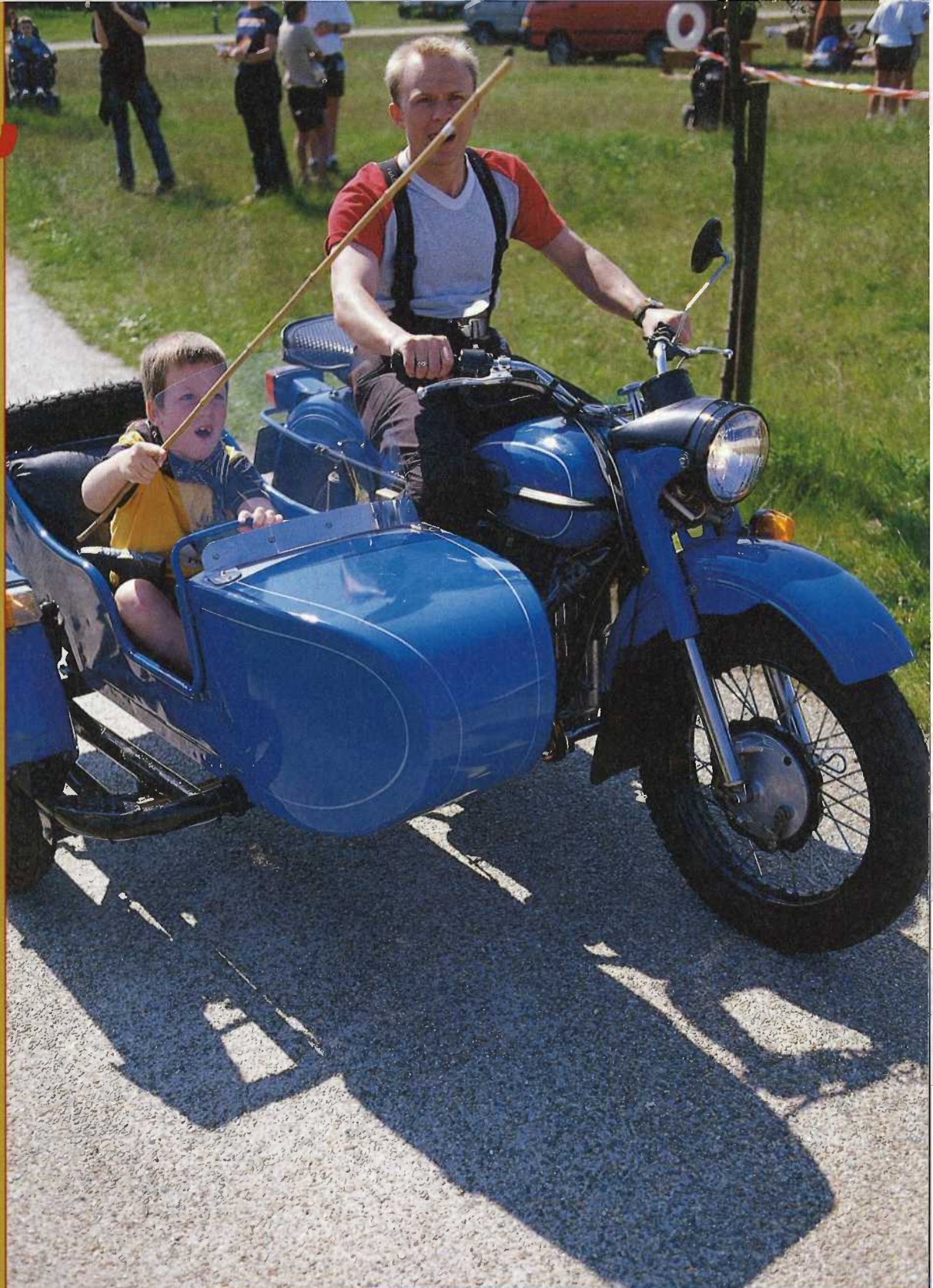


muskel kraft

/98



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
JUNI 1998



Et pletskud af et landsmøde

læs side 11

Rygrad

læs side 6

STS's handicap ordning



**gør det
nemt
at komme
omkring**

Som medlem af STS's handicap-ordning er det let at besøge familie og venner, tage i teatret, på museum eller indkøbstur. Alt hvad man behøver at gøre, er at ringe og bestille en vogn.

Man kan blive medlem af ordningen, hvis man er svært bevægelseshæmmet og har bopæl i Storstrøms Amt - eller opholder sig på en institution i amtet i mere end 3 måneder.

Som medlem råder man over 104 "klip" til enkeltture om året.

Turene køres til små priser fra dør til dør, alle årets dage - døgnet rundt.

Ring til STS på telefon 54 88 04 03

og bestil en brochure, som også kan fås indlæst på kassettebånd.



