flerårigt projekt om behandlingstilbuddene for mennesker med sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) afsluttes. Samtidig har Muskelsvindfonden indledt opbygningen af et landsdækkende net af lokale ALS-grupper.

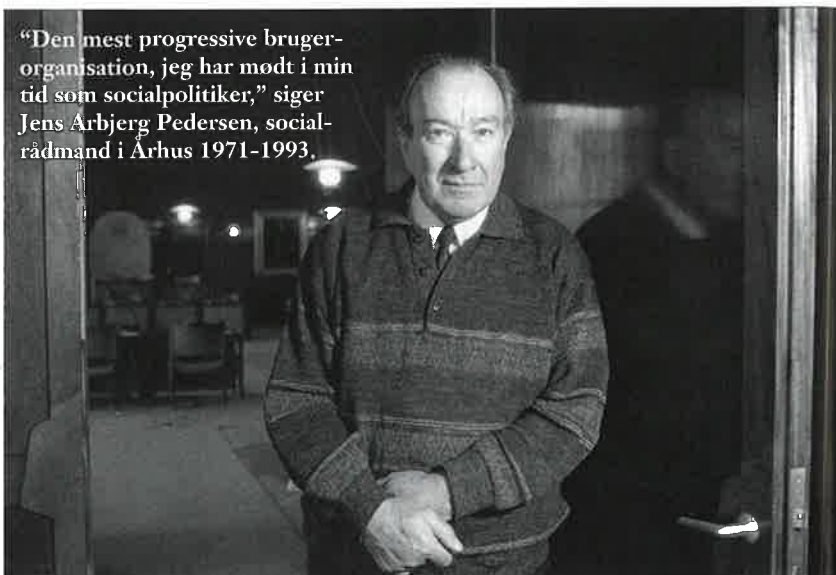
Evald Krogs selvbiografi "En muskelsvindler" udkommer.



Nyvalgt præsident for EAMDA, Evald Krog.
Foto: Lasse Jørgensen

En sparringspartner

For en socialpolitiker betyder det meget at have gode idégivere og pressionsgrupper, og Muskelsvindfonden har været begge dele, siger Jens Arbjerg Pedersen.



"Den mest progressive brugerorganisation, jeg har mødt i min tid som socialpolitiker," siger Jens Arbjerg Pedersen, socialrådmand i Århus 1971-1993.

Allerede i slutningen af 1960'erne lagde sognerådsmedlem i Beder-Malling, Jens Arbjerg Pedersen, mærke til den unge, veltalende mand i kørestol, der boede i sognet, ude i Ajstrup. Han var særdeles aktiv og arrangerede handicamps, et progressivt påfund.

De næste årtier skulle deres veje krydses mange gange, nu med Arbjerg i egenskab af socialrådmand i den nye Århus storkommune og Evald Krog i rollen som landsformand for Muskelsvindfonden.

Jens Arbjerg Pedersen, 65 år, viser vej til byrådets læseværelse; han er stadig socialdemokratisk byrådsmedlem, men hvervet som rådmand måtte han afgive i 1993, efter 22 år på posten. 22 år, hvor Muskelsvindfonden groede fra ingenting til byens førende handicaporganisation – og også den eneste med hovedsæde her. De to, rådmanden og landsformanden, har haft meget at kunne bruge hinanden til.

"For en socialpolitiker betyder det

meget at få leveret gode ideer, og det betyder meget at have gode pressionsgrupper i kampen om bevillinger. Muskelsvindfonden har været begge dele; en idégiver og en pressionsgruppe," siger Jens Arbjerg Pedersen og fremhæver samarbejdet om udviklingen af hjælperordningen. Muskelsvindfonden var her en "dygtig sparringspartner".

"Min rolle var egentlig at sørge for ikke at stå i vejen, og så skaffe nogle penge," bemærker han og husker, at det ikke altid var lige let, for både Socialministeriet og Kommunernes Landsforening advarede mod ordningens økonomiske konsekvenser. Pas på nationalbudgettet, lød det fra centralt hold!

Århus Kommune fik i 1988 Muskelsvindfondens Handicappris for dens indsats i arbejdet med hjælperordningen. Gaven – et keramisk billede af to engle, der kysser hinanden – har den forhenværende socialrådmand ikke glemt.

"Det hænger stadig hos socialfor-

valtningen på Clemensborg. Vi var meget glade for den påskønnelse; især medarbejderne, som sjældent får anerkendelse for deres arbejde," siger Jens Arbjerg Pedersen.

De andre var benovede

I 1981 tog Jens Arbjerg Pedersen initiativ til et samarbejde mellem en række handicaporganisationer, amt og kommune om etablering af et stort, fælles behandlingscenter. Muskelsvindfonden var allerede da i gang med sin plan om "Instituttet", men lagde den til side for at indgå i det store projekt. Tre år senere opgav man, interesserne var for forskellige.

"Muskelsvindfonden og Evald Krog gik i spidsen. Det var dem, der trak læsset, og Evald mente jo, at det kunne lade sig gøre; hvad det altså ikke kunne. Men de andre handicaporganisationer var benovede over – jeg kunne også sige misundelige på – Muskelsvindfondens entusiasme," fortæller Jens Arbjerg Pedersen.

"Muskelsvindfonden har først og



Officiel indvielse af VB-centret i januar 1977. Rådmand Jens Arbjerg Pedersen lykønsker Evald Krog. I baggrunden Muskelsvindfondens første fastansatte medarbejder, daværende "kontorchef" Buc Andersen.

fremmest betydet kolossalt meget for medlemmerne, ved at mennesker med muskelsvind fik noget at være fælles om. Dernæst har den handicappolitisk altid været parat til at afprøve noget nyt. Den er den mest progressive brugerorganisation, jeg har mødt i min tid som socialpolitiker," fortsætter han og kalder det "kendetegnende", at Muskelsvindfonden har kunnet tiltrække dygtige folk til at udføre ideerne. Det krævede også i sin tid "mod" som handicaporganisation at arrangere Grøn Koncert, mener han.

Ingen favorisering

Da Muskelsvindfonden var på randen af konkurs i 1990, trådte Århus Kommune sammen med Århus Amt til med billige millionlån. Jens Arbjerg Pedersen afviser, at der i den forbindelse var tale om nogen form for favorisering af Muskelsvindfonden.

"Vi vidste i de politiske cirkler, at Muskelsvindfonden stod for en god sag, som også havde betydning for andre handicapgrupper. Derfor støttede vi med lån.

Det ville i øvrigt også have været dyrere for kommunen og amtet, hvis Muskelsvindfonden var gået ned, for så havde vi selv måttet påtage os rådgivning og alt det andet, som Muskelsvindfonden sørgede for. At lukke Muskelsvindfonden på grund af mangel på ussel mammon ville have været et tilbageskridt for handicap- og socialpolitikken," siger Jens Arbjerg Pedersen og mener, at byrådet ville have gjort det samme for en anden organisation med samme betydning.

Et lignende ræsonnement lå bag, da byrådet i 1986 billigt solgte Muskelsvindfonden en velbeliggende grund i byens nordlige udkant til opførelse af "Instituttet"; 20.000 kvm. for 300.000 kr.

"Det gjorde vi, fordi det er bedst, hvis brugerne står for indsatsen. Kommunen gjorde det for at hjælpe sig selv. For at befri sig selv for at løse opgaven," siger Jens Arbjerg Pedersen.

1994

Fire unge mænd med muskelsvind danner gruppen Slappendales, som optræder på Muskelsvindfondens landsmøde med deres version af det berømte Chippendales-show.

Økonomien konsolideres, egenkapitalen er på godt 17 mio. kr. ved årets udgang.

Muskelsvindfonden flytter i efteråret fra Vester-vang til tre træpavilloner ved Marselisborg Hospital. Pladsmangel nødvendiggør flytningen, men opholdet i barakkerne er kun midlertidigt, da man venter på, at sygehusvæsenet skal frflytte den hospitalsbygning, man købte i 1992.



Slappendales debutterer på landsmødet i 1994.
Foto: Mogens Laier

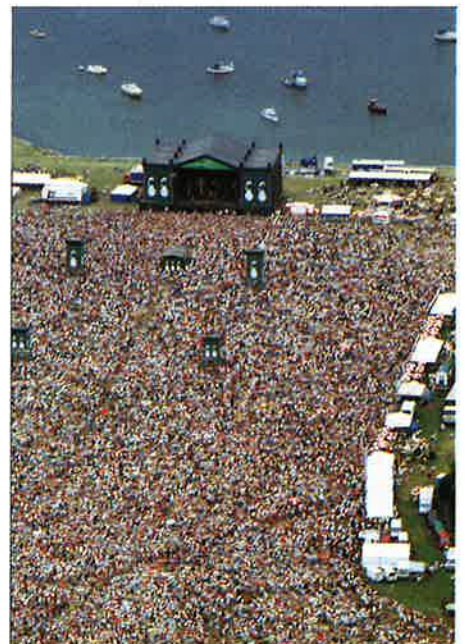
1995

Slappendales optræder på Grøn Koncert.

Muskelsvindfonden har nu 1.600 medlemmer.

En arkitektkonkurrence om ferie- og fritidscentret ved Korsør afholdes, og byggeriet af første etape forventes i gang i sommeren 1996 med ibrugtagning et år senere.

Muskelsvindfonden forbereder en særlig indsats for mennesker med ALS. Sundheds- og socialministerierne er ansøgt om 7,5 mio. kr. til en 3-årig forsøgsordning.



Grøn Koncert i København 1995. Den lille forening blev på 25 år landskendt.

Netværket

MEDLEMSSERVICE. En krumtap i Muskelsvindfonden – omdrejningspunktet for de mange aktive medlemmers relationer til fonden. Medlemsservice siger, at de ikke laver aktiviteter for medlemmerne, men med dem. Men hvad betyder det egentlig?

I enhver forening findes et antal personer med initiativrigdom og resurser. I Muskelsvindfonden nærmest vrimler det med dem. Fondens medlemmer har altid haft lyst til at blande sig og være aktive.

Opgaven for medarbejderne i medlemsservice er derfor blandt andet at støtte dem og samtidig gøre flere medlemmer engagerede i aktiviteterne.

Medlemsservice laver aktiviteter med medlemmerne, ikke for dem, lyder filosofien. Har medlemmerne en god ide, bliver den bakket op, og der følger gerne penge med til realisering. Konsekvensen er ikke mindst et vidt forgrenet netværk af grupper og aktiviteter.

Vi omtaler herunder blot en lille brøkdelen af medlemsaktiviteterne for at give indtryk af spændvidden.

En lokal ungdomsgruppe

Hver 14. dag mødes 16 unge medlemmer fra hovedstadsområdet. Aktiviteterne er en blanding af spil, video, Pizza Hut, 007-forpremiere, rockkoncert mm. Alt sammen kædet sammen af snak om ungdomslivets mange facetter. Deltagerne kommer fra et stort område, men kører gerne langt for at møde andre unge fra foreningen. Lokalguppen er også stedet, hvor grundstenen bliver lagt til involvering i det landsdækkende ungdomsarbejde.

Brugergrupper

Geografi, diagnose, alder, erhverv, pårørende, forældre, mobilitet, alvor, gråd, latter, kassebil, hjælperordning,

ferie, weekendkursus, temaaften, bistandsloven, fritiden, kaffe, ostemad, referat, kontaktudvalgsweekend og meget andet er de brikker, som foreningens voksne medlemmer kaster op i luften og griber igen, når de mødes i en af brugergrupperne. Dagsordenen sættes af deltagerne, og udbyttet kommer især fra mødet med andre medlemmer, men også via indkaldte fagfolk.

Sommerlejrene

Mange børns og unges første møde med medlemsforeningen sker på en af årets tre sommerlejr. På hver lejr er der 20 deltagere og 35 hjælpere, muskelterer, terapeuter og ledere. Formålene med lejrene er, at deltagerne mødes og sammen oplever en uge fyldt med sommeraktiviteter, der giver masser af erfaringer, hvoraf en stor del kan bruges derhjemme. Måske etableres også nye venskaber. Lejrene dækkes økonomisk af hjemkommunen, da lejrene betegnes som aflastning for familierne.

Myasteni grupperne

En af Muskelsvindfondens store medlemsgrupper er myastenikerne. Årligt arrangerer denne aktive gruppe regio-

nale træf i øst og vest, samt en landsdækkende aktivitet. Gruppen har et fint forgrenet netværk, så alle nye medlemmer med diagnosen straks får en op-ringning og dermed en mulighed for at blive aktivt medlem. Myastenikerne har organiseret sig i en arbejdsgruppe, en redaktionsgruppe, der styrer de tre årlige nyhedsbreve, samt en international gruppe, der samarbejder med nordiske og europæiske søsterorganisationer.

Projektplads til medlemmerne

Fra august er der i Muskelsvindfondens lokaler skabt mulighed for at give medlemmerne en bedre service, idet der oprettes en projektplads med computer og telefon. Denne service kan blive knyttet til projekter som individuel fondsansøgning og ferie og fritid. Pladsen vil knytte medlemmerne tættere til huset samtidig med, at medlemmernes ressourcer anvendes til at dække et behov, vi ved eksisterer.

ALS-grupperne

I de seneste tre år er der oprettet seks regionale grupper for personer med ALS og deres pårørende. Til forskel fra de andre brugergrupper deltager behandlere i næsten alle gruppernes møder. De mødes cirka hver anden måned om et fagligt oplæg og socialt samvær. Med 70 nye ALS-tilfælde om året er det en af Muskelsvindfondens største diagnosegrupper. Der er et stort behov for information og for formidling af kontakt mellem medlemmerne.

ager/sp

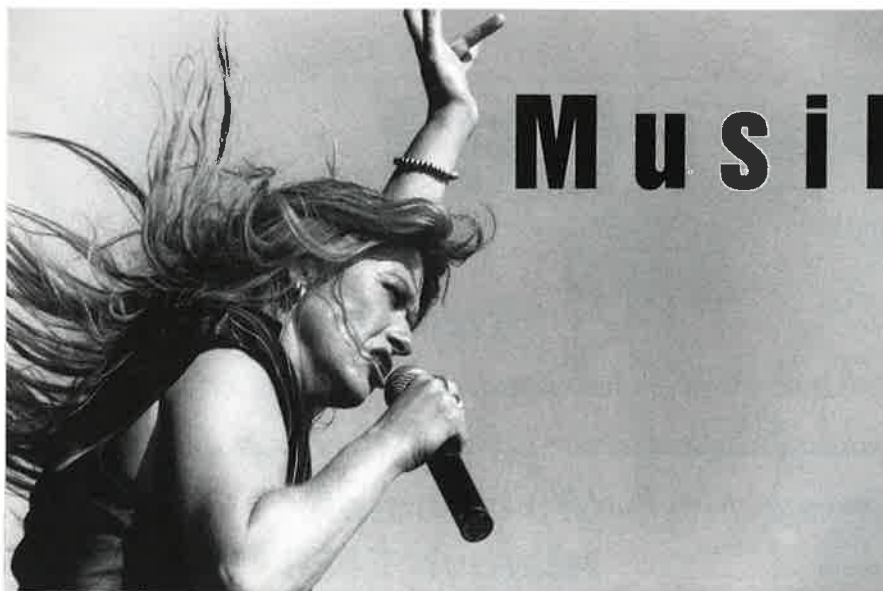


FOTO: LASSE JØRGENSEN

Musik som et God Morgen guldæg Abe

Musikerne – her Sanne Salomonsen – har publikum i deres hule hånd til koncerterne. Men koncertgæsterne er lydhøre for andre budskaber end de musikalske.

INDSAMLING. Ordet lugter af penge, og sådan nogle har Muskelsvindfonden aldrig haft noget imod. Uden dem ville organisationen heller ikke kunne løfte så mange opgaver, som den gør. Indsamlingsafdelingen står først og fremmest for de aktiviteter, som skæpper i kassen. Det gælder koncerter, øl- og madsalg på andres arrangementer, skrabspil, legat- og fondsansøgninger og indsamling til kursus- og ferieprojektet Musholm Bugt.

Koncerterne handler ikke bare om rockmusik til danskerne – men også om handicapdebat.

Næppe mange danskere er i tvivl om, at med Grøn Koncert har Muskelsvindfonden lagt et formfuldendt guldæg. Men for Muskelsvindfonden er det ikke blot en pengemaskine:

“Når man har et guldæg som Grøn Koncert, som skaber 25 procent af indtjeningen i koncernen, skal man udnytte det til andet end at tjene penge. Vi behøver ikke længere gå efter det maksimale udbytte, for vi har allerede smør til brødet. Der er i dag også plads til at bruge koncerterne til en holdningsprofilering – en platform i handicapdebatten.”

Det siger Marius Byriel, indsamlingschef i Muskelsvindfonden. Han pointerer, at indsamlingsafdelingens arbejde ikke kun består i at skaffe midler, så fondens øvrige afdelinger kan fungere. Men i høj grad i at lægge profileringen ud på de store koncertpladser, til de flere hundrede tusinde danskere, som kommer for at lade sig indhylle i musik, fest og farver.

Koncert-konceptet, som det hedder på nydansk, groede i 70'erne ud af Evald Krogs kærlighed til jazz. Fra jazz på værtshusene udviklede koncerterne sig over Tangkrogsfestivaler til de konstant voksende rockkoncerter. Grøn Koncert blev introduceret i 1983 og gav det første år 150.000 kr. og næste år 500.000 kr. i overskud.

I midten af 80'erne stod det klart, at her var mulighed for store indtægter, og indsamlingsafdelingen hvervede efterhånden en stor skare af frivillige til at deltage på hver koncertturne. Dette crew knokler usandsynlig hårdt, præsterer at hive scene og koncertplads ned om natten og stille alt op inden koncerten næste dag. Det er ikke set tidligere i dansk musikhistorie.

Grøn Koncert er den største indtjeningskilde for Muskelsvindfonden, og i 1995 lagde den over syv mio. kr. i Muskelsvindfondens kasse. Lillebroderen, Grøn Rock, gav 550.000 kr. i 1995.

Var det et mål fra starten, at musikken skulle blive til en så betydningsfuld facade og indtjeningskilde, eller kom det af sig selv? Marius Byriel:

“Man kan ikke sige, at der er en lige linje fra værtshusholderarrangementerne og til det koncept, vi har i dag. Den bevidste strategi om musik, indsamling og profilering er først kommet til fra midten af 80'erne, og den har afsæt i Grøn Koncert. Alligevel har det altid ligget i selve fondens ånd, at vi er til fest og musik. At vi siger nej til hattedame-mentaliteten, men vil give noget for de penge, som danskerne bruger på os.”

Med koncerternes enorme gennemslagskraft er Muskelsvindfonden mere kendt for sin musik end for det faglige arbejde. Det bekymrer ikke Marius Byriel:

“Det, vi arbejder for i fonden, er det væsentlige. Vi har ikke behov for, at alle danskere har specifik viden om muskelsvind. Men koncerterne giver os mulighed for at slå vores navn fast, få andre budskaber ud og rejse debatter. Eksempelvis, da fire unge muskelsvindlere sidste år gik på scenen i sit stripshow og dermed satte holdninger til handicappedes seksualitet på spidsen.”

ager

Børn, musik og fest tre steder i landet

*“Åh Abe!”,
“Pa-Papegøje!”,
“Tangokat!”*

Hvilket barn kender ikke de tre cd'er med danske børnesange, som kendte kunstnere har genindspillet med stor succes? Allerede efter den første udgivelse stod det klart, at her var virkelig noget, der faldt i børnenes smag.

