

muskel kraft

4/99



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
JUNI 1999



Majestæten på Musholm

læs side 6

Mere end et logo

læs side 10



Indhold

**muskel
kraft**
4/99

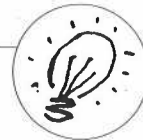
05	KORT NYT	Børneaktivitetshus til Musholm Bugt Feriecenter – Ungdomsjournalist søges.
06	DRONNINGEBESØG	Reportage fra Dronning Margrethe og Prins Henriks besøg på Musholm.
09	VELKOMSTTALE	Evald Krog talte i sin velkomst til regentparret om feriecentrets sjæl.
10	LANDSMØDE	Syv siders reportage fra et landsmøde, hvor medlemmerne var hovedtemaet.
21	DEBAT	Dårlig service, lyder kritikken i et læserbrev. Muskelsvindfondens direktør svarer.
23	GEMMESIDER	Muskelsvindfondens folkevalgte 1999-2000 og de lokale netværk.
28	TEMA: SOCIALT FORVALTET	To socialrådgivere i Århus beskriver samarbejdet med brugere set fra deres side.
31	TEMA: SOCIALT FORVALTET	Manglende tid er det store problem, mener to sagsbehandlere i Frederikshavn.
35	BØRN PÅ BANEN	At være ung, handicappet og forelsket kan drive en til vanvid, skriver 14-årig.
37	FAMILIEKURSUS	Man glemte, at børnene var handicappede, siger mor efter kursus om deltagelse.
40	ET EVENTYR	Historien om det forbyttede barn – slapt, tyndt og med klodsede bevægelser.
43	KORT NYT	Stille debat på hjemmesiden – Gaveregn over Musholm
45	NOTABENE	Rabat på nummeroplysning – IT-uddannelse – Sankthansaften – Legoland
46	FORENINGSinFORMATION	Aktivitetskalender – Adresser
48	LEDER	Evald Krog skriver om det netop overståede landsmøde, som viste en aktiv og livlig medlemsskare, der giver lyst og gnist til at fortsætte arbejdet i foreningen.



Om man var jæger, prinsesse eller syede kostumer var ligegyldigt. Det handlede om at deltage og være aktiv på instituttets familiekursus i maj.

Foto: Hall Foto og Multimedie

"De glemte, at det handlede om muskelsvind", side 37.



Aktivitetshus for børn og unge

Muskelsvindfonden har fået 775.000 kr. til at bygge og indrette et børneaktivitetshus på Musholm Bugt Feriecenter. Det store beløb er givet af Roskildefonden i begyndelsen af juni.

Etablering af et børneaktivitetshus har været et stort ønske fra såvel Muskelsvindfonden som Institut for Muskelsvind, siden første etape af feriecentret stod færdigt. Feriecentret mangler et sted for børn og unge, hvor der er plads nok til, at mange kørestolsbrugere kan samles til fælles leg og aktiviteter, uanset om de holder ferie på Musholm eller deltager i et medlems- eller familiekursus.

Ønsket skal også ses i lyset af udviklingen af instituttets børnekurser, som har fået titlen "Rehabilitering i knæhøjde". Med det menes at forberede børn og unge med muskelsvind til at blive livsduelige voksne,

det vil sige at kunne forvalte deres eget liv, handle selvstændigt og vælge et livsindhold, der giver dem livskvalitet.

For at kunne virkeliggøre disse pædagogiske principper har ønsket fra Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind været at få opført et stort børneaktivitetshus på ca. 300 kvadratmeter på Musholm Bugt Feriecentret, som bl.a. består af:

- et stort fællesrum med bl.a. køkkenfaciliteter, hvor hele børneflokkene kan være samlet på en gang og lave mad, lege, spise osv.
- et pude/kuglerum, hvor de mindre børn kan komme ud af deres kørestole og opleve kropsfølelser, de ikke kender.
- et værksted og atelier, hvor man kan udfolde sig med aktiviteter, der sviner.
- et computerrum og "slyngelstue", hvor unge kan spille spil, surfe på Internettet, drikke te og snakke.

- et sove/stillerum, hvor de små kan puttes.
- handicapindrettede toiletter og badeværelse.
- en kørestolsparkeringsplads med mulighed for opladning af kørestole.
- rigelig opbevaringsplads, hvor de forskellige materialer, redskaber og udstyr er opmagasineret.

Ifølge oplægget skal huset indrettes, så der kan være plads til ca. 25 børn, hvoraf de 10 bruger el-kørestol. Et vigtigt element er, at faciliteterne skal være tilgængelige for børnene, uden at det nødvendigvis skal ske ifølge med en voksen.

Efter det positive tilsagn om støtte fra Roskildefonden er det planen, at børneaktivitetshuset skal indgå i næste etape af Musholm Bugt Feriecenter, som formentlig påbegyndes i løbet af foråret 2000.

jaus



Over 18

Muskelkraft søger unge journalister



Muskelkraft har brug for historier, der hverken er for barnlige eller for voksne. Historier, som kun unge med muskelsvind kan skrive.

Vi regner med, at du er cirka 18-25 år og selv synes, at du er god til at skrive.

Send en ansøgning, hvor du fortæller om dig selv og hvorfor du mener, at andre skal vide noget om at være ung med muskelsvind.

Vi betaler et honorar for dit arbejde, fordi vi kræver noget af dig. Du skal finde på gode idéer, overholde deadlines og måske af og til skrive din tekst om.

Ansøgning senest d. 2. august 1999 til Muskelsvindfonden, att. Muskelkraft, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C. Mærk kuverten "Over 18". Spørgsmål om jobbet besvares af redaktør Jørgen Jeppesen på tlf. 89 48 22 22.

Dronningen af Danmark hos kongen af Musholm

Majestætisk besøg i ypperlig dansk natur og bygningskunst



Af Jørgen Jeppesen
Foto: Søren Steffen/
Nordfoto

Egentlig begyndte dronning Margrethes besøg allerede om aftenen den 18. maj, da kongeskibet kastede anker ude i det farvand, som lægger navn og havudsigt til Musholm Bugt Feriecenter. En skibskyndig feriegæst observerede "Dannebrog" i sin kikkert.

Om regentparret fik øje på byggeriet dér fra søsiden, melder historien ikke noget om, men næste dags eftermiddag klokken 14.50 indtog de centret fra landsiden, eskorteret af otte blåblinkende motorcykelbente, to livvagter, ceremonimester,

hofdame, adjudant, med flere. En majestætisk ankomst gennem en blafrende rødthvid flagallé under den dyblå forårshimmel.

Panik, panik! Den mørkeblå Daimler svinger op foran indgangens røde løber ti minutter før beregnet, så 10-årige Mette Matzen med blomsterbuketten i hånden og landsformand Evald Krog med Dannebrogorden på reverset får mere end travlt med at komme på plads.

De nåede det, selvfølgelig, og modtagelsen gik glat.

I fælleshusets sal pyntet med gule

og orange blomsterdekorationer ventede flere end 100 særligt indbudte gæster spændt på dronningens og prinsens entré. Repræsentanter for fonde, der har støttet feriecentrets opførelse. Byggefirmaer, bestyrelses- og repræsentantskabsmedlemmer i Muskelsvindfonden og Musholmfonden. Samt diverse samarbejdspartnere for Muskelsvindfonden og Musholm Bugt Feriecenter.

Blandt de mere kendte ansigter sås fhv. statsminister Anker Jørgensen, medlem af Musholm Bugt Feriecenters præsidium, og fhv.

socialminister Aase Olesen, formand for Arbejdsmarkedets Feriefond, der har betalt 70 procent af de 57 mio. kr., som første etape har kostet.

Rammerne for muskelsvind

"Deres Majestæt! Deres Kongelige Højhed! Mine damer og herrer!"

Regentparret havde fået anvist siddepladser og lyttede nu opmærksomt til Evald Krogs tale om sjælen i Muskelsvindfonden: "Ethvert menneske må tage ansvaret for sit eget liv og træffe sine egne valg inden for de rammer, de nu engang har. Det er ikke anderledes, selv om man har muskelsvind, men rammerne er selvsagt anderledes. I den forstand har Muskelsvindfonden et eksistentielistisk udgangspunkt."

Han citerede tredje strofe fra Christian Richardts "Venner, ser på Danmarks kort" og sluttede med at erklære sig for pavestolt over et stykke ypperligt dansk bygningskunst, som Muskelsvindfonden bør tillade sig at prale af (læs talen i sin helhed på side 9).

Arkitekt Jens Ravn forklarede om byggeriet: "Boligerne er udformet med inspiration fra kystens bølgebrydere – pæle banket ned i sandbunden, træ patineret af saltvand og havgus. Meget smukke. Bølgebryderne er her transformeret til bygningsdele, skiver af thuja-træ, som er hovedelementet i bebyggelsens overordnede struktur."

Jens Ravn fremhævede baderummene, hvor et menneske med muskelsvind opholder sig 3-4 gange så lang tid som andre. Hvorfor skal dette ikke være en smuk oplevelse, spurgte han og fortsatte: "Derfor har vi valgt at eksponere badet som tårne – rent billedligt som markens sten, der forankrer boligen til stedet – her stiliserede til keglestubbe med

et indre volumen, der giver badet under ferien en særlig oplevelse."

Rundvisning og hilsener

Så var turen kommet til en rundvisning i den sidste bebyggelse i kongeriget Danmark med en beliggenhed kun 100 meter fra havet, som arkitekt Jens Ravn gjorde opmærksom på. Han hentydede til den ekstraordinære dispensation, som miljøminister Svend Auken tilbage i 1993 gav projektet.

Evald Krog ledsagede dronningen, mens direktør Marianne Frederiksen fulgtes med prins Henrik. Første stop var oppe på bakkekammen med den storslåede udsigt til bugt, bælt og bro. Andet stop var i ferieboligen hos Dagny Randrup, der har muskelsvind og er kontaktperson og DSI-repræsentant for Muskelsvindfonden i Nordjyllands amt.

Tredje og sidste stop gjaldt blomsterpige Mette Matzen, der ferierede med sin mor og storesøster Marie, der også har muskelsvind og bruger kørestol. De ligefremme søstre gjorde indtryk på dronningen. Og ditto. Pigerne fik en oplevelse for livet, kunne man se.

Tilbage i fælleshuset nød gæsterne delikate bidder laks, andelever og melon i parmaskinke, mens man konverserede hinanden over et glas vin, øl eller vand. Derefter kaffe og kransekage. Og tobak.

Ja, her var i den grad ikke et sundhedspolitisk korrekt rygeforbud, men både askebægre og to slags tændstikæsker på alle receptionsborde. Samt en pakke af dronningens mærke, Carelia, parat til at byde af oppe ved baren.

Snakken gik, mens pianisten Steen Holkenov diskret underholdt på feriecentrets splinternye klaver.

Dronningen hilste på mange, herunder på samtlige kørestolsbrugere, som ceremonimesteren én efter én hentede op til æresgæsten.

Souper på "Dannebrog"

Godt en time efter ankomsten brød dronning og følge op. På vej ud skrev regentparret sig ind i gæstebogen, og dronningen vinkede en sidste gang, inden hun steg ind i kronebilen og satte kursen mod Kobæk Strand ved Skælskør, hvor "Dannebrog" lå for anker.

Dermed var sidste punkt i den syv A4-sider lange, minutiøse drejebog for dronningebesøgets afvikling vel overstået. Drejebogens forfatter, projektleder Bernhard Trier Frederiksen, stod på den røde løber og spejdede efter kortegen med et lettere tomt blik i øjnene, mens han kvalte en Prince Light i hurtige sug.

For et eksklusivt udvalg af gæsterne var dagen dog ikke omme. Dronningen havde inviteret til souper på kongeskibet, og ved halvtotetiden sejlede en del af Muskelsvindfondens og Musholm Bugt Feriecenters bestyrelse og ledelse i chalup fra Kobæk Strand ud til "Dannebrog".

Også den royale ugepresse var på pletten, og Billed Bladet forhørte sig om, hvilket stof direktør Marianne Frederiksens grønne kjole var syet af. Thai-silke, siger rygter.

Et andet forlydende vil vide, at hofhunden ombord tillod sig at knurre højlydt, da Muskelsvindfondens økonomichef Lis Thomsen indskrev sig i skibets gæstebog!

Desværre kunne Evald Krog ikke deltage i souper'en, da det var umuligt at få hans kørestol ud på skibet.

Modstående side:
Mette Matzen og Evald Krog tog imod regentparret.

"... des længer kan vi skue"

Evald Krogs tale ved regentparrets besøg på Musholm Bugt Feriecenter

Deres Majestæt! Deres Kongelige Højhed! Mine damer og herrer!

Det er mig en meget stor glæde at byde Dem alle hjertelig velkommen til Musholm Bugt Feriecenter.

I sig selv er det vel ikke noget særligt at se nogle mure med et tag over; men Musholm Bugt Feriecenter er andet og mere end blot nogle bygninger, der yder ly mod de naturkræfter, som ofte udfolder sig her på stedet. Musholm Bugt Feriecenter har nemlig sin egen sjæl.

Hvis murene kunne tale – og det er lige før, de kan – så ville de fortælle, at ideen har været at skabe et sted, hvor mennesker med muskelsvind eller andre handicap kan fungere på lige fod med andre mennesker og sammen med andre mennesker. Den tid er heldigvis forbi, hvor vi delte mennesker op og placerede dem hver for sig.

Hvis murene kunne tale, ville de fortælle, at selve sjælen i Musholm Bugt Feriecenter også er Muskelsvindfondens: Ethvert menneske må tage ansvaret for sit eget liv og træffe sine egne valg inden for de rammer, de nu engang har. Det er ikke anderledes, selv om man har muskelsvind, men rammerne er selvsagt anderledes. I den forstand har Muskelsvindfonden et eksistentielistisk udgangspunkt.

Målet for alt vort arbejde er at øge det enkelte menneskes valgmuligheder, og Musholm Bugt Feriecenter er netop skabt med udgangspunkt i de behov, vi har. Det giver os en ekstra valgmulighed.

Hjælpe midler er en naturlig del af vores tilværelse, men i sig selv er de ikke så interessante. Vi har lagt stor vægt på at tilføre Musholm Bugt Feriecenter et kunstnerisk islæt, som på forunderlig vis integrerer det nødvendige maskineri og

giver os glæden ved at se på noget smukt.

Udsmykningen af badeværelsestårnene er blot et enkelt bidrag til totaloplevelsen. Hvor vi end vender øjet hen, så må vi frydes ved det, vi ser.

Hvis murene kunne synge, ville de starte dagen med Christian Richardts ord:

*"Danmark mellem hav og hav
har ej stærke fjeldes vægge,
få og små er vore bjerge,
klint og klit er skør og lav.
Men des længer kan vi skue
over markens lærketue,
følge desto mere frit
fuglesving og soleridt."*

Jeg er pavestolt over dette sted og fremviser med største fornøjelse det ypperste af dansk bygningskunst til gæster fra nær og fjern.

Når vi har noget at prale af, skal vi også gøre det. De, der har skabt dette sted, og de, der har givet bidrag til det, fortjener at få bonus i form af positiv omtale i og uden for Danmarks grænser. Det viser i sandhed, hvor langt vi med Chr. Richardts ord "kan skue".

Her i et hjørne af Sjælland har vi skulder ved skulder dansk bygningskunst, når det går op i en højere enhed. Musholm Bugt Feriecenter og Storebæltsbroen:

- Som begge forbinder det funktionelle med det æstetiske.
- Som begge forbinder mennesket med naturen.
- Som begge forbinder mennesker med hinanden – med eller uden handicap.

