

muskel kraft

/98



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
MAJ 1998

RETNING
'97



Afdelingen for livslyst

læs side 13

Vores Sted

læs side 22

Indhold

**muskel
kraft**
3/98

05	RUNDT OM FONDEN	Ny direktør ansat – 104 mio. kr. til Musholm – Fonden på nettet.
06	BØRN PÅ BANEN	Dyk med muskelsvind. Om at opleve elementet vand fra indersiden.
09	DEBAT	Fonden skal tilbage til rødterne. Repræsentantskabsmedlem råber vagt i gevær.
10	SOCIALPOLITIK	Det meste er forbedringer. Stort medlemsmøde om følgerne af de nye sociallove.
13	RESPIRATORBEHANDLING	Århus Kommunehospital har indviet et af verdens bedste respirationscentre.
15	REHABILITERING	Hvad er handicap? 75 forskere og behandlere fra 12 lande søgte svaret på Institut for Muskelsvind seminar på Rigshospitalet.
18	PORTRÆT	Anita Lassen er ikke til brok, selv om hun kunne have meget at beklage sig over.
20	FRIEDREICH'S ATAXI	Ny brugergruppe i Institut for Muskelsvind.
22	BERETNING '97	Den skriftlige årsberetning fra Muskelsvindfondens bestyrelse.
27	VALGAVIS	Ni kandidater til repræsentantskab, formand og næstformand.
32	FONDENS ØKONOMI	Den økonomiske årsberetning fra Muskelsvindfondens bestyrelse.
37	MEDLEMSTILBUD	Musholm Bugt Feriecenter giver 20 procent rabat til medlemmerne.
38	TEMA: ÆLDRES VILKÅR	Ældre handicappede vil stille flere krav i fremtiden. Interview med specialkonsulent Else Dano.
41	BØRN PÅ BANEN	Pigerne er i mindretal blandt børn og unge med muskelsvind. Nu har en flok teenagepiger dannet <i>Tøsegruppen</i> .
43	MEDLEMSTILBUD	Koncertbilletter til halv pris til medlemmer af Muskelsvindfonden.
45	DEBAT	Brugerne er glemt. Så grimt som Arken. Medlemmer kritiserer Musholm Bugt Feriecenter.
49	DEBAT	En mor har skrevet til Det Kongelige Teater efter en grim oplevelse og får svar fra teaterchefen.
54	FORENINGSPOLITIK	Aktivitetskalender – Adresser.
56	LEDER	Foråret er kommet til Musholm med 104 mio. kr. fra feriefonden. Vejen er beredt for de næste etaper, som medlemmerne skal være med til at udforme i detaljer.



"Det er en fantastisk fornemmelse," skriver Isak
Kornerup Houe om at dykke, som han her gør klar til.
Foto: Claus Haagensen/Chili

"I en anden verden", side 6.

BERETNING
'97



FULD FART FREM

**Ekstra
Bladet**

- på din side

**Det betyder noget
at være i bevægelse.
At overvinde forhindringer
og nå nye mål. Det lykkes
kun, hvis man ved, hvad
der sker. Ekstra Bladet
er på banen hver dag.**

Den 41-årige projektleder i Muskel-svindfonden, Marianne Frederiksen, er ansat som foreningens nye direktør. Marianne Frederiksen, der tiltræder 15. maj, er medlem af den fem personer store ledelsesgruppe, som bestyrelsen midlertidigt har nedsat til at varetage direktionsansvaret.

Marianne Frederiksen er journalist af uddannelse og har været ansat i foreningen siden 1987. Hun har arbejdet i praktisk taget alle afdelinger, både som journalist og med andre funktioner. Senest har Marianne Frederiksen været primus motor i det omfattende samarbejdsprojekt, som Muskelsvindfondens ulandsgruppe

og Danida har igangsat i Sydafrika sammen med handicaporganisationen Disabled Childrens Action Group. Sideløbende har hun haft ansvaret for at koordinere fundraising til Musholm Bugt Feriecenter.

Muskelsvindfondens bestyrelse ansatte Marianne Frederiksen på et møde d. 26. april efter deadline på nærværende nummer af Muskelkraft. I skrivende stund er hun i Sydafrika for at besøge DICAG. I nummer 4 vil vi grundigt præsentere og interviewe den nye direktør, men allerede på landsmødet d. 16.-17. maj vil de knap 500 tilmeldte medlemmer kunne møde Marianne Frederiksen.



Muskelsvindfonden har fået ny direktør

Marianne Frederiksen, Muskelsvindfondens nye direktør.

Efter nogle års tilløb er Muskelsvindfonden nu kommet rigtigt på Internettet. Adressen er ligetil: www.muskelsvindfonden.dk.

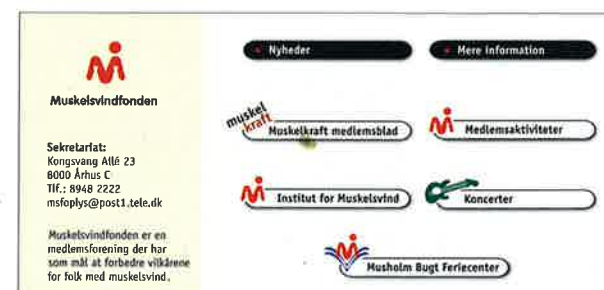
Forsiden er vist her, og som det fremgår, er der følgende syv indgange: Nyheder, Mere information, Muskelkraft, Medlemsaktiviteter, Institut for Muskelsvind, Koncerter og Musholm Bugt Feriecenter.

Siderne er fremstillet med professionel hjælp fra firmaet NetJob Office, som i startfasen bistår med opdatering.

Kritik og forslag til forbedringer er meget velkomne. Det er et nyt medie, som rummer muligheder, vi endnu knap kan få øje på.

Kommentarer kan sendes på: msfoplys@post1.tele.dk.

På nettet



På sit møde i april sagde bestyrelsen i Arbejdsmarkedets Feriefond ja til at reservere 104 mio. kr. til byggeriet af de sidste etaper af Musholm Bugt Feriecenter. Bevillingen er en forudsætning for, at feriecentret kan bygges færdigt i overensstemmelse med den oprindelige vision om et arkitektonisk unikt byggeri med gennemført tilgængelighed.

"Feriefondens bevilling betyder, at folk med muskelsvind og andre handicap – og alle andre for den sags skyld – får en enestående feriemulighed. Musholm Bugt Feriecenter bliver verdens bedste af sin art. Så

enkelt er det, og det kan vi takke Arbejdsmarkedets Feriefond for," siger Evald Krog.

Han er især glad for bevillingen, fordi det længe har været usikkert, om feriefondens overhovedet havde mulighed for at finansiere de 70 procent af udgiften til de resterende etaper. Det skyldes, at lovgrundlaget for feriefondens er under ændring.

Med de 104 mill. kr., der svarer til 70 procent af byggeomkostningerne, er det nu Muskelsvindfondens opgave at skaffe de resterende ca. 40 mill. kr. Evald Krog er overbevist om, at det bliver lettere at få

de store private fonde og virksomheder i tale, når Arbejdsmarkedets Feriefond har garanteret finansieringen af broderparten. Samtidig kan bidragsydere nu ved selvsyn opleve første etape af feriecentrets enestående arkitektur, indretning og beliggenhed ved Musholm Bugt.

Muskelsvindfondens bestyrelse har besluttet, at kommende etaper ikke må sættes i gang, før de er sikret 100 procent ekstern finansiering. Til første etape af feriecentret har Muskelsvindfonden forpligtet sig økonomisk for godt 10 mio. kr.

**104 mio. kr.
til Musholm**



I en anden verden

Om at opleve elementet vand fra indersiden

Af Isak Kørnerup Houe
Foto:
Claus Haagensen/Chili

Arcimedes' lov siger, at "et legeme nedsænket i en væske mister lige så meget i vægt, som den fortrængte væskemængde vejer". Og det er jo fedt nok for os muskelsvindlere. Vores krop vejer alt for meget i forhold til vores muskler. Men når vi er i vand, bliver vi så lette, at vi kan gøre mange af de ting, vi ellers ikke kan på landjorden.

Jeg har lige været i Israel og har snorkeldykket i Det Røde Hav. Det var helt fantastisk bare at ligge i overfladen og kigge ned på koralerne, der lå en tre til fem meter under mig, eller at ligge inde i strandkanten midt i en fiskestime, der var trukket derind, fordi nogle børn stod og fodrede dem med brød. Jeg havde et undervandskamera med og tog mange billeder. Der havde lige været en storm, og vandet var ret koldt. Vi lejede vådragter, og det hjalp, men vi kunne alligevel ikke blive i vandet så længe. Vi var også ude at dykke et sted, hvor der var delfiner. Da vi dykkede ned, hørte vi nogle mærkelige gnækkende lyde. Det var delfinerne, der kaldte på hinanden. Så så vi dem. De svømmede rundt om os. En af dem svømmede lige ind under mig, hurtig som en pil. Vi lå længe og kikkede på dem. Dyrene legede med hinanden, og de ænsede ikke de mange fisk i vandet.

Ferie på Månen

Når jeg tænker på den frihed, vi muskelsvindlere har i vand, tænker jeg, at det kunne være idéelt for os at tage på ferie på Månen, hvor vi kun vejer en sjettedel af det, vi vejer på Jorden. Det vil faktisk være muligt i ca. år 2050 ifølge Illustreret Videnskab. Indtil da må vi nøjes med vandet.

Men nu bliver der holdt dykker-

kursus for os her i Århus, og for nylig prøvede jeg at dykke med et rigtigt dykkerudstyr. Da kom jeg virkelig til at opleve elementet vand fra indersiden. Jeg fik vesten med luftbeholderen på i vandet og tog mundstykket i munden. Så dykkede jeg ned. Det var en fantastisk fornemmelse sådan at være i en anden verden. Lyset spillede på bunden af svømmepølen, og jeg kunne se lamperne i siden, og hvis jeg lagde mig på ryggen, kunne jeg se vandoverfladen, som man mærkeligt nok ikke kan se igennem. Den var som et lysegrønt tæppe, lyset spillede i. De andre dykkere svømmede rundt, og luftboblerne fra deres udånding lignede sæbebobler.

Det kunne være sjovt, hvis mange muskelsvindlere tog dykkercertifikat. Så kunne vi måske også arrangere en dykkerferie sammen og søge om penge til det fra fonde. Nu vil jeg tage dykkercertifikat, og jeg har snakket med vores dykkerinstruktør Mikael Andersen.

Det er ikke farligt

Mikael, hvorfor har du startet et projekt med handicapdykning?

"Da jeg havde dykket i nogle år, syntes jeg, det kunne være spændende med nogle nye udfordringer. Så blev jeg dykkerinstruktør og kom på et kursus om handicapdykning. Det tiltalte mig meget at arbejde med folk, der kan få stor glæde ud af en sportsgren, som man ellers siger ikke er anvendelig for handicappede."

Hvad er det vanskeligste ved at lave handicapdykning?

"Det vanskeligste er, at man hele tiden skal lave nogle nye løsninger. Hver eneste gang er det en ny udfordring, for når man får en ny handicappet, så må vi finde en ny måde,

der passer til ham eller hende. Det er det, der gør det vanskeligt, men det er også det, der gør det spændende."

Er det farligt eller oplever man bare, at det er farligt?

"Jeg ser ikke dykning som en farlig sport, men som en, der er omgivet af nogle sikkerhedsregler. Hvis man overholder dem, så er der ingen fare ved at dykke. Men desværre er det sådan, at når der er nogen, der kommer til skade, så går det som regel meget galt, og det er nok derfor man i almindelighed tror, at dykning er farligt. Men jeg kan fortælle, at ifølge statistikken så er dykning lige så farligt som at bowle."

Kender du nogen andre, der har lavet handicapdykning?

"Jeg kender nogle, der har været dykkerinstruktører for paraplegikere (folk med lammede ben). Af dem er der flere, der har taget et dykkercertifikat."

Kendte du selv nogle handicappede, før du gik i gang med handicapdykning?

"Ikke nogen i min familie, men der er nogen i min omgangskreds, der er handicappede."

En "doven" sport

Hvorfor er dykning godt for handicappede?

"Det er det, fordi dykning er en "doven" sport. Man skal jo have et udstyr på, der gør en vægtløs. Det betyder, at uanset hvor lidt eller hvor meget man kan bevæge sig, bare man kan trække vejret ordentligt – altså ikke har alvorlige problemer med lungerne, men bare har et almindeligt åndedræt – så kan man klare at dykke. Så gør det ikke noget, at man ikke kan bevæge arme og ben, for det kan man altid få andre til ..."

...eller sætte en motor på?

"...eller sætte en motor på, ja. Det kan man også, det er rigtigt. Og samtidig har det en positiv virkning på folks muskulatur. Når man er i den vægtløse tilstand, uanset om man vil det eller ej, så bevæger man faktisk sine led og sine muskler, og det skaber både fysisk og psykisk velvære. Man føler sig godt tilpas. Når man har været ude at dykke, så føler man, selv om man er handicappet, at man alligevel kan dykke lige som alle de andre, ikke? Der er ikke den store forskel. Hvis man kan komme ned under vandet og være der, så bevæger man sig alligevel ikke ret langt, uanset om man er handicappet eller ej, og derfor kan handicappede dykke lige så godt som alle andre."

Er det for koldt for muskelsvindlere at dykke i Danmark?

"Umiddelbart må man sige, at det er det. Men det er jo ligesom med skisport. Når man tager på skiferie, så klæder man sig varmt på. Og inden for dykning kan man også få noget udstyr, der gør det muligt for handicappede at holde sig varme, så de sagtens kan dykke i Danmark næsten hele året rundt."

Udstyret er dyrt

Hvor dyrt er det at dykke?

"Det kommer an på, hvad vi taler om. At få et dykkercertifikat koster ikke så meget, men udstyret er en stor investering. Det koster måske 10-12 tusinde kroner. Til gengæld er der ikke hård slitage på tingene, og man skal ikke udskifte det så tit."

Hvad med iltflasken?

"Der er ikke ilt i tankene. Det er ganske almindelig luft, som man fylder i tanken med en kompressor. Luften er helt tør. Den er blevet kørt igennem nogle filtre, der også renser



"Så dykkede jeg ned. Det var en fantastisk fornemmelse sådan at være i en anden verden," fortæller Isak Houe, der her er fotograferet under en prøvedykning.

den for forurening, andre luftarter, kulilte og ting, der ellers er i luften omkring os. Det er naturlig luft, der blot er filtreret."

Men koster det ikke noget at få fyldt tanken?

"Det koster mellem 25 og 50 kroner."

Hvad er det for nogle mennesker, man oftest ser dykke?

"Det kan man nok ikke sådan kategorisere, men måske kan man sige, at det tit er folk, der gerne vil have med andre mennesker at gøre. Folk, der uddanner sig inden for de

lægelige fag, eller andre, der ønsker at arbejde med mennesker."

Hvor længe har man kunnet lave handicapdykning?

"Det har man nok kunnet de sidste 15 år. Men det er aldrig blevet særlig udbredt. Det er nok, fordi det kræver et stort stykke arbejde at få gang i det. Der skal uddannes folk til at være instruktører, og da man ikke tjener ret meget ved det, sammenlignet med almindelig dykkerundervisning, så skal folk gøre det af lyst."



Muskelsvindfonden tilbage til rødderne

Muskelsvindfonden har igennem mange år arbejdet sig frem til at være et flot eksempel på en dansk medlemsforening, som med alle sine aktiviteter har oparbejdet et flot og engageret hold medarbejdere, som yder en massiv service. Vi har dygtige politikere, som opnår vigtige og flotte resultater, og vi har formået at lave et flot stykke socialpolitisk arbejde, som betyder bedre forhold for vores medlemmer. Men – hvordan ser fremtiden ud?

Her må vi se på, hvad der gør, at vi er så unik en størrelse i det danske foreningsliv. Det meste skyldes i høj grad ovenstående, men også at vi har formået at få medlemmer til at involvere sig i den demokratiske proces, herunder repræsentantskabet, som er med til, at vi får diskuteret og debatteret vigtige emner og får sat nogle sunde målsætninger.

Denne demokratiske proces er en virkelig og reel årsag til, at der er sket en så gunstig udvikling i Muskelsvindfonden, som det er tilfældet. Repræsentantskabet vælger det meste af bestyrelsen, og bestyrelsen sørger for, at vores intentioner og målsætninger bliver ført ud i livet. Men *her* er et problem, som på længere sigt kan få fatale konsekvenser for Muskelsvindfonden som medlemsforening: Vi mangler medlemmer, der vil og tør engagere sig i den demokratiske proces! Det er utroligt vigtigt for os som handicaporganisation, at det er medlemmerne, der tegner Muskelsvindfonden.

Der er i al for høj grad blevet indtaget folk i repræsentantskab og bestyrelse, som har formået at blive valgt ind på et for mig forkert grundlag. Den tendens til, at folk, som ikke har nogen reel tilknytning til hverken Muskelsvindfonden eller

det at have muskelsvind, er blevet anbefalet ind i foreningen, kan i nogle få heldige tilfælde have en gunstig indflydelse på vores forenings udvikling. Men oftest er det dræbende for den demokratiske proces, at disse folk er valgt, kun fordi de i deres liv og virke arbejder med opgaver, der er brug for at få løst. Hvad disse personer kan, vil jeg gerne betale for, men ikke hvis prisen er, at vi skal tilsidesætte et mål om, at Muskelsvindfonden i så høj grad som muligt skal være en renlivet brugerorganisation.

For at være med til at sætte dagsordenen og føre Muskelsvindfonden ind i år 2000 kræver vi engagement, kvalifikationer og resultater, ja – men ikke som advokat, socialchef eller virksomhedsleder. Disse mennesker skal ikke sidde i vores politiske organer. Det er en fuldstændig forkert opfattelse, at det skal være nødvendigt at være et højt uddannet menneske med en tilværelse, som kun i et for ringe omfang har noget med muskelsvind og Muskelsvindfonden at gøre. Jeg vil gerne have, at vi bruger disse mennesker til samtale og debat og også holder en tæt kontakt med dem, men vi må kræve, at disse menneskers grundlag for et engagement i vores organisation er at kunne arbejde vedholdende med at videreudvikle Muskelsvindfonden. Og også at de har en større og bredere kontakt til vores medlemmer for at se, hvor vi kan gøre en indsats, og hvor der ligger nye arbejdsopgaver.

Vi er en organisation, som har mange virksomheder, der kræver et specielt kendskab til disses forskellige arbejdsområder. Derfor har vi ansat nogle kompetente og dygtige



medarbejdere, som skal hjælpe med at føre visionerne ud i livet og varetage vores interesser.

Af Jens Lund

Jeg vil gerne opfordre til, at I som medlemmer i *langt* højere grad engagerer jer i vores forening og dermed er med til at tegne Muskelsvindfonden. Hvis fremtiden skal tegne sig lige så flot som fortiden, kræver det, at vi involverer os i langt højere grad. Det skal være med til, at vi kan fremstå som et lige så flot eksempel på en handicaporganisation også om 20 år. Vi skal ikke ligne andre handicaporganisationer, hvor det primære i ledelsen ikke er mennesker med et fysisk handicap, og hvor langt størstedelen af de projekter, der bliver udført, er udtænkt med de forkerte forudsætninger. Det resulterer i skrækkseksempler, som f.eks. plejehjem ejet og drevet af handicaporganisationer, hvor jeg, hvis jeg var medlem af den pågældende handicaporganisation, ville have en meget dårlig smag i munden.

Vi har muligheden for at videreføre Muskelsvindfonden i en stil, der har et flot humanistisk grundlag, og som indeholder er målsætning, der sætter medlemmerne i centrum *hver* gang.