Vi kører for alle

Torvet 7,
4800 Nykøbing F.
Tlf. 54 88 04 03

Indhold

05	KONCERTER	Den hemmelige tour – Mudder Malene.
06	BØRN PÅ BANEN	Sprættet op i 4 timer og 10 poser blod. Sarah Glerup beretter om sin rygoperation.
11	LANDSMØDE '98	Seks siders reportage om et usædvanligt landsmøde.
19	TEMA: ÆLDRES VILKÅR	Reportage fra Institut for Muskelsvindts første seniorkursus.
21	TEMA: ÆLDRES VILKÅR	Vi har overset de ældre handicappede, siger socialminister Karen Jespersen.
25	SOCIAL LOVGUIDE	Muskelkraft orienterer på let dansk om de vigtigste regler i de nye sociallove.
27	GEMMESIDER	Muskelsvindfondens folkevalgte 1998-1999 og de lokale netværk.
33	ANMELDELSE	Skal handicappede vise vejen for menneskeheden? Vores anmelder blev provokeret.
35	SOCIAL LOVGUIDE	Om ledsageordningen.
37	DIREKTØRTANKER	Marianne Frederiksen forklarer, hvorfor medlemmerne skal bestemme over deres forening. Præsentation af Muskelsvindfondens nye direktør.
41	DEBAT	Om fribyterne og deres Videns- og Byttecentral.
42	DEBAT	DSB svigtede i Korsør, men lover nu gode tog til alle.
44	RUNDT OM FONDEN	Aber i Prag - Musholm igen igen - Mindeord om Henning Olesen.
45	BØRN PÅ BANEN	Der er ting, man bare ikke kan, skriver Jesper Høj Jakobsen om idræt i skolen.
46	DEBAT	Hvor bliver tilgængeligheden af? Det Centrale Handicapråd kritiserer regeringen.
47	KORT NYT	Ny struktur i DSI - Lov om sondemad - Fokus på fastspænding.
49	HANDICAP OG JURA	Sverige har i fire år haft en handicapombudsmand. Muskelkraft har besøgt hende.
54	FORENINGSPERSONER	Aktivitetsskalender - Adresser.
56	LEDER	Vores største opgave bliver at opbygge et frugtbart samspil mellem græsrodder og professionelle, skriver Evald Krog efter et konstruktivt kritisk landsmøde.



"Man kan opnå meget store gevinster ved at understøtte folk i at være friske, aktive og udadvendte, og det gælder også handicappede ældre," siger socialminister Karen Jespersen.
Foto: Morten Bjørn Jensen/Polfoto

"Vi har overset ældre handicappede", interview side 21.

**muskel
kraft**
4/98

Den hemmelige tour

Det kostede Muskelsvindfonden dyrt at afprøve den nye koncertturné Grøn Tour. Efter tre musikalsk vellykkede, men meget dårligt besøgte koncerter i København, Horsens og Århus i pinsedagene endte underskuddet på ca. 2,5 mio. kr.

"Det er, som om stemningen er i ballader i dag," sagde C.V. Jørgensen midt på eftermiddagen Pinseag, mens han skuede ud over en alvtom Tangkrogen ved Århusbugten og begyndte på nummeret "Elisabeth". Stemningen var stille og fin, publikum lyttede. Det var dog ikke nok til at fjerne den trykkede stemning blandt de frivillige og ansatte i Muskelsvindfonden, som måtte se i øjnene, at årets koncertrækker begyndte med et rekordstort minus.

Grøn Tour, der var udset til at række 30.000 unge rockfans i de tre byer, formåede kun at samle 10.000 betalende. En del af forklaringen på nederlaget er formentlig en utilstrækkelig markedsføring, men heller ikke sammensætningen af bands har ramt rækest, lyder den foreløbige vurdering i indsamlingsafdelingen.

Måske har det også spillet ind, at chobelly meldte afbud kun otte dage før starten på grund af sygdom. I stedet trådte Fiefranz til. Hovedattraktionen var skotske Texas med den lille Sharleen Spiteris store stemme. Hun var klart anmeldernes favorit. Års H.U.G. sluttede koncerterne af med sine sinatraske evergreens, der har fået et meget bredt publikum. En

Tuborg-ølkasse dækket med et ternet viskestykke og to stearinlys prydede forscenen under hans optræden.

Aben godt begyndt

I skrivende stund er God Morgen Abe koncerterne i Århus og København forløbet fint. Der har været færre entré-betalende publikummer end forventet, men til gengæld er der solgt langt mere mad og drikke end budgetteret. Det hænger utvivlsomt sammen med en ny entrépolitik, hvor voksne fra 18 år nu kommer gratis ind. Fædre og bedstemødre tropper dermed også op, og de bruger penge.

Det ser ud, som om God Morgen Abe har bidt sig fast. Omkring 35.000 overværede de to første koncerter, og pressen gav arrangementet en meget fin omtale. Der grund til at regne med, at Aben i sit tredje år endelig tjener penge hjem til Muskelsvindfonden. Formentlig en lille million kr. som der også er budgetteret med.

Efter alt at dømme bliver det Grøn Koncert, som skal hente det tabte på Grøn Tour hjem. Det kan meget vel også blive tilfældet, for sidste år opvejede et rekordoverskud på Grøn Koncert de ringe resultater på Grøn Rock, God Morgen Abe og Classic Slots Koncerter. Grøn Koncerts attraktive musikprogram giver derfor grund til optimisme midt i en deprimerende start. Som dog ikke er mere nedslående, end at de



frivilliges fandenivoldske galgenhumor allerede har fået overtaget igen: Den Hemmelige Tour havde de døbt pinsedagens ørkenvandring. *jøj*

C.V. Jørgensen på Tangkrogen i Århus. Han og de andre musikere gjorde det godt på Grøn Tour, men publikum svigtede totalt. Foto: Claus Haagenen/Chili

Mudder Malene og de kendte

I midten af bladet har vi indhæftet ekstra sider, der fortæller om sommerens Grøn Koncert, de kendte bands og en af dem, det hele handler om: 15-årige Malene Jensen fra Højbjerg. Hun har muskelsvind og ledder blandt venner og bekendte

Mudder Malene, fordi ... ja læs selv hvorfor!