Det er mig en utrolig glæde, at jeg i dag får mulighed for at vise denne herlighed til Deres Majestæt og til Deres Kongelige Højhed. ■



*"Jeg er pavestolt over dette sted og fremviser med største fornøjelse det ypperste af dansk bygningskunst" sagde Evald Krog til regentparret.
Foto: Søren Steffen/Nordfoto*

De forenede medlemmer

Landsmøde 1999

Se, det var en rigtig prinsesse ... der var til landsmøde på Søhøjlandet i Gjern.



Af Jørgen Jeppesen
Foto:
Peder Bækhøj Zeuthen

Er det en kongres eller et stævne? En generalforsamling eller et træf?

Sandheden er, at det er meget af hvert, og derfor siger ordet landsmøde egentlig så lidt om den særlige årlige begivenhed for alle medlemmer af Muskelsvindfonden. Den ligner kun sig selv.

Således også i år, hvor henvend en tredjedel af medlemmerne rejste fra alle hjørner af landet for at være sammen om noget fælles, der er vigtigt. 550 børn, unge og voksne bekræftede i weekenden 29.-30. maj, at Muskelsvindfonden er en forening, netop en forening.

Som Evald Krog sagde med vanlig jysk ironi, da han indledte sin be-

retning: "Vi må efterhånden se det i øjnene. Muskelsvindfonden er en succes. Muskelsvindfonden er kommet for at blive."

Måske var det lige den banale konstatering "... er kommet for at blive", der kunne tjene som mantra for Landsmøde 1999. Hvad der end sker, så vil Muskelsvindfonden være her. Det forløbne år har været mere end almindeligt stormomsust med økonomisk nedtur, fyringer og besparelser, men, konstaterede landsformanden, "om så alle storme bryder løs over Muskelsvindfonden, står medlemmerne klippefast vagt om deres forening."

Søren Hagen, tidligere mange-

årigt bestyrelsesmedlem, varetog kyndigt, myndigt og synligt hvervet som dirigent iført en alarmerende, brandgul skjorte. Han var også morsom.

Et længere uddrag af Evald Krogs beretning bringes på side 15.

Nyheder i tasken

Idrætshallen på ferie- og kursuscentret Søhøjlandet er ikke noget kønt syn, men der er plads til alle. Og bare det at ophænge lange baner plasticdug med fondens logo påtrykt hjælper på æstetikken. Smukkest var dog den svale, der havde forvildet sig ind i hallen og fløjtede lystigt rundt oppe under taget.

Evald Krog havde en god nyhed med i tasken. Dagen før havde Roskilde-fonden bestemt sig for at give 775.000 kr. til et børneaktivitetshus på Musholm Bugt Feriecenter. Den besked udløste spontane klapsalver. Formanden kunne også fortælle, at der er en god chance for at få solgt Muskelsvindfondens grund i Skåde ved Århus for et beløb mellem fem og syv mio. kr. Dermed vil en del af kapitalen til at bygge et nyt hus til Muskelsvindfonden være skaffet; træpavillonerne på Kongsvang Allé er udslidte og står kun på dispensation fra kommunen.

I slutningen af sin beretning kom Evald Krog ind på sin egen fremtid i foreningen.

"Vi kommer nok ikke udenom, at vi på et tidspunkt i næste årtusinde skal vælge en ny formand," sagde han og tilføjede straks, at han ikke har aktuelle planer om at trække sig tilbage. Men emnet er ikke tabu, sagde Evald Krog og henvisede til, at han i forrige nummer af Muskelkraft forudså sin afgang inden for få år.

Vigende koncertindtægt

Økonomichef Lis Thomsen gennemgik regnskabet for 1998, der endte med et underskud på 1,899 mio. kr. Budgettet for 1999 er sat til et positivt resultat på 2,617 mio. kr.

Lis Thomsen kommenterede de senere års økonomiske udvikling og hæftede sig navnlig ved de vigende resultater af koncerterne. Det betyder, at der er færre frie midler til rådighed, konstaterede økonomichefen. En betydelig del af de øvrige indtægter er nemlig på forhånd afsat til bestemte formål. Lis Thomsen gjorde også opmærksom på, at den likvide kapital nu kun er ca. 20 procent af et års drift. Det er situatio-



nen efter flere års svag indtjening fra koncerterne og den 10 mio. kr. store overførsel til byggeriet af Musholm Bugt Feriecenter. Målet er at have likvid kapital til et års drift.

Modsat sidste år, da der var mange kritiske indlæg om Musholm Bugt Feriecenter, var der i år ikke nogen større debat om formandens beretning og økonomichefens fremlæggelse. Omkring 10 medlemmer tog ordet med overvejende opklarende spørgsmål og generelle kommentarer.

Asger Nielsen henviste til forbrugerombudsmandens forsøg på at begrænse reklamer for alkohol og spurgte, hvad man ville gøre, hvis ølreklamer blev forbudt på Grøn Koncert. Indsamlingschef Marius Byriel svarede, at det aldrig ville komme dertil. Sagen drejede sig

først og fremmest om kombinationen unge-sport-alkohol, ikke musik-øl, sagde Marius Byriel.

Erik Overgaard nævnte amtsborgmester Bent Hansens angreb på patientforeningerne og spurgte, om amterne kunne opsigte samarbejdet med Institut for Muskelsvind. Nej, det kan de ikke, fastslog udviklingschef Jørgen Lenger. Institut for Muskelsvind er nemlig direkte nævnt i sygehusloven. Det vil sige, at Folketinget har bestemt, at amterne skal bruge instituttet, og Bent Hansen bestemmer ikke over Folketinget.

Einar Kilen savnede en bedre støtte fra Institut for Muskelsvind til at bearbejde sorg og krise. Hans søn døde i februar. Evald Krog garanterede Einar Kilen at tage spørgsmålet op i bestyrelsen.

Talenter

Børnene havde efter eget valg fordelt sig i fire grupper - De Små Dværge, Teatergruppen, Mini Crew og Udflugtsgruppen - som havde både godt vejr og masser af flittige, frivillige muskeltér-hænder til rådighed. Lørdag aften holdt de eventyrfest.





De unge snakkede om jobmuligheder og uddannelse, om at være ung og forelsket og om at gøre sig smuk med makeup. Tre workshops med titlerne "Er det nok at være en smuk svane?", "Kys frøen!" og "Face of the Year".

Unge og voksne spiste festmiddag sammen lørdag aften og dansede til popmelodier fra tremandsorkestret X-It. Bestyrelsesmedlem Jens

Lund debuterede som toastmaster og glemte kun én detalje: At skåle!

To solister og to kor havde meldt sig til talentkonkurrencen. Vinder blev 9-årige Simon Jespersen med en dygtigt udført rap, mens 10-årige Magnus Dahl besatte andenpladsen med elegante tryllekunster. Nummer tre blev en forældregruppe fra Sjælland med en hymne til Mus-
holm iført postuniformer (kvin-

derne) og balletskørter (mændene); rekvisitterne egner sig ikke til at komme på tryk! Sidst kom medarbejdere fra Muskelsvindfonden, som leverede et bakkesangerinde-potpourri; særligt bedårende fremstod pedel Rasmus Pedersen i sin nye, knækorte kjole.

Forsamlingen hyldede fire afgæde repræsentantskabsmedlemmer for en stor indsats. Dan Brock, Hans Pedersen, Bruno Månsson og Peter Dahl Jensen. Evald Krog benyttede samtidig lejligheden til at fremhæve direktør Marianne Frederiksens store indsats, som landsmødedeltagerne kvitterede for med en stående ovation.

Handicap er ikke en ting

Søndag formiddag diskuterede landsmødet i grupper Muskelsvindfondens mål og visioner for de kommende år. Debatten var et led i revisionen af "Værdier og Mål", Muskelsvindfondens programskrift, som skal foreligge i en ny udgave omkring næste årsskifte.

Som sidste punkt inden markedspladsen åbnede med teater, fiskedam, flødebollemaskine, tombola, kartoffelknuser og meget andet godt leverede Jes Rahbek, leder af Institut for Muskelsvind, et jordnært foredrag om begrebet rehabilitering, som han oversatte med ordet deltagelse.

"Handicap er ikke en ting. Det er ikke noget, man er," påstod Jes Rahbek og illustrerede sin tale med en mængde billeder af "deltagelse"; fotos optaget på et stort familiekursus på Søhøjlandet dagen før landsmødet.

"Et funktionstab er kun et handicap, såfremt det medfører manglende mulighed for at deltage i ønsket aktivitet," sagde institutlederen. ■

Sjælen er frivillig

Landsformand Evald Krogs beretning til Landsmøde 1999

Muskelsvindfonden som en forening af medlemmer, en *medlemsforening*, var et hovedtema i landsformand Evald Krogs beretning på Landsmøde 1999. Det kom for eksempel til udtryk i bemærkninger om balancen mellem professionelle og frivillige, i overvejelser om stærke og svage medlemmer og i opfordringer til at fokusere mere på de unge i foreningen.

Koncertvirksomheden og det dårlige økonomiske resultat var et andet væsentligt emne i beretningen. Der blev truffet forkerte beslutninger sidste år, sagde Evald Krog.

Desuden talte han om rehabilitering, behandlingsforsøg, Musholm Bugt Feriecenter og en pensionsreform, der er en af de vigtigste handicappolitiske udfordringer; i den forbindelse fik politikerne stærk kritik for deres nøleri med at tage fat på en gennemgribende og socialt retfærdig reform.

Rødder og råstof

Om de frivillige sagde Evald Krog:

"I de seneste år har vi fokuseret meget på, at foreningen skal være professionel, som det hedder. I de bestræbelser har mange medlemmer mere og mere følt sig overflødige. Professionalisering er en god ting, når det betyder, at vi skal være dygtige til at løse vores opgaver. Men professionalisering er ikke en god ting, når den betyder, at selve tyngden flyttes fra det frivillige til det lønnede niveau, for det er på det frivillige niveau, at Muskelsvindfonden har sin sjæl og sine rødder. Kunsten er derfor at sikre en balance, så vi på én og samme tid kan fastholde sjæl og rødder og høste frugterne af de mange dygtige medarbejderes indsats."

Om de stærke og svage:

"Et af vores helt unge repræsen-

tantskabsmedlemmer, Ditte Guldbrand Christensen, fortalte på sidste møde, at hun tit bliver spurgt, om Muskelsvindfonden kun er for stærke mennesker. Man svarer naturligvis nej på et sådant spørgsmål, men man tænker alligevel over det.

Der kræves jo et vist overskud for overhovedet at deltage i medlemsaktiviteter, selv om viljen er nok så stor. Og for mange er det en overvindelse at sige noget, mens andre lytter til det. I den kommende tid vil vi gøre en ekstra indsats, så det bliver lettere for alle at komme ind i Muskelsvindfondens sociale fællesskab."

Om de unge:

"Vi siger ofte, at foreningens unge, f.eks. de 12-25-årige, er foreningens råstof, og der er også masser af tilbud til dem. Men rammer vi rigtigt? Står foreningsarbejde lige så centralt i de unges bevidsthed, som det gjorde i min og andres bevidsthed for 30 år siden? Vil de unge nu om dage hellere opbygge et socialt netværk uden for Muskelsvindfondens regi? Vi ved det ikke helt sikkert, og desuden er de unge nok meget forskellige.

Men det ene udelukker jo ikke det andet, og vi skal i den kommende tid udvikle en målsætning for ungdomsarbejdet, så vi både støtter de unge bedst muligt og samtidig rekrutterer unge til det fremtidige meget vigtige arbejde i Muskelsvindfonden."

Vi er meget sårbare

Om koncertvirksomheden og økonomien sagde Evald Krog:

"Det var vel egentlig kun AQUA's deltagelse på de Grønne Koncerter, der hindrede, at ulykken udviklede sig til en decideret katastrofe. For stort set alle andre udenørsarrangementer gik elendigt, både

Muskelsvindfondens og andres. Årsagen var en blanding af dårligt vejr, generel afmatning på markedet og forkerte beslutninger i Muskelsvindfonden.

Men hvorefter alting er, så måtte vi afskedige seks medarbejdere for at bringe økonomien på fode igen. Det er aldrig rart, hverken for de pågældende eller for medlemmerne, for alt andet lige betyder færre medarbejdere også, at foreningens aktivitet falder."

"Det er jo ingen hemmelighed, at vi er meget sårbare, fordi 40 procent af vore indtægter er afhængige af vejr og vind og af musikmarkedets muligheder.

Bestyrelsen har i det forgangne år taget meget håndfast om den situation. I første omgang har vi ændret lidt på strategien, så vi i 1999 ikke har så mange egne arrangementer, som vi plejer. Til gengæld har vi flere entrepriseopgaver, hvor vi får et fast beløb for at tage os af et bestemt arrangement. På den måde fraskriver vi os ganske vist chancen for at score guld i store mængder, men også risikoen for tab. Den konstruktion gælder f.eks. for slotskoncerterne i år."

"Målsætningen for vore indtægter er, at vi vil nedbringe højrisikoarrangementerne fra at udgøre 40 procent til at udgøre 20 procent af vore indtægter, og disse 20 procent er Grøn Koncert og Åh Abe, som er og bliver arrangementer i Muskelsvindfondens regi. Også fordi de er en del af markedsføringen af os selv."

Store ord koster

Om en pensionsreform og politikernes manglende handlekraft sagde Evald Krog:

"En af de kommende års allersørste handicappolitiske opgaver ►

Af Jørgen Jeppesen

Foto:

Peder Bækhøj Zeuthen

bliver arbejdet med en pensionsreform. Politikerne har længe raslet med sablerne, men hver gang går bestræbelserne i stå, formentlig fordi politikerne på den ene side godt kan se, hvad der er rimeligt og nødvendigt – og på den anden side ikke er indstillet på at bruge de penge, det vil koste.

Muskelsvindfonden har deltaget i en arbejdsgruppe, der har dokumenteret, at der er et spænd mellem den livsindkomst på 6-7 mio. kr., som en førtidspensionist modtager, og den livsindkomst på 12-13 mio. kr., som selv de lavestlønnede på arbejdsmarkedet opnår.

Det betyder altså, at førtidspensionerne over et livsforløb ikke giver de samme økonomiske muligheder som selv de laveste lønninger på arbejdsmarkedet. Der er ingen avancementsmuligheder, og derfor udgør de kun en særdeles delvis kompensation for det forsørgelsesgrundlag, man ellers ville have haft.

Derfor vil jeg gerne fra dette landsmøde sige, at det er meget svært at tage store ord fra FN's Standardregler om sikring af lige livsvilkår alvorligt, hvis politikerne hver gang får et anfald af manglende handlekraft, når det viser sig, at de store ord koster penge. Det koster også penge, at politikerne ryster på hånden. Det koster nemlig penge for

mennesker med muskelsvind eller med andre handicap.

Anstændige førtidspensioner koster ikke samfundet en krone. Det er alene et spørgsmål om omfordeling. Med andre ord: Skal de, der selv kan skaffe sig en indtægt, betale til dem, der ikke kan, eller skal de ikke? I et samfund, der bygger på humanisme og solidaritet, burde der ikke være tvivl om svaret."