Det har Muskelsvindfonden længe haft lyst til at spille med på, og det sker nu i form af tre udendørs koncerter med masser af tilhørende aktiviteter for børnefamilier.

Ingen har til dato satset på den store målgruppe, som børn er, til en live-optræden med kunstnerne. Men for Muskelsvindfonden falder det naturligt at bygge videre på sin koncerttradition. Børn er i forvejen en vigtig målgruppe i arbejdet på Muskelsvindfonden. Det giver en naturlig kobling mellem koncert og målgruppe, siger indsamlingsafdelingen.

Så nu skal det være. København, Odense og Århus lægger plads til børnekoncerten, som har fået titlen “God Morgen Abe” – i øvrigt ikke uden skelen til hovedsponsoren, Nordisk Kelloggs.

Følgende sangere og musikere medvirker:

Sanne, Alberte, Monique, Dodo, Mek Pek, Elisabeth, Lis Sørensen, Morten Remar, Maria Bramsen og Nikolaj Steen. Frede Ewert dirigerer God Morgen Abe-Orkestret.

De kendte tv-værter **Bullerfnis**, alias Peter Frødin og Hella Joof, optræder som konferenciers.

Løjer blandt publikum

Blandt publikum vil det syde med aktiviteter, fordi det er et af nøgleordene

for festivalen, at børnene inddrages i. Oppe fra scenen introduceres ballonprofessor Bobbel, Gøgler Lars og gøglerklovn Pino, samt en kat, en abe og en papegøje, og de vil alle bevæge sig rundt blandt publikum og lave løjer. Nogle ansigtsmalere cirkulerer også rundt for at udsmykke børnene.

Andre aktiviteter, som børn kan deltage i, er blandt andet Teaterhytten (hattefortælling med børn som medvirkende), Trommegrotten (med den afrikanske dansegruppe Utamaduni), sanglege i Dansehytten, ansigtsmaling og udklædningsstøj i Forvandlingshytten, et malerværksted (Penselkrigerne) og friluft aktiviteter i Jungleland.

Muskelsvindfonden er selv nærværende med en informationsbod. Børnene får mulighed for at prøve en kørestol, og der bliver udstilling af malerier, som børn med muskelsvind har lavet i malerskolen “Gulerødderne”.

Entreen er 25 kroner, og børn under tre år kommer gratis ind. Man kan købe billetter i forsalg hos SuperBrugsen. Alle tre dage varer festivalen fra kl. 10 til 17.

Sådan bliver rækkefølgen:

- Lørdag 1. juni i Valbyparken
- Søndag 2. juni på Odense B1909's baneanlæg
- Onsdag 5. juni (grundlovsdag) på ASA's boldbaner, Frederiksbjerg i Århus

PS: husk at tænde for TV2 torsdag 16. maj. Her vises udsendelsen “Med Jacob til Grøn Koncert”, med optagelser fra Grøn Koncert 1995.



Årets grønne navne

Nyskabelsen “God Morgen Abe” er det tredje element i Muskelsvindfondens koncertturnéer i 1996. Årets navne og datoer til Grøn Rock og Grøn Koncert ser således ud:

Grøn Rock:

- Dizzy Mizz Lizzy
- Led Zeppelin Jam
- Big Fat Snake
- Moonjam

Konferencier: Mek Pek

24. maj, Cirkuspladsen i Silkeborg
25. maj, Dyrskuepladsen i Holstebro

26. maj, Dyrskuepladsen i Horsens
Alle dage klokken 14-21

Grøn Koncert:

- Sort Sol
- Gnags
- Angélique Kidjo
- Savage Rose

Konferencier: Jacob Haugaard

5. juli, Messecentret i Herning
6. juli, Dyrskuepladsen i Odense
7. juli, Vestereng i Århus
11. juli, Hune ved Blokhus
12. juli, Hornstrup Kirkeby, Vejle
13. juli, Ydernæs ved Næstved
14. juli, Valbyparken, København
Alle dage klokken 14-20.30

På trods af øjeblikket

Smukke handicappede kroppe pryder tysk fotokalender

12 sensuelle og intime billeder af mænd og kvinder, fanget i et øjeblik. Skulle det nu være noget særligt?

Nej, egentlig ikke. Men ved at se nærmere på de meget smukke kroppe ser man, at alle har et fysisk handicap på den ene eller anden måde. Een mangler et ben, en anden en arm, en tredje har korset, en fjerde sidder i kørestol og så videre. Og det er usædvanligt!

Det er usædvanligt, at fotografer har valgt at vise handicappede som personer, der også har en sensuel udstråling.

Der er tale om en fotokalender for 1997, som Dan Brock og Isabelle Schwartzbach fra Muskelsvindfonden har set på en handicap-messe i Tyskland. De blev begejstrede for foto-projektet, og det samme blev Muskel-

kraft. Derfor har vi indhentet tilladelse til at bringe et udvalg af billederne.

Projektet er blevet til i et samarbejde mellem to handicappede kvinder og en professionel fotograf. Dea Heibel og Sibylle Klings har ønsket at vise øjebliksbilleder af mennesker, som føler styrke og glæde ved deres kroppe og ved deres handicap. På én gang erotiske og eftertænksomme i deres udstråling.

Titlen "Trotz'dem Augenblick" fortæller ikke blot, at man kun kan se personerne i det øjeblik, de er fotograferet. Men det er et helt anderledes øjeblik end det blik, der bliver kastet mod handicappede personer i gadebilledet. Foto-projektet byder trods mod disse flygtige blikke.

Fotograf Reiner Diart har valgt at lade et blødt lys indramme personerne,

så der er et romantisk drømmende skær over alle billederne. Der bliver ikke fokuseret på handicaps, men stoken, kørestolen og benstumpen bliver en naturlig del af helheden. Og i så høj grad, at det er skønheden og udstrålingen, der bliver billederne styrke, siger Dan Brock om sit indtryk.

Kalenderen er til salg hos projektgruppen til en pris af 230 kroner plus forsendelse. I betragtning af, at kalenderens 12 fotos plus titelblad er på 50 gange 60 centimeter, kan prisen næppe kaldes urimelig.

Man skal skrive til:

"Trotz'dem Augenblick"

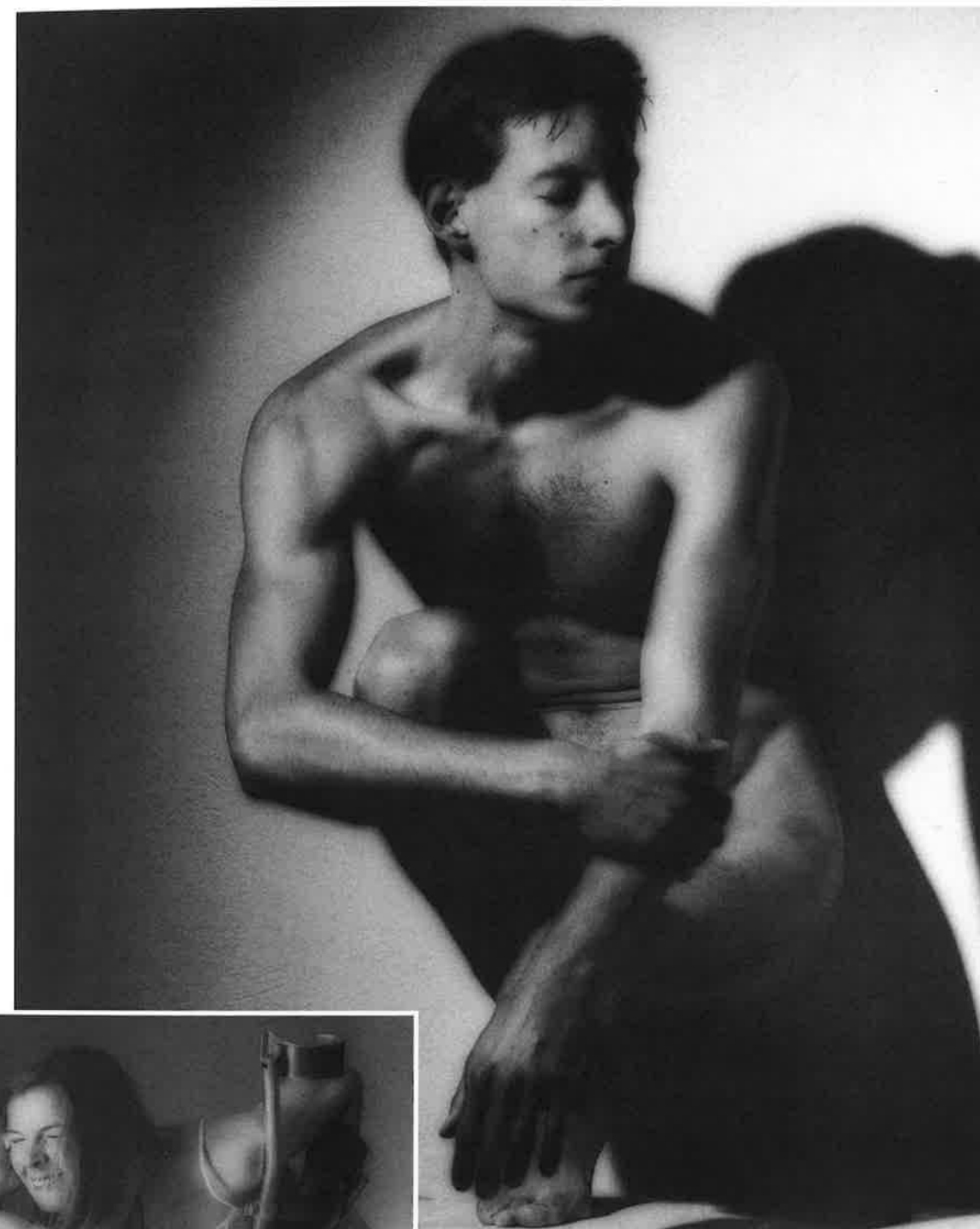
Reiner Diart

Steinstrasse 33-35

50676 Köln

Tyskland

Man ser måske ikke straks, at kvinden mangler det ene ben. Hun sætter sit raske ben forrest – ubevidst?



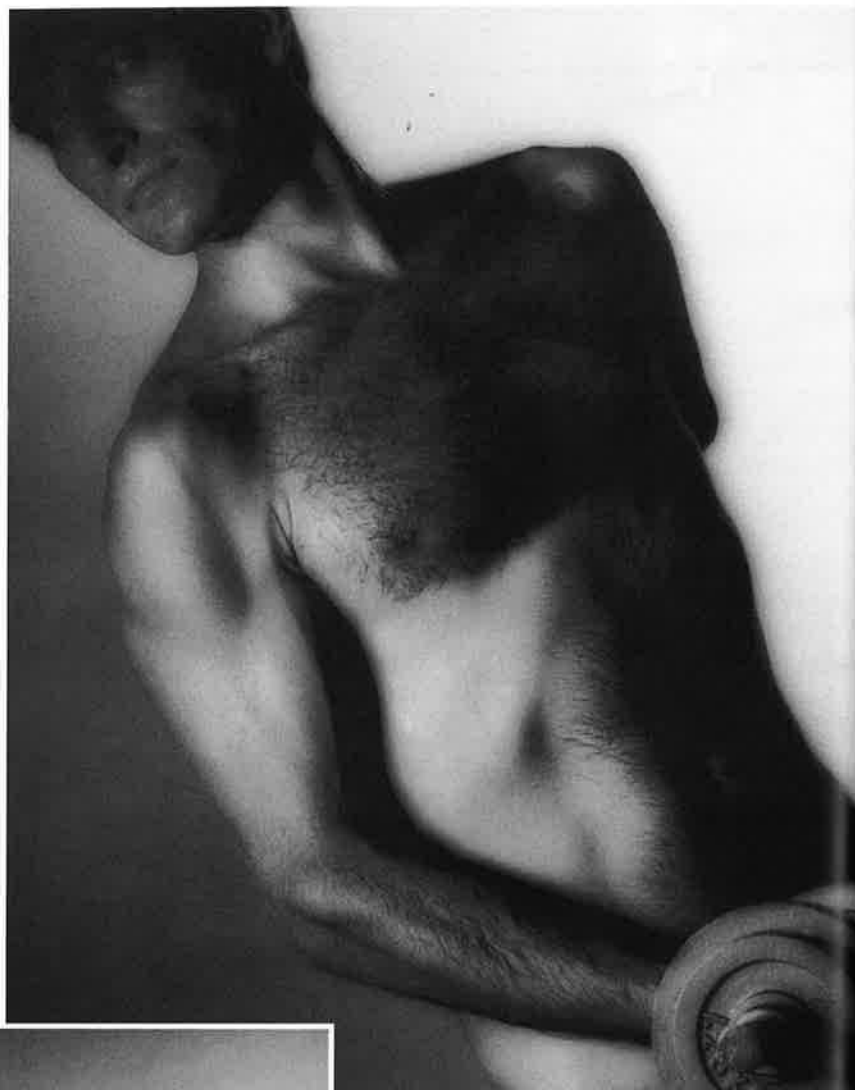
Et enkelt og rent billede af en mand med lukkede øjne. Det er op til iagttageren at bestemme, om manden er bedrøvet eller blot reflekterer over livet.



Glæden ved livet.



Kørestolen, kvindens ben og hendes og mandens overkrop danner rene linjer, der vidner om harmoni og glæde. Kørestolen og de to kroppe smelter sammen til én flot figur.



Har Muskelsvindfonden egentlig ikke altid haft dette billede i sit værdigrundlag: Man kompenserer for de muskler, man ikke har, ved at opøve andre færdigheder?



Snørekorsettet er ikke et erotisk billede, men dristigt at benytte et plast som blandt andet muskler kender så godt. Her er en magisk erotisk



Et barn af Muskelvindfonden

Kent Dahl Jensen fra Blokhus er født samme år som Muskelvindfonden. Han har muskelsvind, er vokset op med familiekurser og har ladet sig påvirke af fonden. Vi bringer et "næsten-25-års" fødselsdagsportræt

AF BIRGER AGERGAARD
FOTO: MICHAEL BO RASMUSSEN/BAGHUSET

Da Kent Dahl Jensen bliver født i Vestervig 20. september 1971, er Muskelvindfonden næsten lige kommet til verden. Fonden har et lille forspring, idet den stiftes 15. maj på et møde på Sct. Olaf Plejehjem i Århus. Evald Krog og andre udbrydere af Vanføreforeningen stifter en forening, som ønsker at gå anderledes radikalt til værks, end Vanføreforeningen gjorde.

Ordet muskelsvind har ikke nogen relevans for familien Dahl Jensen de første fire år, og Kent og den tre år yngre bror Jess vokser godt til i Hurup og senere i Thisted. Imens vokser den lille organisation i den anden ende af hovedlandet også med opgaverne.

I 1975 skal de komme til at lære hinanden at kende.

Om foråret konstateres meningitis på den vej, hvor familien bor. Og da den fire-årige Kent dør med "den stiveste nakke nord for Alperne", undersøges også Kent. Thisted Sygehus kan frikende ham for meningitis, men der er noget andet galt, mener lægerne og sender drengen videre til Viborg. Overlægen kender et par andre muskelsvind-tilfælde og vil foruden Kent undersøge Jess. Han har stærk mistanke om muskelsvind og henviser drengene til indlæggelse på Århus Kommunehospital. Her er diagnosen entydig; Begge drenge har Duchennes muskeldystrofi.

Kommunehospitalet sætter familien i kontakt med Muskelvindfonden. Familien og fonden indleder et parløb, der eksisterer endnu.

Fondens første kursus

Peter og Bente Dahl Jensen lader sig ikke slå ud af den meget dystre prognose, der er for Duchenne-drenge på det tidspunkt. Forældrene vil fra starten have alt at vide om sygdommen, og de bestemmer, at drengene skal have en almindelig barndom.

Drengene skal leve livet, og det nu! er holdningen.

"Vi deltog på fondens vistnok første familiekursus i foråret 1976 i Hou, og her mødte vi tre Duchenne-drenge fra Viborg. Oplægsholderne var læge Ole Hein-Sørensen og terapeuterne Jette Møller og Birgit Steffensen fra fonden. Det var en meget positiv oplevelse," fortæller moderen.

Familien flytter til Aabybro, som Peter stammer fra, og Kent starter senere på byens skole, som samtidig er ved at få bygget en handicapvenlig fløj. På det tidspunkt er Kent – ifølge moderen – den eneste elev med muskelsvind i den danske folkeskole.

Bente er, allerede inden de kender diagnosen, stoppet som bankassistent og bliver hjemmearbejdende. Drengene har højeste prioritet.

Peter Dahl Jensen er i det private regnskabschef og indrulleres hurtigt i

fondens aktive rækker, såvel i repræsentantskabet som bestyrelsen. I 1999 bliver han formand for Musholm-fonden, som står bag byggeriet af ferie- og fritidscentret ved Korsør.

Terapeuterne i ryggen

Forældrene gør aktivt brug af Muskelvindfonden og har terapeuterne i ryggen, når der er kontroverser med kommunen. Dem er der en del af, og familien vinder hver gang. Bente har temperament og forstår at sætte sig respekt hos myndighederne.

Familien flytter ind i Danmarks første handicapbolig, som kommunen stiller til rådighed. Huset er rigtig godt, men da lejen stiger og stiger, vælger Peter og Bente at købe villa i Blokhus i stedet.



"Jeg tror ikke, jeg kunne leve andre steder end i Blokhus. Her er dejligt stille om vinteren, masser af mennesker om sommeren. Jeg kan lide begge dele."

Blokhus. Solen er begyndt at stå højt og bereder en flot høj himmel over Vesterhavet, men strålerne magter ikke slaskampen med den bidende kolde vind fra vest. Kents hænder bliver afsindigt kolde, mens han tappert venter på, at fotografen får taget en hel rulle film. På billederne skulle det gerne se ud, som om Kent nyder turen ned til vandet...

Kent bor på Clemme Falkvej i udkanten af Blokhus. Han holder af smutturen i kørestolen igennem byen, og han kunne ikke forestille sig at bede hjælperen starte Ducato'en til en strandtur. Det tager kun otte-ni minutter at køre derned, forklarer han.

"Jeg tror ikke, jeg kunne leve andre steder end i Blokhus. Her er dejligt stille om vinteren og masser af mennesker om sommeren. Jeg kan lide begge dele."

Grøn Koncert på marken

Kent har et par gode venner i Blokhus. Hans egen familie bor også i byen, faktisk kun få husnumre væk. Lillebror Jess bor sammen med sin far og mor, og Kent føler sig tæt knyttet til dem alle. Far og mor kommer ofte en tur forbi, og med Jess deler han mange af sine interesser – eksempelvis biler, musik, sjov og ballade.

"Jess og jeg hører sammen. Vi kan ikke undvære hinanden, men jeg tror alligevel ikke, at vi kan bo sammen."

delse på familiens liv. Egentlig har hun svært ved at komme på nogen kritik af fonden.

"Jeg beholder alt det gode og glemmer det dårlige – sådan siger jeg altid, når jeg holder foredrag."

Det omkvæd synger Kent gerne med på. Han har et uforligneligt humør, og to andre dyder har han ligeledes arvet efter sine forældre.