Tillægget om Grøn Koncert er fremstillet af Vi Unge, som bragte det i bladet i uge 24. Vi syntes også, at Muskelkrafts læsere skulle have fornøjelsen af denne lille forvarmer.





Sprættet op i 4 timer og 10 poser blod

Beretning om tiden før og efter en rygoperation, der viste sig kun at være slem i fantasien

arah Glerup

Hvorfor blev ryggen skæv?

Var det fordi, jeg ikke hørte på min far, når han sagde, at jeg skulle sidde lige meget på begge balder og stå lige meget på begge ben? Var det min egen skyld? Kunne det have været forhindret?

Det er spørgsmål, jeg nok aldrig vil få svar på. Og hvad betyder det også? Ingenting. Ikke nu. Men dengang, før min operation på Rigshospitalet, gjorde det.

Jeg var konstant bange. Bange for at blive mere skæv og bange for operationen. Bange for at det ville gøre ondt. Bange for om jeg overhovedet ville overleve. Jeg turde slet ikke at håbe, for selv om sandsynligheden for, at det ville gå galt, var lille, så har statistikken aldrig været særlig god over for mig. Hvor stor er sandsynligheden for at få kongenit myopati? Man kan ikke bruge tal til noget.

Da jeg fik datoen for min operation, blev det hele bare endnu værre. Nu kunne jeg ikke længere udskyde det, men måtte se tingene i øjnene. I skolen kunne jeg ikke koncentrere mig, men sad hele tiden og tænkte på operationen, eller rettere: Prøvede at lade være.

I matematik blev jeg pludselig en af de mest langsomme, det havde jeg aldrig oplevet før. Det var utroligt så mange ting, der kunne minde mig om det: "Hvor stor er den vinkel? 75 grader? Det er ca. 10 mindre end min skoliose."

Jeg kæmpede for at holde facaden oppe. Det er mærkeligt at være både barn og voksen på samme tid. Det er især svært i ens klasse. Mine kammerater kunne ikke forstå noget af det, i hvert fald kun meget få af dem. Maja mente, at jeg var heldig: "Så slipper du jo for skolen." Daniel drillede: "Forestil dig en skalpel, der kradsrer dig ned ad nakken..."

Til sidst besluttede jeg mig til udelukkende at leve i nuet. Men samtidig skulle jeg også *nyde* hvert minut, og derfor blev jeg helt panikslagen, når jeg ikke var optaget af et eller andet. Ind i mellem flippede jeg helt ud og græd, til jeg simpelthen ikke kunne mere og sad tilbage med den mærkelige følelse af at være helt tom indeni. Så endte det tit med, at jeg begyndte at grine i stedet for!

Jeg havde mange af sådan nogle ture: "Hvorfor mig? Hvorfor ikke Julia Roberts? Hvordan kan det være, at nogen kun har små eller ingen problemer, mens andre har dem *allesammen*!"

Oftentimes fik jeg en bemærkning om, at "jeg kan godt forstå dig, men hvis det nu kan gavne dig resten af livet." Det var nok noget af det dumme og mest irriterende. Hvorfor skal man altid være så fornuftig? Jeg synes, at når nogen siger sådan, betyder det lige præcis, at de *ikke* kan forstå mig.

No way back

En uge før operationsdagen blev jeg indlagt til forundersøgelser. Det var to dage, så skulle jeg hjem igen. Men det var utroligt overvældende pludselig at være midt i det. No way back. Selve forundersøgelserne var egentlig peanuts, slet ikke noget at være nervøs for. Jeg kom med dårlige jokes hele tiden, f.eks. da de skulle måle mine nerveimpulser ved hjælp af små stød (som ikke gør spor ondt): "Doktor Frankenstein, formoder jeg? Kunne De ikke give min lærer sådan et par stød, bare lidt kraftigere, sådan cirka i 10.000 volts størrelsen. Jeg er rigtigt i stødet i dag!" Jeg prøver altid at være vittig, når jeg er desperat.

Det værste var i virkeligheden alle de billeder af andre "ofre" og alt

det, jeg fik at vide om kateter, slanger og drop. Og specielt den oplysning, at jeg ville blive vækket under operationen for at vippe med tærne. Bare så de kunne være sikre på, at de ikke fik skåret rygmarven over eller noget lignende. Jeg var chokeret. Tanken om at vågne på maven med et 40 cm åbent sår ned ad nakken tiltalte mig bestemt ikke, og som altid forestillede jeg mig det værste. De påstod godt nok, at det kun var én ud af 50, der kunne huske, at de var blevet vækket, men som jeg før har nævnt, stoler jeg ikke ret meget på statistikker. Sygeplejersken, der for øvrigt var utroligt sød, fortalte, at der var blevet udlovet verdens største is adskillige gange til den, der kunne huske det. Men ingen havde vundet den endnu.

Den eneste rigtigt gode oplevelse, jeg havde derinde, var at møde Mounir, der var blevet rygopereret en uge tidligere. Han havde også muskelsvind, og jeg kendte ham fra sidste sommerlejr. Det var virkeligt rart at snakke med ham, for ligegyldigt hvad jeg spurgte ham om, sagde han bare, at "det gjorde ikke særligt ondt." Han så også ret frisk ud og kedede sig allerede. Han måtte jo ikke sidde op.

Ud af virkeligheden

Ugen senere var vi tilbage på hospitalet. Én dag var tilbage. Vi var nede og snakke med narkoselægen igen, og jeg fik bekræftet, at det var i orden, at jeg fik lattergas, så de først skulle lægge droppet, når jeg sov.