Værtshusslagsmål og andet

Om rehabilitering sagde Evald Krog:

"Det centrale begreb i fremtiden vil være rehabilitering, som kan defineres på mange måder, men det har mindst to yderligere facetter end det mere kendte ord revalidering. For det første handler revalidering kun om fysikken, men livet er jo mere end fysik og evnen til at klare sig i et værtshusslagsmål.

Rehabilitering indeholder meget mere, f.eks. de sociale aspekter, der er mindst lige så vigtige. Og for det andet – hvad der er helt afgørende vigtigt – så indebærer rehabilitering en helt basal respekt for det enkelte menneske, fordi den også indeholder det enkelte menneskes ret til at træffe sine egne valg inden for de muligheder, man nu engang har."

"ALS-projekterne er nogle af vore helt store rehabiliteringsprojekter. Vi er lige startet på det fjerde af slagsen, og denne gang koncentrerer vi indsatsen om opbygning af teams ude i de lokalområder, hvor ALS-patienterne nu engang opholder sig, og hvor de fleste problemer skal løses. Vi har netop modtaget en bevilling på ca. ni mio. kr. fra Socialministeriet til de kommende tre år.

For nylig blev vi vurderet i en stor rapport, som gav os topkarakterer for ALS-projekterne og for vores seriøsitet, når vi har været i byen for at skaffe penge til dem."

Om fremtidens behandlingsforsøg:

"I årene der kommer, vil gentrapien mere og mere lægge beslag på vore tanker. Det bliver ikke sådan,

at der fra den ene dag til den anden kommer en behandling af muskelsvind, men man er så langt i forskningen, at man er ved at være klar til forsøg med behandlingsformer, der måske hver især kun betyder en smule, men alligevel kan give viden til næste trin i udviklingen.

Dette område er så stort, at jeg langt fra kan komme ind på alle aspekter; men jeg tør godt forudsige, at et landsmøde i Muskelsvindfonden om ganske få år vil være præget af forskningsmæssige, medicinske, sociale og etiske problemstillinger i tilknytning til kommende forsøg.

Muskelsvindfonden deltager allerede nu i et samarbejde med muskelsvindforeninger fra andre europæiske lande om at få det bedst mulige for vore medlemmer ud af forskningen og en kommende behandling."

Før og efter Musholm

Om Musholm Bugt Feriecenters fremtid sagde Evald Krog:

"Første etape af Musholm Bugt Feriecenter har nu været i brug i et år. Vi har indkøringsproblemer, men allerede i dag er Musholm Bugt Feriecenter en velfungerende ramme for mange af vore medlemsaktiviteter.

For mig er Musholm Bugt Feriecenter en investering i fremtiden. Derfor er jeg ikke et øjeblik i tvivl om, at vi om ti år vil se på vores historie som tiden før og efter Musholm Bugt Feriecenter.

Noget andet er så, hvordan og i hvilket tempo den videre udbygning skal ske, for vi kan ikke én gang mere flytte en stor del af vores formue til Korsør. Derfor skal udbygningen ske under stram styring. Her høster vi fordelene ved at have opdelt byggeriet i etaper, for hver etape bringer Musholm Bugt Feriecenter op på et niveau, hvor det kan fungere som en afsluttet enhed.

Den røde tråd i udbygningen er dog klar. Det drejer sig om at skabe de optimale rammer for rehabilitering."



Fem nye politikere

Resultater af valg til formand og næstformand, bestyrelse og repræsentantskab



Lise-Lotte Bundgaard, 34 år,
frivillig på Muskelsvindfonden
– ny i repræsentantskabet.

Jesper Handskemager, 40 år,
fuldmægtig
– ny i repræsentantskabet.

Christine Jensen, 28 år,
indehaver af agentur
– ny i repræsentantskabet.

Torben Jespersen, 41 år,
salgskonsulent
– ny i repræsentantskabet.

Ole Lauth, 50 år,
højskoleforstander
– ny i repræsentantskabet.

Muskelsvindfondens repræsentantskab fik fem nye medlemmer ved valget på landsmødet. Til alle andre poster var der genvalg.

Evald Krog og Jes Erik Jessen genvalgte uden modkandidater til formand og næstformand. Det er 29. gang, Evald Krog vælges til formand; en post, han har besiddet uafbrudt, siden Muskelsvindfonden blev stiftet i 1971. Jes Erik Jessen har været næstformand siden 1996.

Repræsentantskabet, der vælger fem af bestyrelsens ni medlemmer af sin egen midte, genvalgte Bue Andersen, Jens Lund, Torben Madsen, Anette Thomsen og Janne Unkerskov. Medarbejderne har genvalgt Annemarie Mikkelsen og Peter Sand til bestyrelsen.

Repræsentantskabets fem nye politikere er Lise-Lotte Bundgaard, Jesper Handskemager, Christine Jensen, Torben Jespersen og Ole Lauth.

12 medlemmer stillede op til pladserne i repræsentantskabet. Det

var med stemmetal i parentes: Anette Thomsen (196), Ole Lauth (182), Torben Madsen (174), Lise-Lotte Bundgaard (173), Christine Jensen (154), Torben Jespersen (145), Jesper Handskemager (135), Jørgen Stage Johansen (132), Henrik Knudsen (132), John Petersen (107), Gert Riis (105), Børge Hein (69).

De syv første er valgt for tre år. Jørgen Stage Johansen er valgt for et år til den plads, der blev ledig, da Bente Persson trak sig i utide sidste år. På grund af stemmelighed måtte der lodtrækning til mellem Jørgen Stage Johansen og Henrik Knudsen.

213 stemmeberettigede medlemmer afgav gyldige stemmer.

jøj

Alle medlemmer af bestyrelsen og repræsentantskabet er præsenteret med foto og adresse på gemmesiderne i midten af bladet.

Foto: Toke Hage og
Peder Bækhøj Zeuthen



Manglende medlemspleje

Vi har modtaget dette læserbrev fra Gert Riis:

Jeg har været medlem af Muskelvindfonden siden 1981. Jeg har deltaget på kurser, arrangeret kurser, været med på Grøn Koncert, siddet i repræsentantskabet og meget meget mere. Derfor undrede det mig meget, at jeg ikke siden januar har modtaget Muskelkraft eller de breve, der plejer at komme til medlemmerne, heriblandt indbydelsen til landsmødet i år. Ikke engang en kontingentopkrævning.

Min kæreste Rikke ringede så til medlemservice for at få en forklaring. Den lød på, at jeg havde fået tre rykkere for kontingent i 1998,

som jeg ikke havde reageret på. Det mente Rikke ikke kunne passe, men ville lige tjekke det med mig. Rikke ringede igen efter 10 minutter, da hun havde fundet kvitteringen for 1998. Så lød det, at det måtte være en fejl, og at vi bare kunne indbetale to gange kontingent på Rikkens indbetalingskort.

Nu er det så jeg sidder og tænker, hvad fanden er der galt med mig?

For det første mener jeg godt, at man kan sige undskyld, når man har anklaget en uskyldig og "sløjfet" personen som medlem. Dernæst må det da være på sin plads, at man sørger for, at medlemmet får tilsendt Muskelkraft, indbydelsen til lands-

mødet, kontingentopkrævningen o.s.v. Ikke mindst fordi man jo selv er ansvarlig for fejlen. Man må også sige, at hvis Muskelsvindfonden har rod i medlemskartoteket, så får de det da først, hvis medlemmerne begynder at indbetale på samme indbetalingskort.

Jeg forstår ikke, hvordan en forening som Muskelsvindfonden, som ved enhver lejlighed praler med, at det er en medlemsforening for og af medlemmer, kan prale med deres demokrati, samtidig med at man tillader sig at behandle sine medlemmer sådan. Jeg er nemlig ikke et enestående eksempel.

Muskelsvindfondens direktør Marianne Frederiksen giver følgende svar til Gert Riis:

Kære Gert Riis.

Jeg vil gerne indlede med at give dig en undskyldning og sige, at jeg godt kan forstå, at du undrer dig over fremgangsformen. Hvis jeg skal finde noget positivt at sige om den sag, så

er det, at dit brev har givet anledning til, at vi har gået vore procedurer for opkrævning af medlemskontingent igennem.

I den forbindelse har vi desværre fundet en fejl i den database, hvor vi registrerer de data, som postvæsenet forsyner os med. Kort fortalt betyder dette, at vi ikke har fået et korrekt billede af, hvem der har betalt

medlemskontingent, og hvem der ikke har.

Som det fremgår af dit brev sender vi altid tre rykkere, før vi sletter et medlem. Dernæst er det op til medlemskonsulenterne at tage stilling til den konkrete sag.

Jeg beklager det forløb, du har været udsat for og kan love, at fejlen i databasen bliver rettet.



Ferieophold til medlemmer

Musholmfondens bestyrelse har besluttet at uddele 10 ferieophold på Musholm Bugt Feriecenter i 1999 til Muskelsvindfondens medlemmer. Hvert ophold har en værdi af kr. 5.000.

Formålet er at give familier med muskelsvind et ferieophold af en uges varighed. Tilbuddet gælder familier, som ellers ikke har mulighed for at komme på ferie.

For at komme i betragtning skal man henvende sig til Institut for Muskelsvind, Bernstoffsvej 20, 2900 Hellerup.

Muskelsvindfondens folkevalgte 1999-2000

Muskelsvindfondens repræsentantskab består af 21 medlemmer samt formand og næstformand, som alle vælges af landsmødedeltagerne. Bestyrelsen har ni medlemmer. Formanden og næstformanden vælges direkte på lands-

mødet, fem vælges af og blandt repræsentantskabet og to vælges af og blandt medarbejderne. Bestyrelsesmedlemmer er valgt for ét år. Valgperioden for medlemmer af repræsentantskabet er tre år.

Bestyrelsen:



Ewald Krog
FORMAND FOR
BESTYRELSEN
Ajstrup Byvej 19
Ajstrup
8340 Malling
Tlf. 86 93 11 31
email:
evaldmsf@post6.tele.dk



Jes Erik Jessen
NÆSTFORMAND
matematikøkonom
(Cand. Merc. Mat.)
Lyngbygårdsvej
130 st. tv
2800 Lyngby
Tlf. 45 87 65 05
email: jej@post4.tele.dk



Bue Andersen
direktør
Åtøften 157
2990 Nivå
Tlf. 49 14 77 58
email:
bandersen1@mmim.com

*Foto: Toke Hage,
Peder Bækhoj Zeuthen,
Mogens Laier og
Sten Lange*



Jens Lund
stud.jur.
Sogade 6F
8000 Århus C
Tlf. 86 13 52 12
email: jens@
muskelsvindfonden.dk



Torben Madsen
fortidspensionist/deltids-
studerende Pæd/Dat.
Ahornvej 21
4180 Soro
Tlf. 57 83 18 97
email: torbenmadsen@
vip.cybercity.dk



Annemarie Mikkelsen
sekretær og socialrådgiver
(medarbejdervalgt)
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 89 48 22 22
email: ammi@
muskelsvindfonden.dk



Peter Sand
projektleder
(medarbejdervalgt)
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 89 48 22 22
email: pesa@
muskelsvindfonden.dk



Anette Thomsen
lærer
Munkemaen 146
5270 Odense N
Tlf. 66 18 67 13
email: anette.thomsen2
@skolekom.dk



Janne Unkerskov
læge
Ryparken 30, 1.th.
2100 København Ø
Tlf. 39 20 50 95
email:
unkerskov@dadlnet.dk

*Øvrige repræsentant-
skab side 26.*

Muskelsvindfondens lokale netværk

DSI- REPRÆSENTANTER

København og Frederiksberg kommuner

Janne Sander Knudsen
Gadekærvej 28, 2. tv.
2500 Valby
Tlf.: 36 16 85 41
email: janne@post5.tele.dk

Frank Steffensen
Gadekærvej 28, 2. th.
2500 Valby
Tlf.: 36 16 85 41
email: fbs@post5.tele.dk

Københavns Amt
Jørgen Stage Johansen
Kærvænget 6
2750 Ballerup
Tlf.: 44 97 42 39
email: sisse@private.dk

Roskilde Amt

Lonnie Busted
Havehusene 23
2670 Greve
Tlf.: 43 40 43 04

Birthe Busted Pommeritz
Rønnebærkær 16
2670 Greve

Vestsjællands Amt

Henning Andersen
Nysøgård 79
4230 Skælskør
Tlf.: 53 59 07 01

Storstrøms Amt

Finn Laursen
Friheden 24
4900 Nakskov
Tlf.: 53 92 70 52
og 53 92 33 44
email:
finn_laursen@get2net.dk

Fyns Amt

Birthe Malling
(Amtsformand)
Grævlinglekken 36 D,
Korup
5210 Odense NV.
Tlf.: 65 94 35 27

Bengt Lundby Andersen
Skovhaven 78
5329 Agedrup
Tlf.: 66 10 94 64

Sønderjyllands Amt

Edith Sibbesen
Bygaden 24
6372 Bylderup-Bov
Tlf.: 74 76 27 36

Vejle Amt

Bodil Pedersen
Almindingen 16
6000 Kolding
Tlf.: 75 52 89 68
og 75 52 99 22

Ribe Amt

Hans Pedersen
Sprogvej 100
6710 Esbjerg
Tlf.: 75 15 72 16

Ringkøbing Amt

Eva Daniels
Humlegården 17
7500 Holstebro
Tlf.: 97 42 64 46

Nordjyllands Amt

Dagmar Randrup
Niels Mørchsgade 13
9900 Frederikshavn
Tlf.: 98 42 39 78
email:
ngpodr@frhavkom.dk

Gordon Thøgersen
Skodsborgvej 110
9270 Kjarup
Tlf.: 98 31 88 06

Bornholms Amt

Lene Jørgensen
Engvej 6
3700 Rønne
Tlf.: 56 95 89 99

KONTAKTPERSONER

Lokale kontaktpersoner for
Muskelsvindfonden

Jylland

Knud M. Jensen
Ornhøj 4, Døstrup
9500 Hobro
Tlf.: 98 55 71 86

Dagmar Randrup
Niels Mørchsgade 13
9900 Frederikshavn
Tlf.: 98 42 39 78
email:
ngpodr@frhavkom.dk

Eva Korsgaard
Humlehaven 4, st. th.
7500 Holstebro
Tlf.: 97 42 52 53

Lissy Bonde Braüner
Bakkevej 6
8654 Bryrup
Tlf.: 75 75 63 99

Bodil Pedersen
Almindingen 16
6000 Kolding
Tlf.: 75 52 89 68
og 75 52 99 22

Edith Sibbesen
Bygaden 24
6372 Bylderup-Bov
Tlf.: 74 76 27 36

Ingelise Rohde
Falkevenget 49
8370 Hadsten
Tlf.: 86 91 40 01

Ingelise Osterwaldt Dahl
Sortebærvej 16, Sejs
8600 Silkeborg
Tlf.: 86 84 69 49

Ivan Jakobsen
Hjulsbjergvej 107
8270 Højbjerg
Tlf.: 86 27 28 40
email: ivandengrussomme@
forum.dk

Fyn

Anette Thomsen
Munkemaen 146
5270 Odense N
Tlf.: 66 18 67 13
email: anette.thomsen2@
skolekom.dk

Birthe Malling
Grævlinglekken 36 D,
Korup
5210 Odense NV.
Tlf.: 65 94 35 27

Anni Winther Christensen
Rådervænget 37
5800 Nyborg
Tlf.: 65 31 22 77

Kirsten Schmidt Nielsen
Plougårdsgade 5, Brylle
5690 Tommerup
Tlf.: 64 75 14 23
email: ksn@edb.dk

Sjælland

Poul Erik Lou
Bangsbro Allé 40
4800 Nykøbing F.
Tlf.: 53 83 96 91

Torben Madsen
Ahornvej 21
4180 Sorø
Tlf.: 57 83 18 97
email: torbenmadsen@vip.
cybercity.dk

Peer Paduan
Ørnevej 43
4261 Dalmose
Tlf.: 53 58 84 68

Lena Nielsen
Holtevej 10
4571 Grevinge
Tlf.: 53 45 95 86

Anita Kruse
Vildtbaneparken 6
2635 Ishøj
Tlf.: 43 73 47 11
email:
anita.kruse@get2net.dk

Lene Maj Pedersen
Frederikshave 22, st. tv.
3400 Hillerød
Tlf.: 42 26 76 09

Anette Lindeløv
Stengårdsvænge 109 B
2800 Lyngby
Tlf.: 44 44 43 10

Janne Sander Knudsen
Gadekærvej 28, 2. tv.
2500 Valby
Tlf.: 36 16 85 41
email: janne@post5.tele.dk

Frank Steffensen
Gadekærvej 28, 2. th.
2500 Valby
Tlf.: 36 16 85 41
email: fbs@post5.tele.dk

Tina Kirkegaard
Holmelundsvej 4
2650 Hvidovre
Tlf.: 36 47 18 06

Myasteni

Johannes Gravgaard
Grejsdalsvej 430,
7100 Vejle
Tlf.: 75 85 44 85
email:
EH-JG-Skov@mail.tele.dk

Inge Elisabeth Nielsen
Nyevej 3
4291 Ruds Vedby
Tlf.: 53 56 19 49

LANDSDÆKKENDE

GRUPPER

Grupperne arrangerer kurser
m.m. for medlemmer i hele
landet.