Jens Lund er medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab

Det meste er forbedringer

Temadag tiltrak mange deltagere, da Københavns Lokalgruppe inviterede til debat om de nye sociale love og forsikringsregler for handicappede

Af Jane W. Schelde
Foto: Sonja Iskov

Mens børnene legede i et lokale ved siden af, og en gruppe forklædte voksne havde travlt i køkkenet med at tilberede den store frokostbuffet, var 110 mennesker samlet i den store sal på Rødovre-gård i Rødovre. Muskelsvindfondens lokalgruppe i København havde inviteret alle medlemmer på Sjælland til temadag om de nye sociallove og forsikringsregler for handicappede, og som sædvanlig var både fremmødet og spørgelysten stor.

"Med de emner vi vælger, rammer vi noget, folk synes er væsentligt. Derfor er der så stor opbakning om vores arrangementer," lød forklaringen fra Tina Kirkegaard, der er med i arbejdsgruppen bag temadagene.

Og hun havde tilsyneladende ret. Formiddagens tema handlede om de tre nye sociale love, der afløser bistandsloven, og som træder i kraft pr.

1. juli i år. (Lov om social service, lov om retssikkerhed og administration på det sociale område og lov om aktiv socialpolitik.) Det overordnede spørgsmål var, hvad de nye love kommer til at betyde for mennesker med muskelsvind og deres familier. Lige så snart ordet var givet frit efter oplæggene fra udviklingschef i Muskelsvindfonden Jørgen Lenger, næstformand i fonden Jes Erik Jessen og to af statens specialkonsulenter for bevægelseshandicap Inger Lund Andresen og Lise Sørensen, kom der prompte hænder i vejret med spørgsmål til pandedeltagerne. Spørgsmålene drejede sig f.eks. om sagsbehandlingstid, hjælperordning og boligændringer. Om de nye ordninger om fleksjob og ledsagelse. Og om hvilke konsekvenser de får på de ordninger, brugerne har i dag.

Kun få forandringer

Jørgen Lenger konkluderede allerede i sit oplæg, at der vil ske ændringer med de nye love, men at de generelt ikke får den store betydning for mennesker med muskelsvind. Og for dem, der oplever ændringer, vil der oftest være tale om forbedringer, sagde han.

Han nævnte også, at temadagen kun kunne tage fat i de vigtigste områder i de nye love, fordi området var så omfattende. "Alene det at få printet alle vejledningerne ud var for stor en mundfuld for min printer. Den brød sammen," fortalte han.

Ikke alt i de nye love og vejledninger er lige positivt set fra Muskelsvindfondens side. Selv om fonden har deltaget i det forberedende arbejde til vejledningerne, er ikke alle ønsker blevet imødekommet. Feks. er Muskelsvindfonden ikke tilfreds med vilkårene for forældre, der får tildelt tabt arbejdsfortjeneste for at passe

deres handicappede barn hjemme. Der er påpeget mange problemer for disse forældre, men dem er der ikke taget højde for i de nye vejledninger.

Formuleringerne om boligændringer kan sætte voksne handicappede uden hjælperordning i klemme. Ifølge de nye regler vil det være sværere for voksne uden hjælperordning at få ret til at få et nyt hus, hvis deres eksisterende ikke kan ændres.

I den positive ende blev det nævnt, at de enkelte kommuner ifølge den ny lov om retssikkerhed skal opstille frister for sagsbehandling og informere borgerne om fristerne. Der skal også udarbejdes handleplaner for handicappede, såvel for unge som for voksne. For første gang præciseres det, at kommunerne skal være forudsæende i deres sagsbehandling.

Fra vejledningen om børn og unge nævnte Jørgen Lenger, at kommunen får pligt til at vurdere en sag ud fra et helhedssyn; hele familiens situation skal inddrages og ikke kun det område, den konkrete sag drejer sig om.

Den ny ledsageordning på op til 15 timer om måneden vil også komme til at gælde for unge mellem 16-18 år. Det fik en deltager til at frygte, at hans datters nugældende ledsageordning, der er sammensat af timer fra amt, kommune og gymnasium, vil blive forringet, hvis timerne bliver konverteret til kun 15 timer om måneden. Svaret fra panelet var, at det forhåbentlig ikke ville gå sådan, fordi det ikke er intentionen med ledsageordningen at skabe forringelser.

Bedre end ingenting

På området for voksne handicappede blev ledsageordningen igen nævnt. Ordningen gælder menne-

sker mellem 18 og 60 år med "betydelig og varig fysisk eller psykisk nedsat funktionsevne", og som for de unge gælder retten til ledsagelse i op til 15 timer om måneden.

Selv om man kan være kritisk over for såvel timetallet som aldersgrænsen på 60 år, var Jørgen Lengers holdning tydelig: "Både timetallet og aldersgrænsen er fastlagt politisk og er ikke et udtryk for brugernes behov. Men ledsageordningen er en forbedring. Den har aldrig været der før, så vi går fra 0 timer til 15, og det er alt andet lige en fremgang," sagde han.

Ledsageordningen gav anledning til mange spørgsmål fra deltagerne, f.eks. om kommunen kan sige nej til at bevilge ordningen, hvis den handicappede har en rask ægtefælle, eller hvad der vil ske, hvis en bruger i dag får dækket sit behov for ledsagelse efter §56, som handler om hjemmehjælp. Og kan en bruger kombinere ledsage- og hjælperordningen?

Hertil svarede Inger Lund Andresen, at man kun kan have én af de to ordninger. Med hensyn til §56 er paragraffen oprindeligt møntet på hjælp i hjemmet, og derfor vil nogle kommuner måske fratrække det antal timer, der har været brugt til ledsagelse, mente hun. Til den handicappede med en rask ægtefælle lød opfordringen: "Bare se at komme ud og brug ordningen. En rask ægtefælle har ikke indvirkning på retten til at få ledsagelse."

Kommuner blander sig

Også i hjælperordningen sker der visse ændringer efter 1. juli. I den nye lovgivning er det bl.a. præciseret, at en hjælperordning kan bibeholdes, efter brugeren er fyldt 67 år. Det fremgår også, at arbejdsforholdet i en hjælperordning er en sag mel-

lem hjælper og bruger. Men det er dog stadig uklart, om en kommune på nogle punkter har ret til at blande sig i hjælpernes ansættelsesforhold.

Fra salen kom der flere eksempler på, at kommuner i dag blander sig i antallet af vagter pr. måned for de enkelte hjælpere. Det fik Jørgen Lenger til at opfordre brugere, der har oplevet, at kommuner begrænser deres råderet i ansættelsesforholdet af deres hjælpere, til at melde sig.

"I Muskelsvindfonden vil vi gerne prøve nogle sager for at afklare, hvor grænsen går," sagde han.

Anita Kruse fra Københavns Lokalgruppe rundede formiddagens diskussion af med at opfordre til, at de nye sociallove igen kom på dagsordenen på en temadag, når lovene har fungeret en periode. Det vil sikkert give anledning til endnu flere spørgsmål, mente hun.

Kold jura

I eftermiddagens program fortalte Jes Christiansen fra forsikringsoplysningen om de betingelser og barrierer, der giver problemer for handicappede, når de skal tegne forsikring. På sin kontante og hurtignakkende facon gennem gik han både familie-, ulykkes-, rejse- og livsforsikring og kom også ind på arbejdsmarkedspensioner i forhold til mennesker med handicap.

Jes Christiansen indrømmede, at forsikringsselskaber generelt er meget forsigtige og altid nøje vurderer risikoen, før de tegner en forsikring. Det rammer især dem, der er i en risikogrube, sagde han og gav som eksempler ejere af stråtekte huse og handicappede. Alle forsikringer er sat efter raske personer og "almindelige" forhold – alt andet koster ekstra i præmie eller kræver særlige forsikringer, hvis forsikringsselskaberne

ikke ligefrem foretrækker helt at sige nej til at tegne en forsikring.

"I skal vide, at en forsikring er en juridisk aftale. Den indeholder ingen moralske forpligtelser – kun kold jura," sagde han og gjorde opmærksom på områder, hvor mange på grund af misforståelser føler sig snydt. Feks. i ulykkesforsikringer udbetaler forsikringsselskaberne ingen penge, hvis ulykken sker på grund af sygdommen eller handicappet, eller hvis ulykken blot forværrer sygdommen eller handicappet.

For livsforsikringer og pensionsordninger gælder, at forsikringsselskaberne generelt siger nej, hvis der er tale om en fremadskridende sygdom. Hvis de siger ja, bliver det på visse betingelser og i en afgrænset periode på f.eks. ti år. I alle tilfælde er der tale om individuelle bedømmelser, men grænsen har flyttet sig i de senere år, efter at De Samvirkende Invalideorganisationer er gået ind i sagen.

Andre misforståelser opstår i familieforsikringer, når det drejer sig om hjælpemidler. Nogle selskaber dækker ikke kørestole og andre dyre hjælpemidler eller kun til et vist beløb, der ikke svarer til nyprisen. Jes Christiansen rådede handicappede, der får hjælpemidler fra kommunen til at checke, om det er kommunen eller dem selv, der har ansvaret for hjælpemidlerne. Bagefter bør man forhøre sig hos sit forsikringsselskab, om hvordan de forholder sig til hjælpemidler, og om der eventuelt skal tegnes ekstra forsikringer.



110 medlemmer fra Sjælland deltog i temamødet om sociallovene og forsikringsregler.

Der blev stillet mange spørgsmål, bl.a. om hjælperordning, plejetillæg og fleksjob.



Luft til respirationscentret

Nordeuropas fineste respirationscenter, mente cheflæge Ole Hein-Sørensen. Nej, verdens bedste, sagde landsformand Evald Krog.

De store ord var fremme, da personale, politikere og brugere d. 1. april flokkedes på stuer og gange for at indvi en ny afdeling til Respirationscenter Vest på Århus Kommunehospital. Respirationscentret har hidtil været et lille afsnit på intensiv, men er nu flyttet til sin egen selvstændige afdeling. Sengepladserne er udvidet til fire, og der er meget fine forhold for hjælpere og pårørende. Nyt apparatur til målinger og behandling er også indkøbt.

Isabelle Schwartzbach er blandt dem, der har de bedste forudsætninger for at bedømme forbedringerne, for hun er stamgæst. Det har hun været i flere år på grund af regelmæssige lungebetændelser forårsaget af sygdommen myastenia gravis. Når betændelserne indtræffer, trækker en respirator på centret vejret for hende. Isabelle Schwartzbach er helt enkelt begejstret for de nye omgivelser og faciliteter.

"Og så er det blevet okay at grine her," afslutter hun en opremsning af centrets fortræffeligheder. På intensiv lå man side om side med alvorlige ulykkestilfælde og andre meget syge mennesker.

Respirationscenter Vest dækker Danmark vest for Storebælt, og for 10 år siden var der i hele området kun tre personer med muskelsvind, der havde hjemmerespirator. I dag er der 60, som udgør en af de væsentligste brugergrupper på centret. Uden respirationsteknologien og centret i Århus ville de ikke kunne leve.

Historien om dem er ikke mindst beretningen om Muskelsvindfondens ständige anstrengelser for at overbevise lægerne om det rigtige i at tilbyde behandlingen. En af hovedpersonerne blandt lægerne



Af Jørgen Jeppesen
Fotos: Lone Stokholm

"Denne afdeling har med liv og livskvalitet at gøre," sagde cheflæge Ole Hein-Sørensen. Han var oprindeligt imod respiratorbehandling til mennesker med muskelsvind, men blev overbevist om det modsatte af Muskelsvindfonden.

Hein og Fonden

Cheflæge Ole Hein-Sørensen fejrede senere samme dag som indvielsen af den nye afdeling til Respirationscenter Vest sit 25-års jubilæum på Århus Kommunehospital.

Evald Krog: "Ole Hein har haft en markant indflydelse på Muskelsvindfondens historie og udvikling helt fra begyndelsen af 1970'erne. På sin tillidsvækkende facon samlede han så at sige alle muskelsvindbørn i Jylland omkring sig. Han forstod og gik ind for Muskelsvindfondens ønske om

en centralisering af indsatsen for mennesker med muskelsvind og deres familier. Han var en af de første læger, som forstod betydningen af, at forældrene til børn med muskelsvind fik oplysning, viden og indsigt.

Modsat mange læger i dette land er det hans livsstil at fokusere på det positive hos det enkelte menneske, og på ægte vis kan han sammen med "patienten" glæde sig over de gode ting. Hans højt-råbende hjertelighed har en særdeles gunstig indvirkning på de mennesker, der kommer i hænderne på ham."

var netop cheflæge Ole Hein-Sørensen, som i dag åbent erkender, at han tog fejl.

"Jeg syntes, det var en dårlig idé med respirator. Jeg har taget fejl," sagde han i sin tale ved indvielsen.

Evald Krog kvitterede med stor ros til en usædvanlig læge, der "kan indrømme, at der er sket fejl". Han beskrev det årelange arbejde for at få etableret respirationsbehandlingen og landets to respirationscentre og kunne konstatere:

"Det der med at få luft er blevet et tilløbsstykke!"



Isabelle Schwartzbach fik lyst til at gøre lidt reklame for Respirationscenter Vest' nye afdeling, da hun og mange andre brugere deltog i indvielsen.

Ordet er handicappet

Begrebet handicap er under forvandling i behandlernes teorier og sprogbrug, ja måske er det på vej helt ud

Hvad er handicap?

Dybest set er dette spørgsmålet, som læger og terapeuter, der beskæftiger sig med "funktionshæmmende" sygdomme (f.eks. muskelsvind), for tiden stiller sig selv og hinanden rundt om i Europa. Svaret er svært, så indviklet at det faktisk er blevet en videnskab i sig selv. Videnskaben om rehabilitering.

Senest blev det demonstreret, da 75 fagfolk fra 12 europæiske lande for nylig satte hinanden stævne i Rigshospitalets auditorium 1 og gennem to lange dage i tyst halvmørke diskuterede emnet *Evaluation of Rehabilitation in a Lifelong Course* (på dansk: Evaluering af Livslang Rehabilitering).

Indbyder til mødet var Institut for Muskelsvind, som siden 1991 har

stået i spidsen for et netværkssamarbejde, kaldet Brickless Centre, inden for neuromuskulære sygdomme. Mødet var et led i det samarbejde, som mest er nordisk, men i stigende grad tiltrækker fagfolk fra andre nationer. Der var denne gang også deltagere fra Tyrkiet, Irland og Nordirland, Estland og Letland, England, Holland, Tyskland og Frankrig.

WHO's definition

En udenforstående ville nok hurtigt være faldet i søvn. For der er langt fra hverdagens muskelsvind til en forelæsning om *Design og analyse af longitudinale data i et statistisk perspektiv* af biostatistikeren Mogens Erlandsen fra Aarhus Universitet. Eller en diskussion om CIID-protokollen, en amerikansk opfundet måde

at undersøge muskelsvind på og måle effekten af behandlingsmetoder.

Egentlig handler det "bare" om at finde ud af, hvorfor man måler, hvad man måler, og hvordan man gør det. Så resultater kan dokumenteres og sammenlignes internationalt. Men inden man når så langt, er det nødvendigt at blive enige om det allerførste spørgsmål: Hvad er handicap?

Det er der faktisk stor usikkerhed om. Ordet og begrebet er under forvandling i behandlernes teorier og sprogbrug, ja måske er det på vej helt ud! Gunnar Grimby, professor ved Göteborg universitets afdeling for rehabilitering og forelæser på mødet: "Der er en udvikling i gang henimod en ændring af betegnel-

Af Jørgen Jeppesen

Foto:

Kirsten Fich Pedersen



75 fagfolk fra 12 europæiske lande diskuterede gennem to lange dage emnet *Evaluering af Livslang Rehabilitering*. Indbyder til mødet var Institut for Muskelsvind.

Et udvalg af Europas eksperter i muskelsvind og rehabilitering forelæste. Fra venstre professor Bernd Reitter, biostatistiker Mogens Erlandsen, læge Sandrine Guinvarc'h, professor Gunnar Grimby, læge Carole Berard, dr.med. Jan Lexell, chef-læge Jes Rahbek og forskningsfysioterapeut Sylvia Hyde.



serne. Vi oplever en glidning fra en negativ til en positiv afgrænsning."

Udgangspunktet for Gunnar Grimby var den definition, som WHO lancerede i 1980: International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH). Fra starten har definitionen været genstand for diskussion og kritik, først og fremmest for ikke at sætte brugeren i centrum og inddrage holdningsmæssige og miljømæssige faktorer. Den bygger på en traditionel, éndimensionel medicinsk-lægelig opfattelse.

For tiden gør WHO et stort arbejde for en nyformulering af ICIDH, og organisationen har lagt et udkast – ICIDH-2 – på bordet til åben diskussion. Her er ordene *disability* og *handicap* helt forsvundet til fordel for hhv. *activity* og *participation*

(se figuren på næste side med internet-adresser for udførlig information om emnet).

FN's regler

Jes Rahbek, leder af Institut for Muskelsvind, indledte mødet med en overhead, der viste regel nr. 3, stk 1, i FN's Standardregler om Lige Muligheder for Handicappede. Den lyder:

"De enkelte lande bør udvikle rehabiliteringsprogrammer for alle grupper af mennesker med handicap. Disse programmer bør være baseret på handicappedes individuelle behov og på principperne om fuld deltagelse og lige muligheder."

"Lever vi op til det," spurgte Jes Rahbek og fortsatte: "Mig bekendt i hvert fald ikke i Danmark." Institut for Muskelsvind er dog begyndt,

sagde han. Under overskriften *Livslang funktionel rehabilitering* arbejder instituttet på at udvikle behandlingsprogrammer, der bygger på metoder, som er videnskabeligt målbare.

Arbejdet er brugerbaseret og tværfagligt, sagde han. Det vil sige, at disciplinerne inden for rehabilitering skal ses i sammenhæng og virke sammen med den handicappede (!) person som øverste instans.

Brugerne bør ikke længere på institutioner, og desuden er mange handicapgrupper talmæssigt små i de enkelte lande. Det betyder, at man skal arbejde sammen både på tværs af fag og landegrænser. Multicenter-modeller kaldes samarbejdet, og den opsplitning øger kravet om internationalt standardiserede definitioner og målemetoder.

"Selvfølgelig ønsker vi ikke institutionerne tilbage, og vi må acceptere vanskelighederne med multicenter-modeller," sagde Jes Rahbek, der forudså mange krav fra brugerne i de kommende år og sluttede med spørgsmålet: "Hvem ejer informationerne?"

Multicenter-undersøgelser

Sylvia Hyde, forskningsfysioterapeut, fortalte om en fællesnordisk multicenter-undersøgelse af kontrakturer (stramme led) hos drenge med Duchennes muskeldystrofi. Et projekt, som Institut for Muskelsvind har taget initiativet til.

Hun beskrev vanskelighederne med at opstille tidssvarende protokoller (definitioner og målemetoder), fordi "alle protokoller hidtil har fokuseret på at finde helbredelsesmetoder". "De tager ikke udgangspunkt i individets daglige virkelighed," sagde hun.

Sylvia Hyde understregede desuden, hvor vigtig etikken er. "Du spørger et menneske, om du må bruge vedkommendes krop til at besvare nogle spørgsmål, du har. Jeg ville selv umiddelbart sige nej. Det er afgørende, at barn og forældre har stor tryghed og sikkerhed for, at undersøgerne er seriøst optaget af deres problemer," sagde hun.