"Jeg har samme grundighed som min far, og jeg kan være hidsig ligesom min mor!" siger Kent og tilføjer, at han dermed har ladet sig påvirke af Muskelvindfonden, fordi den også er både "grundig og hidsig".

Kølig tur til vandet

1996, en forårsdag på stranden ved

Drengene fortsætter skolegangen i den nærliggende Saltum Skole.

Første gang, familien får hjemmebesøg fra fonden, er ved Kents skolestart i 1978.

Men der er et andet tilbud fra Muskelvindfonden, som familien gør endnu mere brug af – familiekurserne. Kent og Jess er selvsikre deltager og svigter aldrig et familiekursus. Forældrene er blandt andet glade for, at børn og voksne deles op, så børnene kan være sammen uden voksnes indblanding. Først, da Kent bliver 15 år, stopper deltagelsen.

"Muskelsvindfonden var dygtig til at lære os op," siger moderen. Familien har samme livssyn som fonden, som samtidig har haft en afgørende indfly-

Sommerens vigtigste begivenhed for Kent er Grøn Koncert på marken ude ved Hune. "Det er noget, vi ser frem til. Så er vi 25-30 stykker, der spiser sammen forinden, og så går vi ellers til koncert. Vi har det bare så fedt."

For kort tid siden var Kent og Jess til Sting-koncert i Valby-Hallen. Udmærket, men ikke den helt store oplevelse.

"Whitney Houston var et stort flop, derimod. Så højrovet! Og så snakkede hun hele tiden om Jesus og Gud i stedet for at synge."

Men Pink Floyd gav en kanonkoncert i 1994, og Michael Jackson var også en formidabel oplevelse, husker Kent.

"Vi er normalt flere venner afsted, så vi sammen kan glæde os over oplevelsen. Det giver det sidste punch!"

Vi kan det, vi kan

"Jeg har det godt, og jeg har det livsmod, jeg skal have. Jeg opfatter ikke mig selv som nogen svækling, men jeg lever så stærkt, jeg kan. Man lærer at værdsætte det positive, når man selv er positiv," lyder Kents grundregel.

Kent har minder om en god og tryk opvækst. Forældrene syntes ikke, drengene skulle have anledning til at få ondt af sig selv.

"Barndommen? Den har bare været ét stort positivt øjeblik. Far og mor bankede ind i hovedet på os, at vi skulle leve. Ikke vildt eller forkælet, men som almindelige mennesker. Vi fik skam ikke altid vores vilje."

"Det har gjort, at vi ikke havde ondt af os selv – overhovedet ikke. Jess og jeg siger, at vi kan det, vi kan, og så kan vi ikke mere."

Nogle var misundelige

I skolen var det de øvrige børn, som



Stuen hjemme hos Kent Dahl Jensen har et stærkt bajersk præg. På tre år har han samlet 240 forskellige ølmærker, og der er låg på dem alle. Han drikker hverken øl eller spiritus.

mindede Kent om hans handicap. Den gode barndom havde alligevel sine mindre lyse sider.

"Jeg har virkelig fået nogle stryg. Nogle var misundelige over, at vi havde det så godt, boede i kommunalt hus og sådan. Så skulle jeg høvles ned. Jeg kan huske, at jeg i 6. klasse fik en lommeregner, fordi jeg ikke længere kunne skrive regnestykkerne. Det fik jeg også brok for af de andre, fordi de ikke fik nogen lommeregner."

Sådan noget kunne irritere Kent, som derfor fik læreren til at fortælle kammeraterne om, hvad muskelsvind egentlig er for en sygdom. Det hjalp.

Fis og ballade

Kent og Jess kendte ikke andre børn i området med muskelsvind, men de mødte mange på familiekurserne. Blandt andet i Pindstrup, hvor han og Jess lavede "fis og ballade".

"Det var ikke nogen, jeg sådan blev kammerater med... Jo, et par stykker kom jeg da til at kende lidt mere. Men jeg lever nok på en anden måde end dem, for mens de er meget sammen

med andre svindlere, så interesserer det mig ikke rigtigt. Jeg var til landsmøde i Søhøjlandet for et par år siden, og da tog jeg hjem før tiden. Sådan noget fanger mig ikke – jeg kan det hele udenad. Men det er jo godt nok for de nye, så har de nogle at snakke med. Jeg har bare behov for at leve et almindeligt liv – jeg behøver ikke vide mere om muskelsvind."

Kent tror selv, at den holdning har han fået af at blive flasket så grundigt op med Muskelsvindfonden. I det spørgsmål er han enig med sin mor, som har lagt mærke til hos andre medlemmer, at ofte hvis forældrene er meget interesserede i organisationen, så gider børnene ikke.

Fonden fyldte for meget

Ikke sådan at forstå, at Kent har noget at kritisere fonden for. Den fyldte bare lidt for meget dengang. I dag har Kent en ambition om at aflægge fonden et besøg – og tilbyde sin muskelsvindlererfaring. Enten til et rigtigt arbejde, eller til at tage ud og holde foredrag i skolerne.

"Det er, fordi jeg ikke rigtig ved, hvad jeg vil i øjeblikket. For ikke så lang tid siden var jeg henne i en 5. klasse for at fortælle om at være handicappet. Det var rimelig sjovt, for de spørger løs om alt muligt. Der er noget sundt i at komme ud og fortælle skolebørn, at vi lever, som de fleste gør, og at der ingen grund er til at glo mærkeligt, når der kommer en handicappet forbi. Sådan noget kunne jeg godt tænke mig at gøre flere gange."

Da Kent skulle begynde i 9. klasse i Saltum, startede han også med at fortælle om sig selv.

"Det var rigtig godt, og jeg blev ven-

Sund og vandskabt

En historie, der giver ny kraft – og en tro på forandring

AF PROFESSOR I FILOSOFI, UFFE JUUL JENSEN

Hvad skal man nu stille op med en bog, der allerede i titlen synes at bygge på en selvmodsigelse? Ikke bare i den lægelige tradition, men også i megen dagligdags tankegang tænkes sundhed som modsætning til sygdom og afvigelse fra det normale. At være sund er vel ensbetydende med ikke at være syg og ikke at afvige fra det normale?

Og hvad skal man stille op med en bog, der synes at være helt ude at trit med tidens individualistiske ideologi: At det, som det drejer sig om, er at kunne klare sig selv, at være autonom og selvforvaltende? Og for nu at tage målet fuldt: Hvorfor skal man læse om muskelsvindlere i en tid, hvor Rambo og andre almagtssymboler er i høj kurs?

Der er mange gode grunde til at læse bogen. For det første er det spændende samtidshistorie. Den handler ikke bare om muskelsvind og Muskelsvindfonden og Evald Krog. Den er et fængslende tidsbillede. Her rulles i tekst og billeder 25 års Danmarkshistorie op for læseren. Folk, der ikke gider læse, kan nøjes med at se billeder. Og så vil de alligevel begynde at læse. For kommer man først i gang, kan man ikke holde op.

Man har næsten glemt, hvordan alt dette med Muskelsvindfonden blev sat på skinner. Her får vi alle detaljerne, men fortalt spændende og engageret. Og det er ikke bare et skønmaleri og en skåltale. Vi får et klart billede af, at

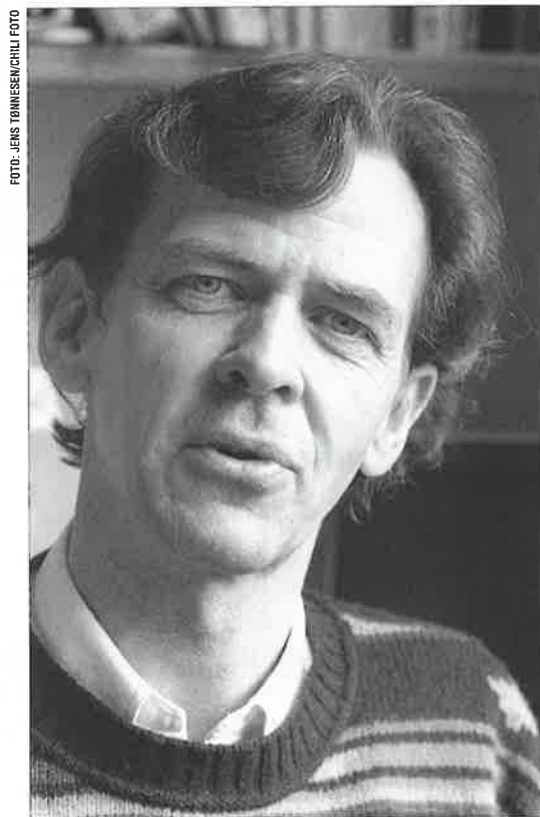


FOTO: JENS THOMSEN/CHILI FOTO

dette ikke er en historie uden problemer. Casino-eventyret berettes. Interne problemer belyses.

Drivkraften og fællesskabet

Formand Evald, der berettiget og uomgængeligt er gennemgående figur i historien, tildeles ikke helgenstatus. Han fremstilles ikke som Rambo-erstatning på hjul, men som en drivkraft eller dynamo, hvis liv er uadskilleligt forbundet med det fællesskab, han har været med til at forme. Et fællesskab af dygtige terapeuter, utraditionelt tænkende læger, en masse mennesker, der kan organisere og sætte i gang, men først og fremmest mennesker med

muskelsvind og deres familier som sammen med støtter og hjælpere på alle niveauer har skabt forandring og bidraget til at rokke ved overleverede vaneforestillinger.

De har blandt andet bidraget til at trække tæppet væk under det gamle sundhedsbegreb. De har givet levende beviser på, at man godt kan have sygdomme og afvigelse men alligevel være sunde. Hvordan sund? Sund i den forstand, at man kan udfolde et liv med mening og kvalitet – for sig selv og andre. Ikke ved egen kraft. For det kan virkeligheden ingen, men gennem den støtte, som vi her ter i fællesskabet med andre.

Historien om Muskelsvindfondens opståen og udvikling er også historien om muligheden for eller rettere nok

vendigheden af brugerindflydelse i det moderne samfunds behandlingssystem. Nu taler alle jo om det (skønt ikke alle gør noget ved det). Men ved at læse bogen og tænke sig lidt om samtidig bliver det klart for én, hvilken pionerrolle Muskelsvindfonden har spillet i dette område – som på så mange andre. Indførelse af respiratorbehandling fremover være et enestående lærestykke i, hvordan brugerperspektivet kan sætte overleverede ekspertholdninger skakmat.

Læs bogen og forær den til venner og bekendte. Ikke mindst, hvis I også kender nogle, der tror, at udvikling og forandring er umulig.

De fleste kender Muskelsvindfonden, Grøn Koncert og Evald Krog af navn. En stor og rig handicaporganisation, tror mange. I virkeligheden en lille medlemsforening med beskedne kontorer i Århus og kun 25 år på bagen.

"Sund og vandskabt" undersøger Muskelsvindfondens historiske forudsætninger, afdækker dens brogede historie og beskriver udviklingen fra en traditionel sygdomsbekæmpende forening til en af velfærdssamfundets brugerorganiserede og mediebevindste interesseorganisationer.

Der fokuseres på Muskelsvindfondens holdningspåvirkende indsats med dannelsen i 1976 af et kontroversielt vejlednings- og behandlingscenter, som lægeverdenen dengang opponerede imod. Centret og dets brugere skabte sammen en behandlingsfilosofi og -praksis, som radikalt ændrede hverdagen for mennesker med muskelsvind.

Politisk har Muskelsvindfonden med systematisk lobbyvirksomhed og et nært samarbejde med beslutningstagere sat aftryk i lovgivning og administration for handicappede.

Med utraditionelle måder at tjene penge på og med en formand, der er stolt af sin muskelsvind og formår at aflive ethvert tilløb til medlidenhed, har Muskelsvindfonden udfordret det omgivende samfunds syn på handicappede. Men også handicappedes syn på sig selv.

Hvem er svag, og hvem er stærk?

Fra indholdsfortegnelsen:

- Krum og Krøbel
- Ophavsmændene og medløberne
- Dropfædder og alt muligt andet
- De vanføres korsridder
- Det er velgørende at drikke
- Ballade i bestyrelsen
- Musik og muskelsvind
- Også den på kassekreditten
- Gambling med akilleshæl
- Profession muskelsvindler
- Vi skriver ikke bare danmarkshistorie
- Det vi døde af
- Kunst eller videnskab
- Uden for lægernes kontrol
- Det positive i muskelsvind
- Noget for noget
- Politisk realisme
- Det originale i det anderledes
- Eksemplet Evald

I alt 164 sider med 118 illustrationer

Sund og vandskabt

Historien om Muskelsvindfonden



Jørgen Jeppesen

Særpris til medlemmer

Bogen koster 198 kr., plus ekspedition 25 kr. For medlemmer af Muskelsvindfonden er prisen 100 kr. Bogen kan også købes i boghandlen.

Jeg bestiller...

- ☐ Sund og vandskabt
Pris inkl. ekspedition 223 kr.
- ☐ Jeg er medlem af Muskelsvindfonden,
pris inkl. ekspedition 125 kr.
- ☐ Beløbet er indbetalt på giro 9 01 11 10
- ☐ Beløbet er vedlagt på check

Navn: _____
Gade/vej: _____
Postnr./By: _____

• BREV. Ufrankeret svarforsendelse



Sendes ufrankeret
Modtageren
betaler portoen

Muskelsvindfonden
Kongsvang Allé 23
+++ 0274 +++
DK 8000 Århus C

BERETNING

'95

En bygning vi rejser

Bestyrelsens beretning

Muskelsvindfonden er en af de handicaporganisationer, der ejer færrest mursten. Men i 1995 bestilte vi et meget stort og ikke helt almindeligt læs, der skal placeres i den naturskønne Musholm Bugt ved Korsør. Verdens ottende vidunder, kalder formanden feriecentret, hvis 1. etape forventes indviet i 1996. Der er blevet afholdt en arkitektkonkurrence, og vinderprojektet er både visionært, baseret på økologiske principper – og meget smukt.

Med bevillingen fra Arbejdsmarkedets Feriefond på 70 procent af anlægsudgifterne bliver det nu muligt at realisere drømmen om et helt unikt samlingssted for Muskelsvindfondens medlemmer og mange aktiviteter.

Det er med stor glæde, at vi samtidig kan konstatere fortsat vækst over hele linien. Årets resultat blev på 5.732.000 kr., hvilket er godt 2 mio. kr. mere end budgetteret. Den væsentligste årsag hertil er de forøgede indtægter fra arrangementerne. Næsten hver eneste weekend sommeren over har Muskelsvindfondens frivillige været engageret i koncertarrangementer, enten vore egne eller som underleverandører til andre arrangementer.

Det er ikke uden stolthed, det kan noteres, at alene Grøn Koncert gav et nettooverskud på godt 7 mio. kr. Som noget nyt har vi i 1995 bevæget os ind på landets herregårde, idet vi sørgede for dele af bevarningen ved opførelsen af "Cyrano" på Ledreborg. Slotsarran-

gementerne er et område, vi forventer os meget af i de kommende år.

Institut for Muskelsvind

Vejlednings- og behandlingscentret fik efter mange års diskussion et nyt navn. Fremover vil centret hedde "Institut for Muskelsvind". Det nye navn dækker over det faktum, at Institutet beskæftiger sig med både rådgivning, behandling og udvikling. Tværfagligheden er blevet øget markant, idet der i årets løb er ansat både en socialrådgiver og en psykolog. Desuden er samarbejdet med landets hospitalsafdelinger intensiveret, og en række af de behandlinger, landets hospitalsafdelinger udfører, laves nu i et tæt samarbejde med Institut for Muskelsvind.

Der er fortsat et stort behov for koordinering af de lokale tiltag. Det var derfor med meget stor glæde, at vi ved årsskiftet endelig fik meddelelsen om, at det i løbet af 1996 bliver muligt at realisere det planlagte projekt for mennesker med Amyotrofisk Lateral Sclerose (ALS) via en bevilling fra Socialministeriet.

Kursusaktiviteten er ligeledes steget, og der er i 1995 holdt flere familiekurser og diagnosekurser end nogensinde før.

En af årsagerne til behovet for øget kursusaktivitet i Institut for Muskelsvind er, at indsatsen for oplysning om muskelsvindsygdommene er øget markant. Der har gennem hele året været afsat ekstra ressourcer til opdatering og nyfremstilling af foldere og pjecer, der henvender sig til brugere, hospitalsafdelinger og behandlere i primær-

sektoren. Også økonomien på bladet Muskelskraft er forbedret ved øgede annonceindtægter.

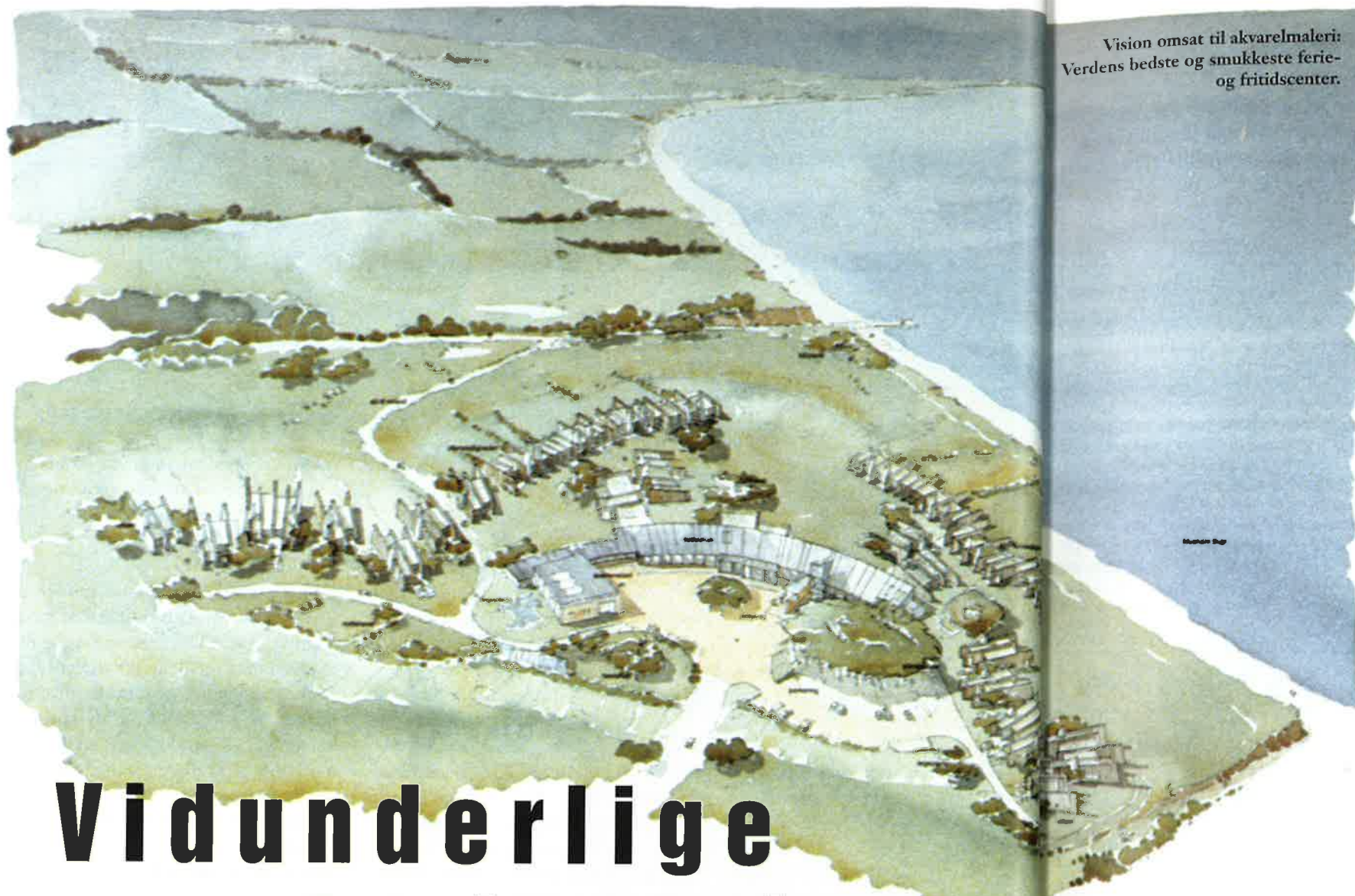
Stor aktivitetslyst

En lang række kurser og møder er blevet gennemført på initiativ af medlemmerne selv. Det er en væsentlig del af ideen med medlemsaktiviteterne, at det er medlemmerne selv, der tilrettelægger både indhold og afvikling af kurserne. I alt har der været afviklet op mod 100 forskellige arrangementer i medlemsforeningen, hvilket tydeligt afspejler den store aktivitetslyst.