Ungdomsgruppen

Maria Overgaard Hansen
Hjulsbjergvej 107
8270 Højbjerg
Tlf.: 86 27 28 40

Mellemgruppen

Lise-Lotte Bundgaard
Østerby Allé 122
8310 Tranbjerg
Tlf.: 86 72 10 02
email: ldahl@post7.tele.dk

Voksengruppen

Anette Lindeløv
Stengårdsvænge 109 B
2800 Lyngby
Tlf.: 44 44 43 10

Myotoni Danmark

Kristian Jensen
Slødam Allé 13
2791 Dragør
Tlf.: 32 53 55 52

Kærestegruppen

(For medlemmer der har en
kæreste med muskelsvind)

Rikke Kastbjerg
Torvevænget 214
8310 Tranbjerg
Tlf.: 86 72 05 70
email: gert.riis@get2net.dk

Selvstændige er- hvervsdrivende

lb-gruppen,
Søren Højsgaard Hansen
Valmuevej 4
8382 Hinnerup
Tlf.: 86 98 70 06
email:
sh@flora-marketing.com

Familier med børn med Charcot Marie Tooth

Greta Clausen
Bygaden 26
8300 Odder
Tlf.: 86 53 13 19
email: gms@post11.tele.dk

Pernille Balslev-Erichsen
Kollemosevej 51 A
2830 Virum
Tlf.: 45 85 16 58
email: balslev@post3.tele.dk

Familier med piger med muskelsvind

(6-9 år)
Majbritt Vad
Ellidshøjvej 50
9230 Svenstrup J
Tlf.: 98 38 41 73

Pernille Gaarde Paulsen
Lykkegårdsvej 59
6000 Kolding
Tlf.: 75 50 55 59

Myastenigruppen

Johannes Gravgaard
Grejsdalsvej 430,
7100 Vejle
Tlf.: 75 85 44 85
email:
EH-JG-Skov@mail.tele.dk

Inge Nielsen
Nyevej 3
4291 Ruds Vedby
Tlf.: 53 56 19 49

Muskuland

(ulandsgruppen)

Dan Brock
Trige Centervej 38 st.th.
8380 Trige
Tlf.: 86 23 09 20
email:
danbrock@post7.tele.dk

REGIONALE GRUPPER

Brugergrupper for medlem-
mer i et afgrænset geogra-
fisk område

Forældregrupper

Nordjylland

Hans-Jørgen Nielsen
Kornblomstvej 13, Klim
9690 Fjerritslev
Tlf.: 98 22 54 94
email:
bogholderen@get2net.dk

Vestjylland

Liselotte Nasser
Fasanvej 1
7650 Bøvlingbjerg
Tlf.: 97 88 55 36

Sydjylland 1

Karen Johnsen
Storegade 1
6780 Skærbæk
Tlf.: 74 75 04 01

Sydjylland 2

Annina Askholm
Bygmarken 76
6000 Kolding
Tlf.: 75 51 01 06

Sjælland

Dorthe Berenth
Fjeldstedvej 48
2650 Hvidovre
Tlf.: 31 49 58 27

Sjælland 2

Birthe Egholm/
Jens Holger Jensen
Trøldnøddegården 22
2620 Albertslund
Tlf.: 43 62 80 71

Fyn 1

(Teenagebørn)
Anette Thomsen
Munkemaen 146
5270 Odense N
Tlf.: 66 18 67 13

Fyn 2

Karin og Ejner Jensen
Bækkevej 11, Heden
5750 Ringe
Tlf.: 62 66 15 62

Lolland-Falster

Poul Erik Lou
Bangsbro Allé 40
4800 Nykøbing F
Tlf.: 53 83 96 91

Sjælland Vest

Bent Knudsen
Lærkevej 36
4000 Roskilde
Tlf.: 42 36 39 28

Nordsjælland

Connie Larsen
Sæbyvej 51, Sæby
4070 Kirke Hyllinge
Tlf.: 42 40 45 67

Færøerne

Elna Nøn
FR-620 Runavik,
Færøerne
Tlf.: + 298 44 89 69

ALS-grupper

Århus Amt

Rudolf Helms
Klokkerbakken 50
8210 Århus V
Tlf.: 86 15 59 23

Fyns Amt

Verner Bundgård Jensen
Berberrisvænget 4
5210 Odense NV
Tlf.: 65 94 15 64

Frederiksborg Amt

Carsten Rasmussen
Vangeleddet 9
3400 Hillerød
Tlf.: 42 25 10 18

Nordjyllands Amt

Lars Krogh Hansen
Mathildevej 12, Grønhøj
9480 Løkken
Tlf.: 98 88 38 01

Vestsjælland- og Roskilde Amter

Finn Nørgaard Christiansen
Hydekærparken 43,
Gundsømagle
4000 Roskilde
Tlf.: 46 78 99 25

Sydjylland

Erik Petersen
Valmuevej 1
7100 Vejle
Tlf.: 75 83 99 80
email: ingridpetersen@
hotmail.com

Bispebjerg

Kontakt Institut for
Muskelsvind i Hellerup
Tlf.: 39 62 22 05
email: instost@post1.tele.dk

ALS pårørende- grupper

Sjælland

Lone Christiansen
Hydekærparken 43, Gund-
sømagle
4000 Roskilde
Tlf.: 46 78 99 25

Jylland/Fyn

Bodil Jørgensen
Lykkegårdsvej 10
5210 Odense NV
Tlf.: 66 16 03 56

LOKALE GRUPPER

Grupperne arrangerer aften-
møder m.m. for medlemmer
i lokalområdet

Bedsteforældre- grupper

Jylland/Fyn

Lizzi Toftgaard-Hansen
Bøgevang 4
7100 Vejle
Tlf.: 75 82 04 36.

Ungdomsgrupper

Nordjylland

Brian Terp
Løvenborgparken 207
9400 Nørresundby
Tlf.: 98 19 44 97
email: bbd@post10.tele.dk

Sydjylland

Peter Johnsen
Storegade 1
6780 Skærbæk
Tlf.: 74 75 04 01
email: ppr@adr.dk

Sjælland

Steen Neumann
Knud Anchersvej 78 B
2610 Rødovre
Tlf.: 36 70 94 41
email:
neumann@internet.dk

Fyn

Brian Damsgaard
Pæregrenen 7
5220 Odense SØ
Tlf.: 66 15 93 94
email: bdd@post10.tele.dk

Midtjylland

Per Hvass
Byparken 26
8643 Åns
Tlf.: 86 87 00 29
og 40 58 66 29
email: hvass@get2net.dk

Tøsegruppen - Sjælland

Vinnie Carass,
Søsvinget 20,
3400 Hillerød.
Tlf.: 48 28 65 07.
email: vinnie@email.dk

Brugergrupper

For voksne medlemmer med
muskelsvind

Fyn 1

Birthe Malling
Grævlinglekken 36 D,
Korup
5210 Odense NV
Tlf.: 65 94 35 27

Fyn 2

Kirsten Schmidt Nielsen
Plougårdsgade 5, Brylle
5690 Tommerup
Tlf.: 64 75 14 23
og 30 34 19 03
email: ksn@edb.dk

Sydjylland

Børge Frøkjær,
Egedesmindevej 114,
6715 Esbjerg N.
Tlf.: 75 15 29 57.

Østjylland

Thomas M. Svendsen,
Pagevej 4,
8700 Horsens.
Tlf.: 75 64 68 54.
email:
thomas.svendsen@telia.dk

Nordjylland 1

Nora Madsen
Stensbovej 9
9541 Suldrup
Tlf.: 98 37 87 67

Nordjylland 2

(Bassintræning)

Anette Nielsen
Østmarken 14
9430 Vadum
Tlf.: 98 26 91 19

Frederiksborg

Vinnie Carass,
Søsvinget 20,
3400 Hillerød.
Tlf.: 48 28 65 07.

Jylland/Fyn

(Myotoni)
Søren Munk Kvist
Høgsholt 6
7100 Vejle
Tlf.: 75 83 58 38

Roskilde

Bente L. Sørensen
Vibevej 35
4000 Roskilde
Tlf.: 46 36 73 17

København 1

Lennart Nielsen
Maltagade 6 st.tv.
2300 København S
Tlf.: 32 58 73 32

København 2

Hanne Rasmussen
Havlykkevej 9
2730 Herlev
Tlf.: 44 92 14 70

København 3

Børge Jensen Hein
Elmelunden 15
2635 Ishøj
Tlf.: 43 73 21 93

Sjælland

(Myotoni)
Kristian Jensen
Slødam Allé 13
2791 Dragør
Tlf.: 32 53 55 52

Øvrige repræsentantskab:



Klaus Bach
edb-assistent
Nyringen 26 st.th.
8240 Risskov
Tlf. 86 21 57 75
email: bach@popx.dk



Lise-Lotte Bundgaard
frivillig på Muskelsvind-
fonden
Østerby Allé 122
8310 Timbjerg
Tlf. 86 72 10 02
email: ldahl@post7.tele.dk



Ditte Guldbrand
Christensen
gymnasieelev
Dalstrøget 97, st.
2860 Soborg
Tlf. 39 56 18 78



Jesper Handskemager
fuldmægtig
HF Kalvebod 127
2450 København SV
Tlf. 77 30 51 27
email: jesper@kalvebod.dk



Søren Højsgaard
direktor
Valmuevej 4
8382 Hinnerup
Tlf. 86 98 70 06
email:
sh@flora-marketing.com



Ulrik Ibsen
projekttekniker
Nygårds Plads 4, 10.th.
2605 Brøndby
Tlf. 20 71 04 25
email: uib@novo.dk



Ivan Jakobsen
socialrådgiver
Hjulbjergvej 107
8270 Højbjerg
Tlf. 86 27 28 40
email: ivandengrusomme@
forum.dk



Christine Jensen
indehaver af agentur
Peter Bangs Vej 92, 1. mf.
2000 Frederiksberg
Tlf. 38 11 50 35
email: chjensen@city.dk



Torben Jespersen
salgskonsulent
Augustvænget 55
6000 Kolding
Tlf. 75 51 89 14
email:
torbenje@post10.tele.dk



Jørgen Stage Johansen
sikkerhedsleder
Kærvænget 6
2750 Ballerup
Tlf. 44 97 42 39
email: sisse@private.dk



Anita Kruse
psykolog
Vildtbane parken 6
2635 Ishøj
Tlf. 43 73 47 11
email:
anita.kruse@get2net.dk



Thomas Kryszia
pensionist
Søskrønten 68
Stautrup
8260 Viby J.
Tlf. 86 28 43 40
email: aid@email.dk



Ole Lauth
Højskoleforstander
Egmont Højskolen
Villavej 25
Hou
8300 Odder
Tlf. 87 81 79 00
email: ol@egmont-hs.dk



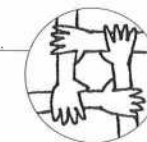
Erik Mynip
reg. revisor
Løvsangervej 48
9600 Aars
Tlf. 98 62 37 03
email: erm@hsl.dk



Lars Steen Pedersen
direktionssekretær
Nørrebrogade 36, 1.
7100 Vejle
Tlf. 75 72 62 83
email: sddksp@sdksas.com



Erik Petersen
fortidspensionist
Valmuevej 1
7100 Vejle
Tlf. 75 83 99 80
e-mail: ingridpetersen@
hotmail.com



Pengekassen sidder vi så dejligt langt væk fra

To handicap-sagsbehandlere i Århus Kommune taler ud om "Den gode balance"

Af Carsten Tolbøll
Foto: Michael Harder

Man siger, at folk med handicap flytter til Århus, fordi den store kommune er lettere at få i tale. Sagsbehandlere har specialviden og er i højere grad end i en gennemsnitlig lille og middelstor kommune indstillet på, at børn og voksne med handicap skal have den hjælp, der giver dem samme livsmuligheder som alle andre.

Det var med denne forhåndsforudmodning, at Muskelkraft bad de to sagsbehandlere Ellen Østergaard og Helene Tørsleff fra Socialcenter Syd i Århus om at vurdere kritikken af forholdet mellem socialforvaltning og bruger. Den er kommet til udtryk i Socialministeriets rapport "Den gode balance", som har været behandlet i de seneste to numre af bladet, men ikke før nu fra syns-

vinklen på den professionelle side af skranken.

"Det er da egentlig ikke så galt, som jeg troede! 40 procent er ganske godt tilfredse med den behandling, de får. Det svarer stort set til en lokal undersøgelse, som Socialcenter Syd fik gennemført for tre år siden," siger Ellen Østergaard. Hun er 49 år og har arbejdet med handicapområdet siden særforborgens udlægning fra staten i 1980.

"Jeg tænkte først og fremmest, at der ikke er noget overraskende i rapporten. Selvfølgelig er det ikke hensigtsmæssigt, at 25 procent er utilfredse, men nogle gange møder folk altså også op med alt for høje forventninger om, hvad de kan få løst af problemer, og hvor hurtigt det kan gå. De tænker ikke på, at det er et bureaukratisk system, som har nogle muligheder, men hvor man ofte skal igennem forskellige processer og kontorer, før hjælpen går igennem," siger Helene Tørsleff, der er 41 år og har arbejdet i kommunens handicapafdeling siden 1985.

Ikke én og samme sagsbehandler

Så er det, spørgsmålene melder sig: Hvorfor skal det være så bureaukratisk i det, der fra en handicap-synsvinkel ser ud til at være en mønsterkommune? Har vi måske ikke lige fået en nye social servicelov, som blandt andet tilstræber en forenkling af forretningsgangen på socialkontorerne?