Bernd Reitter, professor på den børneurologiske afdeling på Johan Gutenberg Universitetet i Mainz, fortalte om et tysk multicenter studie af virkningen af steroid-behandling. Duchenne-drenge kan muligvis forlænge deres evne til at gå med op til tre år med denne medicin. Reitter viste, at den grundlæggende organisering er alfa og omega for et multicenter studie, og han under-

stregede vigtigheden af en præcis protokol og deraf følgende muligheder for at dokumentere resultaterne. Også et indlysende, men måske overset spørgsmål som finansiering af arbejdet, påpegede han.

Lægerne Sandrine Guinvarc'h og Carole Berard fra rehabiliteringscentret Rééducation Fonctionnelle i Lyon orienterede dels om en omfattende gennemgang af litteraturen om protokoller og målemetoder inden for rehabilitering, dels om deres centers praktiske erfaringer med at undersøge muskelsvindbørns motoriske evner og muskelkraft.

På andendagen fortalte Jan Lexell, universitetshospitalet i Lund, om muskelstyrkemåling, og medarbejdere ved Institut for Muskelsvind holdt oplæg om nogle af deres udviklingsprojekter.



Professor Gunnar Grimby: "Vi oplever en glidning fra en negativ til en positiv afgrænsning."

ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps), WHO dokument 1980

Oprindelig ICIDH:

Impairment – Disability – Handicap

Udkast til ICIDH-2:

Health condition (disease/disorder)

Impairments

Activities

Participation

Contextual factors
(environmental and personal)

Detaljeret information på www.who.ch/icidh, WHO's hjemmeside om revision af ICIDH. Også European Disability Forum har oplysninger på www.edf.unicall.be.

Jeg ville græde, hvis...

Anita Lassen kan, hvis hun skal, godt remse en hel masse besværligheder op. Men de er biting

Af Jørgen Jeppesen
Foto: Lasse Jørgensen

Forleden aften var Anita Lassen i teatret med sin mand. De så "En sælgers død", men blev også en anden oplevelse rigere, da en pæn, ældre herre kom hen og venligt spurgte, om han skulle hjælpe. "Nej tak," svarede Anita Lassen, der bruger kørestol. Manden blev ved og stillede spørgsmålet påny, denne gang til ægtefællen med tilføjelsen "jeg kan godt hjælpe hende, for jeg er gammel spejder".

Måske hører det med til historien, at Anita Lassen har en sygdom, som gør, at det kan være svært at forstå, hvad hun siger. Alligevel morer hun sig over hændelsen; der er kun et stenk vrede i tonefaldet, for den ældre herres medlidenhed er harmløs, og efter mere end 20 år i kørestol bliver man hårdhudet.

Harmfuld bliver Anita til gengæld stadig, når hun mindes den besked, en læge på Institut for Human Genetik i Århus sendte hende med posten en majdag i 1981: "På den anden side er den eneste måde at bremse sygdomsanlæggets videreførelse på at undlade at sætte børn i verden," stod der som afslutning på den arvebiologiske vejledning fra instituttet. Anita har stadig skrivelsen liggende i skuffen.

Hun og hendes hollandske mand Theo Berkhoudt ønskede som andre par at få børn og ville vide, om Anitas sygdom, Friedreichs Ataxi, kunne nedarves. Risikoen var så lille, at den næsten var usandsynlig, og i efteråret 1982 fødte Anita datteren Louise, der meget apropos netop træder ind ad døren fra skole og afbryder vores samtale med et uopretteligt spørgsmål til moren. Louise begynder i gymnasiet efter sommerferien og fejler ikke noget som helst. Det gør hendes 11-årige lillesøster Solveig heller ikke.

"Jeg ved ikke, om jeg ville have

handlet anderledes, selv om jeg ligefrem havde vidst, at de ville være blevet handicappede," siger Anita og tænker højt om den situation, hendes piger kommer i, når de bliver gravide. De er bærer af anlægget for Friedreichs Ataxi og vil med moderne fosterdiagnostik kunne få at vide, om fostret har sygdommen. Risikoen er på grund af sygdommens arvegang meget lille, men der kunne jo være så meget andet i vejen.

"Jeg ville græde, hvis de vælger et barn fra," siger Anita og tilføjer: "Kan du godt følge mig?"

Nul karriere på arbejdsmarkedet

Anita er født i Kolding i 1954. Begge hendes forældre er døde, og hun har ingen søskende. Men hun har mand, to børn, hest (som i virkeligheden er Louises), en sorthvid kat og en masse hollandsk familie via sin mand.

Hun har en god uddannelse som cand. mag. i historie og dansk, men nul karriere på arbejdsmarkedet. Hun blev færdig på universitetet kort før Louises fødsel og magtede ikke på én gang at være mor, handicappet og passe et udearbejde.

"Jeg måtte vælge mellem børn og arbejde," siger hun uden antydning af ærgrelse og fortæller med glæde om 15 rige år derhjemme med pigerne i parcelhuset i Hårup nordvest for Århus. En tid, hun ikke ville bytte for noget i verden. Og hun gætter på, at døtrene har det på samme måde, for modsat så mange andre børn har de haft langt mere tid og nærvær med deres mor. Da børnene var mindre fulgte Anita for eksempel tit med hen i skolen og gik til hånd med det ene og det andet.

Har dine børn aldrig skammet sig over at have en mor, der er handicappet?

"Nej, det tror jeg ikke. De har altid kendt mig sådan, og alle kammeraterne og deres forældre kender mig. Når der har været kammerater med herhjemme, og de ikke har kunnet forstå, hvad jeg sagde, så er det sket mange gange, at en af pigerne har sagt til dem: "Så kan I fanne høre ordentligt efter!"

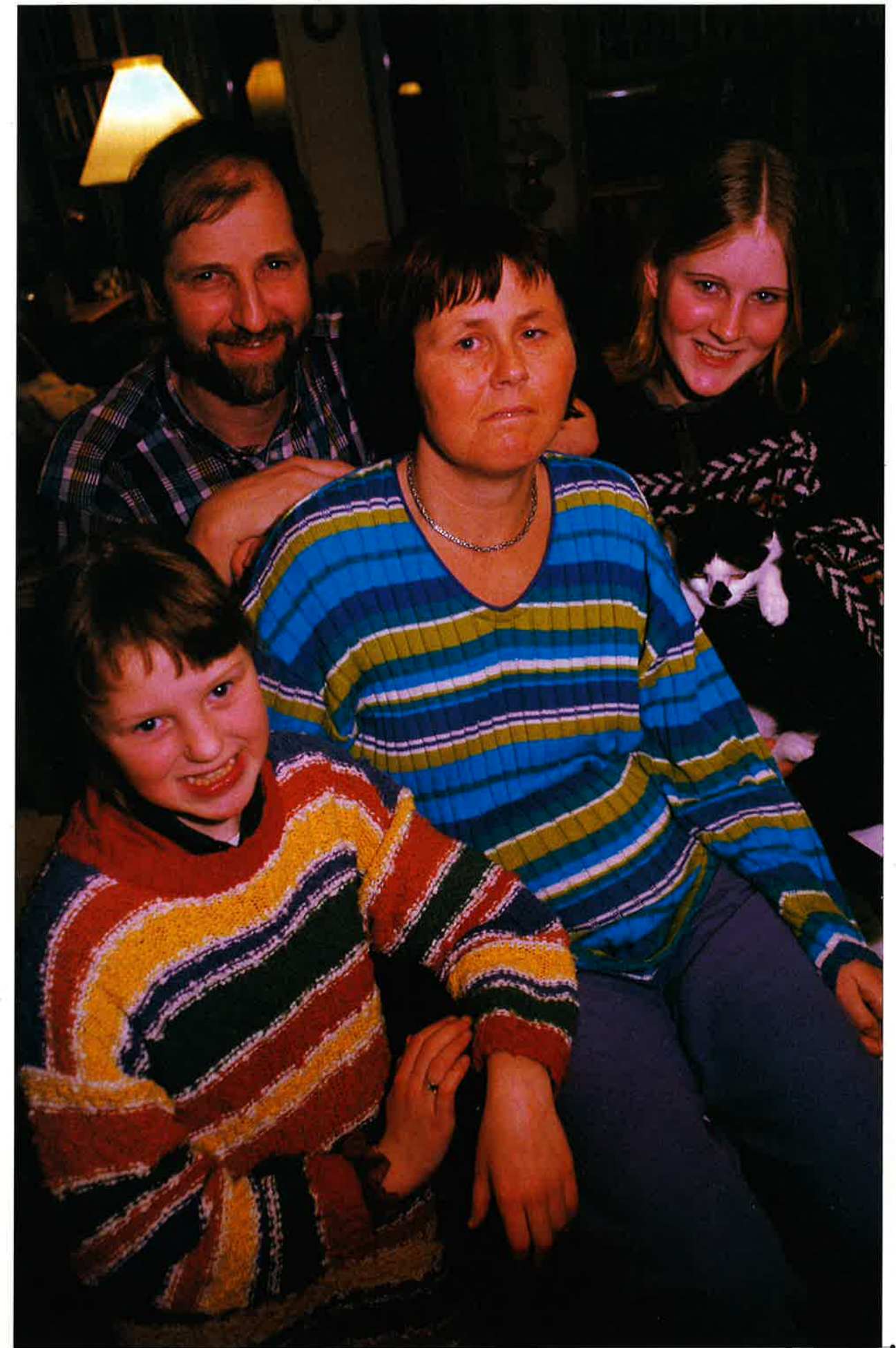
At skyde skylden på handicappet

Anita kan, hvis hun skal, godt remse en hel masse besværligheder som følge af sin sygdom op. Praktiske vanskeligheder, fysisk udmattelse efter graviditeterne, at hun nu oveni også har fået sukkersyge, og så videre. Men det virker som om, det er biting. Der er tilsyneladende kun én periode i hendes liv, hvor hun virkelig har været slået ud af kurs, nemlig da hun måtte opgive selv at gå. Det var slemt, husker hun.

"Teenageårene var rigtig svære. Tanken om at skulle i kørestol! Jeg anede jo ikke, at det tværtimod blev en lettelse, fordi jeg fik meget mere overskud til andre ting."

Tyve år gammel overgav Anita sig endegyldigt til kørestolen. Det var kulminationen på et forløb, der begyndte med balanceproblemer i 8-9 års alderen. Hun faldt for meget, og ingen kunne finde ud af hvorfor. Et hav af undersøgelser, der alle endte blindt, stod på i de følgende år, og først i 1968 stillede en overlæge på Vejle Sygehus diagnosen Friedreichs Ataxi.

Efter gymnasiet tog Anita på højskole, først Helsingør og så Askov. En periode, hvor "jeg vannede mig til kørestolen", siger hun. I 1976 rejste hun til Holland på en international arbejdslejr via Mellemfolkeligt Samvirke. Arbejdslejrens leder hed Theo Berkhoudt og bag efter rejste han med Anita og en



"Jeg ved ikke, om jeg ville have handlet anderledes, selv om jeg ligefrem havde vidst, at de ville være blevet handicappede," siger Anita Lassen om sine to raske døtre Louise (th) og Solveig. Bagst ægtefællen Theo Berkhoudt.

anden pige rundt i Holland, og så... ja så blev de forelskede. Siden har de boet sammen i Danmark.

Jeg spørger Anita, om hun dengang i 20-års alderen spekulerede på, om nogen nogensinde ville blive forelsket i hende. "Det er meget nemt at skyde skylden over på handicappet. Mange med handicap siger, at det er *derfor*, jeg ikke kan få et forhold," lyder svaret.

"Mange forældre stiller ikke krav til deres handicappede barn. Men som handicappet er det meget vigtigt, at du får at vide, når du laver noget lort. Jeg har set mange Duchenne-drenge, som er blevet ødelagte, fordi de er blevet pakket ind i vat. Jeg er aldrig blevet pakket ind i vat, men det er sikkert også, fordi jeg først blev rigtigt handicappet i teenageårene."

De må fanme vente til de har forstået

De sidste 10-15 år har Anitas udtale været sådan, at man som udenforstående jævnligt bliver nødt til at bede hende gentage ordene.

"Det er meget almindeligt, at folk ikke tør spørge igen og igen, og det ubehagelige er, når jeg kan se, at de ikke har forstået, hvad jeg siger, men lader som om de har.

Men det med talen betyder kun noget for mig, når jeg møder nye

mennesker. Og hvis det er en "lige-gyldig" person, så lader jeg min hjælper ordne det, men hvis det er noget vigtigt, så må de fanme vente, til de har forstået mig!"

Anita har hjælper hver dag fra kl. syv om morgenen til midt på eftermiddagen. Desuden får hun hjælp til rengøring.

Siden midt i firserne har Anita været medlem af flere udenlandske patientforeninger inden for Friedreichs Ataxi. Hun forsøgte i 1988 at danne en gruppe under Muskelsvindfonden, men der var ikke opbakning og interesse nok. Nu ser det ud til, at der med Institut for Muskelsvindens seneste initiativer i form af en fagdag for behandlere og et weekendkursus for folk med sygdommen er basis for et nyt forsøg på at danne en selvhjælpsgruppe.

"Vi har brug for en interessegruppe til at støtte hinanden, og jeg håber, at der også er nogle unge med Friedreichs Ataxi, som vil være med i arbejdet. Det bliver nemt meget indforstået, hvis det kun er folk på min alder og ældre, der præger arbejdet.

Det er vigtigt at have de unge med, for det er som ung og nyhandicappet, at man i reglen har de største problemer."

De seneste år har Anita haft stor glæde af internettet. I gennemsnit modtager hun tre breve om dagen rundt omkring fra kloden, oftest fra folk med Friedreichs Ataxi. På adressen <http://internaf.merseyside.org>, som tilhører organisationen Internaf (International Network of Ataxia Friends), er der et væld af relevante oplysninger. Herfra kan man også blive koblet på en elektronisk postliste.

"Det er enormt sjovt. Vi snakker om alt muligt," fortæller Anita.

Til september begynder hun på Aarhus Universitet igen. Hun er lige blevet optaget på engelsk, og hvorfor nu det?

"Nærmest af interesse," svarer Anita, "selv om jeg nok ikke kan følge studiet fuldstændigt."

Friedreichs ataxi

Sygdommen har fået navn efter den tyske læge Nikolaus Friedreich, der første gang beskrev den i 1863. Ataxia er græsk og betyder uorden. Ataxi beskriver en unormal spændingstilstand i musklerne, som bevirker, at bevægelserne er ukoordinerede, så det er svært selv at bestemme en nøjagtig bevægelse. Sygdommen kan vise sig på meget varierende tidspunkter fra småbørnsalderen til op i 20 årsalderen. De første tegn er, at barnet eller den unge går usikkert, bliver hurtigt træet og falder ofte. Han/hun mærker stivhed i knæ og ankler og har besvær med at holde balancen især i mørke.

Friedreichs ataxi er en fremadskridende sygdom, men i nogle tilfælde kan sygdomsudviklingen gå i stå i en længere årrække. Bevægelserne bliver mere og mere usikre, fordi kræfterne aftager, og der er forstyrrelser i muskelspændingen. Talen ændrer sig også. Den bliver langsommere og utydelig, og der kan komme problemer med at synke. Sanser som følesans og smagssans ændrer sig ikke, men evnen til at se og høre kan blive nedsat. Øjnenes bevægelser kan ændres, så de sker i små ryk.

Sygdommens fremadskridende forløb betyder, at de fleste unge vil få brug for en kørestol til udendørs såvel som indendørs brug. Friedreichs ataxi kan ikke helbredes, og den tiltagende muskelsvækkelse og koordinationsbesværet kan ikke stoppes med medicinsk behandling. Men der kan gives behandling, som forebygger eller mindsker de komplikationer, der opstår som følge af sygdommen. I takt med at ataxien øges, og kræfterne svinder, får personen brug for hjælpemidler og i et vist omfang også behov for hjælp til at udføre personlige og daglige færdigheder.

Ny brugergruppe i instituttet

Læger og andre behandlere skal gøres interesserede i sygdommen Friedreichs Ataxi



20 brugere med Friedreichs Ataxi deltog i Institut for Muskelsvindens første kursus for denne diagnosegruppe. Det skønnes, at der er mellem 50 og 100 mennesker i Danmark med sygdommen.

Institut for Muskelsvind har besluttet at gøre mere for de mellem 50 og 100 mennesker i Danmark, der har sygdommen Friedreichs Ataxi. Foreløbig er 30 brugere registreret i instituttet.

Gruppen har været forsømt af behandlersystemerne, først og fremmest på grund af manglende viden om sygdommen. Derfor arrangerede Institut for Muskelsvind i februar et seminar for danske læger med den engelske professor A.H.V. Schapira som underviser. Schapira er en af verdens førende eksperter i Friedreichs Ataxi. Omkring 20 danske børnelæger, genetikere, neurologer og patologer deltog i seminaret, der koncentrerede sig om diagnosticering og behandling.

Seminaret blev fulgt op af et weekendkursus for 20 brugere med Friedreichs Ataxi. Det første kursus, Institut for Muskelsvind har afholdt for sygdomsgruppen. Deltagerne fik grundig information om diagnosticering, arvelighed og forskellige behandlingsmuligheder. Psykolog John

Marquardt holdt oplæg med titlen "Skal sygdommen begrænse min hverdag?", og talepædagog Gerald Fischer fortalte, hvordan man kan afhjælpe vanskeligheder med at tale og kommunikere. Desuden var der gruppediskussioner om fysio- og ergoterapeutiske emner og socialrådgivning.

"Vi i Institut for Muskelsvind har selv brug for at få et nøjere kendskab til sygdommens faser og varierende sværhedsgrader," siger ergoterapeut Anny Madsen, som håber, at seminaret også vil sætte Friedreichs Ataxi på de relevante læger og sygehusafdelingers dagsorden. "De skal fatte interesse for denne sygdom og i højere grad henviser til de tilbud, som Institut for Muskelsvind kan give," siger hun.

Selvhjælpsgruppe

For ti år siden forsøgte man i Muskelsvindfondens regi at danne en selvhjælpsgruppe for folk med Friedreichs Ataxi, men det mislykkedes. Nu vil Institut for Muskelsvind

og Muskelsvindfondens medlemservice gøre et nyt forsøg, fordi flere af deltagerne i kurset udtrykte ønske herom.

"Det vil helt bestemt styrke dem, hvis de kan få dannet en brugergruppe," mener Anny Madsen, som frygter, at de ellers godt kan "blive gemt og glemt".

"De er jo ikke så mange, og de har anderledes problemer end de fleste andre i Muskelsvindfonden. Mange af dem har også vanskeligheder med at tale," siger hun.

Størstedelen af gruppen har levet med sygdommen i mange år uden at høre til nogen steder, uden adgang til kompetent professionel hjælp. Derfor var kurset for mange af deltagerne en voldsom – positiv såvel som negativ – oplevelse. Positiv ved at der nu endelig er et sted at få relevant information, støtte og rådgivning. Negativ ved at mange for første gang blev konfronteret med, hvordan sygdommen kan udvikle sig, da også brugere med svære symptomer deltog.

Foto: Nils Juel Berg

Anita Lassen modtager i gennemsnit tre breve om dagen via internettet. Fra folk med Friedreichs Ataxi fra alle dele af verden. "Det er enormt sjovt. Vi snakker om alt muligt," fortæller hun.





Lige som et kendt, dansk bryggeri reklamerer for Vores Øl, kan Muskelsvindfonden i dag, 27 år efter at den begyndte som en cigarkasse indeholdende et halvt hundrede medlemmers kontingentkroner, annoncere med et lignende simpelt, men slagkraftigt slogan: Vores Sted.

Musholm Bugt Feriecenters første etape blev en realitet i 1997. Årets store begivenhed.

Hvad ligger der i udtrykket Vores Sted? På den ene side det, at her kan Muskelsvindfondens sjæl ånde i fysiske rammer og omgivelser, som ikke findes skønnere på Danmarkskortet. Klubhuset, som nogen har kaldt det.