Jeg fik noget at sove på den nat, men det virkede ikke særligt godt, og der gik meget lang tid, før jeg sov. Næste morgen blev jeg vækket klokken seks. Jeg fik noget stesolid, så jeg kunne slappe af. Det virkede

bare ikke på mig. Jeg følte det, som var jeg i trance. Jeg vidste ikke, hvad jeg tænkte eller følte, jeg var bare – tom.

Klokken otte kom der en portør og hentede mig. Min far gik selvfølgelig med. Jeg blev kørt ind i et "venteværelse", et forrum til selve operationsstuen. Jeg havde nok forventet et hvidt og sterilt lokale, men til min store overraskelse var der malet farverige papegøjer på væggene. På loftet var der et billede af Jorden med en masse børn fra forskellige folkeslag. Overalt var der farver. En af sygeplejerskerne spurgte mig, om jeg ikke syntes, at det var blevet flot, i hvert fald for mindre børn. Jeg sagde "jo", og i virkeligheden var jeg lykkelig for udsmykningen, for hvis der havde været gråt

og dødt, tror jeg, at jeg ville jeg være brudt sammen.

Jeg kom i narkose. Det er så mærkeligt, synes jeg. Som at falde i søvn, men man kan ikke kæmpe imod. Det er som at blive trukket ud af virkeligheden. Det næste, jeg husker, er en mand, der står bøjet over mig og siger: "Kan du vippe med tærne?" Det gjorde jeg så, og han sagde, at det var godt. Så blev jeg helt panikslagen! Var jeg midt i operationen? Nej, det gik det op for mig, at jeg slet ikke lå på en operationsbriks. Jeg lå i min seng, på ryggen. Det gjorde mig endnu mere forvirret. Var det overstået?

Jeg faldt nu hurtigt i søvn igen, og næste gang jeg vågnede, lå jeg på intensiv. Denne gang sad min far ved siden af. Han sagde "hej", og jeg

fandt ud af, at jeg ikke kunne svare, fordi jeg havde en slange i halsen. Heldigvis havde de en "tavle" med alfabetet på, så jeg kunne stave ordene. Efter fire timer tog de slangen ud, og det første, jeg spurgte om, var klokken? "Den er otte", svarede min far. "Kan du så ikke ringe til mor og sige, at hun skal optage 'Strengt Fortroligt'." Det er kl. 20.40," sagde jeg.

En skive spegepølse

De næste dage sov jeg næsten hele tiden, dog sagde jeg dagen efter operationen til min mor: "Det her har jeg frygtet hver eneste dag i to år, og nu er det overstået! Jeg var forberedt på koma, nærdødsoplevelser og smerter, og så er det ikke andet!" I min dagbog skrev jeg blot: "Hvor er det dejligt at leve!"



"Jeg havde faktisk temmelig mange slanger – dræn, drop og katetere. Det mærkelige var, at jeg slet ikke havde ondt."



Foto: Claus Hansen



Det er overstået.
Sarah er hjemme og på banen igen.

Jeg spiste heller ingenting de første dage. Knuste isterninger var det eneste, jeg fik, men jeg havde selvfølgelig drop. Jeg havde faktisk temmelig mange slanger – dræn, drop og katetere. Det mærkelige var, at jeg slet ikke havde ondt. Det gjorde lidt ondt, de første gange jeg skulle vendes, men ellers havde jeg det ret godt, når man tænker på, at jeg lige havde været sprættet op i fire timer og fået 10 poser blod.

En morgen vågnede jeg pludselig med en utrolig stor trang til *spegepølse*. Spegepølse, som jeg ellers ikke bryder mig specielt om. Jeg havde simpelthen vildt lyst til en skive, og heldigvis havde min far lige en ved hånden. Den guffede jeg så i mig. Der var kun én, men den var himmelsk! Det var stort set det første, jeg spiste efter operationen. Lidt efter kom en af sygeplejerskerne ind, og da hun hørte om spegepølsen, flippede hun fuldstændig ud. Hun

gik helt i panik: "Det må hun ikke. Tænk hvis hun får tarmslyng!" Jeg syntes, at det var lidt meget at gøre ud af en enkelt skive, og selvfølgelig fik jeg ikke tarmslyng.

Om lørdagen forandrede det sig fuldstændig. Fra at sove hele tiden blev jeg helt frisk. Så gik der ikke ret lang tid, før jeg begyndte at kede mig. Jeg måtte ikke sidde mere end 30 grader op, og de var temmelig dårlige til matematik, så de 30 grader betød 20 grader. Til sidst fik jeg dog lov til 45, så kunne jeg også læse underteksterne på fjernsynet.

På sjattedagen efter operationen fik jeg taget mål til korsettet. Normalt går der omkring en uge, før det er helt færdigt, men på grund af påsken, og fordi jeg var så frisk, ville de sætte alt ind på at få det lavet hurtigt, dvs. på to dage. Jeg håbede vildt, at de kunne nå det, for jeg blev mere og mere rastløs. Jeg ville op! Til sidst kunne jeg ikke engang sove om natten, for jeg kom slet ikke af med min energi i løbet af dagen.

Miraklet indtraf, de nåede det! Med en masse overarbejde. Jeg var virkelig taknemmelig for korsetmageren. Gad vide, hvor mange arbejdstimer, han har om ugen. På grund af ham, kom jeg hjem om torsdagen, ni dage efter operationen.