Forklaringen hedder øget specialisering. Handicapafdelingen på tredje sal splittede sig for ca. halvandet år siden op i en voksenafdeling, hvor Ellen Østergaard sidder som den ene af tre sagsbehandlere. Helene Tørsleff er tilknyttet afdelingen for børn med handicap og deres familier, der har fem sagsbehandlere.

"Hele huset er delt op i områder med hver sin kompetence. Alt hvad der vedrører økonomi er samlet på anden sal. Hvis brugeren har et pengemæssigt problem, skal vi vide, hvem de skal henvises til. Vi tager selv kontakt til den pågældende, så vi kan fortælle brugeren, hvor lang ventetiden er for en samtale," siger Ellen Østergaard.

Men hvorfor slipper I brugeren? Ville han eller hun ikke føle sig trykket og mindre besværet, hvis al kontakt gik gennem én og samme sagsbehandler?

Ellen Østergaard: "Sådan var det de første 10 år, jeg var herude. Når det var konstateret, at hovedproblemet i en familie var et handicap, ordnede jeg det hele: revalidering, forsørgelse, kontanthjælp, rejse pensionssag, eller hvad der nu var behov for. Og vist havde man da en fornemmelse af at yde en helhedsindsats over for familien, men det var også svært at følge med på alle de områder. Jeg ved ikke, om folk oplever det som mere bureaukratisk med den opdeling, vi har nu. Vi gør meget ud af at fortælle, at den er til folks bedste: At sagsbehandlere i revalideringen kan yde en hurtigere

og bedre sagsbehandling på det område."

Helene Tørsleff: "Det er heller ikke altid, forældrenes forsørgelsesgrundlag har indflydelse på situationen omkring deres handicappede barn. Hvis forældrene er på overførselsindkomst, er det i princippet ligegyldigt, om de modtager kontanthjælp her fra huset eller understøttelse gennem en a-kasse. Ingen kan forlange, at du skal sidde og krænge hele dit familieliv ud for at få kontanthjælpen udbetalt.

Men vi forsøger da at se på familien som en helhed. Hvis jeg har en enlig, arbejdsløs mor til et barn med handicap, og hun gerne vil i gang med en uddannelse, kan jeg lave en plan sammen med sagsbehandleren i revalideringsafdelingen. Den skal både tilgodese morens behov for at komme ud på arbejdsmarkedet og familiens samlede situation."

Skriftlighed og åbenhed

Har den nye lov om social service givet jer bedre muligheder?

Helene Tørsleff: "I forhold til bistandsloven er den lidt mere fokuseret på, at man ikke nødvendigvis skal hænge hjælpen op på bestemte ting. Men serviceloven har ikke ændret på den måde, vi organiserer arbejdet på her i afdelingen. De nye skriftlige handleplaner har vi i forvejen arbejdet med både som kvalitetsudvikling og i et forsøgsprojekt, som Århus Kommune er med i."

Ellen Østergaard: "Vi har længe brugt den skriftlige kommunikation uden at kalde det handleplaner. Brugeren har typisk fået en udskrift af et journalnotat med sig hjem. Det er en fordel for begge parter, at brugeren har styr på, hvem der gør hvad og hvornår. I det hele taget kan jeg godt lide at arbejde med åbne journaler. Folk skal vide, hvad der står om dem."

Det betyder vel også, at I ikke kan skrive alting i journalen?

Ellen Østergaard: "Ja. I dag er det facts, der bliver skrevet ind i journalerne. Spørgsmålet er, om de subjektive vurderinger, man tidligere skrev ned og holdt hemmelige for brugeren, er nødvendige..."

Helene Tørsleff: "Vi søger i stedet at give brugeren vores vurdering af, hvad der er realistisk at få igennem. Familien får vores argumenter med hjem på skrift i handleplanen. Det hjælper også på samarbejdet med nogle af de brugere, der har for høje forventninger til, hvad de kan få på socialforvaltningen."

Et kritikpunkt i "Den gode balance" går på, at sagsbehandleren ikke tager sig tid til besøge brugeren i hjemmet. Men det gør Helene og Ellen, når der er tale om de komplicerede forløb, som et barn eller en voksen med handicap som regel altid giver anledning til.

Ellen Østergaard: "Småbevillinger kræver ikke hjemmebesøg, men ved de store ting som hjælperordningen kommer vi altid ud i hjem-

met. Brugere virker ofte mindre anspændte, når samtalen foregår i deres eget miljø, og så er vores trange gange og kontorer med skam at melde ikke velegnede til besøg af folk i kørestol."

Helene Tørsleff: "Når jeg får en ny børnesag, tilbyder jeg altid et hjemmebesøg. De fleste tager imod, men der er også dem, der ikke har lyst til at vise deres hjem frem for sagsbehandleren. Det er en skam, for et godt hjemmebesøg sparer ofte parterne for ti telefonsamtaler."

Økonomisk råderum

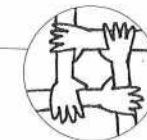
Mange brugere spekulerer sikkert over, i hvor høj grad sagsbehandleren styres af sine overordnede, og om hun altid er pot og pande med den kommune og det system, som hun



"Jeg ved ikke, om folk oplever opdelingen i forvaltningen som mere bureaukratisk. Vi mener, at den sikrer folk en bedre service," siger Ellen Østergaard.



"Nogle gange møder folk op med urealistiske forventninger til, hvad de kan få og hvor hurtigt, det kan gå," siger Helene Tørsleff.



Der er hele tiden et sagspres

Selv i en middelstor kommune som Frederikshavn har sagsbehandlerne specialiseret sig og har folk, der kun tager sig af handicap

Af Carsten Tolbøll

Foto: Axel Søgaard

repræsenterer. Helene og Ellen føler sig privilegerede over at arbejde i Århus Kommune. De vil ikke afvise, at der er sådanne steder, hvor sagsbehandlerne føler, at det er deres egne penge, de giver ud, men sådan ser Ellens og Helenes vilkår og hverdag ikke ud. De sidder – som de udtrykker det – dejligt langt væk fra pengekasen.

“I en lille kommune kan man blive tvunget til at argumentere direkte over for socialudvalgsformanden for at få en bevilling igennem. Vi ser rådmanden en gang om året! Jeg oplever, at vi har et kolossalt råderum inden for rammerne af det serviceniveau og de vejledende grænser og kvoter, som Århus har vedtaget. Hvis jeg vil gå ud over dem, kræver det en særlig argumentation og i visse tilfælde en accept fra en leder, men jeg oplever næsten ingen begrænsninger,” siger Helene Tørsleff.

Ellen Østergaard tilføjer, at kommunen har forståelse for, at nogle handicappede er dyrere end andre. Hun oplever dog en grænse på voksen-handicapområdet: “Det er meget vanskeligt at skaffe revalidering til en bruger, der er på højeste førtidspension. Kommunen mener ikke, det kan svare sig at satse på at udvikle på en erhvervsevne, der er så ubetydelig, som den nødvendigvis må være, når man modtager højeste sats. Men jeg ved, at især unge pensionister har svært ved at acceptere den passive rolle. De vil ud på arbejdsmarkedet, hvis de over-

hovedet kan, og IT-området giver hele tiden nye

muligheder for skånejob. Pensionen sikrer samtidig den unge et godt økonomisk underlag til uddannelse og jobtræning, som på længere sigt måske kan gøre ham eller hende selvforsørgende, men det er svært at få ens overordnede med på den tankegang,” siger hun.

At turde sige sin mening

Fortæller I en bruger, at jeres og kommunens opfattelse af et rimeligt serviceniveau ikke nødvendigvis er sammenfaldende?

Helene Tørsleff: “Jeg kan godt finde på at give en bruger ret i, at et afslag er urimeligt. Omvendt kan jeg også sige, at jeg afslår at give en ydelse på baggrund af min vurdering og mine erfaringer, men at det kan tænkes, at amtet vil tolke anderledes, hvis brugeren anker afgørelsen. Da jeg var ung, følte jeg mig for usikker til at komme frem med min egen vurdering, men i dag oplever jeg, at det både er nemt og rimeligt, at jeg udnytter min professionelle kompetence til at give en pejling på, hvordan brugerens sag står.

Første gang, jeg mødte en familie med et barn med muskelsvind, var jeg helt grøn, og jeg var glad for, at fondens medarbejder gik ind og tog nogle initiativer, blandt andet et forslag om at holde et tværfaglig møde. I dag har jeg den erfaring, der gør, at jeg kan anbefale en ny muskelsvindfamilie, at vi overvejer de tiltag, der kan blive brug for, efterhånden som tilstanden forværres.”

Unge handicappede og måske ikke mindst muskelsvindlere klager over, at det er svært at opnå den nødvendige hjælp til at leve et liv, som de selv ønsker det?

Ellen Østergaard: “Hjælperordningen har givet meget bedre muligheder for at imødekomme det behov. Men der er fem kriterier, som skal være opfyldt, for at vi kan give en handicappet lov til at ansætte hjælpere, og her kan det knibe med den modenhed og erfaring, der skal til. Den unge skal kunne tackle at være arbejdsgiver, og jeg har da haft tilfælde, hvor jeg tvivlede på, at han eller hun magtede det. De unge tror altid, at det er lykken et etablere sig i egen lejlighed med hjælper. Mange af dem risikerer at blive meget ensomme, men det vil de ikke høre på!”

Hensyn til de svageste

Hvor meget betyder det, at den handicappede eller dennes familie eller organisation er velformuleret og kan “tale for sin syge mester”?

Helene Tørsleff: “Det kan måske betyde, at en ansøgning kan blive formuleret på en måde, så den passer bedre ind i regelsættet. Men egentlig synes jeg, at vi har siddet med disse ting i så mange år, at vi godt kan finde ud af at omformulere krav og behov fra de mennesker, der ikke lige har ordene i munden.”

Ellen Østergaard: “Det er da en klar fordel for os at samarbejde med en organisation som Muskelsvindfonden, der gør et kæmpearbejde og kan argumentere sagligt for sin sag. Men jeg mener også, at vi er så garvede, at vi forstår at flytte vores tid og kræfter fra de velformulerede og over til dem, der ikke er så gode til at hjælpe sig selv. Det er jo det, vi er her for.” ■



“I dag er det facts, der bliver skrevet ind i journalerne. Folk skal vide, hvad der står om dem,” siger Ellen Østergaard.



“Jeg kan godt finde på at give en bruger ret i, at et afslag fra kommunen er urimeligt,” siger Helene Tørsleff.

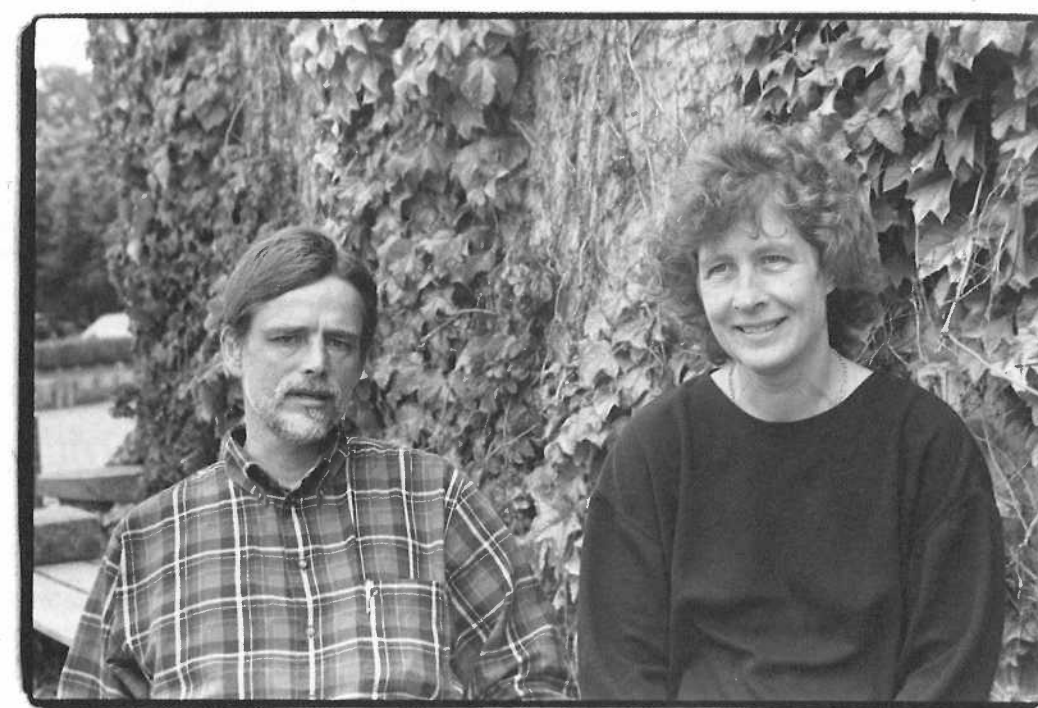
Der er højt til loftet i den kommunale katedral, hvor Frederikshavn Kommune møder de borgere, der har brug for hjælp. Alt ser synligt ud i det åbne kontorlandskab i socialforvaltningens modtagelse, og navneskiltene på kontordørene i baggrunden er skrevet med så store typer, at de også kan læses fra den anden side af den lave skranke. Inde bag dørene kan man finde Marianne Fossaberg og Allan Randrup, socialrådgivere i henholdsvis Familieafdelingen og Aktivafdelingen. De er yderligere specialiserede, idet Marianne er den ene af to sagsbehandlere, der tager sig af familier med handicappede børn, og Allan er en af fem sagsbehandlere i revalideringsafdelingen.

“Specialiseringen går tilbage til 1991, hvor man i forbindelse med en strukturændring i forvaltningen besluttede, at de, der sidder med de almindelige familiesager, ikke også skal have med handicapsager at gøre. Mange, der har været brugere hos os igennem årene, fortæller mig, at de fik en dårligere sagsbehandling, dengang hver sagsbehandler i princippet tog sig af det hele,” siger Marianne Fossaberg, der er 43 år og har arbejdet i forvaltningen siden 1980 og med handicappede siden 1994.

“Nu er det jo ikke sådan, at borgerne skal løbe spidsrod mellem forskellige sagsbehandlere. Nogle af de sager, Marianne har haft med at gøre, følger jeg op på, og vi kan sagtens køre parløb i en periode, hvor en ung handicappet skal i gang med en form for revalidering”, siger Allan Randrup, 47 år og ansat i Frederikshavn Kommune siden 1979.

Bagstoppere eller ej

I relation til rapporten “Den gode balance” har Muskelkraft valgt at se



Marianne Fossaberg og Allan Randrup oplever frie økonomiske tøjler inden for visse rammer i deres arbejde som sagsbehandlere i Frederikshavn.

på Frederikshavn som eksempel på den middelstore kommune, men også fordi Muskelsvindfonden har oplevet vendelboerne som “tunge at danse med”. Det vil Allan Randrup eller Marianne Fossaberg ikke afvise, men personligt mærker de ingen begrænsninger i forhold til at kunne give handicappede brugere den bedst mulige betjening.

“Vi havde nogle forviklinger i forhold til pensionsafdelingen sidste år. Min afdeling havde indstillet en muskelsvindpatient til førtidspension i god tid, inden han fyldte 18 år. Sagen blev forelagt pensionsafdelingen, hvor den trak meget længe ud, men det endte da med, at den unge mand fik sin pension.