På den anden side er det ikke bare til for vi 1.800 medlemmer. Ligesom øllet vil vi nemlig have Musholm Bugt Feriecenter på alles læber. Vores Sted er også Alles Sted. Lige fra cigarkassens tid har vi levet af at give noget for noget, fordi vi

har meget at tilbyde. Derfor skal Musholm Bugt Feriecenter blive stedet, hvor vi og andre danskere af alle slags kan mødes til ferie og fordybelse. *Muskulturhuset* kunne vi kalde det.

Med bevillingen på 104 mio. kr. fra Arbejdsmarkedets Feriefond, som vi modtog i april 1998, er forudsætningerne for at realisere projektet i fuldt omfang til stede. Vi skal selv stille med 40 mio. kr., men det faktum, at centret ikke længere blot er luftige tanker på et stykke papir, har øget interessen markant for at yde økonomisk støtte. Det er en oplevelse at se, hvor overbevisende centret virker, når gæster fra fonde og virksomheder kommer på besøg. Og i den forbindelse aftvinger det respekt, at Muskelsvindfonden i første etape selv har formået at påtage sig en økonomisk forpligtelse på henved 10 mio. kr.

Samtidig skal det understreges, at denne økonomiske forpligtelse i kombination med det dårlige årsresultat i 1996 har påvirket egenkapitalen, som på to år er reduceret fra knap 23 mio. kr. til 11,5 mio. Det betyder, at vi i de kommende år skal arbejde hårdt på at konsolidere os.

Rehabilitering for livet

I 1997 afprøvede Institut for Muskelsvind et nyt initiativ, en ambulatoriefunktion under navnet *Muskulatorium*, som lægger vægten på forebyggende rådgivning til brugerne. Målet er at opbygge en livslang rehabilitering.

Det vil sige, at brugerne regelmæssigt kan komme til undersøgelse og samtale på instituttet og møde det tværfaglige team af konsulenter. Omdrejningspunktet er brugerens daglige tilværelse med en muskelsvindsygdom, der i de fleste tilfælde

udvikler sig med årene, og hvor det er afgørende at kunne forudse ændrede behov. Erfaringerne fra de første muskulatorie-besøg i 1997 er så gode, at eksperimentet vil blive videreudviklet i 1998.

ALS-konsulentordningen, der begyndte i maj 1996, skiftede kurs i 1997. I starten var indsatsen primært rettet mod brugere med ALS og de tværfaglige ALS-teams på hospitalerne, men efterhånden stod det klart, at der var et stort behov for at flytte fokus til det lokale arbejde. At få hjemmeplejen, den praktiserende læge og fysio- og ergoterapeuter til at etablere et team omkring den enkelte ALS-patient.

ALS-konsulentordningen, som finansieres af forsøgsmidler, har bevist sit værd. Samarbejdet med sygehusene har udviklet sig positivt, og der må være skabt et godt grundlag for en permanent ordning. Opmærksomheden på sygdommen og dens følger for patient og familie er samtidig øget stærkt i offentligheden. Et eksempel er instruktør Helle Toft Jensens film om tre mennesker med ALS, der blev vist på DR1 i december; "Om lidt er det slut", som Muskelsvindfonden har støttet med penge og gode råd, blev set af over en million danskere.

Forskningen i Institut for Muskelsvind fik en iøjnefaldende anerkendelse, da Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd bevilgede 400.000 kr. til fysioterapeut Birgit Steffensens mangeårige arbejde med at udvikle en metode, der måler funktionsevnen hos kørestolsbrugere med muskelsvind. Forskningsprojektet forventes at give Birgit Steffensen den medicinske doktorgrad ved Karolinska Institutet i Stockholm.

Luft til respirationscentrene

Respirationscentrene på Århus Kommunehospital og Rigshospitalet kom på dagsordenen i 1997. Begge

steder var kapaciteten og faciliteterne for ringe, og der er allerede rådet fornem bod herpå i Århus, idet centret 1. marts i år flyttede fra bofællesskabet med intensivafdelingen til sit eget selvstændige afsnit, udvidede til fire faste sengepladser og i tilgift fik noget nær optimale forhold for hjælpere og pårørendes helt nødvendige ophold under indlæggelser.

På Rigshospitalet er der efter felles pres fra Muskelsvindfonden og PTU nedsat en arbejdsgruppe, som vi deltager i. Gruppen vil først foreslå en kortsigtet løsning til at afhjælpe de mest akutte problemer, dernæst en langsigtet plan, der permanent kan eliminere de kummerlige forhold, som respiratorbrugere og deres hjælpere alt for længe er blevet budt.

I september mødtes 160 beslutningstagere fra social- og sundhedsvæsenet til en to-dages konference med titlen "Hvor bliver rehabiliteringen af i Danmark?", Marselisborg-Centrets første udadvendte arrangement. Institut for Muskelsvind var stærkt involveret i forarbejdet og gennemførelsen af konferencen, den første af sin art herhjemme. Initiativet vil blive fulgt op af en ny konference i 1998.

I 1997 kom Århus amts endelige godkendelse af bassinbyggeriet med tilhørende faciliteter på MarselisborgCentret. De sidste detaljer på arkitekttegningerne finpudsas i øjeblikket, og indvielsen forventes at finde sted i slutningen af 1999. Idéerne bag MarselisborgCentret begynder langsomt men sikkert at tage form, og samarbejdet er på vej til at finde sin identitet.

Endelig skal det ikke glemmes, at Institut Øst er flyttet til store og dejlige lokaler på Skt. Lukas Stiftelsen i Hellerup efter otte år i Brøndby. Arealet er øget fra 130 til 350 kvadratmeter, en udvidelse der ikke kun giver gode arbejdsforhold,

men også åbner nye muligheder for mange andre aktiviteter.

Akasku

Medlemsservice har i 1997 arbejdet videre på et løfterigt projekt, der går under navnet Akasku. Det er jysk og betyder "jeg kan sgu". Idéen er via personlig udvikling at give unge med muskelsvind redskaberne til et aktivt, uafhængigt liv; unge, der som alle andre har mulighederne i sig, men som på grund af de særlige vilkår, handicappet har sat for dem, har svært ved at få øje på og bruge deres kreative kræfter. I 1998 vil vi høre mere til Akasku.

På trods af væsentlige nedskæringer efter det dårlige økonomiske resultat i 1996 udfoldede de mange medlemsgrupper en forrygende aktivitet – og kreativitet. Medlemsservice har som altid haft et travlt år med at koordinere og servicere de henved 50 lokale og regionale grupper uden hvis eksistens, Muskelsvindfonden mere ville være til af navn end af gavn.

Nye grupper så dagens lys i 1997. Et netværk for selvstændige erhvervsdrivende med muskelsvind er dannet og arbejder på et samarbejde med ligestillede i andre handicapgrupper. En forældregruppe for familier med CMT-børn (Charcot-Marie-Tooth) blev stiftet i september, og en ny forældregruppe er kommet til i Nordjylland. Senest er det kommet på tale at etablere en interessegruppe for brugere med Friedrichs Ataxi.

Medlemsservice organiserede sammen med den irske søsterorganisation Muscular Dystrophy Ireland en ungdomsudveksling for i alt 16 danskere og irere med muskelsvind. Med penge fra EU-programmet Ungdom for Europa tilbragte gruppen 10 dage sammen i hvert land.

Den oprindelige ungdomsgruppe i Muskelsvindfonden stiftede i 1997 FORUM, Foreningen for Unge

med Muskelsvind. Et initiativ, der kan tilføre det samlede ungdomsarbejde flere midler, idéer og udbytte. Muskelsvindfonden vil fortsat have tilbud til de unge. Det er en forpligtelse for os, og der kan jo også være unge, der af den ene eller anden grund falder uden for FORUMs virke. Kunsten består i, at vi sammen finder den rigtige måde at samarbejde og afgrænse hinandens aktiviteter på.

Sydafrikansk fingeraftryk

Med en bevilling fra Danida i maj sidste år til støtte for udvikling af væresteder for handicappede børn i Sydafrika fik Muskelsvindfondens ulandsgruppe en ny og spændende udfordring.

Samarbejdet med den landsdækkende organisation Dicag (Disabled Childrens Action Group) har nu næsten et år på bagen og ser ud til at udvikle sig i den positive retning, som det har været målet helt fra starten. I øjeblikket er mere end 1.000 forældre til handicappede børn i færd med at erstatte midlertidige shacks med skibscontainere, der for få midler omdannes til funktionelle væresteder for sorte handicappede børn i slumområderne. En ombygget skibscontainer lyder ikke af meget, men når alternativet er falddefærdige blikskure uden vand og toilet, er der en verden til forskel på livsvilkårene for børnene før og efter projektet.

EAMDA, den europæiske sammenslutning af muskelsvindorganisationer, overvejer at flytte sit sekretariat til Danmark. I overvejelserne indgår tillige en plan om at ansætte en direktør for en periode af mindst tre år.

Baggrunden er, at samarbejdet i EAMDA de seneste år har ligget underdrejet, efter at to af de mest aktive lande – Holland og Danmark – besluttede at nedprioritere den del af deres internationale arbejde. På års-

mødet i 1997 i Tyrkiet var der åbenlys frustration over EAMDA's manglende effektivitet, og det førte senere til et møde mellem den svejtsiske, hollandske og danske muskelsvindorganisation om samarbejdets fremtid. Der er enighed i EAMDA's ledelse om flytte- og direktørplanerne, men problemet er at skaffe pengene. Der arbejdes for tiden på at finde en eller flere sponsorer. I februar drøftede EAMDA's præsident Patricia Melsom fra Norge og generalsekretæren Judy Windle fra Irland sagen med Muskelsvindfonden under et besøg i Danmark.

I øvrigt er Muskelsvindfonden igen blevet repræsenteret i ledelsen af EAMDA's ungdomsorganisation, idet Lars Lundsgaardvig blev medlem af EYO's bestyrelse på årsmødet i Tyrkiet.

Aben endte hos os selv

Muskelsvindfondens resultat af den ordinære drift landede i 1997 på godt 1,6 mio. kr., næsten tre mio. kr. under det budgetterede. Det finder bestyrelsen utilfredsstillende.

Hovedårsagen er, at de to nye koncertturnéer, God Morgen Abe og Classic Slotskoncerter, ikke gav det forventede overskud. Heller ikke den ti år gamle Grøn Rock bidrog positivt, hvorfor den i år erstattes med et nyt produkt, Grøn Tour, målrettet storbyungdommen mellem 15 og 30 år; et koncept, der har været arbejdet på gennem et par år og som nu skal stå sin prøve.

Lykkeligvis kom Grøn Koncert på fode igen efter den alvorlige nedtur i 1996 og slog tilmed rekorden fra 1995. 7,6 mio. kr. spillede TV2, Thomas Helmig, Poul Krebs og Østkyst Hustlers ind.

God Morgen Abe svigtede især i Ålborg med kun 8.000 tilskuere, og på fynske Sanderumgaard sad vi tilbage med aben efter to tyndt besøgte slotskoncerter. Kunstnerisk levede begge arrangementer op til

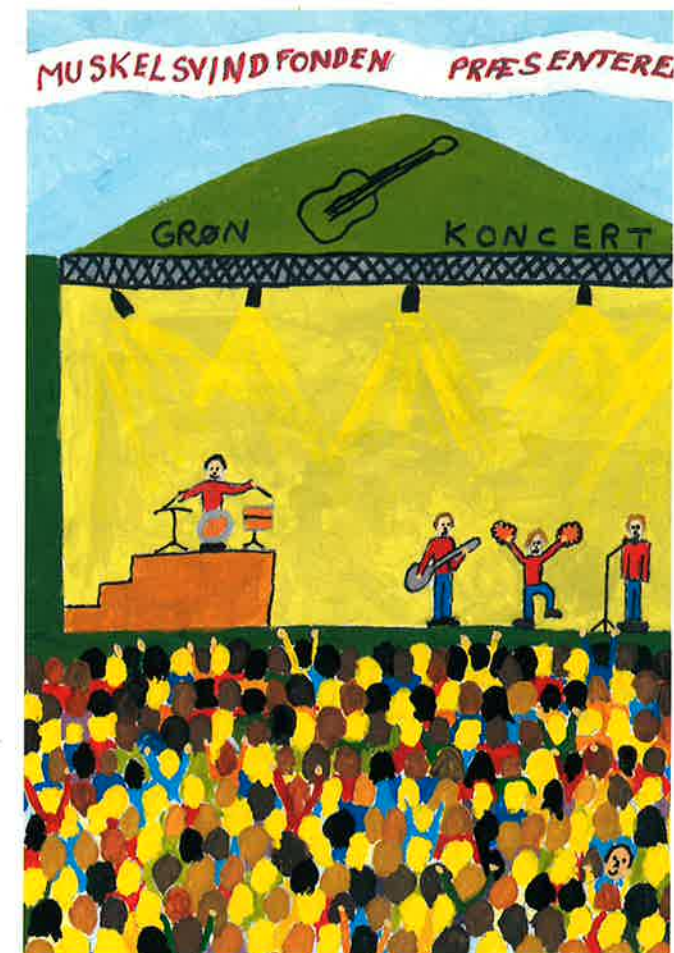
forventningerne, og de er ikke opgivet. I år er markedsføringen styrket, bl.a. gennem et omfattende samarbejde om forsalg og PR med FDB. Grundlaget for God Morgen Abe er væsentligt styrket med to sideordnede hovedsponsorer, Nordisk Kellogg's og Frisko, mens Classic Slotskoncerter kun optræder én gang på Sanderumgaard.

Det tager tid at indarbejde nye produkter, og der findes ikke forprogrammerede succeser for open air koncerter. Det ved Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling, og de hundreder af frivillige crewer bedre end nogen i dette land. Men vi kan ikke tillade os at hvile på Grøn Koncerts mange laurbær, for også den svigter ind imellem. Det er nødvendigt at basere koncertvirksomheden på flere alders- og befolkningsgrupper, også for at tiltrække attraktive sponsoraftaler.

Politiske resultater

Handicappolitisk blev 1997 domineret af Folketingets vedtagelse af de nye sociallove, som træder i kraft 1. juli i år. Muskelsvindfonden har været stærkt involveret i arbejdet med at give lovenes rammebestemmelser et konkret indhold, og der har været ført en intens dialog med Socialministeriet om især hjælperordningen. Ministeriet har været lydhør for vores argumenter, som har ført til en række konkrete forbedringer, og de tilbagevendende problemer med at have hjælpere med under hospitalsophold og på udlandsrejser er forhåbentlig ryddet af vejen. Det er et meget stort fremskridt, navnlig set i lyset af at ministeriet en overgang pønsede på at gå den modsatte vej!

Et andet konkret resultat af Muskelsvindfondens politiske arbejde er tilskuddet til sondebad, som især kommer ALS-patienterne til gode. Her har Sundhedsministeriet været modtagelig for saglig påvirkning.



Kristoffer Steen har illustreret Beretning '97 med ordene "jeg har lavet billeder med temaet Grøn Koncert, fordi jeg synes, at det er en af Muskelsvindfondens gode aktiviteter."

De Samvirkende Invalideorganisationer var ude i et økonomisk stormvejr i 1997. Uvejret er løjet af, men det gav anledning til en grundig selvansøgelse i samarbejdet om mål og midler. Vi har deltaget aktivt i fornyelsesprocessen.

Udenrigsministeriet inviterede Muskelsvindfonden til et møde forud for Amsterdam-topmødet sidste år. Danmarks chefforhandler ved regeringskonferencen, ambassadør Niels Ersbøll, ønskede at høre vore synspunkter på handicappolitikken i EU.

Det bør også nævnes, at Socialministeriet indbød Forældregruppen Sjælland til et møde om bl.a. problemerne med tabt arbejdsfortjeneste.

Rugekassen

Vi sagde farvel og tusind tak til direktør Mette Bock med udgangen af 1997. Efter fem energiske og fornyende år valgte vores første direktør at søge nye udfordringer; en beslutning, hun faktisk allerede forudsagde ved sin tiltræden i 1992.

Mette Bock har gjort en forskel.

Især har hun med forskellige initiativer præget foreningens indre liv og dens selvforståelse til gavn for medlemmer og ansatte. Hun har tilført større sammenhængskraft og mere åbenhed, bedre strategisk planlægning og en mere professionel medarbejderpolitik.

Det har vist sig vanskeligere end antaget at finde en kvalificeret afløser. Vi har brugt rigtig mange kræfter på at udvælge et emne blandt de knap 100 ansøgere, der lagde billet ind på jobbet sidste efterår. Det lykkedes ikke, og derfor vil vi nu headhunte den rigtige kandidat. I mellemtiden passer en udvidet ledelsesgruppe den daglige butik.

Året 1997 har som så ofte før vist, at Muskelsvindfonden spiller med i det danske samfund. Også at vi er sårbare økonomisk, men det ved vi af erfaring, og det har vi nogenlunde lært at leve med. Faktisk er den sårbarhed, når vi tænker efter en ekstra gang, samtidig en styrke, for den betyder, at vi bestandigt selv skal tænke nyt, og at vi aldrig går på

statspension. Andre – organisationer, det offentlige og enkeltpersoner – kan her lære noget af os, sagt i al beskedenhed.

Et berigende eksempel på vekselvirkningen var billedkunstneren Michael Kviums inddragelse af syv mennesker med muskelsvind i den højt roste videoinstallation Gained Spirit på udstillingen Circus Humanus, der trak usædvanligt høje publikumstal til Århus Kunstmuseum. Mødet med Michael Kvium åbnede for nye indsigter, hos mennesker med og uden muskelsvind.

Et andet eksempel på fornyelse kan vi se i vores blad Muskelkraft, der i øvrigt har skiftet stil til et anderledes indbydende layout. Bladet har efter regulær ansøgning ansat fire børnejournalister blandt vore medlemmer. De har allerede tilført bladets univers ny inspiration, og det skal blive overordentlig spændende at se, hvad det kan udvikle sig til.

Også på andre områder af Muskelsvindfonden.

Cigarkassen viser sig bestandigt også at være en rugekasse.

Beretningen fortsætter side 32 med økonomiske oversigter

Valgavis

Landsmøde 16.-17. maj 1998

Som optakt til landsmødets valg af formand, næstformand, repræsentantskab og bestyrelse er det blevet en tradition af udgive en valgavis, hvor de opstillede kandidater kan præsentere sig.

I år skal der vælges otte medlemmer til repræsentantskabet samt formand og næstformand. På nuværende

tidspunkt har ni meldt sig som kandidater, heraf syv til repræsentantskabet, en til næstformand og en til formand.

Ifølge Muskelsvindfondens vedtægter kan man vente med at stille op til selve landsmødet. Alle medlemmer, der på landsmødedagen er fyldt 18 år, er opstillingsberettiget.

Kandidat til formandsposten

EVALD KROG

Alder: 54 år

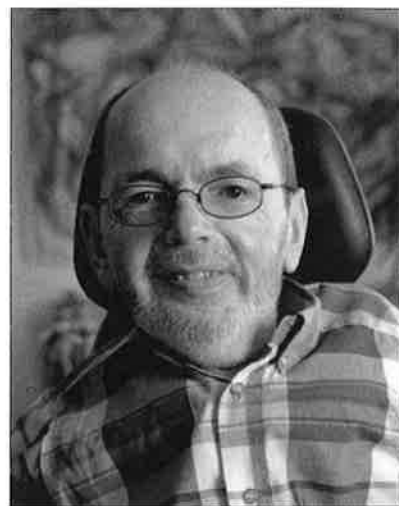
Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Formand siden 1971, medl. af forskellige bestyrelser og udvalg
Adresse: Ajstrup Byvej 19, Ajstrup, 8340 Malling

Vi har rejst et hus. Musholm Bugt Feriecenter stråler i al sin glans ved foden af Musholmbugten. Det kræver den allerstørste opmærksomhed og omsorg.