Om fem måneder

Da jeg kom hjem, blev jeg deprimeret. Jeg havde jo regnet med, at jeg kunne gøre, som jeg plejer. Men sådan var det slet ikke! Jeg var jo ikke rask. Jeg var *dødtæt*. Jeg var også ked af resultatet af operationen. Lige inden jeg skulle hjem, fik jeg taget et røntgenbillede af ryggen. Jeg var blevet forberedt på, at min ryg havde været meget stiv og ikke kunne rettes så meget op, men alligevel blev jeg meget ked af det, da jeg fik at

vide, at den var omkring 60 grader skæv. Jeg begyndte at græde, selv om jeg prøvede at lade være. Jeg syntes, at det var så uretfærdigt. Jeg var helt ulykkelig, men til sidst tog jeg mig sammen: "Nu bliver det ikke værre. Jeg vil ikke bare blive mere og mere skæv."

Øv, hvor jeg hader at skulle være så fornuftig! Men det bliver man jo nødt til, ellers kan man gå og være ulykkelig til evig tid. Jeg synes bare, at nogen mennesker bliver nødt til at være fornuftige hele tiden.

Det blev lidt bedre, da Gert Andersen, en af ryglægerne, snakkede med mig. Jeg så før-og-efter billeder, og der var alligevel tydelig forskel. På det gamle var min ene lunge jo fuldstændig mast! Han målte skævheden nu til præcis 56 grader, og det lød da bedre end 60. Og så forklarede han, at selv om ryggen var meget blød og kunne rettes helt op, så gjorde man det sjældent. Kroppen ville komme helt ud af balance, fordi muskler og sener slet ikke ville kunne følge med. Gennemsnittet var at rette den halvt op. Jeg kan godt lide Gert Andersen.

Nu er jeg hjemme og begyndt i skole igen. Jeg har ikke kunnet vende mig om natten, siden jeg blev opereret, for den måde, jeg plejer at vende mig på, er for farlig. Jeg risikerer at vride i ryggen. Selv om jeg må, ved jeg ikke, om jeg nogensinde kommer til at kunne det igen.

Om to måneder skal jeg ikke længere sove med korsettet. Om fem måneder, skal jeg slet ikke have det på mere! Nej, hvor jeg glæder mig! Sol på maven, stumpebluser, klø sig på ryggen, gå i badetøj, sidde i solen uden at have det som i en termokandé. Og kunne mærke når jeg får et knus!

Det er overstået.



Medlemmerne viste vej

På Muskelsvindfondens 28. landsmøde skete noget, som ikke er hændt tidligere. Tiden til debat var for kort! Og det selv om der var sat ekstra timer af til at diskutere bestyrelsens beretning, regnskab og budget.

Behovet for at stille spørgsmål, kommentere, rose og rise var så stor, at dirigenten hen på eftermiddagen måtte bede om korte indlæg og svar for til sidst meget mod sin vilje helt at slukke for talelysten. En simpel nødvendighed for at nå resten af lørdagens program, inklusive aftenens festmiddag og nattens dans.

Det var et *godt* landsmøde. Det siger de 500 deltagere sikkert hvert år i maj til hinanden, for Muskelsvindfondens landsmøder er hver eneste gang noget særligt; et socialt og fagligt højdepunkt for mange hundrede medlemmer i deres foreningsliv. Men denne gang blev det sagt mand og mand imellem med en anden betoning. Det var et *rigtigt* godt landsmøde.

For sjette gang i træk lagde Søhøjlandets Ferie- og Aktivitetscenter i Gjærn Bakker ved Silkeborg rum og natur til to dages heftig aktivitet. Personalet og ledelsen der kender efterhånden melodien i Muskelsvindfonden udenad; hvor det de første år tog dage at få styr på alle detaljer, klares det nu i løbet af få timer, forlød det fra hurtigløberne i Muskelsvindfondens medlemsservice, som i månederne forud samler de tusind tråde, der skal til for at binde et så stort arrangement sammen.

Solen skinnede fra en skyfri himmel d. 16.-17. maj, men i ugerne før trak en truende uvejrssky op, og nervøsiteten bredte sig: Ville storkonflikten forhindre, at landsmødet overhovedet kunne afholdes? Det skete heldigvis ikke, men det var lige oppe over.

Lørdagen begyndte med et foredrag af forfatteren Jytte Borberg, der i forlængelse af et kursus for ældre mennesker med muskelsvind, talte om alderen, der ikke er nogen dom; med sig selv som et lysende eksempel herpå (side 19). Hele eftermiddagen var sat af til beretning, debat og valg (side 12-13), mens børnene på deres landsmøde begyndte en rejse tilbage i tiden (side 14-15).

Op ad søndag formiddag blev mange vækket efter en alt for kort søvn af dunkende cylindre: Harley Davidson-klubben havde igen lagt vejen forbi Muskelsvindfondens landsmøde og gav prøveture til alle, der lystede. Imens fortalte tre meget forskellige mænd om hver deres dybe krise, og hvordan de havde overvundet den; eller måske rettere lært sig at leve med den (side 17).

Om eftermiddagen flokkedes alle ude i terrænet mellem husene og forsøgte at genkende børnene i deres middelalderlige forklædning. Her var bueskytter, der motoriserede ringridere og til sidst en drabelig dyst mellem to granvoksne, rustningsklædte riddere.

Et *rigtigt* godt landsmøde.

jøj



Fotos side 11-19:
Peder B. Zeuthen



Der er ikke noget som S-toget...

DSB





Vitaminer

"Det er gennem rødderne, man får sin næring," lød Evald Krogs sidste otte ord af beretningen. Et faktum, som medlemmerne sporenstrengs beviste med et sandt vitamintilskud af nærgående spørgsmål til landsformanden og den øvrige ledelse.

