

MUSKELKRAFT

Helle Permin:
– Der en mening, også en
mening med muskelsvind



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

4
93

21. ÅRGANG

FOTO: LASSE JØRGENSEN



LEDER

AF NÆSTFORMAND ANETTE THOMSEN



FOTO: LASSE JØRGENSEN

Medlemsindflydelsen i fokus

Pinse.

Regnvejr og kulde. Solskin og varme.

Aktiviteter ude og inde. I huse og i telte.

Børn, der leger og går på opdagelse.

Voksne, der hører foredrag, diskuterer og voterer.

Gensyn med gamle bekendte. Møde med nye mennesker.

Tid for alle til at se gøgl og at feste.

Kort sagt: Landsmøde i Muskelsvindfonden 1993.

Et landsmøde, der vil blive husket – indtil næste års rekord? – som det største i foreningens historie. Mere end 500 var samlet i Søhøjlandet i de sidste dage af maj.

Og et landsmøde, hvis opbygning var ny, og hvor det var medlemmernes ønsker til og indflydelse på fremtiden, der var i fokus.

Gennem de seneste to år har der været arbejdet intenst med at ændre og forenkle Muskelsvindfondens struktur. Allerede sidste år på landsmødet tog vi hul på debatten, og i det forløbne år er mange dele yderligere faldet på plads.

Det var derfor af stor betydning, at så mange medlemmer i år havde meldt deres ankomst til mødet, hvor to vigtige emner – vedtægterne samt visioner/mål – var til debat. På den måde kunne der komme så mange synspunkter,

ideer og forventninger og så megen konstruktiv kritik som muligt frem, og det viste sig også, at debatterne blev livlige.

Visioner på glittet papir

Muskelsvindfonden har gennem alle årene været i udvikling, og baggrunden for de fremlagte vedtægtsændringer var dels at tilpasse vedtægterne til den forening, vi har i dag, dels et ønske om overskuelighed, tydeligere kompetancefordelinger og mere demokratiske valgmetoder.

Man fornemmede klart gennem de mange spørgsmål, der blev stillet, ønsker og forventninger om en sikring af medlemsindflydelsen, og de nye vedtægter blev vedtaget med et overvældende stort flertal.

Gruppearbejdet omkring først foreningens visioner, og dernæst dens mål, var godt. Ganske vist tvang kulden halvdelen af grup-

perne over i hovedbygningen – hvor elevatoren en periode strejkede. Og ganske vist var akustikken i teltet af en sådan karakter, at man ind imellem lettere kunne høre nabogruppens diskussion end sin egen. Men udenomsfaciliteterne forhindrede ikke, at snakken gik livligt, og der kom rigtig mange gode og spændende ideer og forslag frem.

Resultatet af de otte gruppers arbejde, som udkom i kladdeform til alle deltagere, inden landsmødet var slut, skal nu sammen med andet materiale bearbejdes af det nyvalgte repræsentantskab i løbet af sommeren og efteråret, hvorefter "Muskelsvindfondens visioner og mål" udsendes på glittet papir.

Evaluerings

Trods intentioner om et landsmøde for alle interesserede, var nogle forhindrede i at deltage. Vi bør næste

år undgå at lægge mødet samtidig med Grøn Rock og andre indsamlingsaktiviteter. Også andre ting skal sikkert rettes, så det bliver spændende at læse evaluerings-skemaerne fra landsmødet. Var den nye form på mødet god nok? Hvad skal gøres bedre/anderledes næste år? Vi kan heldigvis hele tiden blive dygtigere.

Og så savnede vi Evald Krog, som var syg – jeg ved, han også savnede os.

Vi oplevede i år et landsmøde, hvor blikket var rettet fremad, og hvor der blev vist en vilje til og et ønske om at være med til at præge den kommende tid.

Sammenstilles dette med den nu stabile økonomi, den ændrede struktur og det stigende aktivitetsniveau blandt medlemmerne i det daglige, tegner fremtiden lys.

REDAKTIONSUDVALG:

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

REDAKTION:

Peter Blisgård
Jørgen Jeppesen (ansvh.)

LAYOUT:

Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:

Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 3400

REDAKTIONEN AFSLUTTET: 7.6. 1993

DEADLINE NÆSTE NUMMER: 9.8. 1993

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 støtte til forskning, ved oplysning og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de cirka 5000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

SEKRETARIAT:

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

VEJLEDNINGS- OG BEHANDLINGS-CENTER:

Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

UDVIKLINGS-CENTER:

Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777

KLINIK FOR FYSIOTERAPI:

Møllevangsalle 151
8210 Århus V
Tlf. 8616 0636

HANDICAPRÅDGIVNINGEN

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

FORSIDEFOTO

Hvorfor har jeg muskelsvind?
Det spørgsmål er Helle Permin optaget af og mener, der er en mening med sygdommen. Og hun tror på, at hun med sindets kræfter kan gøre noget ved den. Muskelsvindfonden burde fokusere mere på de psykiske behov, siger hun og for- nemmer, at der blandt brugerne er et voksende ønske om det. Det nylige kursus om intuitiv massage, som hun selv deltog i, er et eksempel på interessen og behovet, mener hun.
– Der sidder mange rundt omkring med tanker om dette: "Hvad kan jeg selv gøre", siger Helle Permin.
(Foto: Mogens Laier)

INDHOLD

9 SKINNEBEHANDLING

Muskelsvindfonden får opfyldt et gammelt ønske, når operationer og skinnebehandling, der forlænger evnen til at gå, snart bliver et almindeligt tilbud til danske børn med muskelsvind.

10 PRINS HJUL, KONG REGN OG PENGE I KASSEN

Et blik på forsommerens rock-forretninger.



FOTO: LASSE JØRGENSEN

13 ENDELIG KOM VI I MÅL

10 år tog det at få en tilfredsstillende driftsoverenskomst mellem VB-centret og amterne.

14 VB-CENTRETS TILBUD TIL DIG

Mere tværfagligt personale vil blive ansat i VB-centret, skriver centerleder Jes Rahbek i en gennemgang af centrets tilbud til brugerne.

17 SKRABET GEVINST

Tips- og lottoloven er ændret, og Muskelsvindfonden får lidt færre penge.

18 MIT HVORFOR

"Min sygdom har tvunget mig til at lære. At lære om de mentale kræfter, som vi har, og som vi kan bearbejde sygdom med", siger Helle Permin, der bl.a. rejste en tur til Indien for at lære. Herom skriver hun i artiklen "En hilsen fra Sydindien".

23 LANDSMØDE '93

10 sider reportage fra det største landsmøde i Muskelsvindfondens historie.



FOTO: LASSE JØRGENSEN

35 FRIT OM FONDEN

Kommentar af Ivan Jakobsen, der forklarer, hvorfor han de seneste år har været højtråbende på landsmøderne. Og hvorfor han nu er tilfreds med sin forening.

37 GRETHE SØRGEDE SELV FOR TRØSTPRÆMIERNE

Reportage fra en af Muskelsvindfondens tombola-vogne.

41 NYT OG NOTER

VOR EGEN VERDEN

- Åbent brev til Ungdomsgruppen
- Smarte trøjer til salg
- Massagekursus
- Gaver til Muskelsvindfonden
- 90 28 29 30, ring et bidrag



Simested Å, et af landets bedste fiskevande, kan nu benyttes af handicappede lystfiskere.

Lystfisker-sti for handicappede

Kørestolsbrugere og andre bevægelseshæmmede får nu let adgang til et af landets bedste fiskevande, Simested Å ved Aalestrup nord for Viborg. Som det første sted i Danmark etableres her om kort tid en kilometerlang sti, der er specielt velegnet til kørestole og gangbesværede.

– Fiskestien vil give Danmarks handicappede fiskere en reel chance for at deltage i seriøst sportsfiskeri, siger Søren Godsk, formand for Aalestrup Lystfiskerforening.

Simested Å er særligt kendt for sin store bestand af ørreder.

600 meter af stien er anlagt langs selve åbrinken, mens resten af strækningen snor sig gennem løvskoven i ådalen, der regnes for et af Danmarks smukkeste naturområder.

Nær fiskestien ligger herregården Restrup Hovedgaard, hvor man kan leje værelser og købe fiskekort. Det er Aalestrup kommune, der som et beskæftigelsesprojekt har etableret den handicappede natursti.

Yderligere oplysninger fås ved henvendelse til Restrup Hovedgaard, tlf. 9864 1100.

Nemmere at komme ud

Forsøg med ledsageordning

Handicappede i fire kommuner får de næste to år lettere ved at komme ud til fritidsaktiviteter, indkøb, på besøg m.v. Løgstør, Ringe, Aalborg og Århus kommuner har fået ni mio. kr. til et forsøg med en ledsageordning.

Ordningen skal træde i kraft den 1. juli, og i øjeblikket er man lokalt ved at lægge sidste hånd på de regler, der skal gælde for benyttelsen. Der er nedsat styregrupper, hvor repræsentanter for handicaporganisationerne deltager i udformningen af reglerne.

Århus kommune er tildelt omkring halvdelen af bevillingen, og her lægges der op til at bruge pengene i to lige store puljer; en for mere permanente brugere, der i gennemsnit kan få ca. 10 timers ledsagehjælp om ugen; og en for spon-

tane brugere, der pludselig får et behov for ledsagelse.

Nogle grupper af handicappede er på forhånd udelukket fra at benytte ordningen. I Århus gælder det personer, der har en paragraf 48,4-hjælperordning, og også handicappede, der er bevilget bistands- og plejetillæg.

Det er socialministeriet, som har igangsat forsøget, og socialminister Karen Jespersen siger i en pressemeddelelse, at "ledsageordningen vil give personer med handicap mulighed for at færdes i især lokalsamfundet. Jeg håber, at den vil bidrage til, at den enkelte får større mulighed for livsudfoldelse og bedre valgmuligheder med hensyn til bl.a. fritidsaktiviteter."

jøj

Center for ligebehandling

Diskrimination af handicappede bliver vanskeligere, når et center for ligebehandling i løbet af efteråret etableres i tilknytning til Det Centrale Handicapråd.

Folketinget har enstemmigt vedtaget at oprette centret og bevilget tre mio. kr. hertil i 1993. Lederen af centret bliver Mogens Wiederholt, hidtil afdelingsleder i Hjælpemiddelinstittet.

Centret skal arbejde ud fra to overordnede formål. Dels være opmærksom på tilfælde af diskrimination af handicappede og i givet fald gennem Det Centrale Handicapråd prøve at forhindre diskriminationen. Dels indsamle og formidle national og international viden og ekspertise om handicappedes vilkår.

– Centret kommer til at betyde et stort fremskridt inden for dansk handicappolitik, siger Svend Jensen, formand for Dansk Blindesamfund, til Jyllands-Posten. Svend Jensen leder arbejdsgruppen, der forbereder centret, og han håber, at initiativet vil kunne skabe bedre vilkår for handicappede på arbejdsmarkedet og i uddannelsessektoren. Det bliver også en vigtig opgave for centret at overvåge overholdelsen af bygningsreglementer, der påbyder at tage særlige hensyn til handicappede.

Folketingets beslutning om at etablere et ligebehandlingscenter indeholder tillige en anmodning til Folketingets Ombudsmand om at følge udviklingen i ligebehandlingen. Og eventuelt påtale overtrædelser inden for de områder, hvor ombudsmanden har kompetence til det.

Forslaget om et ligebehandlingscenter er oprindeligt stillet af Det Centrale Handicapråd. Rådet og centret får om nogle måneder fælles adresse i Sct. Annæ Passage i Bredgade 25 i København; samme sted som Center for Små Handicapgrupper.

5-7 medarbejdere skal ansættes i den kommende tid.

jøj

Kristoffer er blevet mindre selvhjulpen

Behandlingen centraliseres

Operationer og skinnebehandling, der forlænger evnen til at gå, bliver et almindeligt tilbud til danske børn med muskelsvind, og behandlingen skal samles på to hospitaler, Rigshospitalet og Århus Kommunehospital. Dermed opfyldes et ønske, som Muskelsvindfonden længe har haft.

Behandlingen har i mange år været praktiseret i udlandet med gode resultater, og derfor arrangerede Muskelsvindfonden sidste efterår et to-dages seminar for 100 danske børnelæger, ortopædkirurger, fysioterapeuter og bandagister, hvor udenlandske eksperter fortalte om den gangforlængende operation og efterfølgende skinnebehandling (artikel herom i Muskelkraft 8/92 s. 13-15).

Sundhedsstyrelsen har nu bestemt, at behandlingen skal tilbydes herhjemme; og for at sikre den nødvendige ekspertise centraliseres behandlingen af de cirka 15 børn, man regner med, der årligt vil have nytte af den.

På Rigshospitalet og Århus Kommunehospital vil der blive etableret et tæt, tværfagligt samarbejde mellem de neurologiske og ortopædiske afdelinger om behandlingen.

– Vi regner med at være klar tidligt i efteråret, oplyser overlæge Ivan Hviid, ortopædisk afdeling på Århus Kommunehospital. Han leder forberedelserne med at introducere behandlingen på det jyske hospital.

jøj

Ben-skinner er hæmmende, siger Annette Steen, mor til Kristoffer. Hun går alligevel ind for behandlingen.

AF JØRGEN JEPPESEN
FOTO: LASSE JØRGENSEN

Ni-årige Kristoffer Steen's dagligdag er blevet anderledes, efter at han for nogle måneder siden fik gang-stativer på Rigshospitalet.

– Kristoffer er blevet mere afhængig, fortæller hans mor Annette Steen.

Kristoffer får ben-skinnerne på, når han står op morgenen og bærer dem til først på eftermiddagen. I den tid kan han ikke selv sætte eller rejse sig, og for eksempel heller ikke gå på toiletet alene. Derfor har han i alle skoletimerne en støtte-pædagog til at hjælpe sig. Når han skal lege, er han nødt til at få skinnerne af.

– Vi har oplevet, at han er blevet mindre selvhjulpen, for skinnerne er hæmmende. Men fordelene er selvfølgelig, at han nu kan gå og stå op. Før sad han jo næsten hele tiden på sin flade, siger Annette Steen.