I mit eget arbejde oplever jeg ikke økonomiske bagstoppere. Jeg kan bevilge de ydelser, som jeg skønner, der er behov for, hvis der er belæg for det i reglerne. Umiddelbart er der ingen begrænsninger i forhold til anbringelser på institution, og vi

har mange, der får tabt arbejdsfortjeneste. Men selvfølgelig giver vi da også afslag,” siger Marianne Fossaberg.

Allan Randrup: “Jeg synes også, at kommunen er indstillet på, at handicappede skal have de tilbud, eksempelvis til uddannelse, som de ønsker, og som er relevante. Der kan måske være nogle stopklodser i pensionsafdelingen med hensyn til at bevilge bofællesskaber, som jo er noget, der kan koste penge fra det 18. år og resten af livet.”

Forberedt på udgifter

Billedet af den måbende sagsbehandler, der ved første kontakt til en handicapfamilie skal hjem og slå op i det medicinske leksikon, skal man dog længere ud på landet med. I Frederikshavn forbereder den opsplittede socialforvaltning sig i god tid på de problemer og bevillinger med handicappede, som kan forventes.



"De forskellige afdelinger i socialforvaltningen holder halvårslige møder, hvor vi delagtiggør hinanden om hvilke behov der vil opstå på handicapområdet i den kommende periode. På den måde er der mulighed for at tage højde for udgifterne i budgetterne," siger Marianne Fossaberg.

Ligesom deres århusianske kolleger ser de to nordjyske sagsbehandlere ikke problemer i at distancere sig fra deres arbejdsgiver i forholdet til brugerne.

"Vi anbefaler ofte brugeren at benytte sig af amentsankenævnet i forhold til et kommunalt afslag, og vi er jævnligt i kontakt med både denne instans og Socialministeriet for at høre, hvad der er kutyme, og om den eller den sag kan holde," siger Marianne Fossaberg.

Allan Randrup har tillige oplevet kommunen som bruger af han-

dicaphjælp. Hans egen moderat fremskredne muskelsvind har givet anledning til hjælp til invalidebil, kørestol og diverse hjælpemidler.

"Det har jeg ikke haft problemer med at få igennem, men selvfølgelig er jeg med min faglige baggrund og mit job ikke nogen typisk handicapbruger i kommunen. Det at jeg har et handicap giver mig på den anden side en anderledes indfaldsvinkel til jobbet. Jeg ser muligheder hos brugeren, som andre måske ikke lægger mærke til, og min generelle indstilling til revalideringsarbejdet er, at jeg ikke gør det, som jeg kan se, brugeren selv kan klare," siger Allan Randrup.

Tid og tilbagemelding

De to sagsbehandlere nævner manglende tid som det store problem i forhold til brugerne.



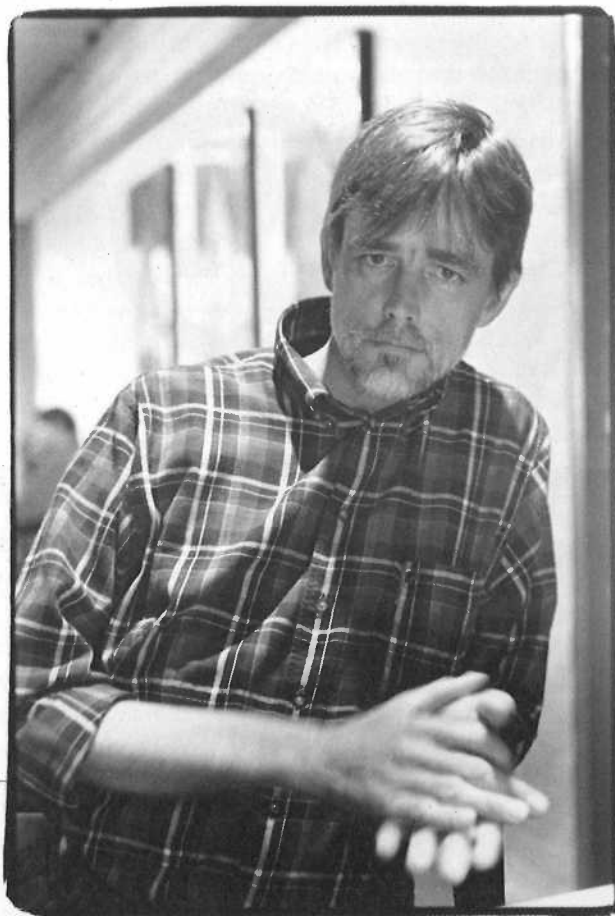
"I mit arbejde oplever jeg ikke økonomiske bagstoppe. Jeg kan bevilge de ydelser, som jeg skønner, der er behov for, hvis der er belæg for det i reglerne," siger Marianne Fossaberg.

"Der er hele tiden et sagspres. Det er et uforanderligt problem, og brugerne kan ikke undgå at mærke det. Når de ringer ind og spørger, om man har tid til at snakke, må man oftest svare nej, og så tager man sig jo tiden alligevel. Jeg er meget ude på institutioner og skoler, og jeg ved, at folk kommer ud for at måtte ringe forgæves til mig tre dage i træk," siger Marianne Fossaberg.

Allan Randrup: "Hos mig ligger der også altid sager i dyngen. Men har jeg en samtale på kontoret, og telefonen ringer, så tager jeg den. Hellere bruge to minutter på at skabe en kontakt eller afklare et hurtigt spørgsmål i forhold til at lade folk ringe forgæves."

Han kunne godt ønske sig flere personlige tilfredsstillelser i arbejdet i form af positive tilbagemeldinger.

"Det er som regel sådan, at når man har sluppet en bruger, hører man aldrig, hvordan det går vedkommende videre i systemet eller samfundet. O.K. vi får da en blomst en sjælden gang, og det er en fantastisk dejlig oplevelse, men det ville være rart med flere tilkendegivelser af, om ens indsats har nytte noget."



"Min generelle indstilling til revalideringsarbejdet er, at jeg glæder mig til at gøre det, jeg kan se, brugeren selv kan klare," siger Allan Randrup.



Den eneste ene

På Muskelsvindfondens landsmøde om lørdagen deltog jeg i en workshop, der hed "Kys Frøen". Den handlede om at være ung, have muskelsvind og være forelsket; en genial cocktail – lige til at drive en til vanvid, når man er fjorten.

De to, der kørte workshoppen, havde begge gigt, og de havde derfor samme slags problemer som svindlere. Pigen, der hed Lene, fortalte, at da hun kom i puberteten og virkelig opdagede, at hun var handicappet, blev hun noget nær desperat efter at få en kæreste. For hende virkede det, som om alle de andre piger havde én (når hun tænker tilbage, var det i virkeligheden ikke engang halvdelen).

Hun kunne ikke forstå, at drenge ikke bød hende op til festerne og ikke ville være kærester med hende, men kun med de andre piger, som hun mente var nogle gæs. Hun prøvede ihærdigt på at finde sig en kæreste, fik kontakt med nogle af dem fra de ældre klasser ved at hjælpe dem med mange ting, lave te til dem for eksempel. Men de brugte hende kun som en slags lillesøster.

Hun indrømmede dog, at hun også havde fået for vane til festerne at sætte sig i hjørnet med korslagte arme og tænke: Der er ingen, der byder mig op, og det er bare synd for dem! Hvis der var en, der alligevel bød hende op, afviste hun ham, fordi hun mente, at det nok kun var en varmhjertighedsgerning, hvilket ikke er den mest effektive score-holdning.

Hun indså, at hun nok måtte vente, til drengene blev mere modne, og da hun var nitten år, fik hun en kæreste.

På workshoppen sad vi svindlere på bedste teenagermanér og lovede os selv, at vi aldrig ville være så næversynede og begå de samme fejl.

Bare det ikke smitter

Efter nogen tid var der en pige, der purgte, om vi ikke også skulle være med, eller om de bare skulle holde

foredrag. De to, der kørte workshoppen, blev lidt overraskede, for de havde forventet, at med det emne skulle man ikke regne med at presse mange ord ud af deltagerne – hvad jeg også havde været forberedt på efter mine erfaringer med seksualundervisning i folkeskolen.

At være handicappet og ung på én gang er noget værre noget! Jeg kunne i hvert fald nogle gange godt undvære begge dele. Når man møder nye folk, og nogle lægger mærke til, at man ikke går så godt, eller slet ikke går, tænker de måske: "Bare det ikke smitter".

Før man rigtigt lærer folk at kende, skal man altid hele vejen rundt om, hvad muskelsvind er. Nogle gange ville man bare ønske, at folk ikke lagde mærke til ens handicap.

Der var en pige til workshoppen, der var meget lille, som fortalte, at hun hele tiden havde det problem, at det kun var de små drenge, der bød hende op. Hun måtte sige, "Jeg er altså fjorten". Hun skulle hele tiden tage besværet med at komme i kontakt med de større drenge og bryde isen.

Det samme fortalte andre deltagere i workshoppen. En af dem

havde sin kæreste med, og kæresten fortalte, at der tit var nogle, der sagde til ham, at det var flot, at han gad have en kæreste med muskelsvind. Han havde gået i klasse og været ven med en dreng med duchenne, og han syntes bare, at det var naturligt.

Et kys af prinsessen

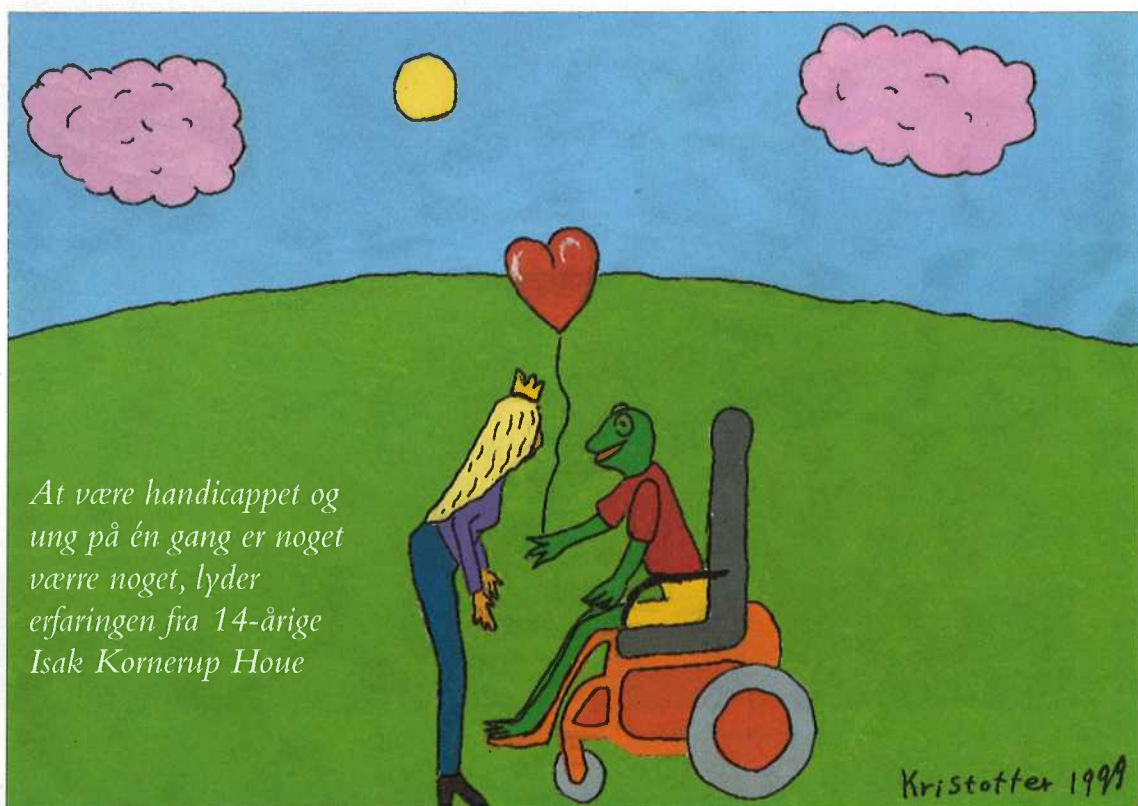
Jeg har endnu ikke selv haft så mange af de her problemer. Det er nok, fordi jeg går meget hjemme, og dem jeg omgås, kender mig ret godt. Men jeg har det ikke så godt med min klasse, og selv om en hel del af det skyldes, at jeg har nogle helt andre interesser end de andre, kan jeg nogle gange godt spekulere over, om det måske også skyldes mit handicap.

Jeg tror, det vigtigste er at være ihærdig med at tage kontakt til andre og ikke miste modet. Der kommer nok ingen "prinsesse på den hvide hest". Det er hele tiden en selv, der skal tage initiativet. Og så kan det godt være, at man bliver afvist nogle gange, men når man bare holder modet oppe og lader være med at give op, kysser "prinsessen" til sidst "frøen" – håber jeg.

Af Isak Kornerup Houe

Tegning: Kristoffer

Steen



Kristoffer 1999

De glemte, at det handlede om muskelsvind

Succesfuldt kursus i aktiv deltagelse formåede at samle 45 familier, der lavede teaterforestillinger, prøvede fritidsaktiviteter, udvekslede erfaringer og festede

Der var ingen tilskuere – kun aktører, da mere end 200 mennesker samledes på Søhøjlandet i Gjern til et to-dages kursus for Muskelsvindfondens landsmøde i maj. Emnet var deltagelse, og det sås tydeligt på den energi og det engagement, såvel forældre som børn lagde for dagen. Der blev syet kostumer, tømret kulisser, øvet replikker og konkurreret om dels at få den mest fantasifulde teaterforestilling op at stå i løbet af tre timer fredag eftermiddag, dels at få involveret alle gruppens deltagere i at løse opgaven.

“Alle var suverænt gode – det må du godt skrive,” siger Isabelle Schwartzbach, pædagog i Institut for Muskelsvind, som sammen med kursuskonsulent Asger Frost var primus motorer i kurset. Ifølge de to konsulenter sad ingen deltagere bare og kiggede på, mens de andre var aktive. Alle havde en rolle og en opgave og tog den på sig.

Og det var netop også formålet med kurset. Samværet mellem forældre og børn og det at vise og overbevise hinanden om, at de godt kan lave noget sammen. Når blot rammerne er til det, og man vælger at fokusere på ressourcerne i stedet for muskelsvindsygdommen og begrænsningerne, kan børn med muskelsvind være med på lige vilkår med de øvrige børn.

“Dette kursus handlede med andre ord om livslang rehabilitering,” siger Isabelle Schwartzbach. Den samme målsætning som i øvrigt ligger bag instituttets “nye” børnekurser, der går under betegnelsen “Brugeruddannelse i knæhøjde”. Her har Institut for Muskelsvind målrettet arbejdet på at ændre den tidligere børnepasning på familiekurserne til deciderede børnekurser, hvor målet er at ruste bør-

nene til de vilkår, de kommer til at leve under som voksne og til at forvalte deres eget liv.

Et nøgleord i brugeruddannelsen for børnene og de unge med muskelsvind er, at der bliver stillet krav til dem på samme måde, som der bliver stillet krav til andre børn og unge, og at man har forventninger til, at de honorerer kravene.

Den samme forventning havde Institut for Muskelsvinds konsulenter til de mange deltagere på dette kursus.

“Vi havde en forventning om, at de kunne løse opgaven, og derfor var vi ikke nervøse for, hvordan det ville gå,” siger Asger Frost.

Med 45 familier heraf 90 børn i alderen 0-15 år, 80 forældre, 20 hjælpere, tre muskelterapeuter og ni konsulenter fra Institut for Muskelsvind var kurset det største i instituttets historie. De praktiske forberedelser var krævende, men også sjove og udfor-

drende. Alene det at få opbygget komplette sy- og træværksteder, så deltagerne kunne fremstille de kulisser og de kostumer, de havde brug for.