Slutteligt skal det nævnes, at det internationale arbejde også er i vækst. Evald Krog har i 1995 været præsident for EAMDA, den europæiske muskelsvindorganisation.

Også medlemmerne er internationalt aktive, idet foreningens U-landsgruppe Muskeland for DANIDA-midler har iværksat et projekt i Zimbabwe, hvor vi støtter opbygningen af en national muskelsvindorganisation. Det skal også nævnes, at vi for midler fra Udenrigsministeriets demokratifond har gennemført et studieophold i Danmark for den nyetablerede, estiske muskelsvindorganisation.

Vi rejser en bygning – og vi har masser af aktiviteter og ideer til at gøre Musholm Bugt til et sted, der sprudler af det liv, der udspiller sig i en dynamisk forening. En forening, der i 1996 kan fejre sit 25 års-jubilæum med en perlerække af spændende tiltag, samt udgivelse af bogen "Sund og velskabt" – historien om Muskelsvindfonden gennem 25 år.



Vision omsat til akvarelmaleri:
Verdens bedste og smukkeste ferie-
og fritidscenter.

Vidunderlige ferievisioner

Store ambitioner bag Muskelsvindfondens kommende ferie- og fritidscenter ved Musholm Bugt

Vi har længe vist, at vi skulle til at bygge verdens mest handicap-egnede ferie- og fritidscenter. Men nu, hvor jeg har set vore visioner oversat til akvarelmalerier, så kan jeg i ærlighed sige, at det ikke blot blive det bedste – det bliver også det flotteste, udtaler landsformand Evald Krog.

“Når vi tager byggeriets første spadestik, så mener jeg faktisk, at vi går i gang med at bygge verdens ottende vidunder,” fortsætter han med et skælmisk glimt i øjet.

Højt ambitionsniveau

Over 200 millioner kroner kommer den samlede byggeplan for centret til at lyde på. Ambitionsniveauet er sat helt i top. Alle bestræbelser går på at skabe det smukkeste og mest handicap-egnede feriecenter i verden. Et byggeri, der helt igennem er forankret i begreberne tilgængelighed, sanselighed og økologi.

Et par eksempler: Kørestolsbrugere vil kunne komme rundt overalt i og omkring centret – også op på en panoramabakke og helt ned til strand-

kanten. Der vil være havudsigt fra alle ferieboliger, og solfangeranlæg vil samle energi og sørge for opvarmningen af brugsvand. Endvidere vil centret blive udstyret med masser af moderne computer- og kommunikationsteknologi.

Bidrag over telefonen

Centerbyggeriet deles op i tre etaper. Arbejdsmarkedets Feriefond dækker de 70 procent af byggeriets omkostninger, mens Muskelsvindfonden finansierer resten.

I denne forbindelse kører en fundraisingkampagne nu i højeste gear. Kampagnen retter sig dels mod erhvervslivet og fonde, dels mod offentligheden, der opfordres til at bidrage til centerbyggeriet via et særligt bidragsnummer. Allerede nu er det dog muligt at give en økonomisk håndsrækning til byggeriet. Hver gang man taster **9028 2930**, bidrager man med 50 kr. til at virkeliggøre feriecentret.

hjk

Muskelsvindler med motorsav



FOTO: JANICK DE FRIES

Et gods med gods i

Muskelsvindfondens nye feriecenter har købt de mange kubikmeter træ af et gods med stolte traditioner, fortalte den fremmødte skovrider, Ole Pedersen.

Bregentved har i mange år tænkt fremad og eksperimenteret med sin skovdrift. For 110 år siden plantede den daværende godsejer en bestand af ege med henblik på salg i en fjern fremtid. Og 30 år senere blev thuja-træerne, som nu skal flytte til Musholm, plantet som del af et forsøg: Thujaerne skulle agere skyggetræer for de unge ege og sikre lige og knastfrie stammer.

Slut med miljøgifte

Nu er thuja-træerne ved at træde ud af skyggen og blive populære byggematerialer. De er nemlig en af de mest miljøvenlige træsorter. Thuja kan og skal ikke imprægneres og kan allige-

vel holde i 80-100 år. Ved at købe thuja undgår Musholm de giftige stoffer, der normalt bruges til imprægnering af træ, fortalte Ole Pedersen.

Evald supplerede med, at thujaer får en flot sølvgrå farve, når de udsættes for vind og vejr, så de falder ind i det omgivende landskab. Og vind og vejr skal der nok blive masser af på feriecentret, der åbner sin facade ud mod Musholm Bugt.

Men som thujaerne denne torsdag lå friskskårne i skovene på Bregentved Gods, havde de stadig en let laksrød farve og klædte landsformandens friske teint, mens pressen tog billeder af muskelsvindleren i skoven.

dalum

Hvorfor mødes en muskelsvindler med en greve, en skovrider, en skovfoged og en håndfuld arkitekter midt i en lys forårsskov på Sydsjælland? Det gør han for at fejre fældningen af 3000 kubikmeter thuja-træ. Men hvorfor fældes dog alle de dejlige træer?

Sidst i april stod landsformand Evald Krog bag en lille seance på Bregentved Gods. Med motorsav i hånden og hjelm på hovedet fortalte han den forsamlede presse, at byggestarten på Musholm Bugt Ferie- og Fritidscenter nærmer sig. Mange thujaer var allerede fældet og lå i stabler omkring ham, så de kunne nå at tørre i nogle måneder, før de skal beklæde ferieboligerne på Musholm.

Den økonomiske udvikling i 1995

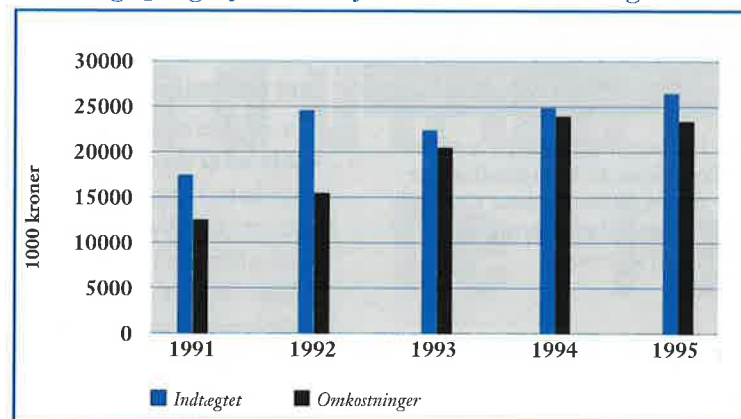
Årets resultat blev et overskud på 5.732 t.kr., hvilket er 2 mill.kr. mere end budgetteret og 5,1 mill.kr. mere end i 1994. De væsentligste årsager til budgetafvigelsen er højere indtægter fra koncertarrangementer og skrabespil. Dertil kommer ekstraordinære indtægter på 1,1 mill.kr., som primært skyldes kursregulering af værdipapirer. Bestyrelsen finder resultatet meget tilfredsstillende.

Den økonomiske udvikling i de seneste fem år

Hovedtal 1000 kr.	1991	1992	1993	1994	1995
Indtægter	17462	24380	23104	24622	26739
Indekstal	100	140	132	141	153
Omkostninger	12239	15816	20802	23327	23092
Indekstal	100	129	170	191	189
Resultat primær drift	5223	8564	2302	1295	3647
Resultat	3771	6552	6605	626	5732
Aktiver	13192	21426	24308	24460	29280
Egenkapital	3058	10698	16762	17149	22882
Likvid kapital	2029	8854	14191	12801	18635

Likvid kapital er beregnet som summen af finansielle anlægsaktiver, likvide midler og tilgodehavender, fratrasket summen af henlagte midler og kortfristet gæld.

Så mange penge tjener vi i forhold til dem vi bruger



Det er ikke Muskelsvindfondens mål at præstere store overskud. Ifølge foreningens politik skal der henlægges til konsolidering, indtil der er oparbejdet en likvid kapital svarende til et års driftsomkostninger. Resten af de indsamlede midler skal anvendes til formålet.

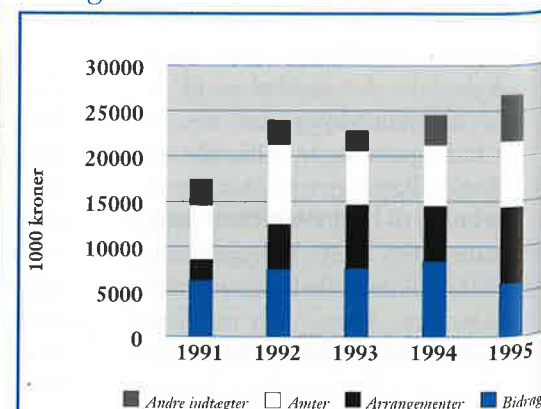
Sådan tjener vi pengene

Indtægter t. kr.	1991	1992	1993	1994	1995
Bidrag	6537	7766	7829	8474	6206
Arrangementer	1621	4738	6210	5654	7894
Amter	6579	9188	6580	7450	7712
Andre indtægter	2725	2688	2485	3044	4927
Ialt	17462	24380	23104	24622	26739

De tre hovedindtægtskilder er amternes køb af ydelser fra Institut for Muskelsvind, Statslotto og Grøn Koncert. Men vi holder også andre koncerter end Grøn Koncert. Vi har en landsdækkende tombola og et skrabespil.

Derudover modtager vi gaver i form af bidrag og arv, og vi har en betydelig annonceindtægt fra Muskelkraft og Grøn Avis.

Indtægter



Sådan bruger vi pengene

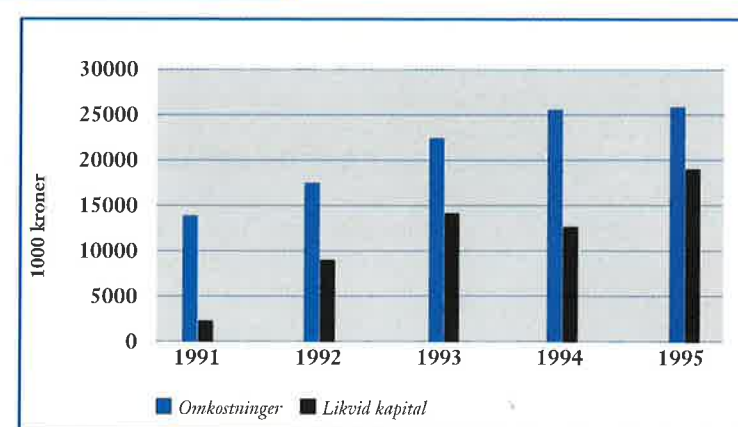
Omkostn. 1000 kr.	1991	1992	1993	1994	1995
Oplysning	2624	2762	2887	3853	3773
Medlemsservice	1388	1944	3292	3606	3687
Inst. for muskelsvind	5452	7618	9993	8536	9232
Andre formål	635	890	1363	3070	2312
Administration	2140	2602	3267	4262	4088
Ialt	12239	15816	20802	23327	23092

En meget stor del af pengene anvendes af Institut for Muskelsvind til rådgivning og uddannelse af brugere og behandlere samt til forskning og udvikling af nye behandlingsmetoder. Men vi bruger også mange penge på aktiviteter arrangeret af/for vore medlemmer, heriblandt det årlige landsmøde. Derudover udgiver vi tidsskriftet Muskelkraft og andet informationsmateriale som bøger, foldere, pjecer o.l., samt deltager i internationalt samarbejde og handicappolitiske aktiviteter. Nogle af pengene anvendes på administration m.v. Det drejer sig om gager til administrativt personale, omkostninger til porto, papir, telefon, husleje og afskrivninger. Dertil kommer møder i repræsentantskab og bestyrelse.

Likviditet

1000 kr.	1991	1992	1993	1994	1995
Omk. drift	12239	15816	20802	23327	23092
Omk. v. indsamling	1650	1794	1791	1976	3188
Omk. ialt	13889	17610	22593	25303	26280
Likvid kapital	2029	8854	14191	12801	18635

Det er ikke noget mål i sig selv at have penge på kiste bunden. Men for at sikre medlemmerne et vedvarende behandlings- og aktivitetstilbud, også hvis der skulle komme år med svigtende indtægter, er det Muskelsvindfondens mål at konsolidere sig, så der oparbejdes en likvid kapital svarende til et års driftsomkostninger. Ved slutningen af 1995 svarede den likvide kapital til 71 procent af et års driftsomkostninger.

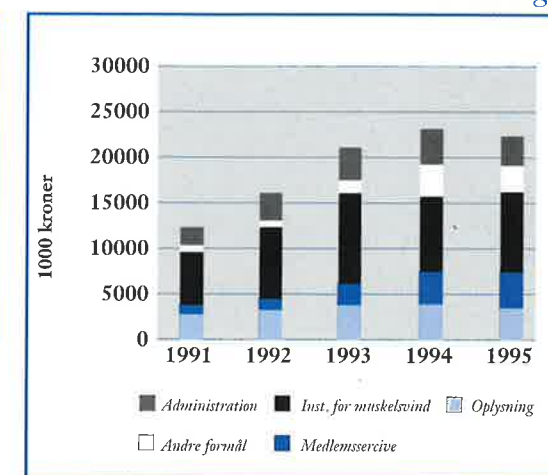


Soliditet

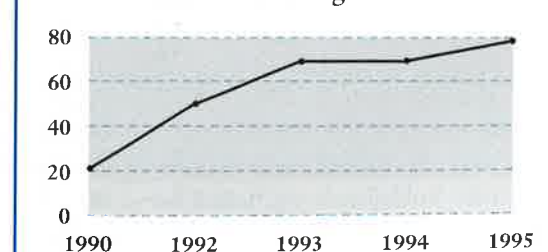
1000 kr./pct.	1991	1992	1993	1994	1995
Aktiver	13192	21426	24308	24460	29280
Egenkapital	3058	10698	16762	17149	22882
Soliditetsgrad, pct.	23	50	69	70	78

Som konsekvens af konsolideringspolitikken er der blevet oparbejdet en egenkapital. Soliditetsgraden som udtrykkes ved egenkapitalens størrelse i forhold til den samlede aktivmasse udgjorde 78 procent ved udgangen af 1995.

Omkostninger



Soliditetsgrad



Fremtidsbilleder

— en samtale med Muskelsvindfondens formand, Evald Krog

AF DIREKTØR METTE BOCK
FOTO: KISSEN MØLLER HANSEN

Han kan ikke håndtere en pensel. Han kan ikke stå foran et staffeli. Og han kan ikke klatre op på toppen af Himmelbjerget og hente inspiration i det uhindrede udsyn til alle verdenshjørner. Alligevel har han en forunderlig evne til at skabe billeder, der bevæger omgivelserne og skaber grobund for forandring. Sådan var det for 25 år siden – og sådan er det i dag. Den kreative, lille mand på fire hjul er naturligvis Evald Krog, Muskelsvindfondens formand gennem 25 år.

Det var to billeder i Evalds hoved, der dengang førte til dannelsen af en ny handicaporganisation med uhørt provokerende holdninger, metoder og målsætninger.

Det ene billede var i mørke nuancer og tegnede et dystert perspektiv for den unge mands fremtid – et liv på institution, uden privatliv og uden sikkerhed for, at han ville blive behandlet, hvis en lungebetændelse truede med at forkorte det liv, som andre betegnede som dårligt.

Det andet og stærkeste billede var en utopisk skildring af et humant samfund, hvor skæve mennesker som han selv blev behandlet som ligeværdige samfundsborgere og derfor som en selvfølge fik den behandling og hjælp, der var nødvendig for at kunne leve et liv på egne betingelser.

Vi blev klogere

“Dengang havde jeg en forestilling om, at vi hurtigere havde nået de mål, vi opstillede. Hovedideen var at få etableret et institut, der først og fremmest skulle arbejde med at forbedre vores fysiske smidighed og kropsbevidsthed. Men vi blev hurtigt klogere og fandt ud af, at der var andre ting, der skulle på plads først,” siger Evald Krog.

Det viste sig nemlig, at den første og største indsats, der var behov for, var at påvirke holdninger og fjerne fordomme. Ikke blot hos samfundets

beslutningstagere, men også blandt de handicappede selv.

Nænsomme revolutioner

“Skal man flytte på noget som helst – også i de kommende 25 år – skal der fortsat arbejdes med holdningsdelen. Men det skal listes ind med et smil, for så kan man få utroligt meget igennem. Vi har gennem årene lavet mange små, hyggelige og nænsomme revolutioner, og den største gevinst er, at vi i stigende grad bliver betragtet som ligeværdige mennesker. Vi har fået ordninger, der gør os i stand til at klare os selv og leve det liv, vi selv ønsker. Men vi skal hele tiden starte med os selv. For hvordan skal man få andre til at se mulighederne, hvis man ikke selv kan?”

Meget er nået i foreningens levetid, og intet ville her i jubilæumsåret være nemmere end at holde flotte skåltaler om de mange sejre. Det ligger bare fjernt fra foreningens måde at arbejde på. I stedet arbejdes der frem mod nye mål, så medlemmerne rustes til at leve i et samfund, der vil forandre sig mærkbart i de kommende år.

Det højteknologiske samfund

Spørgsmålet er, hvordan fremtidsbilledet tegner sig? Formanden er ikke i tvivl. Han ser et samfund, hvor mennesker med muskelsvind i høj grad kommer til at drage nytte af den teknologiske udvikling, et samfund hvor vi inden for en overskuelig årrække vil opleve medicinske revolutioner, og en forening, der holder sig ung og dynamisk.

“Vi er på vej ind i et samfund, hvor den fysiske formåenhed kommer til at spille en stadig mindre rolle. Tidligere har det været vigtigt at kunne bruge hænderne og kroppen, men den teknologiske udvikling medfører, at folk med minimal førighed pludselig vil få helt nye muligheder for at komme ud på arbejdsmarkedet. Der bliver ganske

enkelt tale om en arbejdsmæssig revolution for os.