Hun har ikke fortrudt, at de har indledt skinnebehandling, selv om den ikke er så ligetil at gennemføre. For den har en langsigtet virkning, der er meget vigtig. Den modvirker bl.a. rygskevhed og udskyder rygoperation til et tidspunkt i Kristoffers udvikling, hvor den operation kan gennemføres med meget bedre resultat end ellers.

Svært at lære

Annette Steen synes, det var svært at lære at bruge skinnerne. Der var en lang indkøringsperiode, hvor Kristoffer nogle gange faldt. Det gjorde ham utryk i starten.

Et specielt problem var skinnernes knæ-låse, som ikke var stramme nok i begyndelsen. Skinnerne klappede sammen nogle gange, og Kristoffer faldt med et brag. Det er løst ved hjælp af nogle særlige elastikker.



Det var svært at lære, men nu går det godt. Kristoffer Steen har fået gangstativer, så han kan stå og gå. Skinnebehandlingens medfører dog også en større afhængighed, fortæller Kristoffers mor.

Der har været en række andre praktiske problemer, som Kristoffer og hans mor har skullet finde ud af. For eksempel er det nu nødvendigt med to hold fodtøj; eet når Kristoffer bærer skinner, og eet når han ikke gør det.

– Vi er også blevet storforbrugere af strømper og bukser med løse, elastiske ben, fortæller Annette Steen.

Skinnerne slider hurtigt strømper op, og de løse bukseben er nødvendige for at bære bukser uden på skinnerne.

Annette Steen forudser et andet problem her til sommer, når Kri-

stoffer på grund af varmen vil have korte bukser på.

– Jeg er bange for, at han vil være for genert til at gå i korte bukser med skinnerne på. Det skal man også lige tænke på, siger hun.

– Kristoffer er dog ikke blevet drillet i skolen, fortæller hun. Kammeraterne var selvfølgelig nysgerrige, da han kom med dem, og alle skulle se dem.

En glædelig ting er, at de ikke længere behøver at bruge stå-stativ. Skinnerne udspænder Kristoffers ben.

– Det er dejligt at være fri for stå-stativet, siger Annette Steen.



Vejret var gråt og vådt, men stemningen fejlede som vanligt ikke noget hos publikum til Grøn Rock.

Prins Hjul, Kong Regn – og penge i kassen

Forsommeren blev en blandet fornøjelse i Muskelsvindfondens rock-forretning. Ungdomsgruppen lagde flot ud med en serie velbesøgte gade-teater-forestillinger som optakt til Grøn Rock – der til gengæld var tæt på at drukne i regn. Økonomisk set tegner det dog fint. Ikke mindst på grund af ekstraordinære indtægter fra de frivilliges salg i madboderne på årets Rock Show.

AF PETER BISSGÅRD
FOTO: LASSE JØRGENSEN

SUNDHED FORDÆRVER, NEJ TIL NORMALE – JA TIL MUTANTER, MUSKELKRAFT – NEJ TAK!

Begreberne var vendt 180 grader på en række skilte, som indgik i Ungdomsgruppens gadeteater "Prins Hjul på eventyr". Men det var såmænd meget betegnende for handlingen i den 20 minutters forestilling, som Klaus Bach, Tina Kirkegaard, Per Hvass, Dan Brock, Gert Riis, Henrik Knudsen, en række af deres hjælpere plus mavedanserinden Liz True, opførte på torve og pladser i Silkeborg, Holstebro, Kolding og Horsens forud for Grøn Rock.

Handlingen kort: I et kongerige af handicappede var den unge Prins Hjul i Per Hvass' skikkelse så "uheldig" at forelske sig i en mavedanserinde. Som til Kongens og Dronningens åbenlyse væmmelse tilsyneladende var helt uden skavanker. "Tænker du slet ikke på børnebørnene – de kunne jo gå hen at blive normale?", lød en af de mange indvendinger.

Men den unge Prins Hjul var håbløst forgabt i sin danserinde – og hun i ham. Og da det nu var et eventyr, lykkedes det heldigvis efter mange prøver og en

ihærdig indsats fra hoflægen at finde en enkelt defekt ved pigen: Hun var farveblind. Brylluppet kunne finde sted og et lykkeligt liv til deres dages ende kunne tage sin begyndelse for det unge par.

Enkelt, let provokerende – og effektivt. Publikum mødte pænt op for at se på forestillingen – i passende blufærdig afstand. Og en del af kom hen til ungdomsgruppens skuespillere bagefter for at kommentere stykket.

– De typiske kommentarer fra folk var, at de syntes, det var modigt gjort af os. Og at de var glade for, at der "endelig skete noget på torvet", fortæller Tina Kirkegaard.

Forestillingen fik overalt flot omtale i de lokale medier. Så ud over at være med til at vende et par begreber om fysisk handicappede i hovedet på publikum, ydede "Prins Hjul på eventyr" tillige et bidrag til at gøre opmærksom på pinsedagenes Grøn Rock turné.

Kold rock

Omvendt var vejrguderne ikke just i humør til at lade solen skinne på Muskelsvindfondens jyske musikturné.

En del af Ungdomsgruppens omrejsende eventyrensemble samlet efter en forestilling på strøget i Horsens. Fra venstre:

Per Hvass (Prins Hjul), Tina Kirkegaard (Dronning), Liz True (mavedanserinde), Henrik Knudsen (Konge) og Klaus Bach (hoflæge).



"Vil du med hjem og se min hjælpemiddelsamling", spurgte den unge Prins Hjul sit livs udkårne. Det ville mavedanserinden hellere end gerne. Desværre havde prinsens forældre i det handicappede kongerige store problemer med at acceptere en kommende svigerdatter uden skavanker.

Ungdomsgruppens teater "Prins Hjul på eventyr" træder igen op på gader og stræder i dagene op til Grøn Koncert i de syv koncertbyer.



Turen startede med silende regn i Silkeborg – og med Holstebro som en tør undtagelse (der til gengæld var kold og blæsende) – var det menuen hele vejen rundt. Surt show for de 220 frivillige bag scenen og i boderne. Og surt show for publikum, der på trods af det elendige vejr mødte talstærkt frem til de fire koncerter. Rent faktisk kom der sammenlagt et par tusinde flere betalende tilskuere gennem entréluserne end ved sidste års rekord- og solskinsrock, der gav lige knap 800.000 kr. i nettooverskud til Muskelsvindfonden.

Men regn og kulde inviterer i sagens natur ikke ligefrem til det store salg af mad og drikkevarer på pladsen, ligesom mange publikummer valgte at gå hjem, før de sidste bands kom på. Derfor blev resultatet af Grøn Rock 1993 "kun" det halve af det forventede: 350-400.000 kr. i Muskelsvindfondens kasse.

Hvilket selvfølgelig er pænt, i betragtning af vilkårene. Men også ærgerligt, hvis man tænker på, hvad det kunne være blevet til.

Til gengæld leverede Big Fat Snake, Tamra Rosanes, Moonjam, Sko/Torp, Lars H.U.G. og Stig Ibb & Hit-Vagn et flot show til stor begejstring for presse og

publikum. Både dem, der holdt ud til den kolde ende, og de, der gav op på halvvejen.

Hvis vi fortsætter i den positive boldgade, skal sommerens indsats fra de 100-130 frivillige i Støtteforeningen Muskelsvindfondens Venner, så absolut også fremhæves. Siden 1. maj har de hver weekend stået for madsalget på turneen Rock Show. Hvilket til gengæld er gået over al forventning. Inden sommerens syv Rock Show havde man i Støtteforeningen håbet på en samlet indtægt til Muskelsvindfonden på cirka 450.000 kr. Men i skrivende stund ser resultatet snarere ud til at blive på 850.000 kr. Netto. Man behøver ikke at have den store Købmandseksamen for at se, at ekstra-indtægterne fra Rock Show dermed kommer til at opveje halveringen af overskuddet på Grøn Rock. Den gamle schlager med "Gyngerne og karusellen" er stadig aktuel.

Tilbage er kun at håbe på tørt vejr og milde vinde til søsætningen af Fondens flagskib Grøn Koncert, der i år tørner ud i sommerlandet efter følgende sejlplan:

Fredag den 9. juli:
Herning, Ungskuepladsen
Lørdag den 10. juli:
Odense, Dyrskeuepladsen
Søndag den 11. juli:
Århus, Vestereng v. Skejby
Torsdag den 15. juli:
Blokhuse, v. Hune
Fredag den 16. juli:
Vejle, DTC v. motorvejen
Lørdag den 17. juli:
Næstved, v. Ydernæs
Søndag den 18. juli:
København/Frederiksberg, KB/FIUs baner v. Roskildevej

Til de læsere, der endnu ikke har oplevet Ungdomsgruppens teater (eller som har lyst til et gensyn), kan vi oplyse, at "Prins Hjul på eventyr" træder op på gader og stræder i dagene op til Grøn Koncert i de syv koncertbyer.

VB-Centret

AF JES RAHBK

Fremtiden vil med sikkerhed indebære flere fastansættelser af tværfagligt personale, f.eks. socialrådgiver, psykolog og andet, skriver centerleder Jes Rahbek i en gennemgang af VB-Centrets tilbud til brugerne.

Det frie sygehusvalg betyder, at man skal have en henvisning for at blive vejledt eller behandlet på VB-Centret. Henvisningen kan man få enten af praktiserende læge, praktiserende speciallæge eller fra en sygehusafdeling. Er du i tvivl kan du altid få rådgivning ved at ringe til VB-Centret.

Når du er henvist til VB-Centret, vil vi skriftligt bede om din tilladelse til at indhente oplysninger om din diagnose og behandling både hos den praktiserende læge, men også fra hospital, såfremt du har været indlagt. VB-Centret stiller ikke din diagnose, men vi kan vejlede om hvor og hvordan, du kan få den stillet. Der kan kun henvises brugere med muskelsvind og enkelte andre neuromuskulære lidelser til VB-Centret.

Når vi har modtaget en henvisning, foretager vi en visitering. Det betyder, at vi vurderer behovet for vejledning og behandling; både hvilke tilbud, vi kan give, og også hvor hurtigt, de skal gives.

Højt prioriteret er følgende brugere:

- Nydiagnosticerede børn og voksne
- Brugere hvis situation ændres akut og afgørende
- Brugere med hurtigt fremadskridende muskelsvind

Alle nyhenviste vil umiddelbart blive kontaktet telefonisk, og der vil blive aftalt det videre forløb.

Den frie henvisningsret har synliggjort behovet for vejledning og behandling, og der er samtidig øgede henvendelser fra brugere, som tidligere ofte fik afslag på kautionsansøgning. Det har medført, at ventelisten forlænges, så der på nuværende tidspunkt er 3-4 måneders ventetid på ikke hastende (akutte) behandlinger.

BEHANDLING, VEJLEDNING OG UNDERVISNING

VB-Centret har status af sygehus, men uden senge. Der foregår således ingen pleje, og behandlinger

finder som oftest sted i brugerens hjem og daglige omgivelser.

Der kan tilbydes følgende former for behandling, vejledning og undervisning:

KONSULENTRAPPORT

Konsulentrappen er VB-Centrets gennemgående værktøj, hvor brugerens situation gennemgås fuldstændigt. Den indeholder følgende afsnit:

- 1. En beskrivelse af sygdommen, diagnose, forventet udvikling, behandlingsmuligheder, arvelighed og arverådgivning.
- 2. Fysisk status. Brugerens nuværende og forventede fysiske udvikling.
- 3. Analyse af funktionsniveau. En beskrivelse af brugerens nuværende og forventede kunnen.

- 4. Tilrettelæggelse af og vejledning om behandling og relevante hjælpemidler.

- 5. Analyse og beskrivelse af øvrige problemområder. Bolig, skole, arbejde, familie o.s.v.

- 6. Konkrete forslag til løsningsmodeller.

- 7. Tidsplan for gennemførelse af de angivne forslag. Der foregår løbende opfølgning via kontakt mellem bruger og VB.

For at sikre at rådgivning og løsninger føres ud i livet, er det vigtigt, at hjemmebesøget foregår i samarbejde med relevante lokalbehandlere – socialrådgiver, ergoterapeut, fysioterapeut, skolelærer, praktiserende læge, hospitalsafdeling, statens handicapkonsulent er nogle eksempler. Der vil derfor også side-

løbende være kontakt mellem konsulenter og relevante fagpersoner i lokalsamfundet.

DELYDELSE

Ved løsningsforslag, der stiller krav om stor faglig viden om muskelsvind, vil der undertiden ikke være tilstrækkelig lokal ekspertise til at effektivisere løsningsforslagene. VB-Centrets medarbejdere engagerer sig da i enkelt-sager. Det kan dreje sig om at tilpasse korset og sætte instruktion i forskellige respiratoriske hjælpemidler (PEP-maske, CPAP-systemer, respiratorer), måling af personlig hjælp/pens afprøvning af specielle hjælpemidler.

Man kan også kalde det en konsulentrappet, idet del-ydelser beskriver det problem, der er påstået, og angiver løsningsforanstaltninger, men ikke beskriver helheden.



Alle henviste bliver umiddelbart kontaktet telefonisk, og der aftales det videre forløb. På ikke hastende behandlinger er der i øjeblikket 3-4 måneders ventetid.

tilbud til dig

SPECIALYDELSER

Specialydelser er større delydelser, f.eks. store boligændringer, siddestilling og sædetilretning i siddeklinik.

HOSPITALSKONTROLLER

VB-Centrets konsulenter kan deltage sammen med brugerne i hospitalskontroller med henblik på at sikre, at der iværksættes relevante behandlinger, og at behandlings tiltagene følges op lokalt. Disse hospitalskontroller er oftest henlagt til de centraliserede afdelinger for ortopædkirugi og respiration på Århus Kommunehospital og Rigshospitalet.

KURSER FOR BRUGERE/BEHANDLERE

Familiekurser er en central og kontinuerlig del af VB-Centrets behandlingstilbud. Der afholdes

relevante kurser for alle aldersgrupper og forløb (diagnosebestemte). For eksempel begynderkurser for børn og voksne, skolestart, ud af skole, ungdomskurser, voksenbrugerkurser, behandling/ fritid samt forskellige diagnosekurser.