Efter at de fem grupper havde spillet deres teaterforestillinger fredag sidst på eftermiddagen, stod der poolparty på aftenens program. Lørdag formiddag var forbeholdt fritidsaktiviteter, hvor deltagerne kunne høre om, se og afprøve forskellige aktiviteter for fysisk handicappede. Blandt aktiviteterne var modellfly, modeltog, modelbiler, skicard, ridning, dykning, bowling, elhockey og klatring på klatrevæg, hvor deltagerne cirkulerede mellem de aktiviteter, de havde lyst til at prøve.

Det sociale element

Står det til Pernille og Jens Paulsen med deres to piger Michelle (7 år) og Melanie (2 år), der begge har muskelsvind, må Institut for Mus-

Af Jane W. Schelde
Foto: Hall Foto &
Multimedie



kelsvind gerne arrangere et tilsvarende kursus en anden gang. Familien havde kun deltaget i ét tidligere institut-kursus, som ikke var en ubetinget succes set fra pigernes side. De var bl.a. kede af at blive adskilt fra deres forældre i kursusforløbet.

“Derfor var pigerne helt vilde med dette kursus, fordi de var sammen med os om at lave nogle spændende aktiviteter,” fortæller Pernille Paulsen. Hun var selv glad for de mange snakke, hun fik med de andre deltagere, som hun ikke kendte i forvejen.

“Det sociale element var vigtigt, og så er det rigtigt, som nogle sagde, at man helt glemte, at børnene var handicappede. Vi var så optaget af aktiviteterne, at vi slet ikke lagde mærke til kørestolene. Det var rart,” siger Pernille Paulsen, som kun har rosende ord at sige om kurset. Også formiddagens fokus på fritidsaktiviteter var et godt og inspirerende element.

Michelle fik bl.a. prøvet at bowle og hørte samtidig om mulighederne for at gå til bowling i Kolding, hvor hun bor.

Den bedste kritik

Også Birgitte Laursen, mor til to drenge med Duchennes muskel-



dystrofi og en datter, var begejstret for kurset. Familien Laursen har gennem flere år deltaget i forskellige kurser i Institut for Muskelsvind, men synes, dette kursus lød anderledes end de tidligere kurser og meget spændende. Børnene sagde dog klart fra på forhånd, da de hørte om teaterstykkerne, og at alle skulle deltage. Det ville de i hvert fald ikke være med til.

“Men det endte da med, at Astrid blev overtalt til at spille rødhætte, Lasse spillede bedstemor, og Christian var jæger – og de syntes, det var mægtig sjovt,” fortæller Birgitte Laursen, som nok især synes, at børnenes gejst, og det både hyggelige og sjove ved kurset var det vigtigste ved oplevelsen. Og så det, at alle var så engageret i det, der foregik, at man helt glemte, det handlede om muskelsvind.

“Det er den bedste kritik, vi kan få, for det er jo netop det, deltagelse handler om,” lyder kommentaren fra Isabelle Schwartzbach og Asger

Frost. Dette kursus er da heller ikke så enestående, som det måske kan lyde til. “Deltagelses-kurset” er en naturlig opfølgning på den udvikling af instituttets kurser, der er sket i de senere år. Både i kurser om skolestart, introduktionskurser for nye børnefamilier og ugekurset “Familien i fokus” i efteråret 1998 har den røde tråd være at vise, at det handler om selv at være aktiv, om at deltage eller sagt med et andet ord om livslang rehabilitering. Selvfølgelig skal man som forældre til et barn med muskelsvind vide noget om muskelsvindsygdommen, men det primære er at fokusere på udviklingsmulighederne og de ønsker, den enkelte har til sin fremtid.

Ifølge Asger Frost er der ikke aktuelle planer om at tilbyde et nyt tilsvarende kursus i Institut for Muskelsvind-regi, men det vil være naturligt, at forældregrupper i Muskelsvindfonden tager idéen op og selv arrangerer weekendkurser f.eks. på Musholm Bugt Feriecenter. ■

Skiftingen

D

er var engang et lille sogn, der var kendt for at blive hjemsøgt af trolde og feer.

Midt i sognet lå en mellemstor gård, hvor der boede en bonde og hans kone. De var efterhånden ikke så unge længere, men de havde alligevel ingen børn, og det var de meget kede af. Faktisk havde de næsten givet op, da de troede, de var blevet for gamle.

Men så en dag skete det, og konen blev gravid. Der blev stor glæde på gården, ikke mindst da hun fødte en lille dreng. Han havde de klareste grønne øjne, og enhver, der

så deri, kom straks til at tænke på forårets lysegrønne bøgetræer. Derfor kaldte de drengen Skov.

Tiden gik, og drengen voksede. Han kravlede nu selv omkring og undersøgte alting. Der var aldrig en sur mine at se på hans ansigt. Altid lo han og fik alle omkring sig til det samme.

Nabokonerne var vilde med ham og ønskede brændende, at de havde en søn som Skov.

Men så en dag, da manden var ude i marken, og konen vaskede tøj, var der et underligt spektakel ude i gården. Køerne brølede, og hønsene kaglede, som gjaldt det livet. Undrende gik konen udenfor for at se, hvad der kunne være på færde. Hun skråede over gårdspladsen og åbnede døren til stalden.

Der stod køerne og tyggede drøv, som de plejede, ganske fredeligt. Selv hønsene var rolige.

Da slog en frygtelig tanke ned i hende. Skov var alene tilbage i huset.

Hun styrtede ud af kostalden, over gårdspladsen, flåede døren op og løb ind i børneværelset. I hjørnet lå Skov lige så stille og sov i sin vugge. Men alligevel ... Var der ikke noget forandret ved ham? Hans ansigtsudtryk, måden han lå på, måden han trak vejret på?

"Skov, min kære søn," hviskede hun, "du ligner dig selv, og dog er der noget forandret ved dig. Er det dig, Skov?"

"Mor," sagde Skov, han kunne ikke andre ord endnu. Han vendte sig om på ryggen, og hun mødte hans øjne. Hans grønne øjne. Grønne som skoven. Grønne som trolde.

Dagene gik. Skov kravlede stadig omkring. Han gik ikke. Og når hun kiggede ordentligt efter, var hans bevægelser klodsede og underlige, og hans før så hjertelige grin lignede nærmest en skæv grimasse. Slet ikke som den Skov, hun kendte og holdt af.

Nabokonerne bemærkede også forskellen, og så en dag fortalte de hende historierne. Historierne om skiftingerne.

Troldene var grimme. Store, ofte behårede og med klodsede bevægelser. De var slet ikke som menneskene.

Det mærkelige var, at trolde også selv syntes, at de var grimme. Og som hos menneskene ville de naturligvis helst have smukke børn. Menneskebørn.

Troldene var bange for voksne, men lod man et lille barn alene, så ville de tage det og efterlade en skifting i stedet for.

En skifting var ofte et træ, som trolde tryllede om til en kopi af det gamle barn. Så udadtil ville der næsten ingen forskel være, men indeni ville barnet aldrig blive andet end et træ, slapt og tyndt, og det ville aldrig lege med andre børn. Sådan en skifting var svær at genkende, men en mor ville selvfølgelig kunne mærke forskel.

Andre gange efterlod trolde en af deres egne børn i stedet. Og som bekendt var troldebørn grimme og klodsede, og så slet ikke ud som mennesker. Som regel var deres hoveder bløde, og de voksede ikke ordentligt. Og så skelede deres øjne. At de var meget uartige, var også et sikkert tegn.

Men heldigvis var der en måde, hvorpå man kunne få sit eget barn igen. Nabokonerne var glade for at kunne hjælpe og forklare konen, at hun skulle brygge øl i en æggeskal foran barnet. Hvis han så var en skifting, ville han blive meget forført over sådan en underlig handling og straks sige: "Ja, langt har jeg vandret, og meget har jeg set, men aldrig har jeg set, at de har brygget i en æggeskal."

Konen gjorde, som hun blev rådet til, men Skov sagde ikke andet

end "mor", det eneste ord, han kunne.

Konen fortalte det til nabokonerne, og de blev enige om, at Skov var en af de vanskeligere skiftinger, et af troldebørnene. Konen skulle derfor åbne sin bageovn og true Skov med at smide ham derind. Så ville trolde, der havde byttet ham ud, straks komme løbende med den rigtige Skov og sige: "Her har du dit rigtige barn igen, men så slem, som du har været mod mit, har jeg ikke været ved dit."

Konen gjorde igen, som de sagde. Hun åbnede ovnen og løftede Skov op, så han kunne se ind i den og mærke den kvælende hede. "Jeg smider dig derind og smækker lågen, så kan du nok se, om du kan komme ud igen!" Hendes stemme var hård og kold. Da begyndte Skov at græde, og konen blev usikker. Det gjorde alligevel ondt at se ham græde så hjerteskræende.

Hun truede endnu en gang, men til sidst lukkede hun lågen til og holdt ham tæt i sine arme. Vuggede ham fra side til side, mens hun trøstende kyssede ham i håret. Hun ville se hans ansigt, forsikre ham om, at det hele var i orden, men i samme øjeblik hun holdt ham ud fra sig, sprang hendes hjerte et slag over.

Hans øjne skelede en anelse.

Nabokonerne spurgte nysgerigt, hvordan det var gået. Selv om hun tøvede en lille smule, fortalte konen det alligevel. Da hun nåede til det med hans skelende øjne, brød hun ud i gråd. "Hvad skal jeg gøre?" hulkede hun. "Jeg vil bare have Skov tilbage. Min Skov. Han skal ikke skele. Han skal ikke tumle underligt omkring. Han skal løbe og lege med de andre børn."

Nabokonerne nikkede. Der var kun én sidste udvej, og den kunne Skovs mor ikke klare alene, de måtte hjælpe hende.

Tidligt den følgende dag mødte nabokonerne op ved gården, hvor Skov boede. Hans mor var blevet sat ind i planen. Det var den sidste udvej. Hun vidste, at hun måtte gøre det, og nabokonerne havde jo lovet hende, at så ville Skov komme tilbage.

Sammen gik de ind i børneværelset. Hen til vuggen, hvor væsenet, som konen nu vidste ikke kunne være Skov, lå. Alle kiggede på hinanden og greb så på samme tid skiftingen, der forvirret åbnede sine giftigt grønne, skelende øjne.

De slæbte den ud af værelset og ind i køkkenet. Den kæmpede imod, spjættede ubehersket med arme og ben, som vidste den, hvad der skulle ske. En nabokone flåede spjældet til ildstedet op, så store gulrøde flammer stod ud. De havde på forhånd kommet ekstra meget brænde på, for at ilden kunne få bedre fat.

De slæbte skiftingen hen til ildstedet. Da brød den ud i gråd, store tårer løb ned af dens kinder. Krokodilletårer.

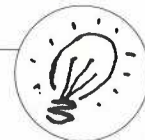
Og alligevel ... Konen slap skiftingen og så væk.

Nabokonerne forstod hende udmærket. De ville selvfølgelig hjælpe hende, så meget som de kunne. De smed den hylende skifting ind i ovnen og smækkede spjældet hårdt i. Det dæmpede græden, men skjulte ikke skriget. Det øredøvende skrig.

Konen, der havde stået med lukkede øjne, vendte sig nu om. Hun græd. Nabokonerne klappede hende trøstende på skuldrene og hjalp hende ned at sidde.

Skriget havde forklaret alt. Enhver vidste, at når man smed en skifting ind i ilden, ville den først skrig og så flyve op gennem skorstenen. Nu var det hele overstået. Der var ikke andet tilbage at gøre end at vente.

Snart ville trolde komme tilbage med den rigtige Skov. ■



Til start på debatcafé

I midten af maj åbnede Muskelsvindfonden sin elektroniske debatcafé på hjemmesiden. Med debatcaféen var der lagt op til, at alle Muskelsvindfondens medlemmer kunne tage del i debatten, dvs. komme med synspunkter og svare på andres indlæg, og emnevalget var helt frit. Erfaringerne fra de første uger viser, at kun meget få medlemmer har reageret på opfordringen og har skrevet et indlæg.

Om det skyldes manglende lyst til at debattere, manglende viden om debatcaféen eksisterer, eller om debatcaféen rent teknisk er for svært at bruge, er for tidligt at afgøre. Et er dog sikkert: Debatcaféen er kommet for at blive. Erfaringer fra andre organisationer, bl.a. den hollandske Muskelsvindorganisation, viser, at deres debatforum i løbet af relativ kort tid er blevet en stor succes og i høj grad bliver brugt af medlemmerne. Det samme forventes at ske med Muskelsvindfondens debatcafé, der den først er blevet "løbet" i gang. Derfor skal opfordringen igen gøres til alle medlemmer af Muskelsvindfonden om at tage del i debatten. Skriv et indlæg eller svar på andres synspunkter.

Debatcaféen findes på Muskelsvindfondens hjemmeside: www.muskelsvindfonden.dk. Eneste krav til at deltage er, at man er medlem af Muskelsvindfonden. For at få adgang skal man bruge sit navn og medlemsnummer, som står på baggrunden af Muskelkraft.

Frist for forslag

I sidste nummer af Muskelkraft udtrykte vi en konkurrence om at give et nyt debatforum på hjemmesiden sit navn. Fristen for forslagene blev sat til den 1. juni 1999, men da fristen udløb, var der kun indkommet meget få forslag. Derfor bliver fristen

for at indsende forslag forlænget til den 15. august 1999.

Så har du et godt navn til debatcaféen, skal du sende forslaget samt medlemsnummer, navn og adresse til: Muskelsvindfonden, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C. Mærk kuverten "Debatcafé". Forslaget kan også indsendes på den kupon, der findes på hjemmesiden under Debatforum.

Dommerkomitéen er Muskelsvindfondens oplysningsudvalg, og prämien for bedste forslag er to flasker rødvin. Vinderen offentliggøres i Muskelkraft nr. 6.

Gaveregn over Musholm

Maj blev på mange måder en oplevelsesrig måned for Musholm Bugt Feriecenter. Ud over Dronningebesøget den 19. maj faldt der en sand gaveregn over feriecentret.

Tirsdag den 4. maj modtog landsformand Evald Krog 50.000 kr. til etablering af Den Grønne Sti ved feriecentret. Donationen var sidste del af en samlet gave på 250.000 kr. fra Tuborgfondet. Den Grønne Sti, som samtidig blev officielt åbnet, er lavet som en hulevej, der går fra feriecentrets hovedbygning gennem skrænterne ned til stranden. Med den faste belægning giver stien mu-

lighed for, at kørestolsbrugere kan komme helt ned til strandkanten.

På selve dagen for Dronning Margrethes og prins Henriks besøg på Musholm modtog feriecentret en donation fra Alex Hilmar Hansen og hustru Gerdas fond på 100.000 kr. Pengene er givet til installering af dør- og vinduesautomatik i feriehusene.

Også firmaerne Pressalit A/S, V. Guldmann A/S og Ropox A/S donerede et beløb til feriecentret i forbindelse med dronningebesøget. De tre firmaer donerede hver 10.000 kr., som skal bruges til næste etape af byggeriet.