Jeg har valgt at højprioritere vores nye pragtfulde fristed. Størsteparten af min tid skal gå med at skaffe 100% finansiering af de kommende etaper af feriecentret. Alle pengene til etableringsudgifterne skal skaffes udefra. Vi har fået godt tag i det nu, omend det har været svært at lægge fra

land. En række fonde har først åbnet for pengekassen efter tredje forsøg, og efter at Muskelsvindfonden har vist viljen til også selv at investere i projektet.

Jeg vil sætte alle sejl til for at fremskynde byggeriet, så vi kan sikre en fornuftig drift. Jeg vil sørge for, at brugerne af centret vil få reel indflydelse på selve indretningen af byggeriet i forbindelse med de kommende etaper. Jeg vil styrke samværet med alle medlemsgrupperne, når de kommer til Musholm. Jeg vil synliggøre feriecentret i ind- og udland, inddrage lokalbefolkningen og medvirke til, at dette nye arnested vil præge de udviklingstræk, som Muskelsvindfonden skal stå for i de nærmeste år.



Kandidat til næstformandsposten

JES ERIK JESSEN

Alder: 31 år

Uddannelse/arbejde: Studerende ved den Erhvervsøkonomisk-Matematiske Kandidatuddannelse v. Handelshøjskolen i København (Cand.-Merc.Mat.-stud.)

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem af repræsentantskabet siden 1992, medlem af bestyrelsen siden 1993 og næstformand siden 1996. Desuden Muskelsvindfondens repræsentant i hovedbestyrelsen for De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI), medlem af DSI's Arbejdsmarkeds Politiske Udvalg, samt medlem for DSI af Socialministeriets rådgivende bevillingsudvalg vedr. Handicappuljen. Deltager i forskelligt samarbejde mellem Bevægehandicaporganisationerne. Er derudover aktiv i Muskelsvindfondens Østeuropa-gruppe, MuskulØst.

Adresse: Lyngbygårdsvej 130 st. tv., 2800 Lyngby

medlemmerne, de frivillige og de ansatte, for:

1. At sikre en velfungerende brugerstyret organisation med en solid økonomisk basis.
2. At skabe de bedst mulige rammer for medlemmernes og medlemsgruppernes egne aktiviteter.
3. At sikre tilbuddene om og videreudvikling af den helhedsorienterede indsats over for medlemmerne.
4. At skabe de samme udfoldelses- og valgmuligheder for "muskelsvindlere" som for andre i samfundet.

Jeg vil således i en kommende periode være særligt optaget af flg. opgaver: Det er vigtigt at prioritere en konsolidering af Muskelsvindfondens økonomi. Udviklingen og optimeringen af de indtægtsgivende aktiviteter skal fortsættes med fokus på en spredning og reduktion af "risikoen".

Informationsteknologi og internet skal anvendes bedre i Muskelsvindfondens arbejde, f.eks. med en bredere, hurtigere og mere direkte medlemsinformation og -inddragelse som perspek-



For mig er det grundlæggende udgangspunkt for Muskelsvindfondens aktiviteter, samspillet mellem

tiv. MusholmCenteret skal forankres som "vor egen" unikke ramme om medlems- og institut-aktiviteterne, og centret skal nu tilføres "indhold", i det omfang, der kan skaffes ekstern finansiering. Ligesom MarselisborgCentret og Institutet bør blive omdrejningspunkter for udviklingen af rehabiliteringstanken.

Der skal tages skridt til at sikre en videreførelse af indsatsen over for mennesker med ALS i forlængelse af det nuværende projekt. Handicappolitisk er det endvidere vigtigt, at Muskel-

svindfonden følger op omkring udviklingen i den administrative og bevillingsmæssige praksis, der snart vil udformes på baggrund af de tre nye sociale love, for at sikre realisering af bebudede forbedringer og undgå forringelser. Det er bl.a. i den forbindelse vigtigt at sikre, at de nye fleksjob bliver et attraktivt tilbud om en fleksibel, reel beskæftigelse for mennesker med nedsat arbejdsevne. **Afgørende vigtigt** er det imidlertid at følge **udviklingen seriøst og aktivt søge** indflydelse på den bebudede førtidspensionsreform.

været engageret i spørgsmål om hjælperordninger for unge under 18 år, og jeg mener, at der er et stort behov for retningslinier, som forhindrer, at et helhedssyn på skole/fritidsinstitutioner/hjem uafslædt fører til forhandlinger med kommune, amt og involverede institutioner.

De nye sociallove og samfundets ændrede syn på uddannelses- og beskæftigelsesmuligheder for handicappede, åbner for nogle nye udfordringer. Jeg finder det positivt, at en nedsat erhvervsevne ikke automatisk fører til pensionering. Den diskussion, som Muskelsvindfonden allerede har ydet et stort bidrag til, vil jeg gerne deltage i.

Muskelsvindfonden har med de mangfoldige medlemsaktiviteter og markante handicappolitiske resultater gennem årene vist, at man kan flytte tingene. Det er en væsentlig grund til, at jeg gerne tager en periode mere i repræsentantskabet.

vag identitet/selvopfattelse og måske fungere mere som en slags kaffeklub, er det lykkedes at skabe en kreativ arbejdsform, kombineret med en alsidig debat og en god stemning. Det vil jeg gerne være med til at præge fremover.

Jeg har ingen specielle mærkesager, men alle de enkelte sager/mål skal følges nøje.

Det er vigtigt, at Musholm bliver fulgt op, så vi forhåbentlig kan udvide antallet af boliger og dermed få økonomien til at blive sund. Byggeriet og beliggenheden er i særklasse, og det kan vi være stolte af.

Vores økonomiske konsolideringsmål skal der fortsat arbejdes henimod, nemlig at have penge på bankbogen til et års drift, hvis vi imod forventning skulle få et katastrofeår med svigtende indtægter.

Medlemskurser arrangeret af medlemmer er utrolig vigtige, fordi her på græsrodsniveau foregår alt det kreative og uforudsigelige, som MF og os som svindlere er kendt for. Endelig skal vi holde et vågent øje med politikerne og være med til at præge det handicappolitiske område.

Jeg synes, vi alle kan være stolte af vores forening, og det den (vi) har opnået og skabt. Det skal vi værne om.

JENS LUND

Alder: 26 år

Uddannelse/arbejde: Jurastuderende

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem af repræsentantskabet siden 1995, medlem af bestyrelsen i Muskelsvindfondens Venner, konsulent, medarrangør af mandekursus '98. Frivillig på Grøn Koncert-turneer.

Adresse: Søgade 6 F, 8000 Århus C

Som et ungt menneske med et fysisk handicap, der har mange jern i ilden, finder jeg det min pligt at bidrage til, at Muskelsvindfonden går år 2000 i møde med så stærke kræfter som muligt. Jeg har igennem de sidste tre år siddet i repræsentantskabet, hvori jeg er blevet bekræftet i, at muskelsvindlere kan, hvad vi vil. Det ligger mig meget på sinde, at Muskelsvindfonden bibeholder sin identitet som medlemmernes forening. Det skal være medlemmer, som er med til at sætte dagsordenen for, hvad der foregår i dagligdagen,

ERIK PETERSEN

Alder: 55 år

Uddannelse/arbejde: Førtidspensionist efter i august 1997 at have fået diagnosen ALS. Før den tid har jeg været beskæftiget med edb i næsten 20 år som lærer på Edb-skolen under Vejle Handelsskole, i ca. seks år som edb-chef i Finansbanken og i ca. fem år som edb-medarbejder i Politikens Hus.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Aktiv omkring oprettelse af ALS-gruppe Sydjylland og primus motor omkring gruppens aktiviteter. Var Muskelsvindfondens repræsentant i Glasgow i 1997 på det femte årlige møde i den internationale gruppe af ALS-organisationer.

Andre handicapaktiviteter: Næstformand i Vejle Handicapråd. Medlem af amtskomiteen for Hjerneåret 1997

Adresse: Valmuevej 1, 7100 Vejle

GERT RIIS

Alder: 31 år

Uddannelse/arbejde: Fuldtids muskelsvindler, HF-student, freelance edb-konsulent, formand for Foreningen af Unge med Muskelsvind (FORUM)

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Tidligere medlem af repræsentantskabet i seks år, MuskelØst, det Grønne Crew, Slappendales, Ungdomsgruppens arbejdsgruppe, DSI-repræsentant i Århus Amt og sidder i forretningsudvalget i DSI-Ungdom.

En af mine primære grunde til at stille op til repræsentantskabet er, at jeg gerne vil være med til at sikre et tæt, godt og konstruktivt samarbejde mellem Muskelsvindfonden og FORUM. Foruden dette samarbejde vil jeg også gerne være med til at arbejde for, at Muskelsvindfondens fy-

men også for, hvad vi rent socialpolitisk vil opnå på længere sigt. Jeg vil arbejde for, at vi som forening bliver det bedste eksempel på, at mennesker med et fysisk handicap kan varetage en aktiv rolle i en lang række opgaver. Vi skal integrere medlemmerne i det frivillige arbejde og som ansatte langt videre, end det hidtil har været gjort – andet kan vi simpelthen ikke være bekendt.

Jeg vil ikke være bleg for at sige, at der er lidt købmænd i mig. Jeg ser det derfor også som min opgave at være med til, at økonomien i vores organisation har hold i virkeligheden. Jeg har en formodning om, at nogle af de mange penge, der cirkulerer, kan bruges mere hensigtsmæssigt.

Desuden er det også meget vigtigt, at vi får vores "klubhus" Musholm ordentligt på skinner. Her ligger mange spændende opgaver – ikke mindst at få rejst midler til de følgende etaper. Jeg ved, at jeg kan være med til at skabe en fælles fremtid og fremdrift, der indeholder lige så flotte resultater, som vi før har formået at vise.

Selv om jeg ikke har noget egentligt kendskab til eller erfaring i repræsentantskabsarbejde føler jeg selv, at jeg har lysten og viljen samt også tilstrækkelig med ressourcer til:

1. At kunne deltage aktivt i de aktiviteter af såvel intern som ekstern karakter, der skal være med til at bringe Muskelsvindfonden ind i næste årtusinde.
2. At kunne varetage de ALS-ramtes interesser i Muskelsvindfonden.

Jeg er gift (i snart 30 år) med Ingrid, der på fjerde år sidder i el-kørestol uden egentlig/brugbar diagnose. Vi har tre piger på henholdsvis 27, 21 og 18 år.

siske rammer bliver gjort bedre – både for de ansatte og for dem, som kommer på besøg. Hvis Muskelsvindfonden skal blive i de nuværende lokaler, bør der bl.a. gøres noget ved den fysiske tilgængelighed.

Til slut mener jeg, at Muskelsvindfonden er en forening, som primært skal varetage medlemmernes interesse. Dette betyder ikke alene, at der efter min mening skal bruges flere penge på medlemsaktiviteter, men også at der skal inddrages flere svindlere i afviklingen af Grøn Koncert. Vi skal frem på banen, så folk kan se, hvad det vil sige at have muskelsvind – mange spændende udfordringer og oplevelser.

Vores fælles mål må være, at vi ligger øverst på listen, når Sonar og Jyllandsposten foretager en meningsundersøgelse.

Kandidater til repræsentantskabet



JØRGEN STAGE JOHANSEN

Alder: 46 år

Uddannelse/arbejde: Sikkerhedsleder

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem af repræsentantskabet siden 1993, medlem af bestyrelsen 1994-95 og siden 1995 DSI-repræsentant i Københavns Amt.

Adresse: Kærvænget 6, 2750 Ballerup

Jeg har en 17-årig datter med spinal muskeltrofi. Mine interesseområder har primært været de problemstillinger, som følger med forældre-ollen til et handicappet "barn", og det er selvfølgelig en vigtig del af Muskelsvindfondens virke, at man politisk arbejder med baggrund i medlemmernes erfaringer.

Emnemæssigt har jeg særlig fordybet mig i sager om boligændring, tilbud om fysioterapi/varmtvandsbassiner osv. De senere år har jeg



THOMAS KRYSKA

Alder: 39 år

Uddannelse/arbejde: Førtidspensionist

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Har arrangeret kurser for mellemgruppen, har været medlem af redaktionsudvalget til Muskelkraft, har i to år sammen med medlemsservice arrangeret du-chenne-kurser og ferieophold i Frankrig/Tyskland. Medarrangør af mandekursus i '98. Frivillig på Grøn Koncert de sidste fire år samt diverse arrangementer. Medlem af repræsentantskabet de sidste tre år.

Adresse: Søskrænten 68, Stautrup, 8260 Viby J.

Jeg har siddet i repræsentantskabet i tre år og har lyst til at tage tre mere. For mig er det vigtigt at få et repræsentantskab, der er så bredt sammensat som muligt. Både hvad angår køn, men også på alle andre områder som: Beskæftigelse, indfaldsvinkel til MF, alder, geografisk placering i Danmark og fritidsinteresser. Det er bredden og alsidigheden, der gør os stærke, fleksible og gør os i stand til at præge fondens fremtid i den retning, vi selv vælger.

Selve repræsentantskabet har, som jeg ser det, gennemgået en sund udvikling. Fra at have en



Valgavis



JANNE UNKERSKOV

Alder: 25 år

Uddannelse/arbejde: Medicinstuderende ved Københavns Universitet

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem af repræsentantskabet, Den Internationale Myastenia gravis-gruppe, DSI-repræsentant i Patientklagenævnet, medlem af MuskelØst. Desuden aktiv i mellemgruppe-kurser, Københavnergruppens temadage og Danske Kvinder med handicap.

Adresse: Ryparken 30, 1. th, 2100 København Ø

Jeg læser medicin på 7. år og har myastenia gravis. Tidligere har jeg deltaget i og været med til at planlægge kurser i både MG-, ungdoms- og mellemgruppen. For ca. otte år siden blev jeg aktiv i MG-gruppen. De sidste seks år har jeg været aktiv i Den Internationale MG-gruppe, hvilket har medført, at jeg har deltaget i både internationale MG-møder og EAMDA.

Jeg var med til at starte MuskelØst, der beskæftiger sig med at hjælpe muskelsvindramte i Østeuropa. Endvidere var jeg i 1995 med til at starte Danske Kvinder med Handicap, der er en organisation på tværs af diagnoser.

Jeg mener, at jeg efterhånden har et bredt kendskab til mange forskellige grupper i Mus-

kelsvindfonden, samt at jeg har en medicinsk viden, der kan anvendes i mange situationer. Desuden har det at læse medicin og selv have myastenia gravis gjort, at jeg har en stor egeninteresse i studiet, hvilket jeg mener kan komme MG-gruppen og Muskelsvindfonden til gode.

Jeg finder det vigtigt, at jeg som DSI-repræsentant i Patientklagenævnet har fingeren på pulsen i Muskelsvindfonden, hvilket sikres gennem repræsentantskabet. Jeg finder udviklingen i samfundet specielt inden for lægeverdenen med gentherapi og gensplejsning vedrørende handicappede meget interessant og udfordrende. Jeg mener, at en organisation som Muskelsvindfonden har mulighed for at være med til at præge udviklingen, hvilket jeg gerne vil være med til gennem repræsentantskabet.

Jeg finder stadigvæk Marselisborg-projektet meget interessant, idet jeg i Finland på Masku har mødt det – efter min mening – optimale totale behandlingstilbud for myastenikere og andre muskelsvindramte. Med mine egne erfaringer og min faglige baggrund som lægestuderende brænder jeg lidt for at være med til at opnå det mest optimale behandlingstilbud. Dette mener jeg sker bedst ved at sidde i repræsentantskabet.



KAMMILLA VOGELIUS

Alder: 45 år

Uddannelse/arbejde: Ergoterapeut – nu pensionist

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medstifter af og arbejder i myastenigruppen. Valgt til repræsentantskabet for et år i 1997. Har tidligere siddet i repræsentantskabet.

Adresse: Risbjerggårds Alle 29, 2650 Hvidovre

Efter at have siddet i repræsentantskabet i et år og deltaget i et møde, er det begrænset, hvad jeg har udrettet. Så derfor vil jeg gerne prøve kræfter i endnu en periode.

Noget af det, jeg synes er spændende, er, at det er muligt at have diagnosegrupper i Muskelsvindfonden, samtidig med at vi har fælles fodslag med hensyn til handicappolitik. Jeg vil

godt være med til at bevare muligheden for denne gruppering.

Et andet område jeg ser frem til at arbejde med, er uddannelse til at være handicappet på fuld tid. Nu ser det ud til, at vi er ved at få nogle rammer, vi kan bruge, så nu skal vi fylde dem ud. Jeg mener, det er uhyre vigtigt, at vi som medlemmer af MF får mulighed for selv at være med til tilrettelæggelsen af en sådan uddannelse i form af temadage, kurser, seminarer, og hvad vi ellers kalder det. Det at være sammen med ligestillede er uhyre vigtigt.

En anden ting er at være medlem i et valgt organ og ad den vej kunne give sin mening til kende. Jeg opfatter mig selv som talerør for en del af MF's medlemmer.

Den økonomiske udvikling i 1997



Årets resultat blev et underskud på 7.423 t.kr.. Årsagerne hertil er dels en ekstraordinær post på 9,1 mill. kr., dels at det ordinære resultat, der blev et overskud på 1.677 t.kr., blev 2.832 t.kr. mindre end budgetteret. Den ekstraordinære post på 9,1 mill. kr. er hensættelse til finansiering af etape 1A på Musholm Bugt Feriecenter, idet Muskelsvindfonden har afgivet garantierklæring for restfinansieringen af dette byggeri, såfremt Musholmfonden ikke kan fremskaffe den fornødne finansiering selv. Etape 1A blev færdig primo 1998, og da Musholmfonden endnu ikke har skaffet den fornødne finansiering, hensættes et beløb på 9,1 mill. kr. til opfyldelse heraf.

Den væsentligste årsag til budgetafvigelsen på den ordinære drift er, at lavere indtægter fra bidrag, skrabespil og to nye koncertarrangementer ikke opvejes af den pæne fremgang på resultatet af Grøn Koncert.

Bestyrelsen finder resultatet utilfredsstillende.

I 1998 budgetteres der med et ordinært resultat på 2.713 t.kr.

Den økonomiske udvikling i de seneste fem år

Hovedtal 1000 kr.	1993	1994	1995	1996	1997
Indtægter	23104	24622	26739	21917	31270
Indekstal	100	107	116	95	135
Omkostninger	20802	23327	23092	26822	24455
Indekstal	100	112	111	129	118
Resultat ordinær drift	6529	1270	5552	-3876	1677
Resultat	6605	626	5732	-3876	-7423
Aktiver	24308	24460	29280	25060	24653
Egenkapital	16762	17149	22882	19007	11584
Likvid kapital*	14191	12801	18635	14735	8265

Hovedtallene inkluderer Muskelsvindfondens samlede aktiviteter, hvilket omfatter: Muskelsvindfonden, Institut for Muskelsvind, Foreningen Muskelsvindfondens Venner, Fonden for Muskelkraft, Fonden for børn og unge samt koncertarrangementer afholdt af Musholmfonden.

Samtlige regnskaber er revideret af Deloitte & Touche Statsautoriseret Revisionsaktieselskab, som har givet dem en blank revisionspåtegning.

Med undtagelse af 1996, hvor indtægterne faldt, har aktivitetsniveauet i de seneste år været stigende, hvilket kommer til udtryk både på indtægts- og omkostningssiden. Iflg. foreningens politik skal der ske en konsolidering, hvor likvid kapital skal svare til et års omkostninger.