Hvordan får vi reel indflydelse på de næste etaper af Musholm Bugt Feriecenter? Hvordan er økonomien egentlig i projektet? Og som et tredje gennemgående tema: Hvordan har I tænkt jer at bruge Internettet i de kommende år?

Evald Krog slog fast, at Musholm – "vores andet hjem" – langt fra er færdigt, og han medgav, at en "større medlemsindflydelse i første fase kunne have forebygget nogle af fejlene". Det vil der blive rettet op, lovede han.

Allerede til efteråret vil vi komme i gang med at opføre de overdækkede glasgange, forventede han, og der vil ikke blive anvendt midler fra Muskelsvindfondens pengekasse, de skal allesammen skaffes eksternt.

"Men vi vil ikke gå på kompromis med kvaliteten, så hellere kvantiteten," sagde Evald Krog. Visionen om at skabe intet mindre end det bedste ferie- og kursuscenter i verden for bevægehandicappede er ganske enkelt meningen med projektet, og den bliver der holdt fast i.

Mary Malling Nielsen mindede om, at der har været nedsat forskellige medlemsgrupper om Musholm, som har barslet med mange gode idéer. Hvorfor er de ikke blevet brugt, spurgte hun?

Evald Krog svarede, at der selvfølgelig er en grænse for, hvad der er råd til, men ellers "skal medlemmernes ideer inddrages meget mere i kommende etaper".

Winnie Carass ville vide, hvordan brugerne skal med i etape 2 og 3?

Direktør Marianne Frederiksen: "Vi skal ind i en langt tættere dialog med jer. Lige nu er et legepladsud-

valg i gang, og et andet udvalg kigger på forbedringer af badeværelserne."

Udgifterne skal holdes nede

Om økonomien fremhævede Evald Krog, at vi har fjernet os fra målet om at have likvide midler til et års drift. Det skyldes kombinationen af det dårlige koncertår i 1996 og Muskelsvindfondens bidrag på godt ni mio. kr. til Musholm Bugt Feriecenters etape 1.

"Derfor må vi være tilbageholdende med udgifterne," sagde han og udtrykte håb om, at specielt Grøn Koncert i år – ligesom sidste sommer – kan mere end leve op til forventningerne. Musikprogrammet med bl.a. Aqua lover godt.

"Vi kan gå hen og score kassen. Men vi kan også risikere, at det går knap så godt," sagde han, belært af tidligere års ubehagelige overraskelser.

Økonomien generelt og i Musholm specielt affødte mange spørgsmål og kommentarer fra medlemmerne. Flere fandt det betænkeligt, at der var tæret så meget på egenkapitalen.

Søren Højsgaard erklærede sig "utilfreds med den positive tone fra ledelsen, når man i virkeligheden har tabt halvdelen af egenkapitalen". Han mente, at Muskelsvindfondens reelt var i "krise". Et synspunkt, som hverken økonomichef Lis Thomsen eller den øvrige ledelse kunne give ham ret i.

Modsat kommenterede Jan Grundvad: "I virkeligheden fortjener ledelsen en gevaldig cadeau for, at det har været muligt at tage ni mio. kr. op af kassen, uden at det er gået ud over, hvad vi får som medlemmer!"

Musholms mange tal

Økonomichef Lis Thomsen forklarede grundigt de mange tal i projekt



Evald Krog: "Vi skal holde fast i vores rødder, og vi skal i langt højere grad skabe mulighed for, at medlemmer kan arbejde som frivillige eller ansatte i Muskelsvindfonden."

langsomt tilløb nu har etableret en professionel hjemmeside på Internettet. Et medie, vi vil satse meget mere på fremover.

Erik Overgaard: "Tillykke med hjemmesiden! Men hvad er jeres strategi for Internettet?"

Direktør Marianne Frederiksen oplyste, at der om nogle måneder skal vedtages en detaljeret strategi: "Vi vil bruge Internettet meget mere aktivt til medlemskommunikation. Vi undersøger også, om vi kan omlægge store dele af den faglige formidling fra Institut for Muskelsvind, så den findes i et grunddesign på vores hjemmeside. De, som ikke har adgang til Internettet, kan så få tilsendt en printet version." Hun nævnte videre, at vores hjemmeside skal forsynes med links til førende udenlandske forsknings- og behandlingscentre inden for neuromuskulære sygdomme.

MarselisborgCentret kan formentlig indlede bassinbyggeriet i efteråret 1998, oplyste Evald Krog, og vedrørende ALS-projektet, der udløber ved årsskiftet, fortalte han, at Institut for Muskelsvind er i forhandling med Socialministeriet om et nyt projekt, hvor vægten lægges på opbygning af lokale teams.

Evald Krog stiler efter at blive valgt til præsident for verdenssammenslutningen af muskelsvindorganisationer (WAMDA) på dens kongres i Australien i august. Han har gode muligheder for at blive valgt, og lykkes det, er vi langt nærmere formålet med opstillingen: Nemlig at få den prestigefyldte verdenskongres for neuromuskulære sygdomme til København i 2002. Og det egentlige formål med det er, at en sådan kongres med deltagelse af 2.000 læger fra hele verden vil være en gevaldig stimulation af de danske behandlings- og forskningsmiljøer inden for muskelsvindsygdommene.

jøj

Internet-strategi

Evald Krog glædede sig over, at Muskelsvindfonden efter flere års

Musholm Bugt Feriecenter (se tabellen). Ud over bidraget til etableringen, som er afholdt, er der på budgettet i 1998 ekstraordinært afsat godt en mio. kr. til igangsætning af driften. Det er udgifter til forskelligt nødvendigt inventar.