Det overordnede sigte med kurserne er:

- At give familierne mulighed for at træffe andre i samme situation
- At orientere om muskelsvindsygdomme og behandlingsmuligheder.
- At orientere om behandlingsmuligheder i form af hjælpemidler og andre hjælpeforanstaltninger (fysioterapi, egenomsorg)
- At fremme et positivt samarbejde

mellem familierne og de lokale behandlere ved at øge deres viden om muskelsvind og derved forbedre fremtidens behandlingstiltag.

TELEFONSERVICE

Alle, der er henvist til VB-Centret kan telefonisk henvende sig ved behov og få råd og vejledning i det omfang, det kan gives telefonisk. Eller aftale tid for hjemmebesøg.

BRUGERUDDANNELSE

Der er i den nye overenskomst mulighed for at vejlede og behandle via brugergrupper. Et eksempel herpå kan være voksenbrugergruppen, der holder internatmøde om livskvalitet, hvor konsulenter fra VB-Centret holder oplæg og leder diskussionen – men mange andre behandlings- og vejledningsmuligheder kunne nævnes her.

TVÆRFAGLIGT PERSONALE

Som det ses, er der en bred vifte af muligheder, og det bliver vores opgave at fordele disse muligheder på bedre måde, så tilbuddene bliver afpasset efter individuelle behov.

Til trods for at økonomien ikke er øget i forhold til tidligere, er der dog store muligheder for at forbedre vejlednings- og behandlingstilskårene for brugerne, idet en permanent finansiering gør det muligt at planlægge behandlingerne ind i fremtiden.

Vi har således inden for de første tre måneder af i år øget behandlingsspersonalet med 50 procent. Der er nu terapeut-teams både i København og i Århus, og Jes Rahbek er ansat både som faglig leder af VB og som vejledende og behandlende læge.

Fremtiden vil med sikkerhed indebære flere fastansættelser af tværfagligt personale, f.eks. socialrådgiver, psykolog og andet. Disse faggrupper er ikke tilknyttet fast på nuværende tidspunkt, men fungerer som konsulenter i projektarbejde, men også i enkeltsager. Vi har f.eks. fast tilknyttet skolepsykolog som skolestarts-konsulent og i enkelte tilfælde ved rådgivning i andre skolesager.

Der er ingen tvivl om, at den nye overenskomst med frit sygehusvalg og permanent fast finansiering fra alle amtskommuner har givet os nogle muligheder, vi kan være glade for.

Vi kan få ensartede forhold over hele landet, fordi vi ikke mere skal søge kautioner.

Vi kan være mere individuelle i behandlingerne, idet behandlingsforløbet ikke skal fastlægges før tiden, men kan tilpasses den tilstedeværende situation.

Vi kan fastansætte flere konsulenter med en bredere tværfaglighed end tidligere, da finansieringen nu er permanent.



FOTO: NILS JUUL BERG

Tilpasning af kørestol – en såkaldt delydelse – som er et af VB-Centrets mange forskellige tilbud til brugerne.

Centrets gennemgående værktøj er en omfattende konsulentrapport, og herudover tilbydes specialydelser, hospitalskontroller, bruger- og behandlerkurser, telefonservice og brugeruddannelse.



Skrabet gevinst

“For Muskelsvindfondens vedkommende betyder politikernes revision af tips- og lottoloven, at vi fremover får ca. 300.000 kr. mindre hvert år, end vi ellers ville have fået.

Dette er naturligvis beklageligt; men i betragtning af at mange stærke (og gode) kræfter rakte ud efter pengene, kunne det være gået meget, meget værre,” skriver handicappolitisk konsulent Jørgen Lenger. Han redegør her for ændringerne i loven.

AF JØRGEN LENGER
FOTO: MOGENS LAIER

Da lottospillet blev indført i oktober 1989, imødekom Folketinget et længe næret ønske fra idrætten: Et større overskud i Dansk Tipstjeneste ville give flere penge til idrætsorganisationerne.

Lottospillet blev lagt på is i mange år, fordi de humanitære organisationer var imod. Mange af os, også Muskelsvindfonden, havde i årevis haft gode indtægter fra lotterier, som ville blive udkonkurreret af et lottospil.

Efter et grundigt udvalgsarbejde blev det vedtaget, at 3 % af omsætningen forlods skulle gå til de humanitære organisationer som kompensation for, at vore lotterier måtte standse. Halvdelen, d.v.s. 1,5 % af den samlede omsætning, gik til handicaporganisationerne og blev fordelt i enighed mellem ca. 25 organisationer efter flere forskellige kriterier.

Muskelsvindfonden har siden da modtaget 4 – 5 mio. kr. om året, hvilket svarer meget præcist til det, vi tidligere fik ud af vort lotteri.

Der har imidlertid været en stigning i tips- og lottoomsætningen, bl.a. fordi lotto er gået rigtig godt til og med 1992, og fordi det nye Quick Lotto blev en stor succes, i hvert fald i starten!

Organisationer, som aldrig har gennemført et lotteri, har fået øje på

de mange rare penge, som vi har modtaget, og det er gledet noget i baggrunden, at vi egentlig fik dem som kompensation for, at vi måtte standse vore lotterier, da lotto startede.

Samtidig er der gode formål, som politikerne længe har ønsket at støtte, uden at de har haft lyst til at tage ansvaret ved at bruge skattekrøner. De har derfor også kastet et kærligt blik på pengene fra tips og lotto.

Kanoner kørt i stilling

Da tips- og lottoloven skulle revideres i den nuværende folketingsamling, var det ikke underligt, at mange kanoner var bragt i stilling, og folketingets skatteudvalg fik et hav af henvendelser om at afsætte midler til adskillige gode formål.

Udvalget har efter bedste evne forsøgt at løse dette komplicerede puslespil, og det siger sig selv, at penge til nye formål nødvendigvis må tages fra hidtidige formål. De penge, som andre fremover vil få, er naturligvis penge, som vi andre ellers ville have fået, bl.a. handicaporganisationerne.

Vores trøst er så, at tips- og lottoomsætningen er steget ganske pænt til og med 1992, og at en lavere andel af omsætningen i nogen grad hentes hjem på den måde.



Resultatet af lovændringen blev nemlig, at handicaporganisationerne fremover må nøjes med 1,2 % af omsætningen – mod hidtil 1,5 %. Til gengæld skal Diabetesforeningen dog flyttes fra “vores” pulje til en ny pulje for sygdomsbekæmpende organisationer, hvor også Kræftens Bekæmpelse og Hjertereforeningen placeres. Derfor vil nedsettelsen på 0,3 % ikke slå fuldt ud igennem, men “kun” føles som en nedgang på 0,18 %.

For Muskelsvindfondens vedkommende betyder politikernes revision af tips- og lottoloven, at vi

fremover får ca. 300.000 kr. mindre hvert år, end vi ellers ville have fået.

Dette er naturligvis beklageligt; men i betragtning af at mange stærke (og gode) kræfter rakte ud efter pengene, kunne det være gået meget, meget værre.

Muskelsvindfondens årlige indtægt fra tips og lotto vil fremover udgøre ca. 4 mio. kr. om året. Det er under alle omstændigheder et ganske pænt beløb, fordi det ikke kræver nogen stor indsats, og fordi pengene er ret sikre – danskernes store spillelyst taget i betragtning.

— mit hvorfor

AF JØRGEN JEPPESEN
FOTO: MOGENS LAIER

Helle Permin er 35 år og leder efter en mening med sit liv, med sin sygdom.

En eftersøgning, som fører hende vidt omkring. Udad på rejser til fjerne himmelstrøg, og indad på ekspeditioner dybt ned i sjælen.

Den evige søgen har også ført hende her til værkstedet i en baggård på Vesterbro i Odense, hvor vi sidder og taler om det, der er umuligt at sige noget sandt eller falsk om, fordi det handler om tro.

Et staffeli står midt på gulvet, og lærreder er stablet op langs væggene i det rummelige lokale, hvorfra man gennem gammeldags småsprossede vinduer kigger ud på en hektisk blomstrende lyserød klematis og de frønnede rester af en hestevogn, der vist har været parkeret der, siden bilerne tog over. Herinde arbejder Helle Permin med *sig selv*.

– Vi fødes, lever og dør. Det er alt. Ifølge opfattelsen i det her samfund. Men der er *mere*. Der er en mening, også en mening med muskelsvind, siger hun.

Accenten er ikke fynsk, Helle Permin er født i Skovlunde ved København og arbejdede der som bankassistent indtil 1986. Da tog hun på højskole og begav sig ud på den lange rejse mod livets mening.

– Vi har brug for en ny bevidsthed om livet. Vi må forstå, at der er en større sammenhæng, siger hun.

De her ben

– *Hvad godt er der ved, at du finder meningen med, at du har muskelsvind?*

– Så kan jeg acceptere sygdommen et hundrede procent!

Helle Permin har diagnosen Charcot Marie Tooth og bevæger sig, selv om hun godt kan gå omkring uden hjælpemidler, ikke som andre mennesker. Hendes ben og fødder ser også anderledes ud, og derfor tænker hun sig altid om

en ekstra gang, inden hun for eksempel tager en sommernederdel på.

– Folk kigger på mine ben, og jeg kan ikke lide at blive set på.

– På den anden side har jeg også tit følt en stor kærlighed til de her ben. De har *formet* mig.

Benene formede Helle Permin, fra hun var helt lille.

– Jeg havde det svært i barnealderen. Min skavank blev altid slået hen. "Helle har bare lidt for korte sener," hed det altid i familien. Det var ikke noget særligt, sagde man. Men for *mig*, i virkeligheden, var det svært hver eneste dag, *hvert skridt!*

Lige siden har hun kæmpet med de ben. Med at finde en måde at

forstå meningen med dem. Acceptere dem.

Og hun har ikke meget til over for flokken "jeg har lært at leve med min sygdom".

– Jeg tror, mange bilder sig ind, at de har lært at leve med den. Inderst inde hader de at være grænset. Ens ego vil gerne alt som andre kan.



- Jeg kan da også sagtens leve med mine ben, få min tilværelse til at køre i det daglige. Men jeg er langt væk fra *accept* af den. For eet er at få en diagnose, fysioterapi, hjælpemidler og måske en invalidebil og hele det apparat, der gør, at du skal sige: "Nu har jeg lært at leve med min sygdom." Men hvor langt er jeg med at forstå *hvorfor*?



- Jeg kan da også sagtens leve med mine ben, få min tilværelse til at køre i det daglige. Men jeg er langt væk fra *accept* af den. For eet er at få en diagnose, fysioterapi, hjælpemidler og måske en invalidebil og hele det apparat, der gør, at du skal sige: "Nu har jeg lært at leve med min sygdom." Men hvor langt er jeg med at forstå *hvorfor*?

Til Indien

Helle Permin har ledt i mange afkroge efter svar på sit hvorfor. Hun har læst om filosofi, psykologi og religion. Forsøgt sig med terapi og meditation.

Hun har tid nok. Bor alene i en lejlighed i Odense og har for nylig fået tilkendt pension. Som hun er glad for, fordi den giver hende ro til

at læse, male, besøge venner og rejse ud.

Sidste vinter tog hun med en gruppe andre danskere nogle uger til Indien for at besøge Sai Baba, en hellig mand, der siger, at han er en inkarnation af gudskraften. Det var en anstrengende rejse, som udmattede fysisk, fordi varmen i Indien er hed for en nordbo, og fordi forhold-



Helle Permin: - Min sygdom har tvunget mig til at lære. At lære om de mentale kræfter, som vi har, og som vi kan bearbejde sygdom med.

dene i det hele taget er primitive. Psykisk tærede opholdet også på energien, som man kan læse i hendes beretning "En hilsen fra Sydindien" (side 20).

Men hun vil gerne tilbage og arbejder på at komme en tur derned igen næste vinter.

- Kan du ikke bruge Biblen, kirken og præsterne herhjemme?

- Jo, dem kan jeg også godt bruge. Men hvis Sai Baba er den, han siger, han er, så er hans viden større. Det spændende ved ham er, at han siger: "Jeg er Gud, du er Gud." At vi kan finde det hele i os selv.

- Det kan være, han er en fupmager, men jeg tror det ikke.

Alle har et hvorfor

Helle Permin siger, at hun er et "barn af videnskabens tid". At hun er jordbunden og praktisk og ikke "bare kan tro på noget overordnet styrende."

Men hun er sikker på, at vi rummer mentale kræfter, som kan aktiveres og bruges også mod sygdom, hvis man *tror* på dem.

- Min sygdom har tvunget mig til at lære. At lære om de mentale kræfter, som vi har, og som vi kan bearbejde sygdom med, siger hun og mener faktisk, at det netop er en del af meningen med hendes muskelsvindsygdom.

- Vi lærer kun, hvis vi tvinges til det. Det kan du se med meget stressede mennesker, som næsten altid *ved*, at de er stressede. Og at de burde tage sig tid til børn og venner. Men de gør det først, når de bliver syge.

- Alle har brug for at lære sig selv at kende. Alle har et *hvorfor*. Mit hvorfor starter ved min sygdom. Derfra prøver jeg at forstå verden, at forstå mig selv.

en hilser

AF HELLE PERMIN

I januar/februar i år var jeg en tur i Indien. Jeg tog derned for at besøge den hellige mand Sai Baba og bo i hans asram, en form for kloster, i Puttaparthi. Han siger selv, han er en *avatar*. En inkarnation af gudskraften. Han siges at kunne materialisere ting, få ting til at opstå ud af den blå luft, at kunne gøre syge mennesker raske, læse dine tanker og materialisere sig selv hvorend i verden, han ønsker det.

En gang for mange år siden begyndte jeg at læse en bog, hvori en yogi kunne gøre det samme. På det tidspunkt var det for meget for mig, og jeg smækkede hurtigt bogen i igen. Ligesom jeg også for længe siden så en udsendelse i TV, der bl.a. viste Sai Baba gå mellem sine tilhængere i Indien og materialisere *vibuthi*, hellig aske. Også dengang tænkte jeg: "Sikke noget bavl!"

På mange måder har det været en utrolig hård rejse, men også en spændende rejse. Jeg har oplevet meget, talt med mange mennesker fra rundt om i verden, set meget, følt meget og lært en hel del. Der er hændt mærkelige ting, som ikke kan forklares ud fra vores viden.