Feriecentret fik i maj kort før det kongelige besøg et klaver til fælleshuset. Klaveret var doneret af Aage og Ulla Filtenborgs fond af 8. november, Deloitte & Touch samt Juhl-Sørensen Flygel Piano Service A/S. Ønsket om at få et klaver har været fremsat flere gange bl.a. i forbindelse med Muskelsvindfondens arrangementer, kurser m.v. på feriecentret.

I begyndelsen af juni modtog Musholmfondens bestyrelse 20.000 kr. fra BG-fonden. Pengene, der blev overrakt af filialdirektør Per Nygaard fra BG-Bank i Korsør, går til kunstudsmykningen af badeværelserne i ferieboligerne.



Tuborgfondet har doneret 250.000 kr. til Den Grønne Sti på Musholm Bugt Feriecenter. Her ses fra højre formand for Tuborgfondet, koncerndirektør Walther Paulsen, bestyrelsesmedlem i Musholmfonden Henning Tellerup, Walther Paulsens hustru Susanne Paulsen, formand Evald Krog, receptionist Lisbeth Christiansen og feriecentrets afdelingsleder Henrik Bach. (Foto: Nils Juel Berg)



DET CENTRALE HANDICAPRÅD

Årsberetning 1998



Årsberetning fra handicaprådet

Det Centrale Handicapråd har udgivet sin beretning for 1998, som beskriver de arbejder, Rådet har arbejdet med i løbet af året. Et af fokus-områderne i 1998 er tilgængeligheden til museer, kunstudstillinger m.v. Handicaprådet kommenterer i sin beretning også folketingsdebatten om den samlede danske handicappolitik, der fandt sted i oktober 1998 og trækker på denne debat bør have en årligt tilbagevendende begivenhed.

Årsberetning er tilgængelig på Rådets hjemmeside: www.dch.dk.

Uddannelse på arbejdspladsen

Handicappede, der ikke kan eller kun med stort besvær kan anvende en telefonbøg, kan nu komme med i Handicappedes kundeservice. Ordningen betyder, at der ydes 8% rabat på den almindelige takst på opkald til alle Danmarks nummerservice. For at komme med i ordningen skal man udfylde et ansøgningsblanket, som fås hos Tele Danmark Handicapservice, tlf. 33 99 26 26.

De personer, der kan ansøge, er: blinde og svagtsynende med en synsrest på under 10%, psykisk udviklingshæmmede, personer med afasi eller andre hjerne-skader, tetraplegikere, personer med Parkinsons sygdom, gigtramte, personer med ALS (muskelsvind) eller personer med dissemineret sclerose.

For at komme i betragtning skal ansøgeren være abonnent eller medabonnent hos Tele Danmark.

Målrettet IT-uddannelse

NetJob i Århus indleder i august/september 1999 den tredje NetJob-uddannelse, der er specialdesignet for fysisk handicappede. Uddannelsen varer i 64 uger, hvoraf de 28 foregår i praktik i en IT-virksomhed. Formålet med uddannelsen er at skaffe fysisk handicappede ind på arbejdsmarkedet, og det skal ske ved at udnytte informationsteknologien. På kurset får kursisterne dels en bred viden om Internettet, dels specialviden inden for funktioner som koordinator, webmaster, webdesigner, programmør, systemadministrator, projektleder m.v.

For at blive optaget som kursist kræves, at ansøgerne er ledige med en uddannelse over gymnasialt niveau og/eller stærke IT-færdigheder.

Yderligere oplysninger om uddannelsen fås på NetJob's hjemmeside: www.netjob.dk eller på tlf. 86 75 36 66.

Sankthansaften på Musholm

En ny tradition er måske skabt på Musholm Bugt Feriecenter. I hvert fald havde Torben Madsen, medlem af Musholmfondens bestyrelse, taget initiativ til at invitere feriegæster og borgere i Korsør og omegn til Sankthansaften ved feriecentret. Programmet bød bl.a. på båltales ved Evald Krog.

Handicapdag i Legoland

Legoland i Billund inviterer alle handicappede og deres medhjælpere gratis i Legoland-parken fredag den 24. og lørdag den 25. september 1999. Samtidig er der fri adgang til alle aktiviteter med undtagelse af Trafikskolen. Tilbuddet om gratis entré gælder for max. en medhjælper pr. handicappet.

Ud over aktiviteterne i parken vil der om lørdagen desuden være underholdning på friluftsscenen af Legoland Garden og musikgruppen Tørfisk.

Yderligere oplysninger om arrangementet fås hos Susanne Blom, tlf. 75 33 13 33.

Ny medarbejder

Rene Madsen, 22 år, er ny militærnægter i intern service på Muskelsvindfonden i Århus. Rene, der i sin fritid er divisionsassistent og aktiv inden for de blå spejdere, har netop afsluttet sin uddannelse som elektronikmekaniker. Rene skal arbejde på Muskelsvindfonden frem til slutningen af januar 2000.



Krop og kunst

Scandinavian Center Århus åbnede i slutningen af maj en udstilling med titlen "The C.O.I.L.", som er en forkortelse for Circle of Interactive Light. Udstillingen består af en blanding af toner, billeder og lys, der sættes i gang af publikums bevægelser via en computerstation i midten af rummet. Krop og computersoftware går på denne måde i spænd og skaber hele tiden nye toner og billeder.

The COIL er skabt af musikeren og komponisten Tony Brooks, Århus, som med sin installation oprindeligt ville udforske handicappedes udviklingsmuligheder og motivere dem til at bevæge og sanse deres krop. Eneste forudsætning for at kunne opleve og udforske The COIL er, at man kan bevæge sig og er nysgerrig.

Udstillingen i Scandinavian Center Århus varer til 5. september. Billetbestilling og yderligere oplysninger fås hos kunstnerfællesskabet Pappagallo, tlf. 86 13 06 54.



Rene Madsen



Aktivitetskalenderen

- 21.-27. juni **Sommerlejr** – Musholm Bugt Feriecenter
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for unge i alderen 14-17 år.
27. juni-3. juli **Sommerlejr** – Jels Vandrerhjem ved Haderslev
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for børn i alderen 11-13 år.
30. juni-4. juli **Erkend dit køn** – SI-centret, Rødekro
Ungdomsgruppen arrangerer sommerkursus for unge i alderen 15-35 år.
9. juli **Grøn Koncert** – Esbjerg
10. juli **Grøn Koncert** – Odense
11. juli **Grøn Koncert** – Århus
15. juli **Grøn Koncert** – Blokhus
16. juli **Grøn Koncert** – Vejle
17. juli **Grøn Koncert** – Næstved
18. juli **Grøn Koncert** – København
- 19.-25. juli **Sommerlejr** – Ringe Fri- og Efterskole
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for børn i alderen 8-10 år.
24. juli-7. august **Dansk Rotary Handicamp** – Si-centret, Rødekro
International sommerlejr for unge fysisk handicappede fra Tyrkiet, Litauen, Belgien, Portugal, Italien, England, Island, Norge, Israel og Danmark.
18. august **Medarbejderråd** – Muskelsvindfonden, Århus
- 20.-22. august **Weekendkursus** – Blommehaven Camping v/Århus
Første kursus for den landsdækkende forældregruppe med piger med muskelsvind i alderen 6-9 år.
21. august **Møde i Muskelsvindfondens repræsentantskab** – Musholm Bugt Feriecenter
23. august **Boligændring** – Fysioterapeutskolen, Århus
Institut for Muskelsvind arrangerer temadag for familier, der står over for boligændring, og deres sagsbehandlere.
26. august **Internet** – Vejle Handelsskole
ALS-Syddjylland inviterer alle med ALS, pårørende og andre interesserede til temamøde om brug af Internet.
- 28.-29. august **Weekend med børnebørnene** – Billund Vandrerhjem
Bedsteforældregruppen inviterer til weekendarrangement med børnebørnene.
29. august **Udflugt**
Forældregruppen Syddjylland I arrangerer udflugt for medlemmerne.
- 3.-5. september **ALS-kursus** – Musholm Bugt Feriecenter
Institut for Muskelsvind arrangerer kursus for brugere med ALS samt deres pårørende.
5. september **Møde** – Holstebro
Forældregruppen Vestjylland arrangerer møde for medlemmerne.
7. september **Læge-nyt** – Tarup v. Odense
ALS-gruppen Fyn inviterer medlemmer med ALS og pårørende til møde med overlæge Michael Binzer.
8. september **Temadag om hjælpemidler og biler** – Musholm Bugt Feriecenter
Voksengruppen arrangerer temadag for medlemmer i øst-Danmark.

muskel kraft

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524

27. årgang

Redaktion:

Jørgen Jeppesen [ansvh.]
Jane W. Schelde

Oplysningsudvalg:

Marius Byriel
Michelle Charlton
Marianne Frederiksen
Anita Gustafsson
Ivan Jakobsen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Torben Madsen
Annemarie Mikkelsen
Erik Petersen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde

Grafisk Design:

Smidstrup Grafisk Bureau

Forsideillustration:

Søren Steffen/Nordfoto (stort foto)
Hall Foto & Multimedie (lille foto)

Tryk:

CC Print

Oplag: 3.500

Deadline næste nummer:

23. juli 1999

Annonceekspedition:

Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
tlf. 8695 0345

MUSKELSVINDFONDEN:

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker gennem rådgivning, oplysning, støtte til forskning og ved at arbejde konkret og politisk for at forbedre behandlingsmulighederne for de cirka 3.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Sekretariat:

Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222
Fax: 8948 2212
msfoplys@post1.tele.dk
Giro 901 1110

INSTITUT FOR MUSKELSVIND:

– behandling, rådgivning, udvikling

Århus

Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222
Fax: 8948 2238
instvest@post1.tele.dk

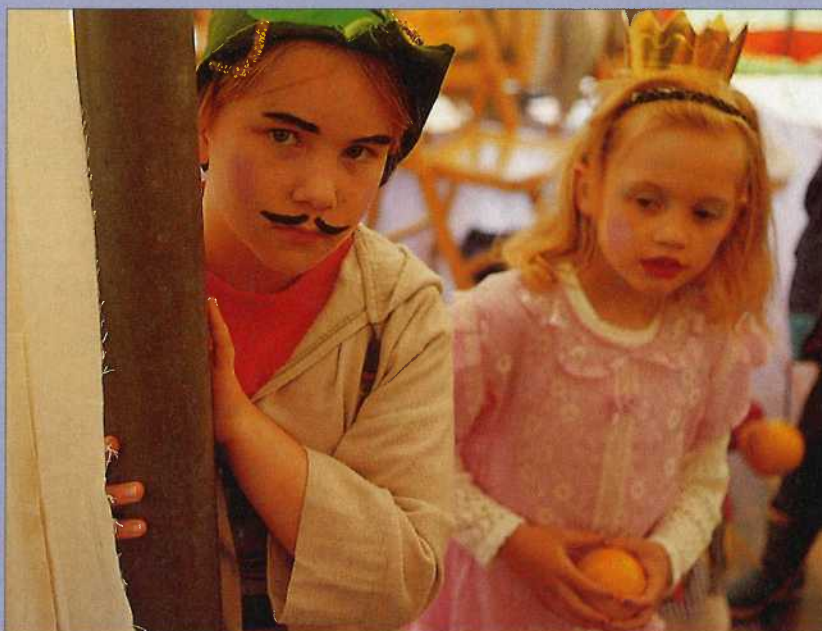
København

Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
Tlf.: 3962 2205
Fax: 3962 2287
instost@post1.tele.dk

HJEMMESIDE:

www.muskelsvindfonden.dk

Eventyrligt landsmøde



Af Evald Krog

Foto:

Peder Bækhøj Zeuthen

Der var så dejligt ude på landet. Det var sommer. Ja, alt var næsten som i H.C. Andersens eventyr, lige bortset fra at jeg ikke kunne få øje på storken, der ellers skulle gå på sine lange røde ben og snakke ægyptisk, som han havde lært af sin moder. Det skyldtes dog nok travlhed, for midt i det hele blev en af vore driftige medlemskonsulenter, Jens Spanfelt, far for fjerde gang.

I sådanne omgivelser holdt vi i sidste måned det bedste landsmøde, jeg nogen sinde har oplevet. Vi havde så meget at samles om, snakke om og diskutere, og jeg oplevede, hvordan den ene lille gruppe efter den anden gik op i emnerne med liv og sjæl. Stemningen var helt i top fra det første ord til det sidste vemodige farvel, og den alt for korte tid måtte kompenseres med nattetimerne, hvor samværet blev til en fest med mange flotte indslag.

For mig personligt betød det alt at vende tilbage efter et halvt års sygdom og rekreation og mærke den varme, jeg blev mødt med, og at se at vores forening trives bedre end nogen sinde. Det bekræfter mig i, at vi handlede rigtigt, da vi valgte at lægge større vægt på medlemmer-

nes behov og indflydelse. En så positiv ånd og opbakning giver lyst og gnist til at fortsætte arbejdet i vores forening, lød det fra adskillige medlemmer og medarbejdere.

Jeg var meget stolt over at fortælle om de nye medlemsaktiviteter, der allerede er kommet i gang, og om de endnu flere, der planlægges i de kommende år. Og jeg var ikke mindre stolt over at fortælle om de store projekter, MarselisborgCenteret og Musholm Bugt Feriecenter, som vi har arbejdet på i mange år, og som nu endelig ser ud til at komme i gang med et indhold, der giver Muskelsvindfonden et stort skub fremad. De to steder bliver på hver sin måde en krumtap for medlemmerne i mange år fremover.

Men jeg skal ærligt indrømme, at jeg ind i mellem har følt mig som andemor i H.C. Andersens eventyr, der var meget utålmodig, fordi der ikke ville gå hul på det sidste æg. Hun blev dog liggende, og det gjorde hun klogt i.

Allerede næste år får vi varmtvandsbassin og mødelokaler i MarselisborgCenteret. Vi skal i gang med at bygge vort eget hus et stenkast derfra. Og Musholm Bugt Ferie-

center skal udbygges med glasgange og beplantning. For slet ikke at tale om at vi har fået penge af Roskilde-fonden, så vi kan bygge et børnehus i forbindelse med feriecenteret.

Vi har investeret arbejde og penge i begge projekter, og vi vil også i fremtiden bruge penge på dem, for de vil blive uvurderlige aktiver for os. Jeg er overbevist om, at hver en krone er en god investering, for både medlemmer af Muskelsvindfonden og mange andre vil i årtier fremover høste stort udbytte både af MarselisborgCenteret og af Musholm Bugt Feriecenter. Tilsammen repræsenterer de den meget store bredde, der er nødvendig for krop og sjæl, uanset om man har muskelsvind eller ej.

Når vi i den kommende tid skal diskutere vore fremtidige mål og visioner, kan vi drømme og planlægge inden for helt andre rammer, end vi nogen sinde har haft før. Ja, hvor rammerne tidligere hængte os i vore ønsker, så er det vel spørgsmålet denne gang, om vi umiddelbart kan tænke kreativt nok til at se alle de muligheder, som de nye rammer giver os. I hvert fald vil jeg opfordre alle til at bidrage med ideer til de kommende års udvikling i Muskelsvindfonden. Vildskab er ingen hindring.

Ællingen i Andersens eventyr drog ud i Verden og måtte gå gruelig meget igennem, men før den ret vidste det, var den i en stor have, hvor æbletræerne stod i blomster, hvor sirenerne duftede og hang på de lange, grønne grene.

Nok viste det sig, at ællingen var en svane; men den lykkelige slutning skyldtes dog især, at den havde modet og viljen til at søge sin egen lykke.

Evald Krog