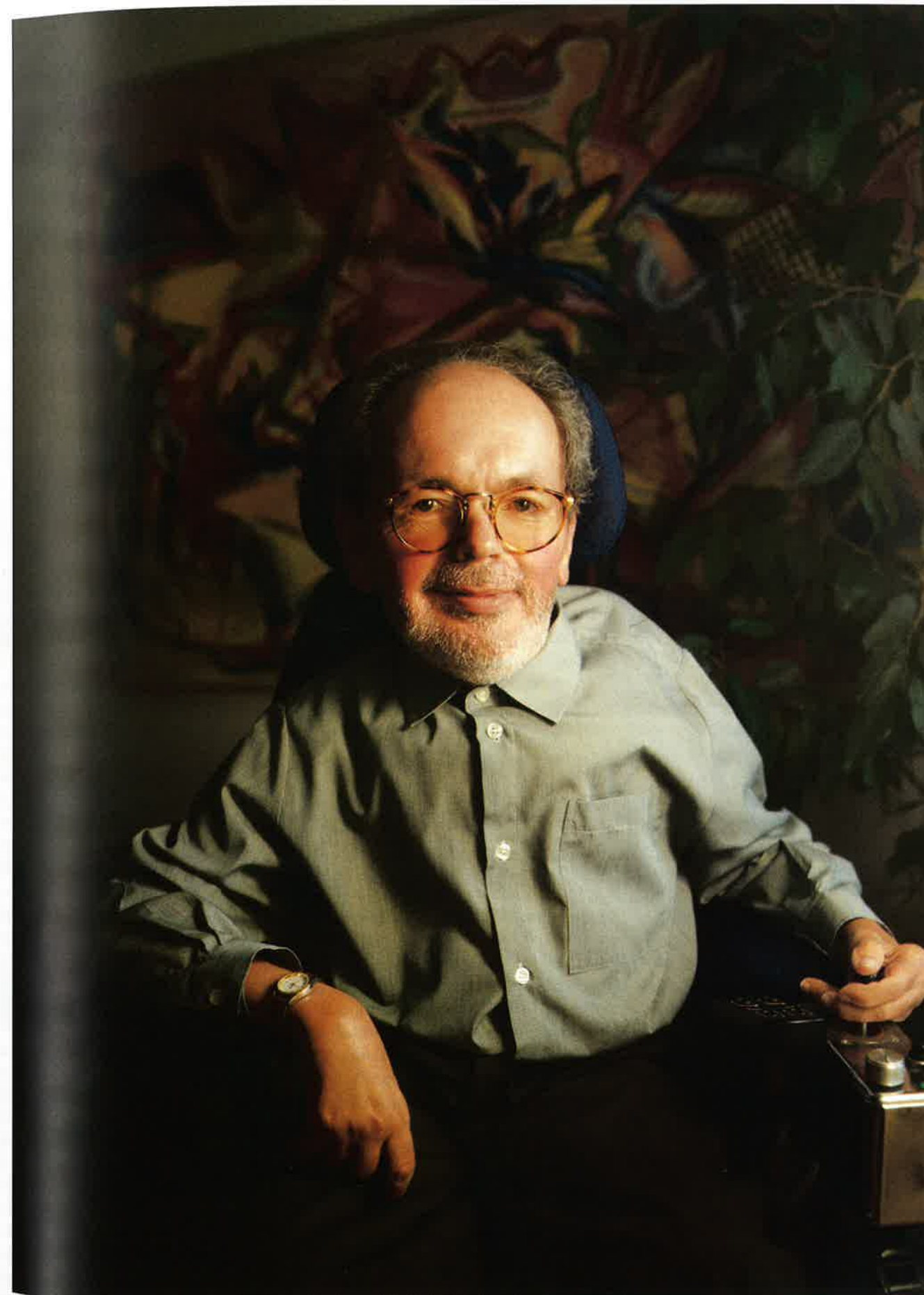
Dertil kommer, at informationsteknologien gør det muligt at udveksle viden og erfaringer helt anderledes hurtigt end i dag. Vi er allerede på vej med Internettet, men det er kun begyndelsen. Der er nogle, der er bange for udviklingen, men den bekymring deler jeg slet ikke. Tværtimod vil vi få endnu bedre muligheder for ligestilling, og jeg vil næsten sige, at det i fremtiden vil være det største handicap at mangle evne og vilje til at sætte sig ind i den nye teknologi. Vores medlemmer skal være helt i front, for her kan vi være med på lige fod med andre.”

Tro på gennembrud

Nogle vil måske kalde det for fagre nye verden og drømme uden indhold. Men for Evald Krog er der ikke tale om en fjern fremtid, og han ser tilsvarende optimistisk på udviklingen inden for forskningen.

“Der er i dag en række forskere, der tror de kører på 1. klasse, fordi de har påtaget sig den livsopgave at kloges i, hvorfor der er noget, der hedder muskelsvind. Vi vil naturligvis tage pænt imod det, hvis man i løbet af de næste 25 år bliver i stand til at behandle muskelsvind med gentapi, for det tror jeg vi kommer til at opleve. Men indtil da bliver det vores opgave at opildne læger og andre faggrupper til at gøre en indsats, der stiler mod forbedring af livsvigtige og livskvalitets-fremmende forhold, som for eksempel luft, smidighed, kropsbevidsthed og selvtillid. Livet er simpelthen for kort til at sidde og vente på den dag, vi kan behandles, selv om jeg da glæder mig til at komme på kursus i, hvordan man gebærder sig som gående,” siger Evald Krog.

Blikket i øjnene afspejler, at formanden pludselig ser et billede af sig selv



“Livet er simpelthen for kort til at sidde og vente på den dag, vi kan behandles, selv om jeg da glæder mig til at komme på kursus i, hvordan man gebærder sig som gående.”



på hårdt arbejde for at lære at få benene til at lystre. Det ser ud, som om situationen er lettere komisk – men hvorfor ikke?

Stærke personligheder

Skal fremtidens muligheder udnyttes fuldt ud, skal der presses på, så medlemmerne får adgang til ny teknologi og bedre behandling. Og det kræver, at man tror på sig selv. Det har været en rød tråd gennem foreningens arbejde, at selvtilliden og den enkeltes tro på egne kvaliteter betragtes som afgørende for, hvordan man klarer sig. Her kan samtalen med ligestillede i foreningen være af stor betydning, så personligheden overskygger det faktum, at man er vind og skæv.

"Hvis du er en personlighed, bliver det skæve pludselig vendt til skønhed, ja man kan næsten sige det bliver vendt til en skulpturel oplevelse, Vi kan, hvis vi er stærke personligheder, være med til at udvide begrebet om det fysiske idealbillede. Det bliver mennesket, der kommer i centrum, og der har vi en fordel, fordi vi er tvunget til at arbejde med vores personlighed fra starten."

"Vi, der har muskelsvind, føler jo ikke, at der er sket noget katastrofalt. Vores situation bliver først for alvor et problem, når den er et problem for andre. Det skal vi hjælpe omgivelserne

med at indse. For nylig havde jeg en samtale med en 16-årig, som jeg piskede til at lukke kæften op, rent ud sagt. For hvordan skulle nogen kunne vide, hvem han er, hvis han aldrig siger noget? Vi skal være klar over, at vi selv har et ansvar for at åbne døre og skabe forståelse, og det gør man altså bedst ved selv at skubbe på."

Den unge forening

En af måderne at lære at åbne munden på er at deltage i arbejdet og foreningslivet i Muskelsvindfonden, selv om formanden understreger, at det også er vigtigt at blande sig i det øvrige samfund.

"Vi skal for alt i verden sikre, at der bliver plads til en ny generation af aktive i Muskelsvindfonden. Vi skal allesammen – også de ældre, der stadig tror de er unge – passe på med udsagn om, at man både skal have år, erfaringer og livsvisdom på bagen, før man har forstand til at komme ind i de politiske organer. Jeg ser gerne et repræsentantskab og en bestyrelse, hvor mindst halvdelen af medlemmerne er under 30 år. Og så er vi tilbage ved det med selvtilliden igen," siger Evald Krog.

Tingene kan køre uden mig

Ingen, der har været i nærheden af

Muskelsvindfondens formand, kan være i tvivl om, at her fejler selvtilliden ikke noget. Alligevel runder han samtalen af med at påpege, hvor vigtigt det er at undgå personafhængigheden.

"Værdien af mine 25 års indsats ligger i høj grad i, at tingene kan køre videre uden mig. Og det kan de, for vi har en utrolig robust og visionær forening. Vi har nok rekorden inden for handicapverdenen på flere områder. Vi ejer færrest mursten – men vi har flyttet flest holdninger. Jeg vil gerne bruge de kommende år på at sikre, at det om 25 år er endnu mindre besværligt at have muskelsvind. Og jeg tror vi sejrer, for folk er i bund og grund fornuftige og vil lytte til vores argumenter om, hvordan vi opfatter tilværelsen," slutter Evald Krog.

25 år er gået, og der vil også i de kommende 25 år blive malet med brede penselstrøg i Muskelsvindfonden. Af og til så brede, at penslen ryger ud over lærredet. Men hvad gør det – for der er rigeligt med farver og ideer til, at billedet bliver stærkt og inspirerende. Ikke mindst, fordi mange i foreningen har lært at svinge penslen sammen med et stort menneske i en lille krop. Et menneske, der ustandselig er bagud med sit arbejde, fordi der er så meget at se til i en verden fuld af muligheder.

Drømmen om det europæiske videnscenter

Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter (nu Institut for Muskelsvind) jubilerer også i år. VB-centrets hovedformål har gennem 20 år været at medvirke til at forbedre behandlingstilbuddene ved at indsamle, udvikle og formidle viden

AF ERGOTERAPEUT JETTE MØLLER, FORSKNINGSFYSIOTERAPEUT BIRGIT STEFFENSEN OG CHEFLÆGE JES RAHBEK



Vitalografen var en del af det udstyr, der blev brugt i forbindelse med respirationsprojekterne. På billedet fra 1989 måler Birgit Steffensen vitalkapaciteten (lungerne ydeevne) hos Flemming Nickel.

Muskelsvindfonden åbnede den 1. september 1976 Vejlednings- og Behandlingscentret med ansættelse af en fysioterapeut og en ergoterapeut (denne artikels forfattere). Der blev indrettet et kontor og en klinik for fysioterapi ved siden af Muskelsvindfondens lokaler på Vestervang i Århus

Derved er det ikke alene Muskelsvindfonden, som jubilerer i år, idet VB-centret (Institut for Muskelsvind) snart kan fejre 20 års jubilæum. VB-centrets historie er uløseligt forbundet med de mange hundrede brugere af tilbuddene, men i det følgende har vi

valgt at koncentrere os om udviklingsarbejdet.

Formålet med VB-centret var og er, at det skal bidrage til at forbedre behandlingstilbuddene til mennesker med muskelsvind ved at indsamle, udvikle og formidle viden, og ved at udvikle og forbedre behandlingsmetoder.

Det lod sig gøre ved, at de ansatte terapeuter samlede egne erfaringer, afprøvede dem i praksis og formidlede dem til andre brugere og behandlere.

Men arbejdet med at tage sig af brugernes problemer og centrets organisatoriske og økonomiske problemer fyldte efterhånden tiden ud. Vi kunne

ikke foretage en systematisk indsamling af oplysninger, og vi kunne dermed ikke forbedre vores viden om, hvordan vi bedst forebygger og behandler følgerne af muskelsvind.

Behandlingsarbejdet afslørede hurtigt et behov for udvikling af undersøgelsesmetoder, og i 1979 havde Birgit Steffensen beskrevet en række områder, som måtte udvikles for at forbedre behandlingstilbuddet til brugerne. Det drejede sig om kontroller af rygskevhed, målemetoder til muskel- og ledkontrol, lungefunktion samt registrering af behandlingseffekt.

Samme år tog terapeuterne fat på at

nedskrive deres erfaringer med vejledning og behandling af børn.

Overenskomst uden udvikling

I 1979 blev VB-centret udskilt fra Muskelsvindfonden som selvejende institution og fik status af privat sygehus. Det var resultatet af forhandlinger med indenrigs- og socialministeriet om finansiering af VB-centret. Og nu kunne VB-centret indgå overenskomst med Århus Amt om betaling af centrets ydelser.

Desværre var amterne kun interesserede i behandlingsdelen, så overenskomsten omfattede ikke udviklingsarbejde. Af økonomiske grunde koncentrerede VB-centret sig de følgende år om de områder, som var omfattet af overenskomsten. Indsamling af ny viden fra undersøgelser om muskelsvindsygdommene fortsatte, og samarbejdet med udenlandske behandlingscentre blev fortsat udbygget.

Drømmen om Muskelsvindfonden som "Det europæiske videnscenter for behandling af muskelsvindsygdommes følgetilstande" blev ikke opgivet, selv om projektarbejde måtte henlægges til frtiden.

Udviklingscenter i 1985

Derfor blev Udviklingscentret oprettet i 1985 for at varetage det udviklingsarbejde, som var med i målsætningen.

Jette Møller og Birgit Steffensen blev ansat. Vi kom begge med mange års praktisk erfaring, en indsamlet viden, samarbejde med uden- og indenlandske fagfolk og samarbejde med vores daværende fysioterapiklinik, hvor metoder og hjælpemidler kunne afprøves.

Vi ville have et videnscenter, som til stadighed var informeret om den sidste nye viden inden for forskning. Centret kunne formidle denne viden til brugere og behandlere, og vi kunne selv udvikle ny viden. Denne viden skulle bruges til at:

- stimulere det offentlige social- og sundhedsvæsen til at sikre, at mennesker med muskelsvind fik ens behandling, ligegyldigt hvor de boede i landet
- sikre, at behandlingen er "up to date" sammenlignet med udlandet, og helst bedre

- Muskelsvindfonden som forbrugerorganisation kunne informere politikere om problemer og tage initiativer til at løse dem
- styrke VB-centrets konsulentvirksomhed.

Projekterne

Udviklingscentret planlagde projekter efter et princip om, at de skulle bygge på hinanden og på den eksisterende viden. De blev gennemført i den rækkefølge, der blev skaffet finansiering til dem.

1) udvikle metoder

Udgangspunktet var projekter, der kunne udvikle undersøgelsesmetoder til brug i forskning, og redskaber til at vurdere et behandlingsbehov og til at evaluere effekten af en behandling.

I hvert tilfælde har vi arbejdet tværfagligt og oftest med fagpersoner udefra. Således har vi samarbejdet med læger, psykologer, fysio- og ergoterapeuter, sygeplejersker og maskininjører.

2) beskrive følger

Dernæst planlagde vi projekter, som skulle beskrive følger af muskelsvindsygdommene som: fysiske færdigheder, kraft, bevægelighed, lungefunktion, psykiske og sociale forhold.

- Eksempler:
- *Duchenneprojekt* (1987)
 - *Kontrakturprojekt* (1992)
 - *Respirationsprojekt 1 og 2*, (1991-92)
 - *Projekt Armfunktion* (1993-94)
 - *Erhvervs erfaring* (1995).

3) evaluere behandling

Disse projekter havde til formål at evaluere en "totalbehandling" til at modvirke følgerne af muskelsvind på fysiske, psykiske og sociale områder.

- Eksempler:
- *Alternativ behandling af mennesker med muskelsvind* (1986)
 - *Interviewundersøgelse af respiratorbrugeres tilværelse* (1987-88)
 - *Robotarm som hjælpemiddel* (1989)
 - *Boligprojekt* (1989-90)
 - *ALS-projekt* (1991-92)
 - *Duchenne-drengenes skolestart* (1992)
 - *Projekt siddestilling* (1991-93)
 - *Respiratorbrugeres levevilkår* (1993-94)
 - *Nordisk kontrakturprojekt* – en undersøgelse af effekten af natskinner hos

- børn med Duchennes muskeldystrofi i Danmark, Norge og Sverige (1994-97)
- *CPAP* (1995)
- *Respiratorbrugeres vurdering af deres respirationsudstyr* (1995-96)

4) stimulere til forskning

Disse projekters formål har været at stimulere til forskning og samarbejde blandt fagfolk:

- *Respirationsseminarer* (1985-87)
- *Ortopædiseminar* til fremme af en stå- og gåforlængende behandling (1993)
- *Brickless Centre-møde* en gang årligt siden 1991 for fagfolk
- *Vidensdatabase* startet i 1992.

5) formidle viden

Udviklingscentret har udgivet to bøger: "Muskelsvind hos børn" og "ALS. Vejledning, behandling og støtte", og støttet udgivelsen af "ALS. En bog for patienter og pårørende".

Der er desuden fremstillet videoer: "Vi vil have luft", "Host", "Dystrofikorset fra ide til udførelse", og "Lasses hverdag", (video om en duchenne-drengs udvikling – se side 73).

Rapporter: "Sid aktivt", "Tag fat" (resultat af armprojekt), "Duchenne-drengenes skolestart", "Livssituation for familier med et barn med DMD", "Rapport om boligændringer", og sygdomsbeskrivelser.

Endelig står Udviklingscentret bag en række artikler i danske fagtidsskrifter og en artikel i det amerikanske lægevidenskabelige tidsskrift "Chest".

Hvad har vi opnået på 10 år

Udviklingscentrets projekter har medført en udvikling på følgende områder:

Respiratorbehandling er blevet et standardtilbud til alle med vejtrækningsbesvær og er i dag centraliseret. Behandlingen er evalueret og beskrevet i undersøgelsen "Levevilkår for respiratorbrugere i Danmark". En løbende opfølgning af alle respiratorbrugere i Danmark planlægges. Respiratorudstyr bliver evalueret af brugerne.

Den stå- og gåforlængende behandling er blevet et tilbud til alle, som er på vej til at miste evnen til at gå. Behandlingen er centraliseret på de to ortopædicentre i København og Århus, og den bliver løbende evalueret.



Boligændringer er blevet et mere ensartet tilbud til familier med medlemmer med muskelsvind i kraft af, at der er udviklet en metode til at løse boligproblemer.

CPAP-behandlingen, der forebygger af lungeinfektioner, er delvis evalueret og løbende forbedret.

Computere er blevet standard som hjælpemiddel i skolen for børn med muskelsvind.

ALS-patienter kan bedre udnytte det eksisterende system, og der er oprettet tværfaglige ALS-teams på flere større hospitaler.

Diagnostik og genetisk rådgivning er forbedret. Brickless Centre-møderne har bidraget til at skabe interesse for muskelsvindsygdommene, løfte standarden og forbedre samarbejde og information blandt fagfolk.

VB-centrets ekspertise er blevet forbedret på forskellige områder:

- i tilpasning af siddestilling og kørestol
- i vurdering og rådgivning ved boligændringer
- undersøgelse og vurdering af fysisk funktionsnedsættelse
- kursus og undervisningsvirksomhed.

Nordisk Kontraktur Profylakse, som startede i marts 1995 og fortsat er i gang, går blandt andet ud på at måle 30 Duchenne-drengenes bevægelses-evner. På billedet trækker Jesper Juhl i to "hullebånd", som er tilsluttet en computer, og derved kan hans gangmønster registreres og analyseres. Projektets formål er at belyse metoderne til forhaling af stramme led.

kvalitet, vil det i nogle tilfælde være nødvendigt at udføre dem i samarbejde med andre lande/behandlingscentre.

Vi vil stile mod at blive et europæisk videnscenter med forskning i forebyggelse og behandling af følgevirkninger af muskelsvind. Forskergruppen skal være tværfagligt sammensat med brugere som aktive samarbejdspartnere. I de kommende år, når Institut for Muskelsvind får sin egen rehabiliteringsafdeling på MarselisborgCentret, vil forskningsindsatsen kunne styrkes.