Det største under, jeg selv oplevede, var fra "Tyvens Tempel" i byen Mysore. Tyven er en person, der engang gik og stjal folks fodtøj, når de var inde for at besøge Sai Baba. Han blev vist bort, men fik i stedet et tempel og et børnehjem at passe. I templet er der fyldt med billeder af Sai Baba. Bl.a. er der et stort billede, hvorpå der vokser *vibuthi*, hellig aske. Desuden er der to små amuletter, hvorfra der konstant flyder *amrit*. En tynd sirupsagtig substans, der som *vibuthien* har helbredende kraft. Tyven

og hans børn lever af de almisser, der kommer ind gennem templet. Tyven selv var der, da vi kom. Vi så billedet og havde de to små amuletter i hænderne. Amulletten var ca. 2 x 1,5 cm., oval, tynd og let buet som en strandskal. Den blev lagt på håndfladen, og langsomt blev hånden fyldt med *amrit*. Også den anden hånd blev fyldt og videre til næste person. Alle vi 12 mennesker fik hænderne fyldt, mens vi stod og så forundret til.

Sindets kræfter

Noget af grunden til, at jeg søger ud i alt det her, hænger sammen med min muskelsvindsygdom. Jeg har svært ved at leve med, at det bare skulle være helt tilfældigt, at det lige præcis er mig, der har den. Hvorfor mig? Og hvorfor udvikler den sig sådan hos mig og anderledes hos en anden med den samme diagnose?

Selvfølgelig kan man gå ned i den fysiske krop og se, hvordan det hænger sammen for den enkelte. Men er der en overordnet styring? Er det os selv, der mentalt styrer, hvad der skal ske med vores krop?

Vi bliver mere og mere opmærksomme på, hvor stærkt sindet er. At vi kan gøre os selv syge gennem sindet, er nu almindeligt kendt – men at vi også kan bruge sindet til at gøre os raske, er kun langsomt ved at vinde indpas. Man har hørt om folk, der mirakuløst er helbredt for kræft, eller lamme, der har kæmpet sig op på benene igen. Jeg selv har en veninde med sclerose. Hun har, selv om hun stadig ikke er fyldt 30, haft flere anfald, har været lammet til og med armene, været blind. Er blevet dømt af lægerne til, at nu kunne hun lige så godt købe

en elektrisk kørestol, for nerverne var døde. Alligevel kæmper hun sig gang på gang op igen. Det er hårdt arbejde, ikke kun med fysisk træning, men også mentalt. Hun har anerkendt, at sindet er den, hun skal kæmpe med, ikke sygdommen.

Samtidig med at jeg har set hende og beundret hende, har jeg ikke haft troen på, at jeg kunne arbejde på samme måde. Mit er jo helt anderledes fysisk manifesteret, og jeg er født med sygdommen, den sidder i generne. For at lave om på det skal det være som et af Sai Babas mirakler, har jeg tænkt. Jeg har prøvet flere forskellige ting af alternativ behandling. Selv om det har hjulpet lidt, så har jeg altid

følt, at det kun var overfladisk symptombehandling. At det i virkeligheden var et andet og meget dybere sted, jeg skulle have fat.

Vil jeg helbredes?

Det store spørgsmål, jeg havde med til Indien, var, hvordan jeg skulle arbejde med mig selv og min sygdom og komme videre i mit liv.

Jeg havde selvfølgelig et eller andet sted et håb om, at han ville komme hen til mig og vupti! Gøre mig rask. Selv om jeg godt vidste, at sådan arbejder han ikke. Hvis vi har fået vores besværligheder her i livet for at lære noget af dem, kan vi ikke bare få dem fjernet uden at have lært. Derimod kan vi måske selv gøre noget ved det, ved at lære



Helle Permin (længst til venstre) med sine rejsefæller i Indien.

fra Sydindien

Det er faktisk det, Sai Baba prøver at fortælle os. "Jeg er Gud," siger han. "Du er Gud. Forskellen på os to er, at jeg ved det, det gør du ikke." Altså de evner, han har, er også evner, der ligger i os. Vi tror bare ikke på det. Vi ved det ikke.

Det er ikke kun Sai Baba, der snakker om det. Også fra lægevidenskabens side er man begyndt at indse, at det er sindet, vi skal bruge til at gøre os raske med, frem for medicinen. Det er ret provokerende, for hvad med den store medicinalindustri?

Noget af det første, jeg mærkede i Indien, var, at meget af mit gamle skidt kom op til overfladen. Jeg følte misundelse, manglende bekræftelse på mit ego, selvmedlidenhed, og alle de dårlige følelser, jeg troede, var godt gemt af vejen. Så jeg gik i nogle dage og havde det meget skidt. Det kulminerede en aften i en ordentlig tudetur.

Alt det fik mig til at begynde at indse nogle ting. Måske er det et spørgsmål, om jeg vil helbredes? Selvfølgelig vil jeg det, siger jeg. Men måske min sjæl siger noget andet? Hvor bange er jeg for overhovedet at turde tro – begynde at tro på at jeg kunne blive rask? Stoppe udviklingen af sygdommen. At det virkelig skulle være muligt. Ikke bare i teorien, men føle det langt inde i sjælen.

Når det kan lade sig gøre med andre former for sygdom, hvorfor så ikke med muskelsvind? Når man kan stoppe kræftceller ved at arbejde med sig selv. Hvorfor så ikke også kunne rette op på ubalancen i DNA'et, som ligger til grund for mange muskelsvindtyper. Eller hvad der nu er årsag til det. Hele vores krop består af cel-

ler med hver sin intelligens. Er der sygdom, er der ubalance et sted, som vil kunne rettes op.

Tro og håb

Efter at have fået det bedre i nogle dage begyndte jeg igen at føle mig frustreret. Jeg var meget tung og træt p.g.a. varmen, som midt på dagen kom op på 40 – 45 grader. I asrammen i Puttaparthi fik jeg at vide, at der var en homøopatisk læge, som var meget dygtig, og jeg skulle prøve at snakke med ham. Han læser i auraen for at finde ubalancen. Jeg besøgte ham, og han viste sig at være en meget sympatisk inder. Han gav mig nogle forskellige piller, som jeg skulle tage – og huske at bede en lille bøn samtidig, som han sagde.

En dag, jeg var hos ham, spurgte jeg forsigtigt, om det, han gjorde, betød, at jeg kunne begynde at håbe på at blive bedre. At føle mig mere stærk. Han sagde meget indtrængende til mig, at jeg aldrig måtte opgive håbet. At det vigtigste var at bevare troen på, at jeg ville gå frem og ikke tilbage. Jeg kunne godt mærke, den tro ligger langt fra mig. Vi er vant til hjemmefra, hvor håbløst det er, så snart du har en uheldig diagnose påhæftet. Der er intet at gøre, får vi af vide.

Det fik mig til at tænke over det med at tro. Jeg kan sige: "Jeg tror." Jeg kan selv tro på, at jeg tror. Men når jeg virkelig tror på, langt ind i mine knogler, at jeg *ved*, er det en ganske anden tro. Det er den, der kan flytte bjerge. For så *ved* jeg, at jeg kan. Det er det, Sai Baba mener, når han siger: "Jeg kan, for jeg ved, jeg er Gud. Det ved du ikke."



Sai Baba hilser på sine tilhængere

Finde stilheden i sig selv

Hvordan man vil arbejde med sig selv – med at finde ind til troen – som jeg kalder det, er helt og holdent op til den enkelte selv. Personligt tror jeg, det har noget at gøre med at begynde og lytte til sig selv. Til den indre stemme vi alle har i os. Jeg kan kalde den Gud, min sjæl, min intuition, mit højere selv, den indre vejledning eller hvilket navn, jeg finder rigtigt. Nogle går i terapi, andre begynder at meditere. Nogen bekender sig til en religion eller finder endnu en anden vej.

Det, som jeg tror, det virkelig drejer sig om, er at finde stilheden i mig selv og begynde at lægge mærke til mine følelser. Mærke mine fornemmelser, om det og det er rigtigt, lytte til min intuition. Nogen gange kan det være, jeg

tager fejl. Nogen gange begynder jeg på noget forkert eller griber det forkert an. Det er godt nok, for jeg skal prøve mange veje, før jeg finder den rigtige. Jeg må blive ved med at lytte og ændre kurs, indtil den er justeret ind i den rigtige retning. "Hav tålmodighed og lyt," siger Sai Baba.

Når jeg først kommer ind til at leve *med* mig selv og min sygdom, er jeg nået et stort skridt på vejen. Som Karen Blixen rigtigt nok siger: "Du må lære at elske din skæbne."

Jeg har nu været hjemme i en rum tid. Alt, hvad jeg har lært, hænger stadig ved, selv om tvivlen af og til kommer. Alligevel så ved jeg langt inde i mig selv, at hvad, jeg har lært, er rigtigt, og at det med tiden vil manifestere sig mere og mere i mig. Tiden må vise, hvor langt jeg når.

Legende, lyttende og lystigt

Landsmøde '93



525. Så mange deltog i landsmøde '93 på Søjhøjlandet, langt det største i Muskelsvindfondens historie. Og store var alles forventninger til pinsedagene på ferie- og kursuscentret i Gjærn Bakker ved Silkeborg; et landsmøde i nye og uprøvede rammer, og med et anderledes og mere aktiverende indhold end før. Men forventningerne blev efter alt at dømme indfriet; et endeligt svar herpå kan dog først gives, når de evalueringsskemaer, som alle deltagere er blevet bedt om at udfylde, i sommerens løb er bearbejdet.

To store telte gav ly for et køligt sommervejr. Det ene til børnelandsmødets leg og gøgl, det andet til de voksnes møder og festmiddag. Det trak ind her og der, men der var god plads til alle – og så skaber blafrende teltdug mere stemning end tørre kongressale.

Socialministeriets departementchef Johannes Due indledte med et interessant oplæg om handicappede og arbejdsmarkedet. Beretning og årsregnskab godkendtes, budget for 1993 fremlagdes, nye vedtægter blev debatteret og vedtaget, og et nyt 23 medlemmer stort repræsentantskab blev valgt. En halv dag gik med grundige gruppediskussioner om visioner og målsætning for Muskelsvindfonden. Ungdomsgruppen holdt årsmøde og bal med pigeorkestret Dolly Do Your Hair.

Og søndag aften spillede sidste års festorkester Loafergang igen op til dans efter en velmagende tre-retters middag krydret med udsøgte påhit af toastmaster Jacob Haugaard. Landsmøde '93 lykkedes.



Stemmen fejlede ikke noget



FOTO: JENS TØNNESEN/CHILI

Men landsformand Evald Krog kunne på grund af sygdom ikke deltage i landsmødet. Han sendte en musikalsk hilsen.

Der foregik en livlig kommunikation mellem Ajstrup og Søjhøjlandet i pinsedagene. Fra sygesengen fulgte en savnet landsformand Evald Krog så godt som muligt med i programmet, og det blev til adskillige hilsner frem og tilbage. Landsmødet sendte ved mødets start et telegram med ønske om god bedring, og under festmiddagen afspillede en båndoptaget hilsen, hvorpå Evald underholdt forsamlingen med en række musikalske indslag indspillet sammen med hans jazz-kvartet. Det vakte jubel. Lige så taktfast var klapsalverne, da landsmødet i enstemmighed genvalgte Evald Krog til landsformand. Og Anette Thomsen til næstformand.

I kø for at arbejde for Muskelsvindfonden

De frivilliges indsats fremhævet



Butikken går godt. Næstformand Anette Thomsen kunne i sin beretning fortælle om et succesrigt år, økonomisk og på mange andre måder. Og under landsmødet var der stor efterspørgsel på de nye Muskelsvindfondentrøjer og andre effekter

– Der er grund til specielt at fremhæve indsamlingsafdelingen, som har arbejdet hårdt i 1992 og hentet cirka to millioner kroner ekstra, sagde Anette Thomsen, næstformand i Muskelsvindfonden, i beretningen til landsmødet. Anette Thomsen måtte på grund af landsformand Evald Krogs sygdom med kort varsel overtage opgaven med at aflægge beretning.

Sidste års flotte Grøn Koncertturne er hovedårsagen til afdelingens fine resultat. Og i den forbindelse mindede Anette Thomsen om de mange hundrede frivilliges uvurderlige indsats; en idealistisk indsats, som man ligefrem står i kø for at yde.

– Der er faktisk venteliste på at blive frivillig, noterede hun.

Hun oplyste, at der fortsat arbejdes på ideen med at arrangere Grøn Koncert i andre europæiske lande, ligesom afdelingen har andre indsamlings-projekter på bedding.

En mindre synlig, men ikke mindre anerkendelsesværdig indsamlings-aktivitet blev tillige fremhævet,

nemlig tombola-virksomheden. Som på 10 år er vokset fra næsten ingenting til en stor operation, der giver en betydelig indtægt, og Anette Thomsen takkede Åse og Knud Jensen for deres mangeårige, store arbejde hermed.

De næste 20 år

Næstformanden glædede sig over, at det igen er blevet muligt at prioritere medlemsaktiviteter højere.

– Men er det de rigtige ting, vi bruger pengene på, spurgte hun forsamlingen? Og lagde dermed op til landsmødets vigtige gruppediskussioner om visioner og målsætning for Muskelsvindfonden.

– I skal nu lægge grunden til de næste 20 års arbejde i Muskelsvindfonden. Jeg opfordrer alle – og ikke mindst de unge – til at komme med gode ideer, sagde Anette Thomsen.

De seneste års arbejde med ændringer i foreningens struktur blev kommenteret, og næstformanden kunne konstatere, at man nu var fremme ved målstregen, idet

landsmøde '93 skulle tage stilling til et sæt nye vedtægter, som repræsentantskabet grundigt havde forberedt.

Ændringer i den daglige organisation med beskrivelser af kompetence og ansvar for de ledende medarbejdere samt ansættelsen af foreningens første direktør var, som besluttet på sidste landsmøde, allerede gennemført.

– Sidste år var der en del skepsis på landsmødet om det at ansætte en "rigtig" direktør, erindrede Anette Thomsen, men slog fast, at det havde været en rigtig beslutning og udtrykte glæde over valget af Mette Bock til stillingen.

– Mette Bock passer godt ind i Muskelsvindfondens værdier, sagde hun.