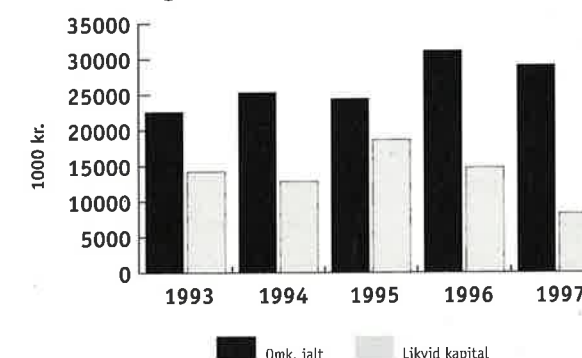
Ved udgangen af 1997 svarer den likvide kapital til ca. 28% af de samlede omkostninger.

Likviditet

1000 kr.	1993	1994	1995	1996	1997
Omk. drift	20802	23327	23092	26822	24455
Omk. v. indsamling	1791	1976	3336	4335	4627
Omk. ialt	22593	25303	26428	31157	29082
Likvid kapital	14191	12801	18635	14735	8265

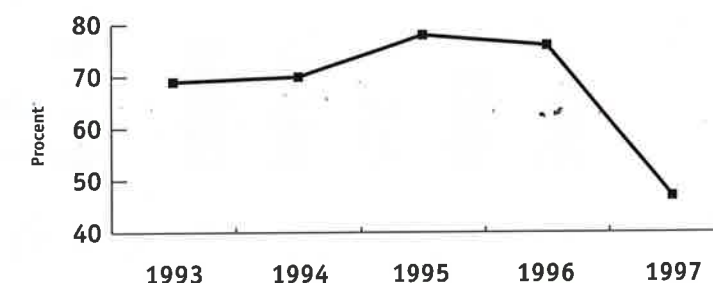
Det er ikke noget mål i sig selv at have penge på kistebunden. Men for at sikre medlemmerne et vedvarende behandlings- og aktivitetstilbud, også hvis der skulle komme år med svigtende indtægter, er det Muskelsvindfondens mål at konsolidere sig, så der oparbejdes en likvid kapital svarende til et års driftsomkostninger. Ved slutningen af 1997 svarede den likvide kapital til 28% af et års driftsomkostninger. Årsagen til nedgangen i likvid kapital i forhold til 1996 er hensættelsen på 9,1 mill. kr. til finansiering af etape 1A Musholm Bugt Feriecenter.

Udvikling likviditet 1993-1997



Soliditet

1000 kr./pct.	1993	1994	1995	1996	1997
Aktiver	24308	24460	29280	25060	24653
Egenkapital	16762	17149	22882	19007	11584
Soliditetsgrad, pct.	69	70	78	76	47

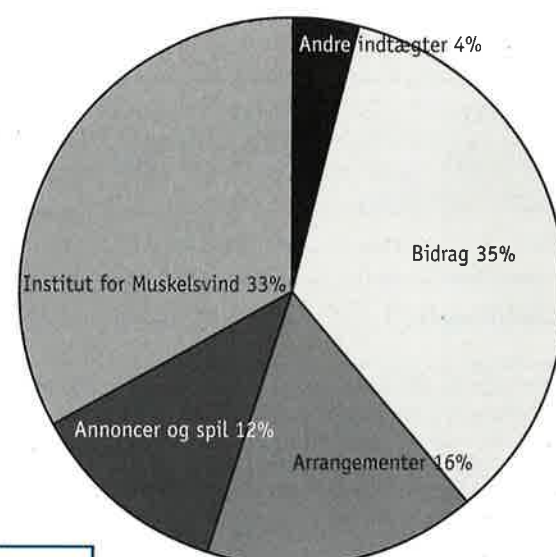


Som konsekvens af konsolideringspolitikken er der blevet oparbejdet en egenkapital. Soliditetsgraden, som udtrykkes ved egenkapitalens størrelse i forhold til den samlede aktivmasse, udgjorde 47% ved udgangen af 1997. Faldet i forhold til 1996 skyldes hensættelse på 9,1 mill. kr. til etape 1A på Musholm Bugt Feriecenter.

Sådan tjener vi pengene

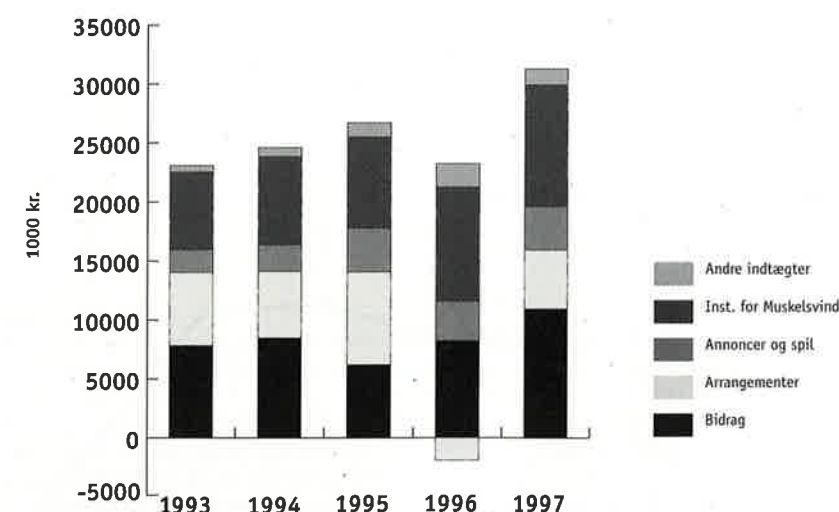
I 1997 var hovedindtægtskilderne arv, bidrag og statslotto, amternes køb af ydelser fra Institut for Muskelsvind, Grøn Koncert samt salg af annoncer og skrabespil. Nye indsamlingsarrangementer som God Morgen Abe og Slotskoncerterne har desværre ikke indfriet forventningerne, men flere sponsorer samt en omlægning af varesortimentet forventes at få en positiv afsmittning på resultaterne herfra i 1998.

Indtægtskrone 1997



Indtægter t. kr.	1993	1994	1995	1996	1997
Bidrag	7829	8474	6206	8245	10955
Arrangementer	6210	5654	7894	-1662	5006
Annoncer og spil	1926	2267	3718	3667	3681
Inst. for Muskelsvind	6580	7450	7712	9679	10274
Andre indtægter	559	777	1209	1988	1354
Ialt	23104	24622	26739	21917	31270

Udvikling indtægter 1993-1997

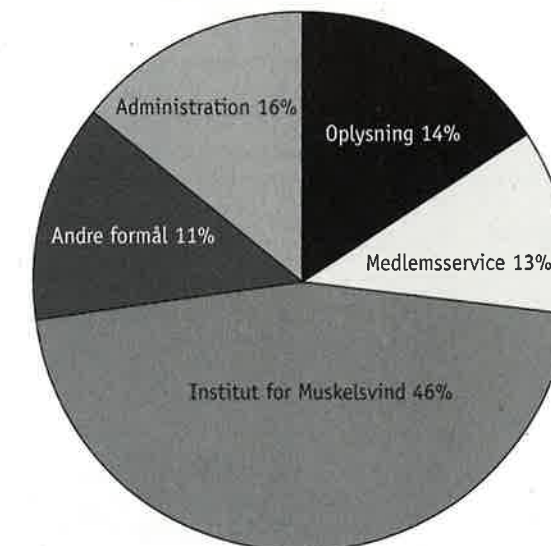


Med undtagelse af 1996, som var et meget dårligt år på arrangementssiden, har indtægterne været konstant stigende.

I 1997 har der været en særlig stor stigning i indgåede bidrag, ca. 6 mill. kr. herfra er konkrete bidrag eller arv, som er henlagt til forbrug i de kommende år.

Sådan bruger vi pengene

Udgiftskrone 1997

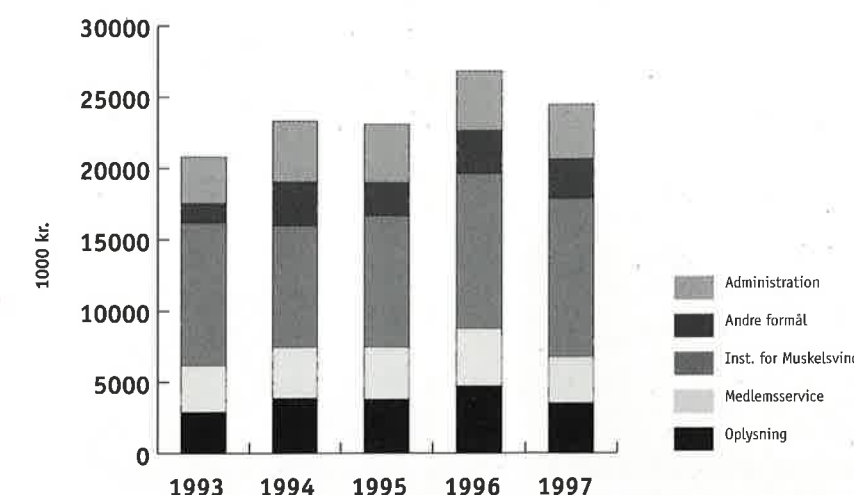


En meget stor del af pengene anvendes af Institut for Muskelsvind til rådgivning og uddannelse af brugere og behandlere, til forskning og udvikling af nye behandlingsmetoder samt til ALS-konsulentfunktionen. Men der anvendes også midler på aktiviteter arrangeret af/for vore medlemmer, heriblandt det 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.

Omkostn. t. kr.	1993	1994	1995	1996	1997
Oplysning	2887	3853	3773	4713	3510
Medlemsservice	3292	3606	3687	4054	3270
Inst. for Muskelsvind	9993	8536	9232	10873	11085
Andre formål	1363	3070	2312	3008	2778
Administration	3267	4262	4088	4174	3812
Ialt	20802	23327	23092	26822	24455

Udvikling omkostninger 1993-1997



I årene 1993 til og med 1996 har omkostningerne været stigende. I 1997 faldt omkostningerne. Det skyldes dels besparelser, dels at der i 1996 blev anvendt ca. 1 mill. kr. på aktiviteter til markering af foreningens 25-års jubilæum.



Supertilbud til Muskelsvindfondens medlemmer

**Kom og vær med til indtage Musholm Bugt Feriecenter
20 % rabat i hele 1998**



Se den smukke, anderledes arkitektur

Imponér familie og venner med den unikke natur og gode beliggenhed - tæt på Korsør og kun en time til København.

Det gælder om at komme hurtigt ud af starthullerne - du kan frit vælge mellem villaer, rækkehuse og mini-rækkehuse.

Ring på telefon 70 13 77 00 og reservér allerede nu - eller bestil en brochure med supplerende oplysninger.

Du kan også besøge os på internettet.

Adressen er www.musholm.dk.

Priseksempler

VILLA uge 27-31 normalpris kr. 5.240, medlemstilbud kr. 4.192.

RÆKKEHUS uge 27-31 normalpris kr. 4.990, medlemstilbud kr. 3.992.

Prøv de funktionelle køkkener og badeværelser



**Nyd bevægelsesfriheden
i en handicapegnet
feriebolig**



**Musholm Bugt Feriecenter
Musholmvej 100, 4200 Korsør
Tlf 70 13 77 00
Fax 70 13 88 00**

**NB! Vi hører gerne fra
medlemmer, der har reserveret
for dette favorable tilbud.**



**Oplev solnedgangen
over Storebælt fra din terrasse**





Større fokus på ældre handicappede

Der mangler i høj grad viden om vilkårene for ældre handicappede. I de senere år har der været meget fokus på ældre generelt og på handicappede op til 60 år. Men aldersgruppen over 60 år med et fysisk handicap har tilsyneladende været en overset gruppe i projekt- og forskningsøjemed.

Socialforskningsinstituttet udgav f.eks. en større undersøgelse i 1997 om "Handicap og funktionshæmning i halvfemserne" om mennesker med handicap, men undersøgelsen beskæftigede sig med handicappede i alderen 18-60 år.

På ældreområdet blev der i 1996

etableret et videnscenter på Gerontologisk Institut i Hellerup. Initiativet blev taget af det tværministerielle udvalg for anvendt ældreforskning, forsøg og udvikling under Forskningsministeriet, og formålet er at styrke ældre menneskers mulighed for aktivitet, deltagelse og indflydelse

Få ældre klager

Nutidens ældre affinder sig i højere grad med afgørelser, end kommende generationer vil gøre, mener Else Danø, specialkonsulent for bevægelseshandicappede

Af Jane W. Schelde
Foto: Nils Rosenvold

"Generelt vil jeg sige, at kommuner behandler de ældre godt, og at holdningen til ældre er positiv. Det er ikke sager fra ældre, der fylder mest i min kalender."

Else Danø er som statens specialkonsulent for bevægelseshandicappede med kontor i Grindsted en af dem, der i sit arbejde møder ældre handicappede. Som specialkonsulent har hun særlig erfaring og viden inden for bevægelseshandicap og rådgiver både enkeltpersoner og kommuner. Hun er desuden ofte involveret i klagesager, hvor brugere er utilfredse med afgørelser, som kommuner eller amter har taget.

Ifølge Else Danø er en af forklaringerne på, at ældre ikke optager så meget af hendes arbejde, at ældre i dag hører til en generation, der ikke er vant til at stille så høje krav, og som ikke klager, men hellere affinder sig med situationen. Else Danø forudser derfor, at situationen vil ændre sig væsentligt, når der i de kommende årtier bliver flere ældre handicappede med en anden holdning og andre forventninger til tilværel-

sen og livskvaliteten i den tredje alder.

Økonomisk nedgang

Hun får dog allerede nu henvendelser fra ældre handicappede, som føler sig ladt i stikken af sociallovgivningen og ikke ved, hvad de skal gøre. Det gælder især overgangen fra førtidspension til almindelig folkepension, som mange ældre oplever som meget problematisk. Når invaliditets- og erhvervsudgygtigbeløbene falder væk, betyder det en stor økonomisk nedgang i indtægten, og mange har svært ved at opretholde den levestandard, de havde, før de blev 67 år. Især fordi de stadig har samme aktivitetsniveau og -behov og samme udgifter til f.eks. afdrag på bil, bolig m.m. Livssituationen ændrer sig ikke for en person på førtidspension, der bliver folkepensionist, men økonomien gør.

"Det er et konkret økonomisk problem for førtidspensionister. De har ikke samme muligheder som de fleste på arbejdsmarkedet for at spare op til en arbejdsmarkedspension,"

siger Else Danø, som mener, at det bliver et af de områder, der politisk skal tages fat på.

Det eneste råd, hun i dag kan give handicappede i 60-årsalderen, er at sikre sig, at de, før de fylder 67 år, i det mindste får den pension og de tillæg, de er berettiget til ud fra deres funktionsevne. Har de f.eks. bistands- og plejetillæg, før de når folkepensionsalderen, beholder de tillæggene, mens de ikke kan få dem tilkendt, efter de er fyldt 67 år. Else Danø anbefaler derfor ældre at søge kommunen i god tid, før de bliver folkepensionister.

Det samme gælder hjælperordningen både efter den nugældende bistandslov og efter den ny lov om social service. Hjælperordningen er oprindeligt tænkt som en hjælp til unge og yngre voksne, og der findes flere eksempler på, at handicappede over 67 år har fået afslag på en hjælperordning. Når de nye sociallove træder i kraft 1. juli, vil det være direkte formuleret i lovgivningen, at handicappede med hjælperordning kan beholde ordningen, selv om de

i samfundet og samtidig forebygge negative konsekvenser af sygdom, svækkelse og isolation. Siden starten har videnscentret taget mange temaer op, men ældre handicappede har ikke været blandt emnerne, og der er heller ikke aktuelle planer om at sætte emnet på dagsordenen.

Men fra andre sider ser det nu ud til, at der sker noget. Center for Lige-

behandling af Handicappede har i år besluttet at sætte fokus på ældre handicappede – både de, der er blevet handicappede som ældre, og de, der har været handicappede gennem livet, og nu er blevet ældre. Målet er at få mere viden på området.

I vor egen verden har Institut for Muskelsvind valgt at prioritere ældre og vil som omtalt i sidste nummer af

Muskelkraft i de kommende år samle mere erfaring og viden om ældre med muskelsvind. Også i andre handicaporganisationer sker der noget. Paraplegikerkredsen har f.eks. netop udarbejdet et notat om ældre para- og tetraplegikere som oplæg til en debat blandt medlemmer og behandlere.



Specialkonsulent Else Danø tror, at politikerne snart bliver nødt til at gøre noget ved det forhold, at førtidspensionisternes levestandard falder fra den dag, de fylder 67 år og går over på folkepension. "Det er et konkret økonomisk problem for førtidspensionister. De har ikke samme muligheder som de fleste på arbejdsmarkedet for at spare op til en arbejdsmarkedspension," siger hun.

er fyldt 67 år. Til gengæld vil det formentlig stadig være meget svært at få tilkendt en hjælperordning, når man er blevet folkepensionist. Under alle omstændigheder skal kravet om et højt aktivitetsniveau være opfyldt, før en handicapet er berettiget til en hjælperordning.

De klagesager, Else Danø har været involveret i på ældreområdet, har bl.a. drejet sig om afslag på el-kørestol, boligændring eller f.eks. at få installeret en trappelift som hjælpemiddel, hvor begrundelsen i alle tilfælde har drejet sig om brugerens alder. Men ifølge Else Danø er alle sager blevet vundet i de sociale ankenævn, og kommunerne har ikke indbragt afgørelserne for den Sociale Ankestyrelse som principalsager.

Fine ord og mål

I forhold til den ny lovgivning på det sociale område mener Else Danø, at der er mange positive ting at sige om lovene, men hun kan være betænkelig ved, hvordan kommunerne kan leve op til de mange fine ord og målsætninger, når der

ikke følger penge med fra staten til kommunerne.

"Det er blevet sagt, at den ny lovgivning ikke må koste noget, og så bliver det svært at opfylde målene," mener Else Danø.

Hun nævner boligområdet som eksempel, hvor det bl.a. hedder, at ældre skal have den hjælp, der er nødvendig. Det betyder i princippet, at der ikke bør være ventelister til plejehjem, og hvis der er, skal ældre i mellemtiden sikres den nødvendige hjælp der, hvor de bor. I sidste ende vil det være et økonomisk spørgsmål, om kommunen kan sikre den.

En anden mærkbar ændring i de nye sociale love er ankesystemet, hvor der fremover skal skelnes mellem mennesker over og under 67 år. Mens personer under 67 år kan klage via de sociale ankenævn, skal folkepensionister klage via klagerådene, der ikke har samme kompetence. Og selv om klagemulighederne på nogle områder er blevet forbedret, bl.a. ved at hjemmeplejen fremover skriftligt skal begrunde en afgørelse om tildeling af hjemmehjælp, forudser Else Danø, at det også bliver et område, der skal følges nøje af bl.a. handicaporganisationerne.



Tøsegruppen

Teenagepiger med muskelsvind har dannet en selvstændig gruppe, fordi de altid er i mindretal på kurser og sommerlejre

Der er ikke mange piger med muskelsvind i forhold til drenge med muskelsvind. Derfor er piger altid i mindretal på Institut for Muskelsvind og på Muskelsvindfondens sommerlejre. Flere piger vil derfor gerne møde andre piger med muskelsvind.

Det blev der gjort noget ved i september 1997. Da var jeg på et kursus for unge gående på Fuglsangcenteret i Jylland, hvor psykolog Bettina Paulsen også var med. Vi unge, som var til stede, hyggede os sammen, og det lagde Bettina mærke til. Derfor spurgte hun os, om vi var interesseret i at deltage i en gruppe kun for piger, hvor man taler om tanker og følelser, som rører en teenagepige, som har muskelsvind. Og hvor man laver andre ting, som piger laver sammen.