Et tredje væsentligt tal er den garanti, som Muskelsvindfonden har stillet over for Arbejdsmarkedets Feriefond vedrørende dels egetforbrug af centret, dels dækning af et eventuelt driftsunderskud op til maksimalt 500.000 kr. om året i 20 år. Lis Thomsen sagde, at garantien alt i alt højst kan koste Muskelsvindfonden 1,3 mio. kr. om året.

Om den store opgave med at skaffe de henved 40 mio. kr. til de

Musholm Bugt Feriecenter etape 1 A

ETABLERINGSOMKOSTNINGER 55425

FINANSIERING

Arbejdsmarkedets Feriefond	36794
Bidrag fra fonde	4032
Kreditforeningslån	5499
Muskelsvindfonden	9100

Valg

Evald Krog og Jes Erik Jessen blev genvalgt til formand og næstformand uden modkandidater. I bestyrelsen fortsatte i øvrigt Torben Madsen og Anette Thomsen. Bue Andersen, Jens Lund og Janne Unkerskov er nye. Medarbejderne har nyvalgt Annemarie Mikkelsen og Peter Sand.

Evald Krog takkede for indsatsen fra de afdøde bestyrelsesmedlemmer Dan Rene Brock, Bruno Månsson, Bente Persson, Marianne Fisker (medarbejdervalgt) og Jens Spanfelt (medarbejdervalgt).

I det øvrige repræsentantskab kom der fire nye ind. Det er Klaus Bach, Ditte Guldbrand Christensen, Søren Højsgaard og Erik Petersen. Fratrådt er Helle Christensen, Rasmus Dahl, Maria Overgaard Hansen og Kamilla Vogelius. Også til dem lød der en stor tak med to flasker vin fra landsformanden.

Komplet oversigt med billeder af den nyvalgte bestyrelse og repræsentantskab på siderne 27 og 30.

Blandt pansrede mandskabsvogne

Af Isak K. Houe

Det var strålende solskinsvejr, da vi kørte ind på pladsen foran feriecenteret. Min far baksede min Minicrosser ud af vores trailer, og så gik vi ind i receptionen.

Der var mange muskelsvindlere, og de fylder jo en del i deres pansrede mandskabsvogne. Det var ikke let at komme omkring på Minicrosser, men vi kom da igennem og fik

spillet, for en dreng på min alder vandt hele tiden, og det kunne jo ikke være rigtigt, at han var bedre end mig.

Så kom vi til festmiddagen, der bestod af vildsvinekølle med en estragonsovs og aspargeskartofler. Det smagte herligt, så det var bare ærgerligt, at der ikke var mere af det. Jeg kunne i hvert fald have spist meget

en Nimbus to gange. På den første tur kørte vi lidt ud af landevejen. Det gik ret stærkt. Man kunne se lige ind i motoren, hvor ventilerne hoppede op og ned. Den anden gang var jeg ude at prøve at være ringridder, men min pind må have været for tyk, eller også var ringen for tynd, for det var ikke mig, der vandt. Så gik jeg tilbage til "kælderhvelvingen" og fik omsider ram på drengen fra dagen før og vandt to ud af tre omgange.

Endelig blev det tid til frokost, men så kom min redaktør og mindede mig om, at jeg var på arbejde og skulle lave et interview med Ditte Guldbrand Christensen, der dagen før blev valgt til Muskelsvindfondens repræsentantskab. Så jeg måtte fylde båndoptageren i stedet for maven.

For få unge aktive

Ditte, hvorfor har du valgt at stille op til repræsentantskabet?

"Det har jeg gjort, fordi jeg synes, der skal nogle flere unge mennesker ind og repræsentere Muskelsvindfonden. Der er for mange unge, der ikke ved, hvad Muskelsvind-



Ditte Guldbrand Christensen, 18 år og nyvalgt medlem af repræsentantskabet: "Der er for mange unge, der ikke ved, hvad Muskelsvindfonden er, og der er for mange unge muskelsvindlere, der ikke er særligt aktive politisk."

et værelse. Da vi var blevet indkvarteret, gik jeg ned i "kælderhvelvingen", hvor ungdomslandsmødet fandt sted. Jeg prøvede at bowle, men da jeg blev ved med at have ret så dårlige resultater, indså jeg, at der var noget galt med kuglerne. Så stod der ridning på programmet, men der gik lidt for lang tid, inden jeg kom til, og jeg havde også en aftale, jeg skulle holde.

Da jeg igen kom ned i "kælderhvelvingen", slog jeg mig ned ved en Playstation, hvor jeg og nogle andre fik resten af eftermiddagen til at gå med at spille et lille platformspil og et racerspil, men der må have været et eller andet galt med racer-

mere, men ulempen ved alle middage er jo, at de får en ende. Da vi var færdige med at spise, gik vi tidligt i seng.

Harleyer og Nimbusser

Næste dag kiggede jeg på motorcyklerne. Der var store, flotte Harley'er, som brølede langsomt og tungt, når de blev gasset op, og små sjove Nimbusser, der sammenlignet med de andre lød som hurtige symaskiner. Der var også en kæmpe stor Honda, der lignede en mellemting imellem en motorcykel og en bil. Folk stod i en stor kødrand omkring de store maskiner og kikkede, mens svindlerne en efter en fik lov til at få en tur. Jeg kom op i sidevognen på

fonden er, og der er for mange unge muskelsvindlere, der ikke er særligt aktive politisk. Det synes jeg er forkert, for jeg tror, det er vigtigt, vi kommer ind og markerer os."

Har du prøvet at blive valgt før?