Fire føljetoner

Beretningen rummede nye afsnit af de fire føljetoner, der har præget de senere års landsmøder: VB-Centrets finansiering, Marselisborg-Centret, kasino og Korsør-projektet.

Med lettelse, dyb tilfredshed –

og understregning af Jørgen Legers betydning for resultatet – konstaterede Anette Thomsen, at VB-Centret nu er omfattet af loven om frit sygehusvalg og har indgået drifts-overenskomst med amterne.

– Brugerne har været utroligt modige. Og de ansatte i VB har været utroligt engagerede, selv om de ikke kendte deres arbejdspladsskæbne for det kommende år, kommenterede næstformanden de afsluttede årelange forhandlinger om en vedvarende finansiering af centret.

MarselisborgCentret, hvor Muskelsvindfonden nu har købt bygningen til sit kommende hovedkvarter, befinder sig stadig på forberedende stadium. Det er øjeblikket uvist, hvornår indflytningen kan finde sted, da omkostningerne til den nødvendige ombygning har vist sig langt højere end ventet. Desuden skrider handlingerne om betingelserne for samarbejdet i centret mellem den ene side Muskelsvindfonden og Gigtforeningen, PTU m.fl. og

den anden side Århus Amt ikke så hurtigt fremad som håbet.

– Men vi tror fortsat på MarselisborgCentret, fastslog Anette Thomsen.

Om kasino-engagementets ophør sagde hun, at det havde været rigtigt at tage chancen, når den bød sig gratis. Selv om det naturligvis havde kostet nogle penge i forberedelser.

Korsør-projektet, der åbner nye muligheder for foreningens medlemmer til ferie og kurser, forløber planmæssigt, noterede hun.

Sikker økonomi

– Rigtig godt!

Sådan beskrev Anette Thomsen regnskabet for 1992, som blev det bedste i foreningens historie. Og hun lod et øjeblik tankerne gå tilbage til landsmøde '90, hvor alle "hang med skuffen" på grund af en truende fallit.

– Vi måtte indse, at vi nok havde gjort det for dårligt, sagde hun og forklarede, at foreningen aldrig mere må komme i en tilsvarende situation. Og derfor bruger Muskelsvindfonden heller ikke så mange penge på direkte medlemsaktiviteter, som den gerne ville. Økonomien skal først være sikker.

Den mere detaljerede gennemgang af regnskabet og budgettet for 1993 stod økonomichef Lis Thomsen for. Hun slog fast, at Muskelsvindfonden både bliver bedre og bedre til at tjene penge og styre omkostningerne. Siden 1989 er indtægterne tredoblet, mens udgifterne kun er steget 10 procent.

Budgettet for 1993 regner med en egenkapital ved årets udgang på ca. 14 mio. kr. Det svarer næsten til et års drift, og dermed er et af målene i foreningens konsoliderings-plan nået. Men kun 8 af de 14 mio. kr. er i likvide midler, og det gav Lis Thomsen anledning til at rejse følgende spørgsmål til overvejelse i bestyrelse og repræsentantskab:

– Skal vi have til et års drift på bankbogen?

Muskelsvindfondens nye 23 medlemmer store repræsentantskab samledes til sit første møde umiddelbart efter valget på landsmødet



Koncernbudget 1993

Budget i 1.000 kr.	
Kontingenter	280
Bidrag	7.210
Arrangementer	4.198
Offentlig finansiering VB	7.298
Øvrige indtægter	2.435
Indtægter ialt	21.421
Oplysning	3.304
Medlemsservice	3.466
Vejledn. og behandl.	5.465
Forskning/udvikling	4.294
Andre formålsakt.	1.104
Indirekte omkostninger	2.570
Omkostninger ialt	20.303
Resultat før renter	1.118
Renter	764
Afskrivninger	– 393
Henlæggelser	2.556
Ordinært resultat	4.045
Ekstraordinære poster	0
Årets resultat	4.045

Nye vedtægter: Demokratisering og forenkling

Med alle stemmer mod een vedtog landsmødet en række omfattende ændringer i Muskelsvindfondens vedtægter. Ændringerne giver mere direkte indflydelse til medlemmerne og forenkler strukturen.

Formand og næstformand vælges direkte af landsmødet, og repræsentantskabet er udvidet fra 15 til 23 medlemmer. Samtidig er der skabt en klar fordeling af opgaver og ansvar mellem landsmøde, repræsentantskab, bestyrelse og administrationen.

Udvidelsen af repræsentantskabet er begrundet i afskaffelsen af VB-Centrets repræsentantskab, hvis medlemmer aldrig har været valgt, kun udpeget. Meningen er at skabe en større enhed mellem *medlemsforeningen* Muskelsvindfonden og VB-Centret, der er af juridiske årsager skal være en *sejende institution*. Enheden opnås tillige ved, at Muskelsvindfondens bestyrelse fremover udpeger sig selv som bestyrelse for VB-Centret.

Til erstatning for de særligt sagkyndige medlemmer af VB's repræsentantskab nedsættes senere et fagligt udvalg.

Nyt er også, at personalet vælger to repræsentanter til Muskelsvindfondens bestyrelse, som fremover tæller ni medlemmer mod tidligere seks.

Flere deltagere spurgte, hvorfor det nu er repræsentantskabet og ikke som hidtil landsmødet, der godkender regnskabet. Hertil svarede bestyrelsesmedlem Bruno Månsson, at godkendelse af et regnskab kræver en egentlig sagsbehandling forud, som et landsmøde ikke kan foretage. Men det forhindrer ikke et landsmøde i politisk at tage stilling til regnskabet.

– Hvis landsmødet er utilfreds med regnskabet, kan det altid vælge nogle andre til ledelsen, sagde han.

De løftede landsmødet

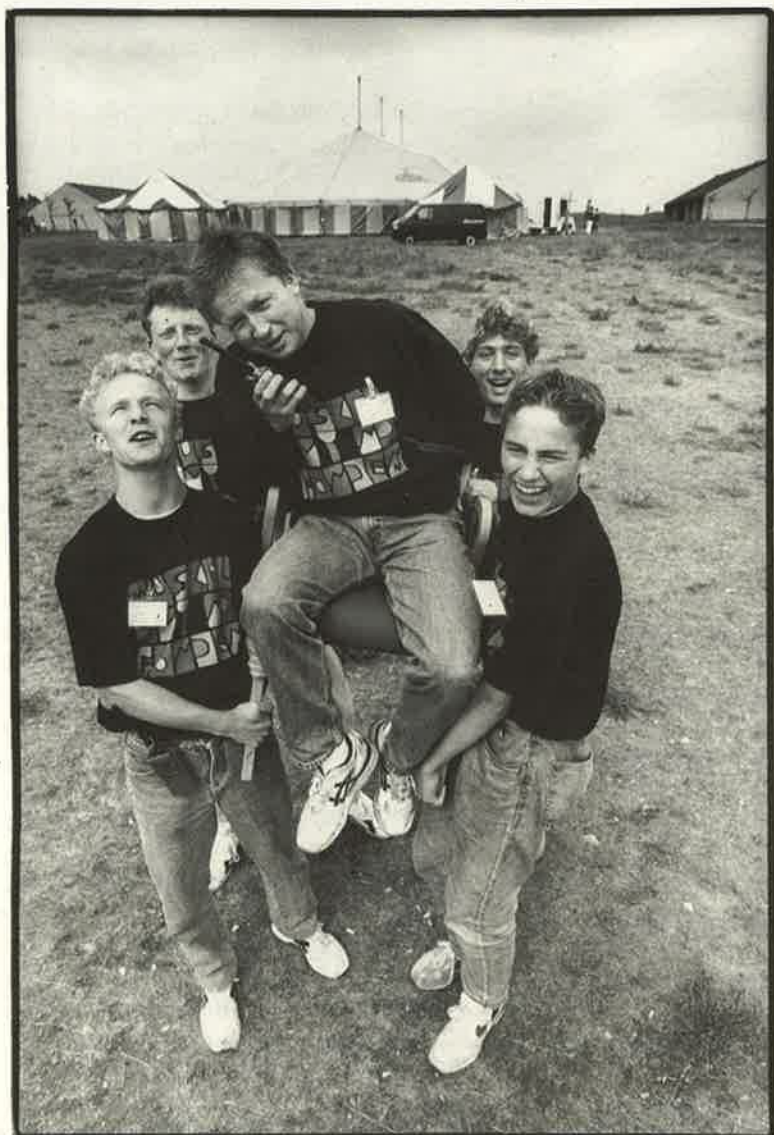
Der stod mange gode kræfter bag Muskelsvindfondens omfangsrige landsmøde i år. Fire af dem, der for alvor gav den en gang knofedt i pinsedagene på Søhøjlandet, var Bjarne Jensen, Jesper Bagger, Claus Rasmussen og Ebbe Lind Kristensen fra 10. klasse på Skovbakkeskolen i Odder. Fra syv morgen til ud på natten weekenden igennem slæbte de rundt på borde og stole i det store landsmødetelt, klodsede senge op og bragte frugt og aviser ud på værelserne, hjalp tjenerne med at rydde af og meget, meget mere. De stod kort sagt for alt det praktiske, som folk nok skal bemærke, hvis det ikke fungerer.

En uundværlig indsats, for hvil-

ken de fire gutter hver modtog den fyrstelige betaling af gratis kost og logi plus en t-shirt. Hvilket passede dem fint. Og ingen af dem så ud til have særlig store nerver på ved tanken om den fysikeksamen, der ventede dem tirsdag morgen.

– Vi har haft det kanonsjovt, som Jesper Bagger udtrykte det. Det er dejligt at lave noget sammen – og så se at det lykkes. Og oven i det har vi mødt en masse flinke mennesker.

Jens Spanfelt fra Medlemsservice er manden bag kontakten til fire hårdtarbejdende fyre fra Odder. Før Spanfelt kom til Muskelsvindfonden, var han gennem flere år lærer for Bjarne, Jesper, Claus og Ebbe på Skovbakkeskolen.



“Headquarter kalder messen”. Jens Spanfelt fra Medlemsservice fik (sammen med resten af landsmødet) et løft af sine tidligere elever Bjarne, Jesper, Claus og Ebbe fra 10. klasse på Skovbakkeskolen i Odder.

Fuld fart



Af banen! Der var tæt trafik af fartglade unger på stierne omkring Søhøjlandet.

Der var fart på børnenes afdeling af landsmødet. Bogstaveligt talt. Voksne deltagere (og børn for den sags skyld), der bevægede sig ud i området mellem Søhøjlandets hovedbygning og landsmødeteltet, skulle passe alvorligt på for ikke at blive kørt over ende af en af de mange minicrossere og UB-let'er, der racede rundt på stierne i det fri.

Børnene var overalt. I svømmehallen, på hockeybanen i hele området omkring Søhøjlandet og ikke mindst i de særlige børnetelt. Alle steder – undtagen i voksenteltet. Hvilket skulle være en sikker pejling på, at de yngre deltagere havde et godt landsmøde.

Søhøjlandets beliggenhed og faciliteter rummer fine muligheder for inden- og udendørs aktiviteter for børn. Og oven i det var der arrangeret et utal af aktiviteter, som som 35 frivillige børnepassere stod for at afvikle. Både lørdag og søndag var der dagen igennem tilbud om orienteringsløb, ture i svømmehallen, spil, sport, lege, snedbrødsbagning m.m.

Samlingspunktet var et til lejligheden opslået børnetelt, der fungerede som mødested og aktivitetscenter med legetøj, papir, farver og forstående børnepassere. Her kunne ungerne blandt andet producere de velkendte landsmøde t-shirts med egne motiver.

Løjerne kulminerede søndag aften med en optræde af klovnen og gøgleren Tonny Trifolikum, der med gammeldags falden-på-halen komik og gennemskuelige tryllekunster rev børnene fuldstændig med. Han fik først lov at slippe efter 4. eller 5. ekstranummer.

Børnene på landsmødet havde absolut ikke noget at klage over. Og det gjorde de så vidt vides heller ikke.

Søndagens sene aftenshow med gøgleren Tonny Trifolikum gik rent ind hos publikum i børneteltet.



på Børnelandsmøde



Vand er godt. Søjlandets badeland var et meget populært udflugtsmål blandt de yngre landsmødedeltagere.



Tonny Trifolikum i færd med at sætte ny rekord i disciplinen "munden fuld af tomater". Det var upædagogisk, en smule ulækkert – og meget morsomt.

- I skal finde jobbene

Johannes Due, departementchef i Socialministeriet, talte om handicappedes muligheder for beskæftigelse.

Om udviklingen af et 3. arbejdsmarked med opgavebørser, der kan formidle de tusindvis af jobs, der er nødvendige. En forudsætning er, at brugerne selv deltager aktivt i processen.

-Det er ikke mindst brugere og organisationer som jeres, der skal finde opgaverne, finde jobbene!

Traditionen tro havde Muskelsvindfonden til sit landsmøde inviteret en udefra til at tale om et aktuelt emne. I år var det departementchef i Socialministeriet Johannes Due, og han præsenterede forsamlingen for både regeringens og sine egne personlige synspunkter på emnet 'handicappedes beskæftigelse'.

- Vi på Slotsholmen kan ikke udtænke de fikse ideer, der skal til! Løsningerne findes ude i organisationerne, kommuner, amter og det private erhvervsliv, sagde han.

Johannes Due koncentrerede sit indlæg om begrebet det 3. arbejdsmarked, men forinden slog han fast, at arbejdsløsheden er det største problem i dagens Danmark. Med den betydning, vi tillægger arbejdet - dets rolle for identitet og selv-værd - medfører manglen på jobs, at tusinder af mennesker taber selvtillid, sociale færdigheder og kontakt til andre. Det kan ende i fremkomsten af et egentligt pjalteproletariat, som Johannes Due ser spirerne til på gader og veje; voksende grupper af udstødte mennesker.

Departementchefen hører også til dem, der går ind for økonomisk vækst for at afhjælpe arbejdsløsheden. En "balanceret" økonomisk vækst er nødvendig, mente han. Men det er spild af tid at håbe på genskabelse af traditionel fuld beskæftigelse.

- Om så erhvervslivet fik dem gratis, vil mindst 100.000 af de ledige *aldrig* komme i arbejde, sagde han.