Vi vil fortsat fokusere på de problemer, der er forbundet med at have et fremadskridende handicap. Hvordan støtter vi brugerne i at bevare deres identitet og selvrespekt, når de mister flere og flere færdigheder? Vores behandlingsfilosofi i VB-centret har altid været at uddanne brugerne i at kunne styre deres eget liv og deres egen behandling. Er det vigtigt, eller føler brugerne, at det er en belastning altid at skulle tage stilling til behandling eller slås for sociale rettigheder? Hvordan vurderer brugerne de behandlingstilbud, som er indført de senere år? Hvad er konsekvenserne og langtidsvirkningerne? Det er eksempler på emner, som er nødvendige at vide noget om for at kunne medvirke til at forbedre dem.

Vi har ikke intentioner om at gå ind i den medicinske grundforskning. Den klarer sig selv. Den er i rivende udvikling, konkurrencen blandt forskere er stor, og der er økonomiske interesser i den. Men den type forskning, som vi praktiserer, klarer ikke sig selv, uden at vi tager initiativet. Det etablerede sundhedsvæsen har i praksis ikke mulighed for at tage den op i væsentlig grad, fordi de enkelte sygehusafdelinger får så lidt erfaring i muskelsvind og skal dække mange andre sygdomme. Et udviklingscenter af de dimensioner, som vi her skitserer, vil kræve fortsat opbakning og økonomisk støtte, blandt andet ved ekstern finansiering. ■



Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden

Institut for Muskelsvind

Fonden for Muskelkraft

Foreningen Muskelsvindfondens Venner

Musholmfonden

Børnefonden

Muskelsvindfonden

Formål: At forbedre livsvilkårene for mennesker med muskelsvind og andre neuromuskulære sygdomme.

Muskelsvindfonden er en forening med en bestyrelse på ni medlemmer. Formand og næstformand vælges direkte på landsmødet for et år ad gangen. Fem medlemmer vælges af og blandt repræsentantskabet, som vælges på landsmødet. To medlemmer er medarbejdervalgte. Bestyrelsen er p.t. sammenfaldende med bestyrelsen for Institut for Muskelsvind. Muskelsvindfonden har ansat en direktør.¹⁾

Institut for Muskelsvind – behandling, rådgivning, udvikling

Formål: At udvikle, forbedre og tilbyde vejledning og behandling af mennesker med muskelsvind og andre neuromuskulære sygdomme.

Instituttet er en selvejende institution med en bestyrelse på tre til ti medlemmer, der udpeges for et år ad gangen af Muskelsvindfondens repræsentantskab. To bestyrelsesmedlemmer er medarbejdervalgte. Bestyrelsen er p.t. sammenfaldende med Muskelsvindfondens bestyrelse. Instituttet har ansat en direktør.¹⁾

Fonden for Muskelkraft

Formål: At yde støtte til Muskelsvindfondens aktiviteter.

Fonden for Muskelkraft er en fond med en bestyrelse på tre medlemmer, som vælges for to år ad gangen. Bestyrelsen vælges af bestyrelsen for Muskelsvindfonden. Fonden har ansat en direktør.¹⁾

Foreningen Muskelsvindfondens Venner

Formål: Gennemførelse eller medvirken til gennemførelse af arrangementer m.v. til fordel for Muskelsvindfonden eller Muskelsvindfondens arbejde.

Foreningen Muskelsvindfondens Venner er en forening med en bestyrelse på seks medlemmer, hvoraf tre udpeges af Muskelsvindfonden, tre af medlemmerne af foreningen.

Musholmfonden

Formål: At modtage feriegæster, herunder fortrinsvis personer med muskelsvind og andre handicappede.

Musholmfonden er en erhvervsdrivende fond med en bestyrelse på syv medlemmer, hvoraf fire udpeges af Muskelsvindfonden*. Musholmfonden har ansat en direktør.¹⁾

* En af Korsør Kommune, en af Vestsjællands Amt, og en af Turismens Fællesråd

Børnefonden

Formål: At forbedre livsvilkårene for børn og unge med muskelsvind og andre neuromuskulære sygdomme.

Børnefonden er en erhvervsdrivende fond med en bestyrelse på tre medlemmer, hvoraf to udpeges af Muskelsvindfondens bestyrelse, og en udpeges af bestyrelsen for Muskelsvindfondens Venner.

1) Direktøren for Muskelsvindfonden er tillige direktør for Institut for Muskelsvind, Fonden for Muskelkraft og for Musholmfonden.

Dr. Jekyll/ Mr. Hyde



AF MOGENS HØRUP JØRGENSEN
FOTO: ALEX TRAN

Hvordan opleves rolleskiftet fra behandler til klient? Det er et spørgsmål, jeg af og til er blevet stillet, efter at jeg i august måned 1995 fik at vide, at årsagen til et efterhånden mærkbart funktionstab i hænder og arme var, at jeg lider af ALS.

Jeg er 54 år og har som bandagist arbejdet inden for sundhedssektoren med fremstilling af proteser og bandager og har som følge heraf haft kontakt med mennesker, der har haft behov for min hjælp i kortere eller længere perioder af deres liv.

Det har været et kreativt og spændende arbejde med gode menneskelige kontakter, som jeg nok kan savne i dag, hvor det er mig, der har overtaget rollen som klient.

Min fysik var god, da de første symptomer viste sig i form af kraftnedsættelse i en enkelt finger. Derfor regnede jeg med, at jeg snart ville være fuldt funktionsdygtig igen efter en håndkirurgisk operation i sommeren 1994. Da resultatet af operationen udeblev, gennemlevede jeg en periode, hvor håbet af og til afløstes af pessimisme.

Voksne mænd græder

Den eneste, jeg i den periode betroede mig til, var min kone, for "voksne mænd græder jo ikke", hvilket jeg ved den lejlighed og også senere i forløbet har erkendt ikke passer.

I dagligdagen fortrænger vi ofte vis-

I drømme løser jeg stadig komplicerede opgaver som bandagist, skriver Mogens Jørgensen, som har ALS

heden om, at vi kan blive ramt af invaliditet, alvorlig sygdom og død. Når tingene hober sig op, er det godt at have et menneske at betro sig til og søge trøst hos.

Efterhånden som symptomerne forstærkedes, og jeg gennemgik flere undersøgelser, modnedes tanken om, at det muligvis var noget alvorligt, jeg fejlede. Derfor oplevedes det trods alt som en befrielse, da diagnosen var endelig, og uvisheden var blevet til vished.

Jeg tror ikke, at medarbejdere inden for sundhedssektoren er bedre rustet til at blive konfronteret med det faktum, at de lider af en livstruende sygdom, end gennemsnitsbefolkningen er. Man forstår måske bedre nogle fagudtryk og færdes mere hjemmевant på de lange gange, men den dag man konfronteres med sin egen dødelighed, rystes man sammen med sine nærmeste i sin grundvold, og livet og døden får en ny dimension. Det er givetvis individuelt, hvor store ressourcer den enkelte formår at sætte ind for igen at komme op til overfladen og leve videre med visheden om, at man selv eller ens nærmeste lider af så alvorlig en sygdom. Jeg mener derfor, at den neurologiske afdeling, der stiller diagnosen, bør have mulighed for at tilbyde psykologhjælp. Dette er desværre ikke altid tilfældet.

Ny identitet

Når man stopper med sit arbejde, som jeg har været nødt til, føler man, at man efterlader en del af sin identitet, når man hænger kitlen på bøjlen for sidste gang. Jeg er nu gået i gang med at skabe mig en ny som muskelsvindler.

Fremover skal jeg indstille mig på, at jeg bliver mere og mere afhængig af andres hjælp, og det har jeg det ikke godt med. Frustrationerne og irritationen over at miste evnen til selv at udføre ret simple funktioner er lige så udtalt hos mig som hos andre i lignende situation.



Som klient har jeg hidtil fået en god og venlig betjening af de offentlige ansatte personer, jeg har været i kontakt med. Jeg er dog lidt forundret over, at sagsbehandlingen af min ansøgning om social førtidspension godt kan strække sig over et år.

Min dag er blevet mere rolig, og jeg oplever en større samhørighed og fortrolighed med mine nærmeste.

To gange om ugen træner jeg på et helseinstitut, ligesom jeg løber et par motionsture, cykler og går ture med familiens hund. Men jeg må acceptere, at der er øvelser, jeg må opgive, distancerne bliver kortere, tempoet går ned, og mit barnebarn på snart fire år må have en forklaring på, hvorfor morfar spiser med nogle underlige spiseredskaber.

Der er blevet bedre tid til at dyrke de mere intellektuelle sider af tilværelsen som f.eks. koncerter, teater, udstillinger, radiolytning og læsning.

I drømme løser jeg stadig komplicerede opgaver som bandagist, men når jeg vågner, er det andre udfordringer, jeg må tage op som klient, for at give min families fremtidige liv et godt indhold.

Brugerne i centrum

Det princip skal fortsat være styrende for Muskelsvindfonden, siger to aktive medlemmer, Dorte Michelsen og Dagny Randrup

AF BIRGER AGERGAARD
FOTO: MICHAEL LANGE/CHILI FOTO

Dorte Michelsen fra Hammel er 20 år og snart sproglig student fra Hadsten Amtsgymnasium. Hun er aktiv i Muskelsvindfondens ungdomsgruppe og kom i 1995 ind i Muskelkrafts redaktionsudvalg.

Efter studentereksamen regner Dorte med at tage et friår fra uddannelsessystemet. Vil tage kørekort, hvis det er muligt, tager måske på højskole. Efter sabbatåret stiler hun efter at læse dansk på universitetet.

Dorte har ikke fået taget muskelbiopsi endnu og kender ikke sin diagnose – men den kan være Kongenit Myopati.



Dorte Michelsen – alle har let ved at få indflydelse, og jeg synes ikke, at toppen i Muskelsvindfonden er langt væk fra mig.



Dagny Randrup: Fonden skal ansætte flere af de, der kan mærke på egen krop, hvad det vil sige at være handicappet.

Dagny Randrup bor i Frederikshavn og er 64 år. Hjemmegående og mor til to sønner. Hun er aktiv i lokalpolitik, har siddet i byrådet for Socialdemokratiet siden 1978 og har i en periode været viceborgmester.

Dagny er kontaktperson for Muskelsvindfonden i Frederikshavn, og hun er aktiv i Dansk Handicap Forbund og sidder i Det rådgivende Handicapudvalg i Frederikshavn Kommune.

Dagny kender heller ikke sin nøjagtige diagnose, men regner med Limbgirdle, som hun har haft siden barndommen.

Muskelsvindfondens måske største bedrift igennem 25 år har været viljen til at sætte brugeren i centrum. Den linje skal fortsat være styrende, siger Dorte Michelsen og Dagny Randrup – to af Muskelsvindfondens aktive medlemmer.

Muskelkraft har bedt de to om at læse jubilæumsbogen, journalist Jørgen Jeppesen har skrevet om Muskelsvindfonden, "Sund og Vanskab", som udgives i forbindelse med landsmødet. Læsningen har været grundlaget for en diskussion om fondens kvaliteter og fremtidige opgaver.

"Hvad er jeres umiddelbare kommentarer til indholdet i bogen?"

Dorte Michelsen: "Det er en meget detaljeret bog med vægt på det historiske. Jeg kunne bedst lide den sidste del, hvor folk kommenterer Muskelsvindfonden og "ånden". Bogen bekræfter det indtryk, jeg har af foreningen som eksperimenterende og alligevel velorganiseret. Såvel her som i Evald Krogs selvbiografi er det interessant at læse om, hvordan synet på handicappede er blevet ændret."

Dagny Randrup: "Det er en meget spændende og ærlig bog, som åbenbarer ting, jeg ikke vidste noget om. Jeg fik sat noget historisk på plads om Vanførehjemmet og Vanføreforeningen, og nu forstår jeg bedre, hvorfor der var den modvilje mod mig i starten, da jeg begyndte at stikke næsen frem i Dansk Handicap Forbund."

Det er ånden, der er beskrevet, og bogen understreger også, at nogle af holdningerne i fonden også lå i tiden, altså at man i 1970'erne var parate til



Muskelsvindfonden er en forening med mange aktive medlemmer – og lige så mange holdninger. Men selv om Dorthe Michelsen (tv.) og Dagny Randrup har hver sin baggrund og repræsenterer hver sin aldersgruppe, så er de egentlig enige om mange ting.

de holdningsskift, som fonden var med til at skabe,” siger frederikshavneren.

Gadedrengen som voksen

“Muskelsvindfonden beskrives som en gadedreng, men det nævnes også, at ‘gade-drengen er blevet voksen’. Hvor synes I, at fonden bør placere sig?”

Dorthe: “Foreningen er stadig en gadedreng, men på en mere organiseret måde. Den er blevet mere moden, og det gør ikke mig noget, fordi det vigtigste er, at den har beholdt sin ånd og de ideer, den startede på.”

Dagny: “Jeg synes ikke, der er så meget gadedreng over Muskelsvindfonden mere. Jo, den er stadig pro-

gressiv, men den sætter realiteter bag og vurderer, hvor langt den vil gå. Samme diskussion er der i andre handicaporganisationer, og her er nok samme forskel mellem yngres og ældres holdninger om, hvordan man bør gå frem. Fondens skal fastholde sit udgangspunkt om ligestilling og ligeværd, og medlemmerne skal blande sig i det politiske liv.

“Skal Muskelsvindfonden være politisk engageret?”

Dagny: “Ikke partipolitisk, men den skal være handicappolitisk, og ud fra det skal vi gå til politikerne, for det er sådan, det demokratiske system fungerer. Jeg kan godt lide den karakteristisk,

Aase Olesen giver af os i bogen, nemlig at fonden yder noget for at kunne modtage noget. Vi skal orientere os om politiske tendenser og gøre vores indflydelse gældende alle steder, og vi skal ændre holdninger.”

Dorthe er enig og understreger, at fonden naturligvis skal reagere på nedskæringer fra staten og socialpolitiske udspil. Sagen skal være styrende for reaktionen.

Brugerstyret?

“Er Muskelsvindfonden brugerstyret i dag?”

Dagny: “Jeg må som et medlem langt fra Århus have tiltro til, at bestyrelsen varetager mine interesser. Jeg har også tiltro til, at den yngre generation nok skal bære det her videre, for de unge er nogle, der kan noget og vil noget. Men om fonden i det daglige er brugerstyret, er et godt spørgsmål. I bogen siger Ole Dahl (tidligere administrator af Egmont Fonden), at professionaliseringen af fonden kan blive et problem. Måske burde der ansættes flere med muskelsvind i fonden. For når vi siger ‘ligestilling’ til politikerne, så skal vi selv efterleve vore principper. Selv, hvis en handicappet ansøger ikke er helt så kvalificeret som den ikke-handicappede, kan det være et spørgsmål om at give selvtillid og opbakning til den handicappede, der bliver ansat.”

Dorthe siger om brugerstyring:

“Fonden er medlemmernes forening! Jeg er et almindeligt menneske, som kom med i ungdomsarbejdet, da jeg blev opfordret til det. Alle, der er interesseret, kan komme med i ungdomsgruppen. De unge har derfor let ved at få indflydelse, og jeg synes ikke, at toppen i Muskelsvindfonden er langt væk fra mig. Toppen har jo selv muskelsvind, så vi har de samme interesser. Evald ved, hvad vi tænker, og han vil gerne udvikle ungdomsarbejdet, fordi det var der ikke noget af, da han var ung.”

Imod særbehandling

Dorthe er ikke enig i, at der bør udøves positiv særbehandling inden for Muskelsvindfonden, og hun selv vil ikke

ansættes på sådanne betingelser, men fordi hun er god nok til et job. Hvis to ansøgere er lige kvalificeret, vælges naturligvis den handicappede, siger hun. Vedkommende er også bedst til at sætte sig ind i Muskelsvindfondens arbejdsfelt.

Dagny: "Samfundet er så erhvervsfikeret, og det skal hele tiden kunne 'betale sig' at have folk ansat. På den måde går mange talenter til spilde i samfundet! Men vi skal ikke være så strømlinede, at vi glemmer at få disse talenter med. Fonden skal ansætte flere af de, der kan mærke på egen krop, hvad det vil sige at være handicappet."

Evald i forgrunden

Dagny og Dorte mener begge, at den pågående stil har været og er en fordel for Muskelsvindfonden. Dagny siger:

"Alle folk kender jo Muskelsvindfonden, og dér har Evald Krog været forgrundsfiguren. Evald fik ikke en juraeksamen, men så fik han udrettet langt mere i livskvalitet for sig selv og for os."

Jeg siger ikke, at Evald alene har kunnet gøre det altsammen – det har der været utrolig mange mennesker om. Men det har været afgørende for organisationen, at det er brugere som Evald og ikke læger, som har sat dagsordenen i Muskelsvindfonden. Brugeren var i centrum fra starten, og her har man været forud for sin tid."

Dorthe er enig i dette aspekt, som har betydet, at fonden har kunnet anlægge en langt mere humoristisk og provokerende facon over for omverdenen – samtidig med, at man bevidst lod være med at ynke sig selv.

"He-man-stilen"

"Så er du ikke enig med den tidligere socialminister Aase Olesen, der i bogen spørger, om der ikke er nogle med muskelsvind, som har det ad Hækkenfeldt til, fordi de ikke

mener at kunne leve op til fondens "he-man-stil"?"

"Jeg synes selv, det er en dejlig humoristisk stil, og den slog mig, da jeg blev aktiv. Man har en optimisme og en stolthed, som man kan bruge ude i 'det virkelige liv'. Mange kender udtrykket muskelsvindler, men jeg ved ikke, om nogle alligevel synes, det virker for skræmmende med den stil. Jeg ser nogle gange på kurser, at ganske få deltagere ikke rigtigt siger noget, og de kommer ikke igen. Det kan man undre sig over, for der ligger jo alvor bag humoren," siger Dorthe.

Dagny: "Jeg mener, at stilen giver os selvtillid. Evald virker jo ikke skræmmende, når han for eksempel taler om sex, og man kommer også langt med humor. Det giver en afslappet holdning, hvis man kan grine. Selv de meget sorte vittigheder florerer, og selv om de er barske, så giver det styrke. Jeg tror, at hvis man ikke føler sig fri og stolt, så har man ikke accepteret sit handicap."

Afstanden er mindre

"Er samfundets holdninger til de handicappede ændret?"

Dorthe: "Jeg tror ikke, der er så stor afstand mellem os længere. Det er ikke kun de ikke-handicappede, som har ændret holdninger, men snarere os, som har fået mod og stolthed. For når vi kan lide os selv, kan andre mennesker også lide os."

"Så du føler dig fuldt integreret?"

"Ja, men det er forkert at sige det på den måde. For jeg føler ikke, at jeg er anderledes. Derfor skal jeg heller ikke integreres," siger Dorthe.

Dagny: "Det er jo ikke Evalds fortjeneste, at jeg vil have de rettigheder, andre også har. Jeg har altid opponeret imod forskelsbehandling. Men det er noget nyt, at vi inden i os selv ikke

betragter os som anderledes."

Dorthe: "Det er underligt at forestille sig, at det var så anderledes for 25 år siden."

Opgaverne nu

"Hvilke opgaver er så de vigtigste nu?"