Mange syntes, det lød som en god idé. Derfor blev der dannet en gruppe, som bliver kaldt "Tøsegruppen". Drenge har ingen adgang. I februar 1998 fik 16 piger mellem 12 og 18 år tilsendt en invitation til det første møde i "Tøsegruppen". Vi var kun fem, der mødte op, men nogle havde glemt at sende tilmeldingen i tide, og tre af pigerne kunne ikke deltage den dag, så vi regner med at blive 10-12 stykker de næste gange.

Stille i starten

Jeg mødte op sammen med en af mine veninder. Vi kom som de første og hilste på Anita Gustafsson og Vinnie Carass. De to vil være til stede de fleste gange. Lidt efter lidt dukkede de andre op. To af pigerne havde deres hjælpere med. Vi startede med at præsentere os for hin-



anden. Vi var fra 12 til 16 år og havde forskellige former for muskelsvind: Limb-girdle, muskelatrofi, Friedreichs ataxi, kongenit myopati og FSH.

Vi var lidt stille i starten, for vi kendte jo ikke hinanden alle sammen, men der gik ikke ret lang tid, før vi begyndte at snakke løs om alt muligt. Vi snakkede bl.a. om vores skoler, byture, musik, venner, hvordan det er at komme rundt med en kørestol, folks reaktion på handicappe, at der er mange steder, som ikke er særligt godt indrettet for handicappede, især i de mindre byer.

Vi fortalte også hinanden om forskellige uheldige oplevelser, vi har haft med kørestolen eller Mini Crosseren, f.eks. har vi alle sammen kørt ind i noget eller væltet på de mest upassende tidspunkter. Vi snakkede også om mulighederne for en kørestolsbruger til fester, når man skal danse, og om konsekvenserne for den, man danser med. De skal vide, hvad man kan og ikke kan.

Når man er i byen, kan folk finde på at henvende sig til hjælpere i stedet for én selv. Og man skal hele tiden se op på folk, når man sidder i en kørestol, for man er ikke i højde med den, man taler med, og det er ikke en rar fornemmelse.

Vi snakkede også om rygoperationer og andre ting.

Mødes hver 3. måned

Efter frokost prøvede vi at komme med idéer til, hvad vi skulle lave i "Tøsegruppen".

Vi aftalte at mødes ca. hver tredje måned. Vi syntes, at det kunne være hyggeligt at gå i byen og spise sammen og bare sladre og snakke, eller gå i biografen eller til Grøn Koncert. Bare lave sådan nogle ting, som veninder nu gør.

Vi var enige om, at folks reaktion nok ville være anderledes, når vi kom gående i byen sammen, end når vi kommer alene. Det kunne vi godt tænke os at prøve, f.eks. i City 2, men der har de kun plads til to kørestole i biografen, så vi regner med at gå i byen i stedet for.

Senere fik vi kage og snakkede og grinede videre, til vi skulle gå ved 17-tiden. Vi kom alle sammen til mødet for at se, hvad det var, og fordi det kunne være sjovt at møde andre piger, som også havde muskelsvind. Alle syntes, at det var en spændende oplevelse, og alle var glade og tilfredse med, at det blev til noget. ■

Af Naja Deurell

Illustration: Helena

Høpfner Jensen



Halv pris for medlemmer

Om tre uger ruller den første af Muskelsvindfondens koncertturnéer, Grøn Tour, på landevejen. Siden kommer God Morgen Abe i juni, Grøn Koncert i juli og til sidst Classic Slots Koncerter i august.

Som tidligere år ønsker Muskelsvindfonden, at mange medlemmer vil dukke op på koncertpladserne. Alle medlemmer kan købe billetterne til halv pris. Max. fire billetter til Grøn Tour, God Morgen Abe og Grøn Koncert. Max. to billetter til Classic Slots Koncerter. En eventuel hjælper har gratis adgang.

Billetterne fås ved at udfylde nedenstående kupon og sende den til: Muskelsvindfonden, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C. Mærk kuverten "Billetter". Sammen med kuponen vedlægges beløbet i check samt en frankeret svarkuvert med navn og adresse. Muskelsvindfonden fremsender derefter de bestilte og betalte antal billetter. Billetterne kan også afhentes på Muskelsvindfondens adresse i Århus.

Navn: _____

Adresse: _____

Tlf: _____

Jeg bestiller hermed:

.... stk. billetter (max 4 stk.) til Grøn Tour i (skriv koncertsted)
å 45 kr. (normalpris 90 kr., børn under 12 år gratis)
.... stk billetter til fuld pris

.... stk. billetter (max 4 stk.) til God Morgen Abe i (koncertsted)
å 25 kr. (normalpris 50 kr., voksne over 18 år gratis)
.... stk billetter til fuld pris

.... stk. billetter (max 4 stk.) til Grøn Koncert i (koncertsted)
å 30 kr. (normalpris 60 kr., børn under 8 år gratis)
.... stk. billetter til fuld pris

.... stk. billetter (max 2 stk.) til Classic Slots Koncerter i (koncertsted)
..... (dato) å 110 kr. (normalpris 220 kr.)
.... stk. børn under 12 år, å 50 kr. (normalpris 100 kr.)
.... stk. billetter til fuld pris, voksen
.... stk billetter til fuld pris, børn under 12 år

I alt kr., som jeg vedlægger i check sammen med frankeret svarkuvert.

GRØN TOUR

C.V. Jørgensen, Lars H.U.G., Texas, Echobelly

Fredag 29. maj	København
Lørdag 30. maj	Horsens
Søndag 31. maj	Århus
Alle dage kl. 15-22	

GOD MORGEN ABE

Sanne, Monique, Dodo, Maria Bramsen, Nikolaj Steen, Morten Remar, Maria Montell, Elisabeth, Mek Pek, Kaya

Lørdag 5. juni	Århus
Søndag 7. juni	København
Lørdag 13. juni	Odense
Søndag 14. juni	Aalborg
Alle dage kl. 10-16	

GRØN KONCERT

Aqua, D:A:D, Sneakers, Eric Gadd

Fredag 10. juli	Esbjerg
Lørdag 11. juli	Odense
Søndag 12. juli	Århus
Torsdag 16. juli	Hjallerup
Fredag 17. juli	Vejle
Lørdag 18. juli	Næstved
Søndag 19. juli	København
Alle dage kl. 14-20.30	

CLASSIC SLOTS KONCERTER

Operaauddrag af "Carmen" og Gershwin-gallakonzert ved Lars H.U.G. & Lisa Nilsson

Lørdag 8. august	Ledreborg ved Roskilde
Søndag 9. august	Ledreborg ved Roskilde
Lørdag 15. august	Frijsborg ved Hammel
Søndag 16. august	Frijsborg ved Hammel
Lørdag 22. august	Sanderumgaard ved Odense
Alle dage kl. 15-18 (parken åbner kl.11)	





Brugerne er glemt

Tove Brinckmann, Nordskrænten 43, Kokkedal, skriver på vegne af fem kursister fra brugergruppe 8 om gruppens ophold på Musholm Bugt Feriecenter:

Med stor interesse læste vi artiklen i Muskelkraft 1/98, og fem (ud af syv) fra brugergruppe 8 glædede sig til selv at tage Musholm Bugt Feriecenter i brug ved kurset den 20.-22. marts 1998. Oplevelserne her og den efterfølgende artikel i Muskelkraft 2/98 har fået os til at fatte pen og blæk (eller tasterne om man vil) for at bidrage til "debatten" om Musholm Bugt Feriecenter.

Vi er ganske enige: Det kan "blive rigtigt godt" (nr. 2/98), og det var "smukt, spændende, inspirerende og med mange overraskende detaljer" (1/98): Smukt med grå betontårne. Spændende at de udendørs lamper sidder i perfekt højde til at "halshugge" kørestolsbrugere. Spændende at flisegangene har høje niveauforskelle, man kan falde/vælte ned ad. Spændende med lave hegn om vandkanaler og bassin – lige til at falde/vælte over eller sidde fast under som gående. Inspirerende med en grå betonfoyer med sort gulv. Overraskende at blive skoldet i badet. Overraskende at hele huset oversvømmedes ved bad, og at toilettet derefter løb over.

Alt dette forventer vi naturligvis bliver bragt i orden hurtigst muligt.

Det vi på vores egen forsigtige måde prøver at sige er: Musholm Bugt Feriecenter kan virkelig blive et godt sted, hvis der også tænkes funktionelt. Som 1. etape og fællesrummet fungerer nu, er det katastrofalt, og vi vil gerne have lov at bidrage med følgende forslag til den kommende tid: Toilet i fælleshus skal kunne hejses op og ned. Der mangler indikator på, at toilettet er optaget.

Yderdørene til husene er "umulige"; hvorfor kan nogle af dørene ikke betjenes med fjernbetjening. Der mangler fralægningsplads i rum og badeværelse. Der mangler håndbøjler (til at holde fast i for os som endnu kan stå/gå lidt selv). Der mangler bade stole og el-løft på nogle badeværelser. Byggepladsen bør planeres, så både kørestolsbrugere og vakkelvorne gående kan komme fra fælleshuset til andre huse uden risiko for brækkede lemmer (så længe stedet udlejes samtidig med, at byggeriet er i gang). Der bør etableres nødbelysning på byggearealet for at øge sikkerheden (jvf. ovenfor). Prisen på øl, vand og vin bør sættes drastisk ned – det er jo ikke en restaurant.

Når vi tænker rigtigt efter, virker det som om brugerne er glemt i planlægningen. Hermed tænkes på den vidtfavnende målgruppe, som muskelsvindlere nu en gang er – brugere som er gående, brugere som er delvis selvhjulpne, brugere som har hjælpere med – og så alle dem, der befinder sig på et stadie midt i mellem.

Musholm Bugt Feriecenter virker som et stort anlagt projekt med mange professionelle rådgivere – ingeniører, arkitekter og formentlig også ergoterapeuter. Det kan blive verdens bedste feriecenter, netop fordi muskelsvindlere er så vidt forskellige, men det kræver, at vi bliver taget med på råd, når etape 2 og 3 skal planlægges. Vi er måske nok ikke professionelle ingeniører, arkitekter eller ergoterapeuter, men vi er professionelle handicappede og bistår gerne de andre professionelle i den videre planlægning.

Så grimt som Arken

Anders V. Larsen, Æbleparken 4, Hørsholm, skriver efter kursusophold på Musholm Bugt Feriecenter:

Jeg har set frem til at opleve Muskel-svindfondens eget ferie- og kursuscenter. Jeg har været stolt af at kunne identificere mig selv som muskelsvindler – vi har en god forening, og nu skulle jeg så til at opleve den glæde også at kunne identificere mig med vores "eget" feriecenter. Jeg er bare blevet flow og skuffet...

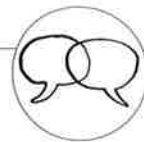
En ting er, at man ikke altid er enig med dem, der ønsker et eller andet bestemt kunstnerisk eller arkitektonisk udtryk i form og farve, men helt på det faglige tør jeg godt sige, at de håndværkere, der har ud-

ført arbejdet, har sjusket, som jeg ikke har set sjusk før. Jeg håber ikke, det bliver nødvendigt for mig at specificere, hvad det er, jeg mener, der er sjusket med – det kommer vel af sig selv ved det ekstraordinære møde og gennemgang tirsdag d. 24. marts 1998.

Jeg var sikker på, at jeg ville komme til et feriecenter med god funktion og malet i glade farver – den gode funktion, fordi det er muskelsvindlere, der er bygherre, og de glade farver, fordi jeg mener, at muskelsvindlere bl.a. markerer sig ved

udfoldelse af stor livsglæde og lyst.

Den gode funktion får disse brokker med på vejen: 1. Jeg finder det fuldstændig absurd at lave de vandkanaler så tæt på gangarealer, som tilfældet er. 2. De små "rækværk", der er opsat ved vandkanalerne, er fælder for dårligt gående; man vil ikke bare støde på dem, man vil også sidde fast under dem med sin sko og falde ned på dem med fare for stor personskade. 3. Hvor lang tid tror man, det tager, før den første kørestol er havnet i bassinet i forhallen? 4. Lamperne udendørs,



høje som lave, er udført helt uden funktion, men med megen design – vi vil komme til at se mange skader som stiksår og skæreskader dér, dels når folk falder, og dels hvis man kommer for tæt på i sin kørestol. 5. Der er tilsyneladende ikke nogen mekanisk ventilation i fælleshuset eller andre steder. 6. Der mangler håndtag til de muskelsvindlere, der stadig kan stå eller gå lidt; dels på badeværelser/toiletter, hvor de skal sidde højt, og dels på gange, hvor de skal sidde lavere. Eller på steder, hvor det kunne være rart bare at rejse sig op lidt. 7. Det er ikke særlig funkti-

onelt at placere brusestangen bag den badende person, og der mangler en sæbeholder og en lille glashylde til shampoo. 8. Hvorfor er det ikke alle skydedøre, der har en ca. 40 mm lodret monteret rundstok som håndtag? Der, hvor den ikke er, kan mange muskelsvindlere ikke betjene døren. 9. Alle hoveddøre til husene binder, så man ikke kan låse låsen op, og derfor skal man have en hjælper med sig, men det har alle da ikke? 10. Jeg undrer mig over, at der ikke er anvendt 3-lags termoruder. 11. Det sorte gulv i fælleshusets hall og gang er ikke kun grimt, men også

helt umuligt at holde rent og derfor endnu grimmere – gad vide hvordan det er at falde på i forhold til at falde på et trægulv med strøer. 12. Der sidder en telefon i fælleshusets gang – for højt!

De glade farver får disse brokker: Ja, hvor er de henne? Jeg finder, at fælleshuset fremtræder i et meget fjendsk, goldt og koldt udtryk. Det er næsten lige så grimt som kunstmuseet Arken.

Muskelsvindfonden skal regne med, at der på Landsmøde '98 vil blive stillet krav/forslag om at få malet al den grimme beton.

Vi lærer af vore fejltagelser

Lis Thomsen, midlertidig daglig leder af Musholm Bugt Feriecenter, og Marianne Frederiksen, midlertidig projektleder for centret, svarer Anders V.K. Larsen, Tove Brinckmann og Brugergruppe 8 på deres kritik af feriecentret:

Tak for jeres meget grundige og detaljerede gennemgang af Musholm Bugt Feriecenter. Der er ingen tvivl om, at I har været rundt i alle kroge, og dermed har I været i stand til at give en meget omfattende og konstruktiv kritik af centret.

Som udgangspunkt er det dejligt, at vi er enige om én ting – *det kan virkelig blive et godt sted*. Og der er slet ingen tvivl om, at det vil det blive, fordi Muskelsvindfonden heldigvis har en masse aktive medlemmer, som nok skal påpege fejl og mangler undervejs, og som meget gerne vil bruge deres ressourcer på at være med til at realisere visionen om "Verdens mest handicappede feriecenter". Med andre ord har vi det allerbedste udgangspunkt for at gøre det rigtig godt.

Mange af jeres kommentarer går på selve centrets arkitektur, former og farver. Heldigvis er det sådan, at vi mennesker er forskellige og har meget forskellig opfattelse af, hvad der er smukt og grimt. Derfor vil vi undlade at kommentere på det.

Dernæst påpeger I en række konkrete mangler og fejl, som I selvfølgelig skal have svar på. Mange af problemstillingerne er allerede ret-

tet op, da vi også fra andre sider er blevet gjort opmærksom derpå, og andre igen kan henføres til, at der altid vil være en indkøringsperiode, før varmesystemer mv. fungerer optimalt. Vi beklager selvfølgelig dybt, at det har været til gene for flere af vore feriegæster, men nu skulle vi have styr på den side af sagen.

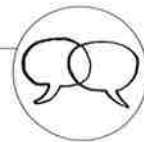
Og så tilbage til de mange kommentarer:

- De udendørs lamper vil blive fjernet og erstattet med ufarlige lamper
- Vandkanaler og bassin er beskyttet tilstrækkeligt og udgør ingen fare
- Der vil blive etableret elevérbare toiletsæder
- Der vil blive installeret automatiske døråbnere
- Der vil blive monteret supplerende håndbøjler
- Prisen på øl, vand og vin er allerede sat ned
- Ventilationssystemet i fælleshuset er nu bragt i funktion
- Gulvet i fælleshuset bliver renoveret
- Vi vil gennemgå baderummene og afhjælpe behovet for afsætningsplads
- Der vil blive monteret rundstokke på skydedøre, der hvor det er muligt
- Vi vil snarest se på problemet med hoveddørene, der binder, med

henblik på at finde en løsning

- Der er anvendt energiruder, som er fuldt på højde med 3-lags termoruder
- Telefonen i fælleshuset vil blive placeret i en lavere højde
- Vi er i øjeblikket ved at konstruere et alarmsystem på toiletterne i fælleshuset. I forbindelse hermed vil vi kunne placere en rød lampe til indikation af, at toilettet er optaget
- Der er nu kommet permanent parkbelysning ved veje og stier

Musholm Bugt Feriecenter blev fra starten planlagt i etaper netop med den begrundelse, at vi skulle lære af erfaringer med byggeriet undervejs og lære af vore fejltagelser. Når man har sat sig det mål, at bygge "Verdens mest handicappede feriecenter" må der nødvendigvis blive behov for justeringer undervejs. I den kommende udbygning af feriecentret, vil der – i endnu højere grad end tidligere – blive lagt vægt på at indrage alle jer "professionelle handicappede" i processen, og vi håber derfor, at I fortsat vil bidrage med konstruktiv kritik, hver gang I har haft lejlighed til at gæste dette dejlige feriecenter.



En virkelig forestilling

Annette Deurell, Rytterdammen 32, Hvidovre, har skrevet til teaterchef Michael Christiansen efter en tur med sin datter i Det Kongelige Teater:

Jeg skriver til Dem for at spørge, hvorfor handicappede ikke er velkomne i Nye Scene på det Kongelige Teater. Jeg er rystet over den afvisende og meget lidt imødekomende og forstående attitude, man møder allerede ved første henvendelse til teateret.

I dagens Danmark findes der en fin hensigtserklæring, hvori der står, at handicappede skal kunne færdes så ubesværet som muligt og på lige fod med andre. Mange steder, især i supermarkeder og indkøbscentre, går det ofte fint, men landets nationalscene er åbenbart håbløst bagud.

Min historie er følgende: Jeg har en datter på 13 år, som har muskelsvind, og som for det meste bruger rullestol. Vi skulle d. 11.3.98 til premiere på et teaterstykke på Stærekassen. Jeg ringede halvanden-to måneder før for at forhøre mig om adgangsforholdene, så vi kunne forberede os og teateret og få nogle billetter, som gav mindst muligt besvær. Den holdning, jeg mødte, var, at teateret ikke er egnet for handicappede, og at vi i hvert fald ikke kunne få hjælp, den måtte vi selv tage med. Her var jeg ved at give op.

Vi besluttede dog at gøre det alligevel, så et stykke tid senere ringede jeg for at bestille billetter. Jeg mødte igen samme afvisende holdning. Jeg fik igen forklaret, at der var en lille elevator ude bagved, men den var svær at komme til, og der var mange trapper. Da jeg hentede billetterne, mødte jeg det første forstående menneske, en ung mand, som undskyldte de dårlige forhold.

Da vi kom i teateret d. 11.3., så den første kontrollør ud som om, han tænkte, at vi var gået forkert. Jeg spurgte forsigtigt, om vi kunne komme ind fem minutter før, for min datter skulle selv slæbe sig ned ad temmelig mange trappetrin, og

hun kan ikke lide, når folk kigger. Svaret var nej.