Derfor må der sættes ind på mange måder og med mange forskellige midler. Et af dem er udviklingen af et egentligt 3. arbejdsmarked, som ifølge Due *ikke* er noget anden- eller tredjerangs, men et forsøg på at skabe individuelt tilpassede og samtidig meningsfulde muligheder for at gøre en indsats til gavn for sig selv og andre.

Opgavebørser

Johannes Due var lige så lidt som alle andre i stand til at give en udtømmende beskrivelse af det 3. arbejdsmarked. Det findes nemlig stort set kun som teorier og ideer; det skal først udvikles, og det kan det *kun* ved at de berørte - brugerne - selv er aktivt med i processen.

Men i overskrifter lød hans definition således: "En bred vifte lige fra foreningsaktiviteter, kulturelle aktiviteter, miljøprojekter, frivilligt socialt arbejde til for eksempel beskæftigelsesprojekter med udvikling af utraditionelle erhvervsområder."

Johannes Due kredsede om begrebet "opgavebørser".

- Der er ingen tvivl om, at organisationen og udbuddet af arbejdsopgaver er akilleshælen i aktiveringsindsatsen. En kraftig forøgelse af udbuddet af arbejdsopgaver er nødvendig, sagde han.

Og spurgte:

- Men hvor er de opgaver, samfundet - vi andre - ønsker, at denne store arbejdsstyrke løser for os? Hvor skal de jobs skabes, der kan

give samfundet - os andre - det, vi ønsker, til gengæld for de mange milliarder til ledigheden? Det er virkelig mange jobs, der skal til, før det batter.

Regeringen har for nylig fremsat forslag om en øget kommunal aktivering for kontanthjælpsmodtagere og andre med behov. Fordi arbejdsformidlingernes indsats på det område har været alt for svag. Johannes Due så visse muligheder - også for personer med handicap - i de nye forslag. Blandt andet fordi der lægges vægt på individuelle løsninger, også angående løn- og arbejdsforhold.

- Men det er naturligvis vigtigt, at kommunerne får de nødvendige økonomiske resurser, tilføjede han.

Departementchef
Johannes Due
havde nyheder med
til landsmødet.
Han fortalte, at
ministeriet er på vej
med et forslag om
minimumsrettigheder,
der også omfatter
særlige forhold
for handicappede



PHOTO: NANA REIMERS, 3 MM

En søndag i drømmeland

Der kom masser af idéer på bordet, da deltagerne i landsmødets otte velvoksne grupper diskuterede mål og visioner for Muskelsvindfonden

"I formiddag skal vi drømme. Tænke store tanker og visioner for Muskelsvindfonden – og lukke øjnene for alle forhindringer". Sådan lød direktør Mette Bocks besnærende oplæg til en god halv dags gruppearbejde hvor store og små ideer til foreningens kommende "grundlov" blev diskuteret.



Mål og visioner var emnet for den første store bid af søndagens landsmøde.

Dagen startede med samling i voksenteltet og fælles afsyngelse af "I al sin glans nu stråler solen" – i sig selv en slags vision på en pinsedag, hvor vejret artede sig som i april.

"Dagen i dag er den store tålmodighedsprøve", sagde Mette Bock i sit oplæg. Og hentydede dermed til, at man på grund af de lave temperaturer havde opgivet at arrangere gruppearbejde i de små side-telte. I stedet blev tre af de kulderamte grupper henvist til førstesalen i Søhøjlandets hovedbygning – og en enlig elevators drilagtige lune.

Men ellers var det ikke just hverdagens praktiske detaljer, der stod på programmet. I otte store grupper skulle medlemmerne lade dristige håb og højtflyvende visioner for Fondens fremtid strømme frit. Resultatet kommer senere til at danne grundlag for en nedfældet målsætning for Muskelsvindfonden – foreningens grundlov om man vil – som offentliggøres engang til efteråret.

Landsmødets gruppearbejde var trin nummer to på vejen. Tidligere på året havde medlemmer af det daværende repræsentantskab og ansatte i Muskelsvindfonden været igennem et lignende idéseminar.

"Hvorfor skal vi diskutere mål og visioner?", spurgte Mette Bock. Og gav selv svaret: "Vi er blevet vant til at have indflydelse på tin-

gene. Det er ikke længere nogle få, der styrer biksen – og Muskelsvindfonden er efterhånden blevet en stor biks. Men samtidig er det rent faktisk også nemmere at styre biksen, når alle har været med til at lægge kursen".

Først vision – siden mål

Dagens arbejde med at udstikke fremtidens kurs var delt i to. Om formiddagen skulle visionerne på bordet. Og her var det frit slag for fantasi og kreativitet – uden tanke på eventuelle omkostninger og forhindringer. Efter frokost var det tid til at komme ned på jorden igen. Her skulle formuleres en handlingsplan for de frodige tanker: Målsætningen.

Efter oplægget fordelte folk sig i grupperne, der hver især havde fået et hjørne af Muskelsvindfondens virke at tænke visionært ud fra: VB/UC, Indsamling, Handicap-politisk arbejde etc. Og selv om medlemmerne i det store telt oplevede det noget særegne akustiske fænomen, at de havde lettere ved at høre, hvad der blev sagt i nabogruppen, end i deres egen, blev der arbejdet koncentreret over hele linien dagen igennem. Et utal af store og små ideer blev kastet ud i luften og vendt og drejet. Lige fra oprettelse af en fond til støtte for international forskning over investering i et rullende sommerhus for medlemmer til nye indtægter ved salg af t-shirt produceret af børnene på landsmødet.

En ordstyrer i hver gruppe sørgede for, at idéerne løbende blev nedfældet på plancher, som i frokostpausen blev renskrevet og kopieret, så grupperne havde nogle visioner at arbejde videre på i eftermiddagens målsætningsdebat.

Ud over at de medvirkende medlemmer fik lejlighed til at formulere deres håb, drømme og ønsker for fremtiden – og diskutere og kritisere Muskelsvindfondens nuværende arbejde – står man nu tilbage med et helt konkret resultat i form af et 16 siders idékatalog til den fremtidige indsats.

Et katalog i ordets bogstaveligste betydning. Her er forslag både i småtings- og engros-afdelingen: Start af egen virksomhed, alle VB-medarbejdere uddannes i sorg/krise hjælp, grupperne skal have besøg af medlemsservice mindst én gang årligt, eksport af know-how, afskaffelse af muskelsvind, socialrådgivere og psykologer på Marselisborg Centret, at få skrevet et teaterstykke, hvor muskelsvind indgår. Og hel del mere.

"Processen er vigtig"

Generelt er der tale om en række meget konkrete forslag til udvidelse af Muskelsvindfondens arbejdsfelter. Det store spørgsmål er derfor, hvordan dette katalog af meget forskellige ideer skal kunne samles i en overordnet og klart formuleret vision/målsætning for Muskelsvindfonden.

"Det bliver blandt andet min

opgave at sørge for det", forklarer Mette Bock. "Nu skal vi foreløbig have resultaterne af gruppearbejdet diskuteret på et medarbejderråd og senere i bestyrelsen og repræsentantskabet. Og derefter skal det hele skrives igennem til den endelige formulering. Det sker i løbet af september".

"Der er flere formål med at få formuleret en "grundlov" for Muskelsvindfonden", fortsætter Mette Bock. "For det første er det vigtigt at have et styringsredskab – et pejlemærke – at arbejde ud fra. Et stykke papir som både indadtil og udadtil giver udtryk for selve foreningens sjæl. Det særlige ved Muskelsvindfonden.

Og jeg synes også, det er vigtigt, at alle berørte parter har været inddraget i at formulere denne grundlov. Processen er mindst ligeså betydningsfuld som det færdige resultat. Det er klart, at de mange meget forskellige forslag ikke alle sammen kan bruges direkte i målsætningspapiret. Men det betyder ikke, at arbejdet har været forgæves. Vi har blandt andet fået et stort katalog af ideer, som de enkelte afdelinger af Muskelsvindfonden kan bruge som inspiration i deres arbejde".

Mette Bock forventer, at den kommende "grundlov" vil komme til at gælde i 5-8 år, inden der igen skal udstikkes en ny kurs for foreningen.



Søren Lyager



Jette Bigum



Annemarie Mikkelsen



Inger Schrøder



Tove Borg

Tak!

Der var mange ansigter at tage afsked med i de ledende organer i VB-Centret og Muskelsvindfonden i forbindelse med landsmødet. Næstformand Anette Thomsen rettede en varm tak til alle for en stor og uundværlig indsats. Da VB-Centrets repræsentantskab ikke eksisterer længere, var der herfra særligt mange at rose og give et par flasker rødvin som en beskeden kvittering for godt arbejde. Det gjaldt VB-bestyrelsesformanden Søren Lyager, bestyrelsesmedlem Jette Bigum, bestyrelsesmedlemmerne og personalerepræsentanterne Annemarie Mikkelsen og Inger Schrøder, Tove Borg, Åse Brandt, Hanne Guldbrand Jensen og Uffe Juul Jensen. To medlemmer af Muskelsvindfondens repræsentantskab ønskede ikke genvalg. Det var Anni Winther Christensen og Palle Hansen. Marianne Frederiksen, der de sidste halvandet år har fungeret som personalerepræsentant i Muskelsvindfondens bestyrelse, fik ligeledes en stor tak for sin indsats.

FOTOS: MOGENS LAIER, CLAUS HAAGENSEN/CHILI & LARS BAHL/2MAJ



Åse Brandt



Hanne G. Jensen



Uffe Juul Jensen



Anni W. Christensen



Palle Hansen



Marianne Frederiksen

Sød sekretær

Anita Gustafsson, medlemssekretær og en af de drivende kræfter i det store arbejde med at arrangere landsmødet, har smag for fonden. Gavnildt uddelte hun tommetykke bolcher med Muskelsvindfondens logo indeni – og det svandt stærkt i beholdningen på 20 kilo.



Kyndig og myndig

Som adskillige gange tidligere førte dirigent Frantz Neumann landsmødet sikkert gennem to hektiske dage. "Tak for god ro og orden," lød hans slutbemærkning til den store forsamling; en ros, som han retteligt selv har den største andel i.



Fondens folkevalgte

Med de nye vedtægter er Muskelsvindfondens repræsentantskab udvidet til 23 medlemmer, som alle vælges af landsmødet. Bestyrelsen har ni medlemmer; formanden og næstformanden vælges direkte af landsmødet, fem vælges af og blandt repræsentantskabet, og to vælges af og blandt medarbejderne.

Bestyrelsesmedlemmerne er valgt for et år. Valgperioden for repræsentantskabsmedlemmerne er tre år.

Nye i bestyrelsen er Jes Erik Jessen og medarbejderrepræsentanterne Lisbeth Kjærgaard og Lene Lund.

Nye i repræsentantskabet er Dan Brock, Helle Christensen, Carl Otto Gøtzsche (tidl. i VB's rep.skab), Jacob Haugaard, Ellen Houmøller (tidl. i VB's rep.skab), Jørgen Stage Johansen, Thomas Krysiza, Annette Lindeløv, Torben Madsen (tidl. VB's bestyrelsesmedlem), Hans Pedersen og Gunnar Thurup.



Jan Grundvad
direktør
bestyrelsesmedlem
Venusvej 4
8270 Højbjerg
Tlf. 8611 5530



Dan Brock
studerende
Trige Centervej 38,
st.th.
8380 Trige
Tlf. 8623 0920



Carl Otto Gøtzsche
læge
Birketinget 16
8000 Århus C
Tlf. 8611 6081



Ellen Houmøller
kulturformidler
Kiplingsalle 36 A
2860 Søborg
Tlf. 3167 7185



Michelle Charlton
studerende
Brogårdsvej 18, 1. t.v.
2820 Gentofte
Tlf. 3165 6796



Maria Overgaard Hansen
studerende
bestyrelsesmedlem
Vestervang 25 E, 1. t.v.
8000 Århus C
Tlf. 8618 8613



Ivan Jakobsen
systemplanlægger
Skovhøj 10, st. t.h.
8361 Hasselager
Tlf. 8628 9338



Helle Christensen
socialpædagog
Askevej 62
3630 Jægerspris
Tlf. 4753 2965



Jacob Haugaard
multikunstner
Rønhøjvej 6
8340 Malling
Tlf. 8693 3200



Søren Hagen Jensen
fuldmægtig
bestyrelsesmedlem
Mølballes 5, Mølballes
8382 Hinnerup
Tlf. 8698 8236

FOTOS: LASSE JØRGENSEN, MOGENS LAIER & SØREN WESSELTØFT



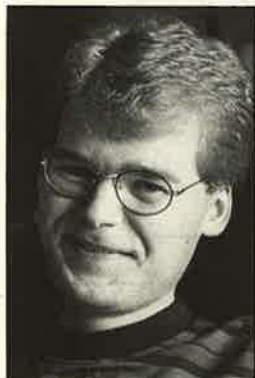
Gert Riis Jensen
student
Gudrunsvvej 62, 6.
8220 Brabrand
Tlf. 8625 0940



Evald Krog
landsformand
formand for
bestyrelsen
Ajstrup Byvej 19,
Ajstrup
8340 Malling
Tlf. 8693 1131



Torben Madsen
studerende
Ahornvej 21,
4180 Sorø
Tlf. 5363 1897



Jes Erik Jessen
studerende
bestyrelsesmedlem
Eremitageparken 325,
st. C
2800 Lyngby
Tlf. 4587 6505



Anita Kruse
psykolog
Vildtbaneparken 6
2635 Ishøj
Tlf. 4273 4711



Bruno Månsson
advokat
bestyrelsesmedlem
Kirkevej 3
2960 Rungsted Kyst
Tlf. 4286 3716



Jørgen Stage Johansen
laboratorietekniker
Kærvænget 6
2750 Ballerup
Tlf. 4497 4239



Thomas Kryszka
pensionist
Søkrænten 68,
Stautrup
8260 Viby J
Tlf. 8628 4340



Hans Pedersen
lærer
Tårnvej 2
6870 Ølgod
Tlf. 7524 5403



Erik Jørs
læge
Norsmindevej 88
8340 Malling
Tlf. 8693 1529



Annette Lindeløv
socialrådgiver
Provst Bentzonsvej 40,
st.
2860 Søborg
Tlf. 3167 9417



Anette Thomsen
lærer
næstformand for
bestyrelsen
Løvsangervænget 10
5210 Odense NV
Tlf. 6616 2209



Lisbeth Kjærgaard
sekretær
bestyrelsesmedlem
- medarbejdervalgt
Muskelsvindfonden,
Vestervang 39-41
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777



Lene Lund
økonomiassistent
bestyrelsesmedlem
- medarbejdervalgt
Muskelsvindfonden,
Vestervang 39-41
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777



Gunnar Thurup
forretningsfører
Laur. Larsensgade 19,
2. t.v.
4800 Nykøbing F.
Tlf. 5485 6120

KOMMENTAR



AF IVAN JAKOBSEN,
medlem af Muskelsvindfondens
repræsentantskab

Hamskifte

Jeg har i de seneste par år været højtråbende på landsmøder og andre forsamlinger i Muskelsvindfonden. Hvorfor har jeg det?