Dagny: "For mig at se er det MarselisborgCentret, fordi det ikke mindst skal betjene nye brugere og forældre med muskelsvindebørn. Fonden må sikre, at der er penge nok til det projekt, ellers falder alt det foregående arbejde fra hinanden, og det kan den yngre generation ikke tåle. Men fonden skal passe på, at byggeriet ved Musholm ikke kommer til at forstyrre Marselisborg, hvis det nu viser sig, at Musholm giver underskud. For hvordan har Dronningens Ferieby det for tiden?"

Dagny anfører også, at der skal arbejdes mere på at sikre ordentlige adgangsforhold for handicappede – i gadebilledet, ved skoler og på arbejdspladser. Det er en af forudsætningerne for, at handicappede er ligeværdige i samfundet.

Dorthe: "Fondens vigtigste opgaver har basis i medlemmernes aktiviteter og i deres dagligdag: Derfor skal den prioritere kontakten til brugerne og medlemmer højest. For ungdommen tror jeg, at det vigtigste er at kunne mødes med andre – sådan er det i hvert fald for mig selv. Muskelsvindfonden skal være med til at gøre de forhold så gode som muligt."

Dorthe tilføjer:

"Muskelsvindfonden skal ikke prioritere forskningen, sådan som de koncentrerer sig om det i Frankrig, for det bliver livskvaliteten ikke nødvendigvis bedre af. Det er livet her og nu, man skal koncentrere sig om."

Prøv idrætslejr

Dansk Handicap Idræts-Forbund genoptager en gammel tradition og holder idrætslejr for ny-handicappede, der i idrætsmæssig sammenhæng trænger til "et spark". Personer med muskelsvind er blandt de inviterede til lejren, som holdes i uge 25 på Den Jyske Idræts-højskole i Vejle.

Der er mulighed for at prøve idræts-grene som atletik, boccia, kørestols-rugby, basket, ridning, aerobic og kørestolsfodbold. Alt er tilrettelagt, så alle kan være med på deres eget niveau.

Arrangørerne håber, at ved at afprøve forskellige idrætsgrene vil deltagerne få lyst til at fortsætte, når de kommer hjem. Derfor vil arrangørerne søge at finde frem til organisationer og andre handicappede idrætsudøvere i del-tagernes lokalområde.

Bag lejren står Mogens Jensen og Søren Ingvarsen fra Rekrutterings-gruppen i Århus Amt, samt to handicap-idrætskonsulenter, som man kan ringe til: Ingrid Lauridsen (7545 4980) og Ellen Ravn Habekost (7586 2520).

KOM UD A' BUSKEN!



Kom ud af busken, opfordrer Dansk Handicap Idræts-Forbund de ny-handicappede til.

Idræts-festival

I pinsen ankommer over 700 handicappede deltagere til Handicap Idræts Festivalen, som i år holdes i Hillerød. Dansk Handicap Idræts-Forbund står bag festivaldagene 24.-27. maj, og pinse-dagene er starten på det store Kulturbym "96-projekt "Kultur, Idræt og Handicap – 10 dage i Hillerød".

Til DHIF-festivalen er der konkurrenser i et stort antal idrætsgrene, en række opvisninger, og der er "kom-og-prøv"-aktiviteter som roboule, bueskydning, shifttennis og showdown.

I ugen efter DHIF-festivalen er der mange "kom-og-prøv"-aktiviteter og opvisninger, eksempelvis vandskiopvisning af handicappede i verdensklassen.

Onsdag 29. maj gælder det projekt "Kropumulig" i Støberihallen i Hillerød – det er opførelsen af Dario Fo-stykket "Tre modige mænd", som Muskelkraft omtalte i sidste nummer.

Fagfolk mødes

Dagen før landsmødet, torsdag 23. maj, mødes en lang række fagfolk med interesse for behandlingen af de neuromuskulære sygdomme. Dette års møde i det såkaldte "Brickless Centre" holdes på Århus Universitet, og temaet er "Status og fremtidsperspektiver for behandling af neuromuskulære sygdomme".

Blandt mødets foredragsholdere er en række internationale kapaciteter, blandt andet dr. Erich Hoffmann, USA, som er en af verdens førende genetikere, og den engelske professor Alan Emery, leder af European NeuroMuscular Centre (ENMC). Desuden kommer professor Michael Brooke, Canada, professor Victor Dubowitz, England, samt danske eksperter på området, Jens Michael Hertz, Ole Nørregaard, Erik Jacobsen og Uffe Juul Jensen.

Mens denne dag er for fagfolkene, så holder Institut for Muskelsvind på landsmødets første dag en værkstedsdag på Søhøjlandet i Gjern. Nogle af emnerne er de samme som på Brickless Centre, men tilrettelagt efter medlemmerne som målgruppe.



Rigtige venner... bruger ikke kørestol

For nogle år siden oprettede landets amter hver deres kørselsordning for handicappede. I Århus hedder ordningen telebus. Med telebus kan man til almindelig offentlig takst blive kørt i liftbus til sit bestemmelsessted og hjem igen. Man må gerne tage venner og familie med – de skal blot betale almindelig takst.

Rasmus Dahl, Århus, har oplevet den mere barokke side af ordningen. Han skriver:

"Jeg er tilsluttet kørselsordningen, som jeg benytter, når jeg ikke kan bruge min invalidevogn. Og det er ikke smart at benytte egen vogn, når jeg skal i byen. Jeg kan godt lide at gå i byen med mine venner...

Desværre har jeg en god ven, der bruger kørestol. Efter en aften i byen ville vi gerne køres hjem af telebussen, men chaufføren ville ikke tage min kørestolsbrugende ven med og efterlod ham midt om natten på Åboulevarden.

En opringning dagen efter til Telebuskontoret gav følgende besked: Man må gerne tage sine venner, man har, med telebussen, bare de ikke bruger kørestol. Kørestolsbrugere skal selv visiteres til telebusordningen, og hvis ikke de er visiteret, kan de ikke komme med.

Desværre skal man bo i Århus Amt for at blive visiteret. Og min ven bor på Vestjylland.

Jeg må se at finde mig nogle rigtige venner..."

Computerer for fremtiden

På en computer er der ikke mange fysiske begrænsninger – her kan muskelsvindlere være med på lige fod med alle andre. Det oplever 14-årige Christian Grundvad Sørensen på computerskolen "Futurekids"

AF METTE MØRK, STICKELBERGS BUREAU
FOTO: JONNA KELDSEN, MANUS

Bordet ved den ene endevæg er overstrøet med noget, der minder mistænkeligt om mel. Men de seks børn, der er samlet denne fredag hos "Futurekids" på Viby Torv i Århus, er ikke kommet for at bage bol-
ler. Det hvide på bordet er ikke mel. Det er støv, beregnet på at afsløre fingeraftryk på den eller de tyve, der har stjålet en computer fra lokalet.

Ud over fingeraftrykkene skal tyven hovedsageligt afsløres ved hjælp af – en computer.

Christian Grundvad Sørensen er 14 år og er en af de seks på fredagsholdet på Futurekids. Dagens lektion er en del af et tema, hvor deltagerne skal være politiagenter, der afslører edb-tyve. Christian har muskelsvind, sidder i kørestol, og det kniber med kræfterne. Men når han sidder ved en computer, er det helt anderledes. Han har ingen vanskeligheder med at trykke på musen.

"Jo, jeg er lidt god til det," lyder hans egen beskedne version.

Lær med leg

Siden september sidste år har han fulgt undervisningen hos Futurekids en time om ugen. Futurekids er en privat computerskole, der fik sin første danske afdeling i Århus sidste år. Ideen er amerikansk og går på, at børnene skal lære computerne at kende. De skal finde ud af, at computere er et stykke værktøj, der kan bruges til andet end underholdning.



Det minder mistænkeligt om mel, men det er støv, beregnet på at afsløre tyve hos Futurekids.

Målgruppen er børn mellem 3 og 15 år, som bliver undervist på hold med maksimalt otte deltagere.

Undervisningen er opbygget omkring en fiktiv by – Futurekids City. Gennem forskellige temaer, der hver strækker sig over seks uger, prøver børnene at være ingeniører, arkitekter, byplanlæggere, reklamefolk, astronauter og politi. Gennem legene og de forskellige rollespil klikker børnene sig rundt i computerens verden og bliver fortrolige med for eksempel tegneprogram, tekstbehandling og det verdensomspændende Internet.

Der er ingen tvivl om, at Christian er blevet fortrolig med computeren.

Han klikker hjemmevant på musen, da undervisningen begynder.

"Futurekids' hemmelige agenter" står der pludselig på skærmen.

Christian deler computeren med en af de andre på holdet. Makkeren skal lige have lavet en forside til sin politiagent-mappe og leder efter et passende forsidebillede.

"Skriv car", opfordrer Christian, der selv er helt vild med biler. Og han er blevet så vant til, at nogle af programmerne foregår på engelsk, at han finder det helt naturligt at bruge den engelske glose i stedet for den danske. Utallige motiver ruller hen over skærmen, mens Christian giver gode råd.

Christian går på hold med ikke-handicappede børn. Det ser hans mor, Lise Sørensen, som en fordel: "Ved en computer er de ligestillede. Det er vigtigt for dem at opleve."



Han har en computer derhjemme, men – hårdt presset – indrømmer han, at den mest bliver brugt til at spille på. Lige for tiden er krigsspil den foretrukne underholdning. Alligevel kan han bruge de ugentlige besøg hos Futurekids til noget.

"Jeg er blevet bedre til at bruge computerens forskellige programmer og de forskellige tegn og symboler, den har. Og det er meget godt, for på skolen bruger vi også computeren mere og mere, når vi for eksempel skal skrive om bøger, vi har læst," fortæller han.

Computere er fremtiden

Det var avisomtalen af computerskolens start sidste år, der fik Christians forældre til at øjne en mulighed for en fritidsbeskæftigelse. Christian var blevet for gammel til at gå på fritidshjem, og det var ikke lige til at finde en egnet ungdomsklub. De klubber, der havde ledige pladser, havde alle fysiske begrænsninger, der gjorde det umuligt for ham at komme der.

"Som andre børn på hans alder har børn med muskelsvind også brug for at prøve sig selv af i fritiden, så vi blev sammen med Christian enige om, at computerskolen var en spændende mulighed," siger Christians mor, Lise Sørensen.

"Samtidig har vi set i øjnene, at Christians fremtidsmuligheder – også når

det kommer til job – går via computeren. Her har han udfoldelsesmuligheder og er ikke begrænset af sin fysik. Han har den kraft, der skal til for at trykke på tasterne og bruge musen."

Lise Sørensen er aktiv i Muskel-svindfondens forældregruppe, og her er computere genstand for en del diskussion.

"Vi er enige om, at computere bliver en stor del af vores børns liv. Computeren kan blive et godt kommunikationsmiddel for handicappede, blandt andet kan de "komme rundt" i verden via Internet," mener Lise Sørensen.

Hun ser det som en fordel, at Christian går på hold med ikke-handicappede børn.

"I mange sammenhænge oplever børn med muskelsvind næsten altid nederlag, men ved en computer er de ligestillede. Det er vigtigt for dem at opleve," siger hun.

Ud på skolerne

Maibritt Heibel, der sammen med Lars Pilgård leder Futurekids i Århus, mener heller ikke, at det er nødvendigt med specielle kurser for handicappede.

"Computeren har mange muligheder, og de handicappede kan få sejre ad den vej. Det eneste, de behøver, er at kunne styre musen. Her er de på lige fod med ikke-handicappede," siger Maibritt Heibel.

"Og børn er ens – uanset handicap. De er dygtige, åbne og ikke bange for computerne. De har en naturlig interesse for mediet og føler trang til at udforske det," mener Maibritt Heibel.

Prisen for at gå på computerskolen er 500 kroner per måned. Maibritt Heibel erkender, at det er en betragtelig ekstra udgift for en familie. Blandt andet derfor arbejder Futurekids på at få et samarbejde i gang med folkeskolen. Futurekids vil sælge en samlet pakke med maskiner og undervisning af både lærere og elever.

"Målet er at komme bredere ud. For det er ikke alle børn, der har mulighed for at komme her, og vi kommer ikke udenom, at computeren er nutiden og fremtiden," siger Maibritt Heibel. ■

Futurekids

Futurekids er grundlagt af Peter Markowitz i Los Angeles, USA. Undervisningen foregår i små grupper med højst otte børn. En lektion er på 50 minutter og foregår en gang om ugen i børnenes fritid. Futurekids har 1500 skoler i 55 lande.

I Danmark findes fire skoler fordelt på Århus, Odense og København.



To imponerende computerspil

AF LARS LUNDGAARDVIG

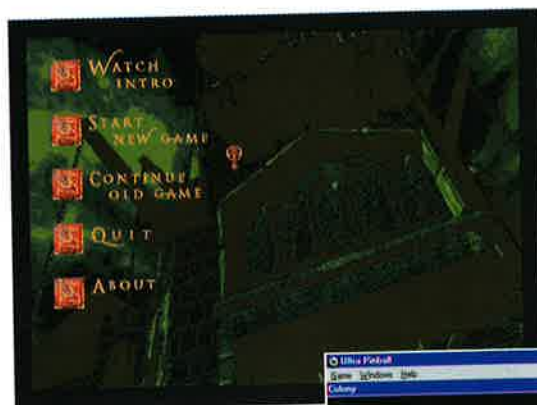
Computerspil er heldigvis efterhånden blevet accepteret som en integreret og fornuftig del af pc-verdenen. Spillene er konstant blevet bedre, og der bliver lagt stor energi og mange penge i udviklingen.

Jeg har testet to relativt nye spil på cd-rom fra Sierra, nemlig Phantasmagoria og 3D Ultra Pinball. Jeg har testet spillene på en hurtig 90 MHz Pentium, men på grund af spillenes krav og størrelse, vil de muligvis virke langsomme på nogle computere.

Phantasmagoria:

Computerspillet Phantasmagoria blev lanceret som det hidtil største adventurespil til pc'ere på hele 7 cd-rom'er, men alligevel er prisen blevet holdt på omkring 300 kroner. Spillet har en imponerende rolleliste af ægte amerikanske skuespillere, der er blevet videooptaget og indsat i et computeranimeret miljø, hvilket ingenlunde virker kunstigt. Problemet er blot, at udviklingen af computerspil desværre endnu ikke er kommet så vidt, at spillene både kan indeholde imponerende, realistiske videosekvenser og spændende gameplay. I Phantasmagoria er gameplayet ofret på grafikens alter.

Phantasmagoria er historien om et ægtepar, der har købt et stort gammelt hus. Mens han laver et badeværelse om til fotolaboratorium, går hun på opdagelse i husets uhyggelige krinkelkroge. Sådan starter den første af syv episoder med ægteparret, hvor man skal bruge musen til at flytte rundt med kvinden. Hun kan samle en mængde ting op og eksempelvis undersøge



Startbillede til Phantasmagoria

Colony-banen i 3D Ultra Pinball



huset, men på grund af den detaljerede grafik går det desværre lidt langsomt, men flot er det!

Da spillet kom frem, nægtede adskillige computerforretninger i såvel Danmark som i udlandet at sælge computerspillet, fordi det indeholder en del voldelige og seksuelle scener, som kan virke provokerende og chokerende. Produktionselskabet Sierra, der har lavet utallige adventurespil, har været klar over problemet, og der er nu indsat censurmulighed, hvormed brugerne selv bestemmer over situationen.

På trods af Phantasmagorias mangler mener jeg, at det er et spil, som man bør have, idet det repræsenterer begyndelsen til noget meget stort inden for computerspil.

3D Ultra Pinball:

Jeg har på grund af mit handicap aldrig

kunnet spille på almindelige flippermaskiner, idet jeg ikke har kræfter nok i armene til at trykke på knapperne. Det har tit generet mig, når jeg har været ude med mine venner, men det er slut nu!

Med 3D Ultra Pinball fra Sierra får man den autentiske følelse af at være i en larmende, røgfyldt spillehal, selv om man sidder foran pc'en og kan styre med tastaturet og musen. Man glemmer fuldstændig tid og sted og koncentrerer sig om at holde den sølvfarvede kugle inde på banen med de karakteristiske flipperarme.

Spillet er lavet i flot tredimensional grafik, hvilket øger det autentiske indtryk, idet de tidligere, flade pinball-spil var noget kedelige.

3D Ultra Pinball er absolut ikke kedeligt, men man må acceptere, at tiden vil forsvinde som dug for solen. ■

"Lasses hverdag"

Første del af et ti-årigt projekt om Duchennes muskeldystrofi er mundet ud i en video som bliver præsenteret på landsmødet

AF ERGOTERAPEUT INGER SCHRØDER

I 1992 indledte Muskelsvindfondens Udviklingscenter et projekt, hvor vi over en ti-årig periode følger en dreng med Duchennes muskeldystrofi. En gang om året bliver der lavet videooptagelser, som viser drengens aktuelle situation og familiens dagligdag.

Formålet med projektet er at vise, hvordan sygdommen udvikler sig, og hvordan det påvirker drengens funktionsniveau og hele familiens dagligdag. Ved at vise sammenhængen mellem disse elementer håber vi, at fagfolk lettere forstår, hvor nødvendigt det er, at hjælpeforanstaltningerne kommer i rette tid. Med hjælpeforanstaltninger mener vi både hjælpemidler, boligændringer og forebyggende behandling.

Drengen, som følges i videoen, hedder Lasse Laursen. Han bor på Djursland sammen med sine forældre og to yngre søskende, Christian og Astrid. Faderen er selvstændig landmand, og moderen har deltidsjob i en bank. Lasses lillebror, har også Duchennes muskeldystrofi. Videoen følger primært Lasses udvikling.

Lasses hverdag

De første optagelser blev taget for tre år siden, da Lasse var seks et halvt år, Christian tre et halvt år og Astrid et år. For tre år siden kunne Lasse stort set klare sig som sine jævnaldrende: Han kunne gå, men gik dog usikkert, og han havde svært ved at komme op ad trapper. Han spiste selv og kunne selv hælde mælk op i sit glas. Han kunne også klæde sig af og på og klare sig i det hele taget meget ved egen hjælp.

I efteråret 1995 – tre år efter projektets start – er Lasse blevet helt afhængig af sin el-kørestol og har brug for hjælp til stort set alt i dagligdagen. Han spiser stadig selv, men det er svært for ham.

Efter at have fulgt Lasse i tre år var



På det første billede – hvor Lasse er seks et halvt år – kan han selv klare dagligdags opgaver som at hælde mælk op. Tre år senere (det andet billede) sidder han i kørestol og kan ikke længere hælde mælk op.
(fotos fra videoen)



der materiale og optagelser til at lave et delprojekt. Det er blevet til videoen "Lasses hverdag". I den korte video beskriver vi Lasses hverdag, fra han som gående seksårig dreng boede med sine forældre på en ældre gård, til han som niårig er afhængig af sin el-kørestol. Familien er nu flyttet i nyt hus og har fået bevilget kassebil, og hverdagen er i det hele taget helt anderledes, end den var i 1992.

Udviklingen kan forudses

Formålet med videoen er at vise den tidlige udvikling af Duchennes muskeldystrofi. Det er den periode, hvor drengen holder op med at gå, og som derfor betyder meget store ændringer for såvel ham som hans familie. Det er også i denne periode, at boligændringer, kørestol og bil bliver aktuel. Det vil sige en dyr periode for kommunen, mens det for familien er en meget følel-

sesbelastende tid, hvor ændringerne griber meget ind i deres normale dagligdag og levevis.