Da klokken ringede, viste kontrolløren os hen til en helt umulig elevator. Med stort besvær og uden hjælp kom vi op, ud ad elevatoren, op ad to trin, igennem en dør og ned ad trapperne og hen på plads. I pausen hentede jeg drikkevarer til os.

Efter stykket skulle min datter op ad trappen. Det kunne hun ikke selv, og vi ventede til alle var gået. En meget venlig ung kontrollør tilbød at hjælpe med at løfte rullestolen op ad trapperne. Det var svært, og det endte med, at den vippede, så min datters hoved røg ned i gulvet på det øverste trin. Hun blev forskrækket, men slog sig heldigvis ikke. Hendes kommentar: "Forstår du nu, hvorfor jeg ville vente til sidst?"

Kan De forestille Dem, hvordan det føles, at ens barn har et handicap? Det bliver altså ikke bedre af, at man føler sig uvelkommen og til besvær. Hvis ikke dette stykke havde været så vigtigt for os, havde vi været skræmt væk for længst. Tænk, at et så stort teater ikke kan finde ud af at anskaffe et så simpelt hjælpemiddel som en trappekører. Den kan køre en rullestol helt op til femte sal i en trappeopgang. Har man overhovedet forsøgt at finde en løsning? Har man tænkt på de handicappede?

Nu håber jeg imidlertid på lysere tider. Så vidt jeg ved, skal Stærekassen til at renoveres, så nu bliver forholdene vel bragt i orden. Jeg forventer, at de gældende bestemmelser om gode adgangsforhold for handicappede bliver fulgt. Det koster, ja, men det er nødvendigt og i tidens ånd.

Jeg går derfor ud fra, at vi og mange andre handicappede snart kan gå glade i teateret og nyde kulturlivet på lige fod med "raske" medborgere mange år frem i tiden.

Svar fra teaterchef

Michael Christiansen:

Tak for deres brev af 21. marts 1998, om kørestolsbrugeres muligheder for at komme i Det Kongelige Teater, særligt Stærekassen.

Lad mig indledningsvis fremhæve, at kørestolsbrugere naturligvis er velkomne på nationalscenen. Kørestolsbrugere kan uden større problemer benytte den Gamle Scene, idet der i Gamle Scenes tilskuerrum er friholdt gulvplads i parkettet til fire såkaldt kørestolspladser.

Adgangen for kørestolsbrugere til teatret er sikret ved en rampe op til hovedindgangen (bag Oehlen-schlager og Holberg), samt elevatorer inde i bygningen. Ydermere kan teatret udlåne en kørestol. Der er endvidere indrettet et handicaptoulet i en sidegang. Turbinehallerne råder over en kørestolsplads.

Stærekassen råder ganske rigtigt ikke over kørestolspladser – et forhold, der naturligvis vil blive rådet bod i et nyt teaterbyggeri, da forholdene er under al kritik. Lige nu er teatrets bygningsmæssige fremtid som bekendt imidlertid usikker, og det er derfor umuligt for ledelsen i den nuværende situation at iværksætte nye initiativer overfor gangbesværede og kørestolsbrugere. Det er dog også teaterledelsens opfattelse, at vi i fornuftigt omfang generelt lever op til vores naturlige forpligtelse overfor handicappede.

Jeg har naturligvis stor forståelse for de særlige livsbetingelser, der er blevet Deres datter til del, men kan for nærværende beklageligvis ikke tilbyde anden hjælp på Stærekassen end den, der ydes fra Inspektørkontoret og af kontrollørerne fra gang til gang.



Uddannelse for alle

Center for Ligebehandling af Handicappede har udgivet en pjece, der sætter fokus på de barrierer, uddannelsessøgende med en funktionsnedsættelse ofte møder i deres uddannelsesforløb. I pjecen giver man eksempler på, hvordan problemerne kan overvindes ved praktiske kompenserede foranstaltninger. Desuden er der en omfattende adresseliste over instanser, hvor man kan få yderligere vejledning.

Pjecen "Uddannelse for alle" kan fås ved henvendelse til Center for Ligebehandling af Handicappede, tlf. 33 11 10 44. Pjecen er også tilgængelig på centrets hjemmeside: www.clk.dk.

Livshistorie på Internet

"Jeg har altid drømt om at skrive. Nu har jeg lejligheden og kan ikke finde på flere undskyldninger." Sådan indleder Birger Bergmann Jeppesen det, der med tiden skal blive en roman om hans eget liv.

Birger Bergmann Jeppesen har sygdommen ALS og er en flittig bruger af computer og Internet. Så hvad var mere naturligt end at bruge dette medie i skriveprocessen. På hans egen hjemmeside på Internettet kan læserne løbende følge med i historien og komme med gode råd. Samtidig bliver historien jævnligt opdateret, ef-

terhånden som arbejdet skrider frem. Romanen findes på adressen: <http://home5.inet.tele.dk/bbj/roman14.htm>.

Hockeyklub søger spillere

Elhockey under LAVIA-Århus har åbent for tilgang af nye spillere. I øjeblikket er der fire, der spiller i almindelige kørestole, og her er plads til fire-fem nye spillere (kørestole med respirator er ingen hindring). I de små sportsstole er der for tiden otte spillere, og her er der åbent for 10-12 nye spillere.

"Vi har tre rigtig gode trænere og tager til stævner mindst tre gange om året. Vi har et dejligt klubhus og gode forhold til at udøve vores sport," fortæller Bo Herup fra LAVIA-Århus. Han understreger, at man skal have hjælp med, hvis man ikke selv kan komme over i en stol. I øvrigt sætter klubben pris på, at forældrene engagerer sig omkring sporten, men det er naturligvis ikke nogen betingelse.

Der spilles hver onsdag fra 15.45-17.45 på Tovshøjsskolen i Brabrand. Kontingentet er for under 18-årige 150 kr./3 gange årligt, for voksne 250 kr./3 gange årligt. Aldersspredningen blandt de nuværende spillere går fra otte til 40 år.

Henvendelse til Bo Herup, Kildevænget 22, 8660 Skanderborg. Tlf. 86 51 26 51.

Teaterbilletter

Kørestolsbrugere kan købe max. to billetter til 75 kr. til forpremieren 2. juli 1998 kl. 19.30 på Molière-stykket "Den Adelsglade Borger" på Grønnegårds Teatret i København. Teatret har foræret Scleroseforeningen 200 billetter, og



Lars Knutzon (th) spiller hovedrollen som monsieur Jourdain i "Den Adelsglade Borger". Foto: Per Morten Abrahamsen

man skal inden 10. juni indsende bestilling til Scleroseforeningen med sit navn, adresse, postnr., by, tlf.nr. og antal ønskede billetter (en evt. hjælper skal benytte den ene af de to billetter). Der skal vedlægges check på beløbet og frankeret svarkuvert. Scleroseforeningens adresse er Mosedalvej 15, 2500 Valby (tlf. 36 46 36 46). Hvis der er flere bestillinger end antal billetter, trækkes der lod, og de uheldige får naturligvis checken retur. Et begrænset antal yderligere billetter til 100 kr./stk. kan bestilles direkte på Grønnegårds Teatret på tlf. 33 32 70 23.

Møde om træning og ernæring

Brugergruppe II på Fyn holdt i marts en vellykket temadag om træning og ernæring. Fysioterapeut Birgit Werge fra Institut for Muskelsvind fortalte, hvad man særligt skal være opmærksom på at træne, når man har besvær med at gå eller sidder i kørestol. Det drejede sig især om at forebygge eller kompensere for stramme led, nedsat muskelkraft, overbelastning af led, rygskevhed og problemer med vejtrækning. Ernæringseksperter Hanne-Lene Dreesen fulgte op med praktiske råd om ernæring.

Temadagen blev holdt på Tarup Gl. Præstegård og havde deltagere fra både Fyn og Sydjylland.

Nyt blad om tilgængelighed

Center for Tilgængelighed har sendt første nummer af *Magasinet Tilgængelighed for Alle* på gaden. Det handler bl.a. om Barbie's handicappe veninde Becky, om Århus Sporvejes valg af bustyper og den på papiret fine tilgængelighed i det planlagte nye Århus Kunstmuseum. Desuden er der en række artikler om byen Barcelona, der siger, den vil være tilgængelig for alle i løbet af 10 år.

Tilgængelighed for Alle udkommer fire gange årligt og koster 200 kr. i årsabonnement, som bestilles på 87 41 24 24.



Grundtvig og centerleder Birgitte Wistoft pryder forsiden på Center for Tilgængeligheds nye blad.



Printer søges

Myastenigruppen har brug for en billig, brugt printer, der kan udskrive fra Word Perfect 5.1., så det ser pænt ud!

"Er der nogen, der ligger inde med en sådan, er vi meget interesseret," siger Kamilla Vogelius fra Myastenigruppen. Hun kan kontaktes på tlf. 36 78 30 09.

Berliner søger værtsfamilie

17-årige Sarah Höpfinger fra Berlin har et stort ønske om at opholde sig nogle uger som udvekslingselev hos en dansk familie i august måned, hvor hendes sommerferie begynder. Sarah Höpfinger har muskelsvind, bruger kørestol og respirator. Interesserede familier bedes skrive til Sarah Höpfinger, Seligerstrasse 43, D-14059 Berlin. Eller ringe til hende på tlf. 0049-30-3255362.

Universitetsspeciale om Muskelsvind-fonden

Bjørn West, der for et par år siden undersøgte erhvervsværter og erhvervs-erfaringer blandt medlemmer af Muskelsvind-fonden, har afsluttet sin uddannelse til cand.sci.ent.adm. på Roskilde Universitets Center med specialet "Frivillige organisationer som velfærds-

producenter". Specialet har undertitlen: "En diskussion af Muskelsvind-fondens muligheder for at forbedre mennesker med muskelsvindssituation på arbejdsmarkedet, samt en diskussion af implikationerne af en større inddragelse af frivillige organisationer i produktionen af velfærdsydelser". Bjørn West opnåede karakteren 11.

Roltec til salg

Roltec el-kørestol med fire positionslygter, ballondæk, aftagelige fodstøtter, justerbare armlæn, styreboks, oplader, med mere er til salg. Den vejer ca. 115 kg og har mange kræfter. Funktionsbeskrivelse og brugsanvisning medfølger. Prisidé 15.000 kr. Henvendelse til L. Nielsen, tlf. 75 56 48 50 efter kl. 17.

Ledige job

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

- Kontormedhjælper til økologisk højskole i Albertslund.
- Sponsorarbejde og fundraising for Dansk Ski-Forbund i Idrettens Hus i Brøndby.
- Cafeteriamedhjælper i Vejgaard Boldspilklub i Aalborg.

- Sekretær i Dansk Cyklist Forbund i København.
- Kantinemedhjælper i Hvidovre.
- Kontormedarbejder i AAK Ishockeyklub i Aalborg.
- Praktisk medarbejder i AAK Ishockeyklub i Aalborg.
- Inspektørmedhjælper til roklub i Roskilde.

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

Nærmere oplysning hos jobkonsulenterne Torben Pehrsson og Inge Sørensen på 46 34 00 00. E-post på: handivid@inet.uni-c.dk

Idrætsfestival

For tredje gang afholder Dansk Handicap Idræts-Forbund den populære Handicap Idræts Festival. I år finder den sted i Aalborg og Nørresundby i pinsen 29. maj til 1. juni. Formålet er at give alle udøvere i handicapidrætten fra 15 år og opefter mulighed for at deltage i et arrangement, som både rummer traditionel idrætsoplevelse med egen idræt og atmosfære af "stor-stævne" og "kaos", som arrangørerne formulerer det. Der ventes omkring 800 deltagere, heraf en klub fra Grønland.

Venture – genvej til job

Projekt Venture, der beskriver sig selv som et kontorfælleskab og teknologicerter, er interesseret i at få ansøgninger fra fysisk handicappede førtidspensionister, der gerne vil kvalificere sig til et job på arbejdsmarkedet. Projektet i Viby ved Århus tilbyder uddannelse, praktik og regulære arbejdsopgaver for virksomheder. Der tages store hensyn til den enkeltes forudsætninger og ønsker, og hverken uddannelse eller erhvervs erfaring er nogen betingelse. Men man skal have lyst til at arbejde med computer, kunne formulere sig skriftligt, være parat til mellem fem og 30 timers arbejde om ugen og i det hele taget være motiveret og ansvarsbevidst.

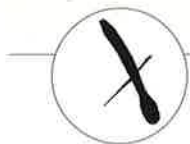
Flere oplysninger om Projekt Venture, der forventes at begynde i august 1998, kan fås hos Poul Erik Madsen eller Tonny Brøgger på tlf. 86 11 37 77 og 86 14 16 82.

Ny medarbejder

Søren Kaae Hansen er ny militærnægter i intern service. Han er 23 år, udlært industri-rørsmed på Århus Flydedok og skal arbejde i Muskelsvindfonden frem til midt i oktober 1998.



Søren Kaae Hansen, ny militærnægter.



Aktivitetskalenderen

- 15.-16. maj (i forbindelse med Landsmødet) **Forældre med muskelsvind** – Søhøjlandets Ferie- og Aktivitetscenter, Gjern
Institut for Muskelsvind arrangerer kursus for brugere i hele landet.
- 15.-16. maj (i forbindelse med Landsmødet) **Seniorkursus** – Søhøjlandets Ferie- og Aktivitetscenter, Gjern
Institut for Muskelsvind arrangerer kursus for ældre brugere (over 50 år) og pårørende.
- 15.-16. maj (i forbindelse med Landsmødet) **Selvstændige erhvervsdrivende** – Søhøjlandets Ferie- og Aktivitetscenter, Gjern
Brugergruppen af selvstændige erhvervsdrivende arrangerer kursus.
- 16.-17. maj **Muskelsvindfondens Landsmøde** – Søhøjlandets Ferie- og Aktivitetscenter, Gjern
19. maj **Medarbejderråd i Muskelsvindfonden** – Århus
26. maj **ALS-filmen vises** (foreløbigt program) – Vejle Handicapcenter
ALS-gruppen Syddjylland inviterer medlemmer og pårørende til at se og drøfte filmen "Om lidt er det slut".
27. maj **Kommunikationshjælpemidler** – Centret Zahlesvej, Ringsted
ALS-gruppen Roskilde-Vestsjælland inviterer medlemmer, pårørende og andre interesserede til møde.
29. maj **Grøn Tour** – København
Muskelsvindfondens nyhed i '98: Udendørs rockkoncert for de unge.
30. maj **Grøn Tour** – Horsens
Rockkoncert-turnéen fortsætter.
31. maj **Grøn Tour** – Århus
Rockkoncert-turnéen slutter i år i den jyske hovedstad.
2. juni **Respiration** – Kommunikationscentret, Hillerød
ALS-gruppen på Sjælland inviterer medlemmer og pårørende til møde.
5. juni **God Morgen Abe-koncert** – Århus
Muskelsvindfondens udendørs koncert for børn og deres forældre.
- 5.-7. juni **Sociale love og idræt/fritid** – Blommehaven, Århus
Forældregruppen Nordjylland II arrangerer weekendkursus for familier og børn.
6. juni **Børnedag** – (Stedet endnu ikke fastlagt)
Forældregruppen på Sjælland inviterer familier til børnedag.
7. juni **God Morgen Abe-koncert** – København
Koncert-turnéen for børn og deres forældre fortsætter.
11. juni **Fysio- og ergoterapi** – Hasle Lokalcenter, Århus
ALS-gruppen Jylland/Fyn inviterer medlemmer og pårørende til møde.
13. juni **God Morgen Abe-koncert** – Odense
Koncert-turnéen for børn og deres forældre fortsætter.
14. juni **God Morgen Abe-koncert** – Aalborg
Koncert-turnéen for børn og deres forældre slutter i år i Aalborg.
28. juni-4. juli **Sommerlejr** – Sønderbjerg Ungdomsskole, Thyholm v. Skive
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for de 8-10 årige.
28. juni-4. juli **Sommerlejr** – Østet Efterskole v. Roskilde
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for de 14-17 årige.

**muskel
kraft**

MUSKELKRAFT

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

Smidstrup Grafisk Bureau

Forsidefoto:

Lone Stokholm

Tryk:

CC Print

Oplag: 3.500**Deadline næste nummer:**

29. maj 1998

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
Fax: 8948 2212
msfp@post1.tele.dk
Giro 901 1110**INSTITUT FOR MUSKELSVIND:**

– behandling, rådgivning, udvikling

ÅrhusKongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222
Fax: 8948 2238
instvest@post1.tele.dk**København**Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
Tlf.: 3962 2205
Fax: 3962 2287
instost@post1.tele.dk**HJEMMESIDE:**

www.muskelsvindfonden.dk

Forår på den bare mark

Af Evald Krog

Foto:
Ivan Svendsen og
Nils Juel Berg (indsat)



Fornøjelsen ved det spirende forår blev bestemt ikke mindre, da Arbejdsmarkedets Feriefond for en måneds tid siden besluttede at give grønt lys for de følgende etaper af feriecenteret ved Musholm Bugt.

Med en rammebevilling på 104 mio. kr. er vejen nu åben for at skabe det feriecenter, som vi hele tiden har drømt om. Bevillingen dækker 70 procent af de resterende udgifter. Vi skal selv skaffe 30 procent – nu er resten op til os selv, så hvad mere kan vi ønske os?

Udsigterne til at skaffe de resterende 30 procent er nemlig meget bedre nu end under 1. etape. Det imponerende byggeri, vi kan vise frem, er det stærkest tænkelige argument, og det overbeviser altså mere end den bare mark, der lå før byggeriet af 1. etape. Flere fonde har besøgt stedet, og de er blevet bjergtaget af byggeriet. Mage til beliggenhed med lys og udsigt skal man lede længe efter. Når man rejser derfra, har man kun den tanke i hovedet, at man snarest muligt vil tilbage igen og se alt det smukke, der er for øjnene.

Vi står desuden i den situation, at vi kan høste fordelene af, at Muskel-svindfonden har bidraget betragteligt til 1. etape, ikke mindst økonomisk.

En del fonde opfatter ikke blot dette som en understregning af projektets seriøsitet, men også som en decideret forudsætning for, at de vil være med til at finansiere de kommende etaper, og dette er vel egentlig ikke så underligt.

Det vigtigste for os lige nu er, at vi fortsat udbygger, så vi kan skabe en rentabel drift og dermed sikre os et godt sted til vore aktiviteter mange år frem i tiden. Med de foreløbige meldinger fra forskellige fonde er jeg fuld af fortrøstning.

I skrivende stund har feriecenteret været i drift i to-tre måneder, og som man kunne forudse, har der vist sig adskillige mangler. Nogle kunne vi umiddelbart få øje på, men de fleste idéer til forbedringer er kommet fra medlemmer, som har boet i husene og brugt fællesfaciliteterne.

Jeg er meget taknemmelig for de meldinger, vi har fået, hvad enten de har indeholdt ros eller ris. Det er jo

kun gennem konkrete erfaringer, at vi kan tilrette stedet i alle detaljer og udvikle det, som vi gerne vil.

Og selve meningen med at bygge i flere etaper var jo nemlig, at vi ville have denne mulighed for at stoppe op og justere, før vi går videre med de følgende etaper. Vore medlemmer får herved en enestående mulighed for virkelig at øve indflydelse på det færdige resultat. Den justering er vi nødt til at hjælpe hinanden med.

Jeg vil derfor benytte lejligheden til at takke for de kommentarer, vi allerede har modtaget, og samtidig vil jeg gerne opfordre alle andre til også at komme frem med kommentarer og forslag.

Det er nu, vi har brug for alle gode bidrag, og det er nu indflydelsen kan blive maksimal.



Evald Krog