Det værste var, at fonden set med mine unge øjne var styret af Evalds gamle garde, som klamrede sig til taburetterne. Jeg syntes, de var for gamle i gennemsnitsalder, og der var en tendens til, at den siddende ledelse "muldvarpede" folk med god faglig ekspertise ind i repræsentantskabet. Det er lidt hårdt sagt, for der blev selvfølgelig også valgt et par unge mennesker ind i ledelsen, men de holdt til min store ærgrelse ikke ret længe. Hvorfor gjorde de ikke det? Jo, mødeformen var hård og skræmmende for en helt ny, som ikke havde erfaring og specialviden. Pseudo-demokrati var, hvad jeg følte, fonden havde.

Men det var ikke bare ledelsen, som gav frustrationerne, for fondens økonomi haltede, og det gik længere og længere nedad for min forening. Vi fik dikteret aflysninger af kurser, som vi allerede var i fuld gang med. Der blev fyret gode, stabile folk – det var næsten ikke til at bære.

Fonden og dens medlemmer var ved at miste modet, så noget måtte ske. Og ændringen kom set med mine øjne, da man hyrede et konsulentfirma til at kigge fonden efter i sømmene. Det medførte en veldig debat, fra alle sider. Om man

fandt nogle fejl, tror jeg ikke, men man skabte en debat på alle fronter. Så fonden og dens medlemmer vågnede pludselig op til dåd og gik på barrikaderne for at redde "den gode, gamle Fonden".

Der er rørt ved alt

Et af produkterne fra konsulentrapporten var, at der måtte findes en daglig leder, en direktør. Jeg selv var som mange andre imod ansættelsen af en direktør, for hvad skulle vi med en energisk businessmand, som skulle have på den gode side af en 1/2 mio. i gage? Men vi er heldigvis mange, der med skamme tog fejl. Vi har fået Mette Bock som direktør, og jeg må nok sige, at fonden har foretaget et "hamskifte", der vil noget.

Der er blevet rørt ved alt, fra stort til småt. Af emner kan nævnes vedtægter, demokrati, landsmødeform, mødeform, mål og visioner, medarbejdersamtaler og fondens engagement i lokalgrupper.

Landsmødet har fundet en ny og rigtig form, selvfølgelig med små justeringer hen ad vejen. Men det, at prisen ikke var bestemmende for medlemmernes deltagelse, og det, at man diskuterede i arbejdsgrupper, så mange flere kom til orde, er i høj grad fremmende for demokratiet.

Vedtægterne er blevet justeret, så der nu kun findes et repræsentantskab, og en bestyrelse for VB og

MsF tilsammen. Jeg synes, det er godt og nødvendigt, for så er det den samme ledelse, som er tjene- og brugende af vores økonomi.

Hvad repræsentantskab og bestyrelse angår, håber jeg, alle vil bruge deres taleret, men samtidig er det også vigtigt at være lyttende, især over for nye og uerfarne i truppen af politikere. Hvis ikke dette sker, har vi kejserens nye klæder, som Mette Bock så rigtigt skrev i Muskelkraft 2/93. Der skal også nye kræfter ind i bestyrelsen, og det er der kommet i år; men det skal fortsætte, de skal medtages i diverse arbejdsudvalg, for kun på den måde kan vi få gode, nye politikere.

Tag en bid, kære medlem!

Fonden er på vej til at blive struktureret, tingene kommer i dag på papir, hvor de for blot et år siden lå i hovedet på enkelte folk. Det var en total uacceptabel måde at arbejde på, og det var også tit grunden til nogle stridigheder. Som f.eks.: Hvad skal den enkelte medarbejder lave? Hvad skal repræsentantskabet lave? Hvad skal bestyrelsen lave? Hvad skal et sex-kursus indeholde, og hvad koster det? Hvem gav grønt lys til kasino-projektet, og hvad har det nøjagtigt kostet fonden? Disse spørgsmål er blot for eksemplets skyld – ikke for at grave noget gammelt op, for

nu ser vi fremad, og her skal jobbeskrivelser, funktionsbeskrivelser, projektbeskrivelser være udarbejdet, så alle ved hvem-hvad-hvor.

Til sidst vil jeg sige, *kære medlem af Muskelsvindfonden*, tag en bid af arbejdskagen i vores nye fremtid! Vær ikke for grådig, tag hellere en bid mere, når den første bid er gleddet ned. Men det værste, du kan gøre, er at sige totalt nej tak. For så er du passivt medlem og får måske ikke netop dine ideer og ønsker indeholdt i den fremtidige fonden.

Jeg synes, der er for få medlemmer, der i dag er aktive. Det er de få, der knokler på overtid, og de mange, som nøjes med at betale deres kontingent og måske møde op til et enkelt arrangement en gang om året. Vi skal dele arbejdet ligeligt iblandt os. Lad os vise det danske samfund, hvordan man gør – måske kan det tage ved lære.

Intet er så skidt, at det ikke er godt for noget. Vi har alle gjort det godt det sidste par år, og fonden har efter min mening aldrig haft det bedre på alle fronter: Medlemsdemokrati, økonomi, medlemsaktiviteter, medarbejderstab, information, VB er selvfinansierende og bugner af projekter som aldrig før. Jo, der er sandelig sket et positivt hamskifte. Jo større man bliver, jo mere spændt bliver huden – og så må der et hamskifte til.

Vi tager det næste lidt før, er jeg sikker på.



AF CARSTEN TOLBØLL
FOTO: HENRIK BJERREGRV

Grethe sørgede selv for trøstpræmierne



– De fleste køber lodder for at støtte sagen. Det med gevinsterne kommer i anden række, mener Grethe Nielsen.

Muskelsvindfondens tombola fik fin debut i Nørre Åby trods besøg af ubudne gæster.

– Du skal da prøve lykken!

– Nå ja, så giv mig fire lodder for en 10'er!

– Værsgo! Du ta'r selv, for vi vil ikke beskyldes for at uddele nitter...

Det er fredag eftermiddag foran Super Brugsen i Nørre Åby på Vestsyn. Indkøbsvognene rasler tomme og støjende forbi og returnerer tungt lastede med weekendens fornødenheder. Grethe Nielsen og hendes veninde Inga Yndgaard får lokket ikke så få af de passerende hen til Muskelsvindfondens tombolavogn. Bagved de to damer troner fristende præmier. Øverst står blikfanget i form af store, farvestrålende bamser og det lidt dyrere husholdningsudstyr. Hylderne nedenunder er fyldt op med en blanding af mindre stykker legetøj, souvenirs og praktiske småting. Fra disken kan man tage foldere og brochurer om Muskelsvindfonden.

– Selvfølgelig er det da sjovt, hvis man vinder, men de fleste køber afgjort lodder for at støtte den gode sag. I går omsatte vi for 2.700 kr., og kl. tre i eftermiddag var jeg i sparekassen med 1.100 kr. Vi måtte åbne med halvanden times forsinkelse i dag, fordi vi skulle vente på, at politiet kom, fortæller Grethe Nielsen.

I nattens løb har tombolavognen været udsat for indbrud.

Ubudne gæster har brækket døren op og fjernet en ghettoblaster og et par øvrige præmier. Grethe Nielsen overvejer at få vognen trukket hjem til sin bopæl i Aspe- ➤

Grethe Nielsen (t.h.) og hendes veninde Inga Yndgaard måtte stå op i ni timer, men de beklagede sig ikke.

rup, fem kilometer borte, den næste nat.

– Politiet skulle da også lige prøve et par lodder, da de havde skrevet rapport. Den ene af betjentene vandt, men han ville sgu'tte ha' en politibil, selv om jeg prøvede at prakke ham den på!, lyder det på klingede fynsk fra Inga Yndgaard.

Grethe har tid nu

Grethe Nielsen har for første gang meldt sig som frivillig og ulønnet tombola-bestyrelse for en weekend. Nu har hun tiden til det, efter at hun i foråret fik tildelt førtidspension på grund af "dårlige arme", som hun siger. Igennem mange år var der nok at se til som fuldtids fabriksarbejderske – de sidste fem år som svejser på en virksomhed i Middelfart, der fremstiller lydpotter.

– Vi har haft tilknytning til Muskelsvindfonden siden 1981. Vores søn, Tonny, har Duchennes i den milde udgave. Han har brugt kørestol, siden han var omkring 14 år. I dag er han 20 og er lige flyttet hjemmefra, fortæller hun.

Grethes mand er også svejser, og de har tre voksne børn, der er ældre end Tonny.

– Mange af mine gamle arbejds-

kammerater har været her henne for at købe lodder. Inga bor her i byen, og hun kender endnu flere, end jeg gør, fordi hun går til bankospil. I går måtte vi lægge øre til et ordenligt møgfald fra en dame, der mente, at det var en skandale, at Muskelsvindfonden postede alle de penge ind i Casinoet i Århus. Det var skam kun, fordi jeg stod her, at hun overhovedet gik med til at købe lodder! Hun fik da hældt en del vand ud af ørerne, men bortset fra hende har vi ikke haft negative reaktioner, siger Grethe Nielsen.

Brug for flere frivillige

Med en årlig omsætning på omkring 1,1 millioner kr. yder tomboladriften et pænt bidrag til Muskelsvindfondens aktiviteter.

Den bestyres af Knud Jensen fra Døstrup ved Hobro, der selv er myasteniker. Han har et lille hjertesuk:

– Vi kunne godt bruge flere frivillige, der på samme måde som Grethe Nielsen vil påtage sig at stå for tombola-salget i deres hjemby i en weekend en eller flere gange, siger han.

Knud Jensen tilbringer en stor del af sin tid på landevejen, når



– Kom nærmere, lille venner! Grethe Nielsen havde sørget for, at de uheldige ikke gik helt tomhændede fra tombolaen.



han er rundt for at tilse tombolaboder og -vogne.

Via biltelefonen sørgede han for, at den opbrudte dør på vognen i Nørre Åby blev repareret allerede dagen efter indbruddet.

Muskelsvindfonden råder over fire faste boder i Fårup Sommerland, Sommerland West, Fiskerimuseet Esbjerg og Fårup Sommerland i Varde. Disse passes især af frivillige skolebørn og unge, ofte



myastenikere eller andre med lettere former for muskelsvind.

Det rullende materiel består p.t. af fem tombolavogne, der i sæsonen cirkulerer rundt mellem torve, gågader, indkøbscentre, byfester og tivoliparker. Det frivillige mandskab er her ofte forældre til børn med muskelsvind.

– Vi har en generel polititilladelse til tomboladriften, men skal selvfølgelig have lokal accept, før vi

kan stille op. Er det i tilknytning til en forretning, er det nok at spørge indehaveren eller ledelsen, og der er normalt ingen problemer med at få den slags tilladelser. På gågader og torve kræves derimod kommunens samtykke, og her er vi nødt til at ansøge i god tid, fortæller Knud Jensen.

– Vi ser meget gerne, at folk selv kommer med forslag til, hvor tombolavognen kan stå. De kender de

lokale forhold og ved, hvor der kommer mange mennesker, tilføjer han.

Trøst til alle

Grethe Nielsen har allerede mod på at forsøge sig igen, måske foran et supermarked i Middelfart. Selv om det er hårdt for bentøjet at stå op fra 9 til 18.

– I morgen er det torvedag, og så kommer der mange. Så kan det

være, trøstpræmierne slipper op, siger hun.

Alle tombola-spillere i Nørre Åby får et bolche af Grethe. Det var noget, hun fandt på, for at de små ikke skulle gå helt tomhændede og slukørede bort. Der er jo nu engang flest nitter i tromlen.

– Var det ikke noget at prøve et par lodder og støtte et godt formål?

– Jo, så pyt da!

Find din råstyrke

Fritidstilbud for fysisk handicappede børn og unge i Århus kommune. Tilmelding nu.

Fysisk handicappede børn og unge i Århus får fra august og efteråret igennem et særligt tilbud om fritidsaktiviteter en gang ugentligt.

Meningen er at give gruppen mulighed for at afprøve grænser i trygge rammer. At finde deres "handicap-råstyrke", som folkene bag initiativet kalder det. Tilbuddet retter sig mod 9-18 årige. Initiativtagerne er Hanne Meyer og Lone Smedegaard fra Solbakkens Forældreforening, Hanne Petersen fra Forældreforeningen for gigtramte børn samt Gitte Aaberg fra Muskelsvindfondens forældregruppe i Århus. Århus kommune er også med i projektet.

– Vi har rammerne, masser af gode ideer og to klubmedarbejdere, der ud over de faglige kvalifikationer også selv har et handicap, fortæller initiativgruppen og oplyser, at der desuden vil være et antal unge mennesker, som både giver en hånd med i aktiviteterne og yder personlig hjælp til deltagerne.

Prisen for at være med er 75 kr. om måneden pr. barn, og der lægges ud torsdag den 19. august fra kl. 18-22 i fritidshjemmet i Bodøgården. Man samles hver torsdag aften frem til den 16. december.

Yderligere oplysninger og tilmelding inden den 11. august hos Kirsten Nielsen, tlf. 8940 3131 (bedst onsdage kl. 10-12).

Tilmelding kan også ske senere, hvis der er plads.