Den hurtige udvikling kan være meget svær at forstå og forudse, når man som forældre eller fagfolk uden særlig kendskab til muskelsvind står med en lille Duchenne-dreng, der ikke har problemerne endnu. Men det er samtidig en udvikling, der er meget vigtig at kende, hvis de fysiske rammer og hjælpeforanstaltninger skal iværksættes i rette tid.

Videoen henvender sig primært til sagsbehandlere og andre personer i det bevillende system.

"Lasses hverdag" vises på landsmødets værkstedsdag.

Videoen er produceret af Universitets-TV, Aarhus Universitet, for Muskelsvindfondens Udviklingscenter med støtte af Ville Heises Fond og Muskelsvindfonden.

Når vane gør ondt

Forældre til børn med muskelsvind løfter ofte mere på deres børn end godt er.

Bente Toft, mor til en dreng med muskelsvind, indrømmer gerne, at hun ikke har sparet sig selv: hensynet til hendes dreng kommer først

AF LILO LENTZ
FOTO: CLAUD HAAGENSEN/CHILI

Kærlighed gør blind – og stærk! Dette lidt udvidede ordsprog passer måske meget godt på en del af de forældre, der har et barn med muskelsvind.

Stærk, fordi forældrene ofte får uanede kræfter til at klare den fysiske belastning, det er at skulle løfte rundt på et fysisk handicappet barn, der ikke selv kan gå, og som har brug for hjælp til at komme ud af og i sin seng eller kørestol.

Blind, fordi de gør det uden tanke på eget helbred.

“Jeg tror helt sikkert, at mange forældre sætter hensynet til sig selv i anden række, når man har et barn med muskelsvind. Som forælder vil man jo gøre alt for, at barnet har det så godt som muligt. Og så er det lige meget, hvad der sker med én selv,” fortæller Bente Toft fra Vejle, der som så mange andre danskere lider af folkesygdommen “ondt i ryggen”.

Troede ikke på det

Bente har tre drenge – Rocky, Dan og Rolf – på henholdsvis tre, ni og 11 år. Dan på ni har muskelsvind.

Det er i dag fem år siden, at Dan fik diagnosen Duchennes muskeldystrofi. I den første tid efter diagnosen troede Bente overhovedet ikke på det, og der gik lang tid, inden hun ville se det i øjnene.

“Jeg var helt ude af den. Det var faktisk først den dag, hvor hans symptomer for alvor blev synlige, at det blev virkeligt. For eksempel, når han skulle



Det er svært hele tiden at huske på den korrekte løftestilling, mener Bente Toft, som her bøjer sig over Dan for at løfte ham op på en briks.

op eller ned ad trapper, som han altid har været bange for – og hans efterhånden mere og mere udtalt langsomme gang,” siger hun.

Dans angst for trapper betød, at Bente måtte bære ham op og ned ad dem. I starten, da han stadig kunne gå selv, forsøgte hun at presse ham til selv at tage trappen.

“Jeg ved godt, at de siger, at man ikke må presse dem, at de skal have lov til at sige fra, men hvis jeg ikke gjorde det, så ville han forsøge at snyde mig. Det er jo altså nemmere lige at få mor til at bære sig, når man ikke selv gider at strenge sig an.”

Da Dan var spæd, var det ikke så slemt

at løfte på ham, for da vejede han ikke så meget, men i dag hvor han vejer 28 kilo, er det noget andet, mener hun.

Fire dage på piller

Bente Toft tror selv, at hendes problemer med ryggen startede, da hun som 17-årig var i lære som butiksassistent. Hun fik nemlig et hold i ryggen efter at have løftet den øverste kasse øl ned fra en høj stabel.

“Selvfølgelig gjorde det ondt, men som årene er gået, er smerterne blevet værre. Og så er det mest i perioder. Nogle gange har jeg så ondt i ryggen, at jeg må på pillekur for at klare det. Der kan godt gå fire dage, hvor jeg ikke

er i stand til andet end bare at sidde," siger hun.

Dan fik sin kørestol for små tre år siden. Det var en lettelse for ham, fordi det efterhånden var et problem for ham at gå ude – han var blevet bange for at falde. Og i slutningen af 1994 fik han skinner.

Det betød ekstra vægt, når Bente skulle løfte

Dan op af sengen og over i hans inde-stol. Og igen fra inde-stol til udestol og omvendt.

"Det er ikke så slemt, når han skal i seng, for da har han ikke skinnerne på," fortæller hun.

Da Dan havde fået diagnosen, fik hun besøg af en fysioterapeut, som fortalte om løfteteknik.

"Jeg kan ikke sige, at jeg bruger den viden i dag – kun hvis jeg kommer i tanke om det. Desuden er det svært at huske alt, hvad der blev sagt. Det er ikke fordi jeg ikke vil bruge det, men vanens magt er stor. Det er alt andet lige nemmere at gøre, hvad man er vant til, når trætheden melder sig," siger hun.

Hurtigere løft uden lift

I begyndelsen af marts i år fik familien en lift. For Dan var det spændende, fordi han selv kan hejse og sænke sig med den. Bente tror nok, at Dan også finder liften mere behagelig at blive løftet med.

"Det gør ikke så ondt, som når vi tager fat i ham manuelt. Vi bruger dog ikke liften fuldt ud endnu. Vi skal lige vænne os til at bruge den – og så er det jo tit nemmere at løfte uden," mener hun.

Den melding kan fysioterapeut Birgit Werge fra Institut for Muskelsvind ikke genkende til.



Dagligdagen byder på mange forskellige løft – ofte under besværlige og trange omstændigheder – som vi overhovedet ikke tænker over. Som for eksempel her, hvor Bente skal have Rolf løftet op på sædet.

"Vi møder meget ofte forældre, der selv med meget store tunge børn fortsætter med at løfte dem uden brug af hjælpemidler. Når vi spørger, hvorfor de ikke bruger liften, får vi tit svar som: Det går hurtigere uden, vi er inde i vanen og vi kan bedst lide det på den måde," siger hun.

"Jeg tror til gengæld også, at der kan være et skjult hensyn børnene og forældrene imellem. At liften måske symboliserer, at det er besværligt at håndtere børnene. Men når det er sagt, er der også mange forældre, der accepterer liften som det hjælpemiddel, det er, til at skåne sig selv. Og at det samtidig kan være et mere skånsomt løft for barnet eller den unge."

Glem ikke hjælperne

Men det er ikke kun forældre, der risikerer at få problemer med ryggen ved løft af det handicappede barn eller unge. Det gør hjælperne også. Hvor familien, den unge eller den voksne handicappede har en eller flere hjælpere ansat, har Birgit Werge generelt den holdning, at der skal være en lift til rådighed. Samtidig finder hun det vigtigt, at der i familierne er en positiv indstilling til, at en hjælper altid bruger lift – også selv om forældrene ikke altid selv gør det.

"Det er væsentligt, at brugeren bliver bevidst om, at det at sørge for gode fy-

sikke arbejdsbetingelser for hjælperen er en del af det at være en god arbejdsgiver. Og mange af de voksne brugere anvender os terapeuter til at give instruktion i løfteteknik, når de ansætter en ny hjælper," fortæller hun.

Hjælperne, der ikke får den instruktion, er lidt

på herrens mark, da de ikke har den samme naturlige kontakt til for eksempel Muskelsvindfonden og fysioterapeuter, som forældre har. Der findes nemlig ikke på nuværende tidspunkt noget organ for de hjælpere, der ikke er stærke nok til selv at sige fra og til. ■

Lidt om løfteteknik

1. Gå så tæt som muligt på den, der skal løftes.
2. Gå ned i knæ og fæld frem i kroppen. Hold ryggen ret.
3. Undgå vrid i kroppen. Næse og skonæser skal pege i samme retning.
4. Bær den, der skal løftes, helt tæt til kroppen, og læg vægten af overkroppen bagover som kontravægt. Piger skal huske at spænde bækkenbunden under løftet.
5. Sørg for god balance under hele løftet, stå med let spredte ben eller med det ene ben lidt foran det andet.
6. Når man sætter personen fra sig, går man først ned i knæ, dernæst fældes let fremover i kroppen.



sningsforbund andicappede

næste kommunalvalg kan handi-
de kun få indflydelse i folke-
ningsudvalget i kommunerne, hvis
caprepræsentanten kommer fra
capkreds" – altså en lokal ud-
af handicapundervisning.
mister altså indflydelse, med min-
lokalt organiserer os som under-
gsudbydere. Så det gør vi!" be-
formanden for DSI's nystiftede
ningsforbund, Jørgen Eckmann.
grunden for at oprette DSIOF er
at kunne give bedre undervis-
tilbud til handicappede. Under
gamle fritidsundervisning var
cappede altid sikret undervis-
tilbud, men Eckmann påpeger, at
folkeoplysningslovens vedtagelse
buddene om undervisning for
cappede faldet med 10-15 pro-

ts nyhedsbrev oplyser, at der har
holdt en konference samt regio-
nøder, og at der nu skal udarbej-
sustilbud til de kommende
kredse.

pemidler på messe

. maj holdes Forsorg & Hospitals-
n i Herning. Det er en fagmesse,
kan besøges af alle, og messe-
gøren håber, at mange handicap-
besøger messen. De kan blandt
sammenligne hjælpemidler fra de
e producenter, der udstiller.

Nye ansigter

Connie Riis, 30 år, er blevet ansat som
økonomimedarbejder efter en tilsva-
rende ansættelse hos Låsespecialisten i
Valby. De jyske rødder trak i familien,
som savnede bedsteforældre til de to
børn, så nu har familien basis fra en
lille landejendom nord for Randers.

Arbejdsomæssigt så Connie Riis en
udfordring i at håndtere økonomien på
en arbejdsplads med flere ansatte, end
der var i København. På Muskelsvind-
fonden skal hun blandt andet stå for
lønsbetalingerne og kreditorerne. Da
hun understreger, at hun altid går glad
til sine opgaver, må kreditorerne jo have
noget at glæde sig til.

Johnny Holm er nyansat lagermedar-
bejder i Flemming, hvor han skal bistå
Gert Andersen med at håndtere det
konstant øgede koncertudstyr.

Grøn Koncert er langt fra et frem-
medord for Johnny, som i næsten 10 år
var frivillig i det grønne crew.

Efter så mange års frivilligt arbejde
konkluderede han, at Grøn Koncert
må have hans interesse, så da chancen
for fast arbejde bød sig, slog den 29-
årige elektronikmekaniker til. Han har
tidligere været ansat i søværnet.

Mester i bordtennis

Rasmus Dahl, Lystrup ved Århus, har
muskelsvind og dyrker bordtennis på
højt niveau. På det seneste har han
opnået tre fine placeringer ved Dan-
marksmesterskabet i kørestolsbord-
tennis, som Dansk Handicap Idræts-
Forbund har afviklet.

Her vandt han mesterskabet for hold
sammen med paraplegikeren Erik
Nielsen, mesterskabet i herredouble,
også sammen med Erik Nielsen, og
mesterskabet i mixed double sammen
med paraplegikeren Lone Rasmussen.
I herresingle måtte Rasmus Dahl nøjes
med en sølvmedalje.



FOTO: SØREN HOLMCHIL PHOTO



FOTO: SØREN HOLMCHIL PHOTO

Hvaffor' en pjece?

Muskelkrafts læsere blev lettere mysti-
ficerede ved læsningen af det seneste
blad. Her skrev vi, at Center for Lige-
behandling af Handicappede havde
udgivet en pjece om jobstøtteordnin-
gerne, og at pjecen var vedlagt Muskel-
kraft.

Hvaffor' en pjece, tænkte mange – og
med rette. For den var ikke vedlagt.
Postvæsenet fik på grund af en intern
kommunikationsbrist ikke sendt pjecen
ud sammen med Muskelkraft. Pjecerne
kom først ud med en uges forsinkelse,
påklistret adresselabels på Muskelkrafts
abonnenter.

Mogens Wiederholt fra ligebehand-
lingcentret oplyser, at han modtog otte
henvendelser fra personer, som for-
ståeligt nok spurgte, hvor centret havde
deres adresser fra. Alle stillede sig dog
tilfredse, da han forklarede sammen-
hængen.

Muskelkraft vil hermed beklage det
postale rod – og samtidig håbe, at abon-
nenterne trods alt har haft udbytte af
pjecen om arbejdsmarkedets støtteord-
ninger.

milene er stivnet

bureaukrater blokerer for hjælperordninger

IER FREDRIKSEN, MUSKULØST

lkraft 8/95 tonede en lykkelig
t Jaak Vösa, formand for den
muskelsvindforening ELS,
det glade budskab om den
tiske hjælperordning, der
luede til noget. Men siden
mundvigene vendt nedad, for
eskabende forbedring for de
ndicappede er med et bureau-
nnestrøg – eller rettere: man-
me – blevet sløjfet fuldstæn-

om hjælperordninger eksiste-
rtid stadig. Ifølge §4 stk. 1 og
enerelle forordning for handi-
Estland af 16. maj 1995 skal
yndigheder garantere person-
nce til mennesker med alvor-
te handicaps. Samtidig under-
len sociale velfærdslov af 6.
95, at myndighederne er an-
for organiseringen af hjælper-
erne.
re lovtekster fik i 1995 myn-
ne i Tallinn til at starte et
ekt, hvorunder Jaak Vösa fik
40 ugentlige timers personlig
e. Men med udgangen af pro-
orsvandt tilsyneladende også
at gøre hjælperordningerne
nte, og trods det åbenlyse rets-
hjælperordninger nu et privat
de.

litikere

r i løbet af foråret gentagne
rsøgt at råbe politikerne op for
n til at overholde landets love,
en held. Myndighederne svarer
gang på de henvendelser, de får

ør ikke situationen lettere for
med muskelsvind, at også hjem-
pen er "privatiseret".

Vösa opretholder i øjeblikket sin
ordning næsten uændret takket
en beslutning i ELS om at gøre
ligt for formanden at arbejde

Formanden for ELS, Jaak Vösa,
kan i øjeblikket kun opretholde
sin hjælperordning, fordi
organisationen betaler.

nogenlunde normalt. Men situationen
er uholdbar, for selv om lønniveauet i
Estland ligger noget under det danske,
har ELS begrænsede indtægtskilder.

Det offentlige systems manglende
forståelse for handicappedes behov har
sat en tyk streg under nødvendigheden
af at skaffe nye indtægtskilder til ELS.

Turistkort over Tallinn

En af de nye aktiviteter, som allerede
har givet overskud, er udgivelsen af et
turistkort over Tallinn, Estlands hoved-
stad med ca. 800.000 indbyggere. Kor-
tet er trykt med støtte fra Open Society
Foundation i Estland, og det angiver,
hvor i Tallinn man kan komme ind,
rundt, op og ned med kørestol, og hvor
i byen der er toiletter, parkeringsplad-
ser og andre faciliteter reserveret for
bevægehandicappede.

Overskuddet fra udgivelsen kommer
fra salget af annoncer for de handicap-
egnede restauranter, hoteller, biografer
osv., som er angivet på kortet.

I forbindelse med Muskelsvindfon-
dens landsmøde vil ELS forære hver
deltager et kort som tak for den indsats

fonden har ydet for ELS' oprettelse, og
selvfølgelig også for at tilskynde Mus-
kelsvindfondens medlemmer til at be-
søge det spændende land, hvor Danne-
brog i parentes bemærket faldt ned i
starten af middelalderen.

Pres på Estlands politikere

"Muskuløst" hedder Muskelsvind-
fondens gruppe af medlemmer
med interesse for udviklingen i
Estland, Central- og Østeuropa.

Vær med til at lægge pres på
myndighederne i Estland og deltag
i de andre projekter på bedding:
Teatertur til Estland og indsamling
og afskibning af computere. Hør
nærmere enten på landsmødet eller
ved at ringe til Jes Erik Jessen: 4587
6505.

Har du lyst til at læse lidt først,
kan du få tilsendt rapporten over
Muskelsvindfondens indsats i Øst-
europa. Ring til Muskelsvindfon-
den og spørg efter Bernhard Trier
Frederiksen.



FOTO: KIM ALBREK



hjælperformidling

anmark er kun sparsomt dækket ind af bruger- og hjælperformidling, men i hovedstadsområdet ser det nu ud til at lysne.

Handicaphjælper Torben Hansen fra København har startet en bruger- og hjælperformidling. Foreløbig fra sin privatadresse, men han håber at kunne have støtte til at drive formidlingen i et egentligt kontor.

Hans mål er at dække hele området omkring Storebælt, altså også Lolland-Falster.

Da Muskelkraft talte med Torben Hansen i april, havde han 300 hjælpere og 100 brugere i sit arkiv. Han fortæller, at han i gennemsnit gennemfører 10 formidlinger om dagen.

Landets eneste offentligt støttede formidlingskontor er Center for Hjælperordninger, som dog kun kan dække Århus Kommune og nærmeste omegn. Centrets leder, Peter Kjærbye, oplyser, at når han får henvendelser fra andre dele af landet, henviser han til tre brugere, som kan formidle kontakter. De tre er: Thomas Rebsdorff, Aalborg (tlf. 9817 2245), Birthe Malling, Odense (tlf. 6594 3527) og Keld Nielsen, København (tlf. 3252 1419).

Center for Hjælperordninger i Århus kan kontaktes på telefon 8618 9018, mens Torben Hansens "Bruger - Hjælperformidlingen" har nummer 3139 1161. Torben Hansen beregner sig 200 kroner for en formidling.

Torben Hansen har i sit materiale nævnt Muskelsvindfonden som erklæret støtte til projektet. Det er dog ikke tilfældet, og fonden ikke har vurderet "Bruger - Hjælperformidlingen".

De utilgængelige skoler

Dele af dagspressen fik procenterne lidt galt i halsen, da de citerede Muskelkrafts omtale af skolernes egnethed for kørestolsbrugere.

Langt flere end de nævnte 55 procent af skolerne er nemlig utilgængelige. For når skolerne skal kunne kaldes handicapegnede, så er der kun to procent, der klarer alle krav. Pinder man de enkelte krav ud, er resultatet:

- 80 procent af skolerne har ikke egnede faglokaler
- 75 procent har ikke et kørestols-egnet toilet
- 64 procent har ingen kørestolseget indgang.

Opkald til et godt formål

Opførelsen af Musholm Bugt Ferie- og Fritidscenter er en dyr fornøjelse, og mange foranstaltninger er derfor sat i gang for at skrabte penge ind til dette storslåede projekt.

En måde at hente penge hjem på er et service-900 nummer, som alle kan ringe på - selvfølgelig også Muskel-svindfondens medlemmer - og derved yde et bidrag.

Som en ekstra kuriositet forsøger man hver måned at få kendte danskere til at lægge navn og ansigt til service-nummeret i medierne. Tanken er, at de i kraft af deres udstråling og format skal være med til at bakke op omkring det handicapvenlige ferieprojekt. De første ansigter er tre herlige bakkesangerinder fra Bakkens Hvile.

Nummeret er: **9028 2930**. Så har man lyst til at give 50 kroner til et godt formål, er det bare at ringe op.

Bidraget er først registreret, når en stemme har sagt noget i retning af: "Tak for opkaldet. De vil nu blive debiteret 50 kroner på Deres næste telefonregning."

Telefonen forventes at være åben fra 10. maj 1996.



Evald Krog ses her omringet af de tre dejlige bakkesangerinder, der som de første lægger navn til service-900 nummeret. Fra venstre er det Dot Wessman, Beate Hastrup og Tina Grundwald.

FOTO: TORBEN ESKRØD