Mobiltelefoner udlånes

Stærkt bevægelseshæmmede bilister kan fra omkring 1. juli låne en mobiltelefon gratis, hvis de opfylder en række betingelser. Det er folketinget, som har bevilget to mio. kr. til formålet, og ordningen administreres af Bolig-, Motor- og Hjælpe-middeludvalget (BMH). Det er en forudsætning, at den handicappede er enten i beskæftigelse, under uddannelse eller aktiv i foreningsarbejde, og vedkommende skal være afhængig af bil hertil. Desuden stilles en række betingelser til den pågældendes grad af invaliditet. Ordningen dækker kun udlånet af mobiltelefonen; driftsudgifter til abonnement, samtaler, evt. reparation samt forsikring skal betales af låneren. Yderligere oplysninger og ansøgningsskema hos BMH, Landskronegade 66, 4. 2100 København Ø. Tlf. 3118 2666.

Hjulmarked

I dagene 21.-23. oktober 1993 arrangerer PTU en anderledes messe med kørestole, biler og sportsredskaber for handicappede. Messen finder sted i Valbyhallen i København, hvor man bl.a. kan besøge et arbejdende værksted, hvor gamle og nye hjælpemidler tilpasses. På de store, traditionelle udstillingsmesser bombarderes publikum med en uoverskuelig mængde af vidt forskellige produkter, mener PTU og afholder derfor et mere målrettet "Hjulmarked", hvor man samtidig har god mulighed for at afprøve hjælpemidlerne.

FOTO: SØREN WESSELTØFT



Særlig service for bl.a. handicappede bilister på ni Shell-stationer landet over.

Service på servicestationen

Benzinselskabet Shell har indført en ny service – Shell XTRA –, der bl.a. henvender sig til handicappede bilister. På ni stationer landet over kan man få personlig betjening i tidsrummet kl. 14-17.30 fra mandag til fredag. Betjeningen udføres af særligt uddannet personale, som sørger for at tanke, checke olie, sprinklervæske og dæktryk, vaske forrude og lygter. Betaling for benzin kan også foregå fra bilen. Stationerne med Shell XTRA er forsynet med særlig skiltning og ligger i København, Odense (2), Århus (3), Aalborg (2) samt Brønderslev.

Sådan skriver man under når man ikke kan skrive

Der kan opstå tvivl om, hvordan man indgår kontrakter med læse- og/eller skrivehæmmede personer. Det vil sige, hvor der underskrives "med ført pen".

Loven bestemmer, at det udtrykkeligt skal være anført på dokumentet, at underskriften er "med ført pen"; at der skal være vitterligheds-påtegning fra to vidner; at dokumentet skal oplæses for den læse- og/eller skrivehæmmede i de to vidners nærvær; at vidnerne ud over vitterligheds-påtegningen skal angive, at dokumentet er oplæst.

I praksis gør man således:

1. Umiddelbart over den læse- og/eller skrivehæmmedes underskrift skrives "med ført pen".

2. Dokumentet læses op for den læse- og/eller skrivehæmmede person i begge vidners nærvær.

3. Dokumentet gives følgende vitterligheds-påtegning, som vidnerne underskriver: "Til vitterlighed om underskriftens ægthed, underskri-

verens myndighed, dateringens rigtighed samt til vitterlighed om at reglerne i Danske Lov 5-1-7 er iagttaget, idet dokumentet i sin helhed er læst op for underskriveren i begge vidners nærvær:

Navn:	Navn:
Stilling:	Stilling:
Bopæl:	Bopæl:

FOTO: MOGENS LAIER



For handicappede, der ikke selv kan skrive, gælder særlige regler ved underskrivelse af kontrakter og aftaler.

Åbent brev til Ungdomsgruppen

Vi er nogle stykker som – da vi modtog invitationen til kurset om vedligeholdelse af hjælpemidler – blev noget vrede og skuffede. For et sådant kursus var vist ikke lige det, som stod øverst på ønskelisten ved evalueringen efter kurset "Sek-sualitet og kærlighed".

For i forbindelse med at alle havde tilkendegivet deres uforbeholdne tilfredshed med kursets ide og gennemførelse, ytrede der et stærkt ønske om at arbejde videre med samme emne.

Under evalueringen fremkom også et forslag om forholdet mellem bruger/hjælper som et muligt emne for et kursus.

Det var derfor meget naturligt for os at regne med, at det næste kursus måtte omhandle et af de to ovenstående emner. Men nej. Vedligeholdelse af hjælpemidler ...

Nå, men datoen og arrangørerne af det kursus havde vist også været fastlagt længe. Og det må man vel respektere. Men nu har vi så igen modtaget en kursusinvitation fra Ungdomsgruppen – med endnu et nyt emne.

Denne gang flyder bægeret over.

Men det er ikke alene kursussemnerne, der gør, at det er kommet så vidt. Det er så sandelig også den geografiske placering, vi er utilfredse med. Dette kursus er nemlig som alle andre, siden Huelsbjerggård lukkede, også placeret i Jylland. Vi mener, det er på tide, at kurserne også holdes på Sjælland. Tidligere, når placering af kurser er blevet nævnt, har svaret gerne været, at der ikke er lokaliteter på Sjælland, som er store nok. Men inspirationskurset har en deltagerbegrænsning på 50 personer, og det er svært at forestille sig, at der ikke skulle være steder på Sjælland med lignende kapacitet til konkurrencedygtig pris.

Så nu håber vi meget, at Ungdomsgruppen vil tage disse to kritikpunkter alvorligt til efterretning. Nemlig dels for fremtiden at udvise mere entusiasme i bestræbelserne på at fordele placeringen af kurserne mere ligligt mellem øst og vest, dels at følge de ønsker om kursussemner som kommer frem under evalueringerne. Og ikke, som det sker for øjeblikket, ignorere dem totalt.

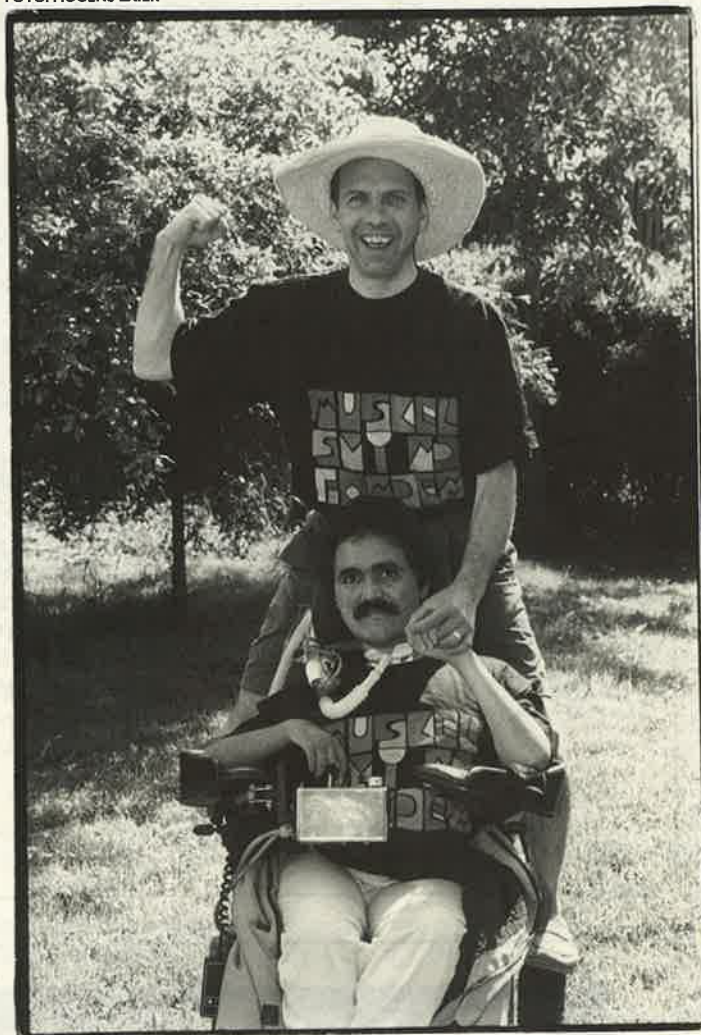
Med håb om forandring

Merete Larsen
Hasselvænget 2
4760 Vordingborg

Claus S. Christiansen
H. Brodthagensvej 161 Y
4800 Nykøbing F.

Søren Christiansen
Drosselvej 20
4800 Nykøbing F.

FOTO: MOGENS LAIER



Så smart kan du
også blive. Gør som
Jacob Haugaard og
Nicolai Wilmot: Køb
den nye "Muskels-
vindfonden"-trøje.

De er flotte – og klæder med garanti enhver. Muskelsvindfonden har fået fremstillet et parti t- og sweatshirts, der allerede går som varmt brød. "Til landsmødet ankom de 500 deltagere i deres sædvanlige kedelige tøj, men de tog sandelig hjem i et anderledes chik look efter at have investeret alle lommepengene i denne nye kreation," rapporterer Muskelkrafts udsendte modereporter, der beskriver stilen som "postmodernistisk dekonstruktiv", hvilket formentlig hentyder til de hieroglyf-agtige bogstaver på trøjernes mave. Der står i alle regnbuens farver og på sort bund "Muskelsvindfonden". T-shirt kr. 60. Sweatshirt kr. 110. Brug kuponen inden der er udsolgt!

Jeg bestiller:

"Muskelsvindfonden" T- og sweatshirt

T-shirt – small _____ antal
– medium _____ antal
– large _____ antal
– xtra large _____ antal

Sweatshirt – small _____ antal
– medium _____ antal
– xtra large _____ antal
– xxtra large _____ antal

Ekspeditionsgebyr og forsendelse kr. 20.
Pengene vedlægges som check eller betales på giro 9 01 11 10

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr.: _____ By: _____

Tlf.: _____

Brev. Ufrankeret svarforsendelse

275
Sendes
Ufrankeret.
Modtageren
betaler portoen

Muskelsvindfonden
Vestervang 41
8000 Århus C

FOTO: MOGENS LAIER



Rasmus Dahls opgave blandt mange andre var at arrangere landsmøder. Her er han fanget i en stille stund på landsmødet sidste år sammen med sin kone Thora og den yngste søn Jakob.

Rasmus Dahl fratrædt

Medlemskonsulent Rasmus Dahl har efter seks års virke for Muskelsvindfonden besluttet at stoppe. Ikke fordi han var ked af jobbet, men fordi han blev nødt til det.

– Jeg havde ikke længere kræfter til arbejdet. Ikke med de to små børn, jeg har, og med så meget muskelsvind, som jeg har fået på det seneste, fortæller han.

Rasmus Dahl blev ansat i 1987 og fik til opgave at opbygge organisationsafdelingen, nu kaldet medlemservice. I de seks år er der sket en stor vækst i medlemsaktiviteterne, og Rasmus Dahl har været en drivkraft i etableringen af brugeruddannelsen, forældregrupperne og det kommunale kontaktnet. Desuden har han arrangeret sommerlejre og ikke mindst landsmøderne.

– Jeg har været smadder glad for jobbet. Det var spændende, og jeg vil gerne sige tak for de år, siger Rasmus Dahl og sender en hilsen til alle i Muskelsvindfonden.

Han har nu planer om at supplere sin cand. phil. eksamen i historie med en uddannelse i sprog og kommunikation. Dermed håber han på længere sigt at finde beskæftigelse med formidlings-opgaver for bl.a. lokalhistoriske museer.

– Og så vil jeg til at dyrke idræt igen, erklærer Rasmus Dahl, der er en meget dygtig bordtennisspiller. I perioden 1980-86 brugte han halvdelen af sit liv på sporten i ind- og udland og vandt olympiske, nordiske og danske mesterskaber.

jøj

Terrængående kørestol til salg

En ombygget havetraktor med kørestolssæde og joystick, som manøvrerer uden problemer over pløjemark, gennem skov og henad sandstranden, er til salg hos Jan Nielsen i Storvorde. Prisen er 20.000 kr. Henvendelse på tlf. 9831 6416.

Nyt tlf.nr. på søskendegruppen

Jannie Dwight Kristensen, en af initiativtagerne til Søskendegruppen (som blev introduceret i Muskelkraft 1/93, s. 13), har bedt os meddele, at hun har fået nyt telefonnummer. Interesserede, der ønsker at høre mere om Søskendegruppens arbejde, skal fremover ringe på tlf. 8619 3693. Desuden kan man ringe til medlemskonsulent Jens Spanfelt på 8613 9777.



Ring et bidrag

90 28 29 30. Det er nummeret på Muskelsvindfondens nye bidragslinie, hvorpå man enkelt og uden andet besvær end at taste de otte cifre kan skænke et beløb til foreningens arbejde. Når man trykker 90 28 29 30, vil en venlig stemme kort introducere til systemet. Og bliver man hængende i røret, har man automatisk givet 50 kr. til Muskelsvindfonden. Beløbet bliver lagt på telefonregningen. Prøv selv, det virker med garanti!

Gaver til Muskelsvindfonden

Jascha Fonden har igen skænket penge til Muskelsvindfonden. Denne gang 108.000 kr.; for nogle måneder modtog foreningen 50.000 kr. fra fonden.

Andre store bidrag er givet af Ellen og Ferdinand Hindsgaulls Fond, der forærede 15.000 kr. til børnelandsmødet. Abrahamsen og Hustrus Fond har skænket 20.000 kr., og Bustrupfonden 25.000 kr. til Ungdomsgruppen. Lunds Legat har givet 25.000 kr. Osvald Christensens Mindefond 5.000 kr.

En anonym giver har sendt Muskelsvindfonden 20.000 kr.

Herudover har private samt en række kommuner og pengeinstitutter skænket foreningen i alt 16.306 kr. i perioden 1.1.-31.5.93. I samme tidsrum er ialt 17.760 kr. testamenteret til Muskelsvindfonden.

FOTO: JENS TØNNESEN/CHILI



Tællemaskiner til Grøn Koncert. Indsamlingsafdelingen blev meget glad, da marketingchef i Unibank Torben Laustsen (th) for nylig lagde sin travle vej forbi Muskelsvindfonden for at skænke tre mønt-tællemaskiner. Indsamlingsafdelingens chef Marius Byriel (tv) og projektleder Knud Kristoffersen tager her imod gaven, som de glæder sig til at proppe med klingende mønt.