"Nej, det er første gang, jeg stiller op, for jeg er kun atten år, og det er det yngste, man må være for at stille op."

Hvor længe har du haft noget at gøre med Muskelsvindfonden?

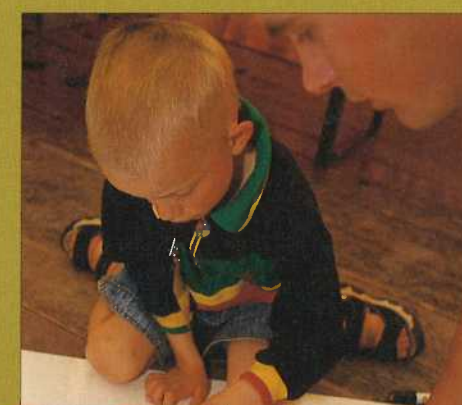
"Det har jeg altid, for min mor har været medlem. Min mormor og morfar har også været medlem, så min familie har altid haft noget at gøre med Muskelsvindfonden. Lige siden jeg var lille, har jeg været med på kurser og sådan noget. Så kom der nogle år, hvor jeg tog afstand fra det. Jeg blev teenager og var imod alt, hvad min mor stod for og forældre i det hele taget (griner). Så havde jeg ikke så meget med Muskelsvindfonden at gøre, for jeg havde så meget andet at tage mig til. Men jeg begyndte igen at få interesse for det, og nu sidder jeg så i repræsentantskabet."

Hvad har du tænkt dig at gøre i repræsentantskabet?

"Det, jeg vil lægge vægt på, er at få nogle flere unge ind. Jeg vil arbejde for at få nogle kurser, der henvender sig til unge muskelsvindlere, for de har både de problemer, som normale unge har, og så har de for eksempel også problemer med hjælpere. Jeg kunne godt tænke mig et kursus, der handlede om skiftet, når man går fra at have sine forældre til at hjælpe sig og så får hjælpere udefra. Om hvordan man styrer det på en professionel måde, og om hvad det er for et forhold, man skal have til sine hjælpere. Jeg kunne godt tænke mig, at unge, der har hjælperordninger, fortalte om, hvordan de havde gjort det, for det er meget svært at have hjælpere og være ung samtidig."

Ridderdrømme

Middelalderen med alt, hvad dertil hører, var gennemgående tema i næsten alle aktiviteter for børn og unge. Med hjælp af folk fra riddergruppen Scramasax i Odense blev deltagerne sendt en seks-syv hundrede år tilbage i tiden



Jacob Dahl, 6 år og fra Lystrup, fremstiller sit våben.



Rune Kiel Daugaard, 7 år og fra Kolding, svinger sværdet



Søren Kølbaek Iversen, 8 år og fra Herning, iføres brynje.



Tvekamp mellem en dansk og svensk ridder. Den sorte (svenskeren) tabte!





Det gode liv kommer indefra

Tre mænd, der hver især har oplevet en krise i deres liv, talte om angst, umor og selvværd i landsmødets temadebat: "Et godt liv – hvad er det?"



De tre paneldeltagere – fra venstre Kaj Berg Andersen, Mustafa Obad og Niels P. Lindgaard – fortalte, hvordan de hver især var kommet igennem en voldsom krise i deres liv.

Hvad er et godt liv – skal jeg forlænge det? Det ved I meget mere end mig..."

Kaj Berg Andersen, 53 år, tidligere politimand og nu med egne "forfremmet" til førtidspensionist og romanforfatter efter et nervesammenbrud stillede spørgsmålet over tilhørerne i hallen under landsmødets temadebat søndag formiddag.

"Et godt liv er individuelt, og det kommer inde i os selv. For mig var det at få en buket ærteblomster," lød Kaj Berg Andersens eget lidt kryptiske svar på spørgsmålet.

Heller ikke Niels P. Lindgaard, 53 år og HIV-positiv, ville komme med et færdigt bud på det gode liv. I stedet opfordrede han alle til at tænke på, hvad de kan, for at få noget ud af livet. Selv mente han, at han alligevel havde et godt liv trods HIV-infektionen, fordi han havde påtaget sig ansvaret for sit liv og netop vendt ryggen og skylden til et ansvar.

Mustafa Obad, flygtning fra Bosnien, der kom til Danmark i 1993, var den tredje person i panelen. Han fortalte, at han altid havde følt sig hårdt og kæmpet for et godt liv – både i Bosnien før og efter krigen og siden i Danmark. Han har været med til at holde oppe i den svære omvæltning af karriere og status i hjemlandet

til livet som flygtning i Danmark og tab af identitet, har bl.a. været ansvarsfuld for hans kone og børn.

"De har været en stor støtte for mig til ikke at give op," sagde Mustafa Obad.

At se angsten i øjnene

Paneldebatten i hallen var afrunding på formiddagens program, hvor de tre mænd i hver sit lokale og for hver sin lille gruppe havde fortalt deres egen historie. I plenum blev deres baggrund summeret op, og ordet blev givet frit til salen, hvor spørgsmålene bl.a. kom til at handle om at opbygge selvværd efter krisen, ikke at give op, at betro sig til andre, at bruge humor og at overvinde angsten.

Om det sidste sagde Niels P. Lindgaard, at angsten er det største problem, men at det gælder om at vende front mod angsten.

"Man skal se det svære i øjnene, arbejde med angsten og få hold på den. Man kan ikke fjerne den, men gøre sig bevidst om, at den er der," lød hans bud.

Fra salen supplerede Torben Madsen ud fra sine egne erfaringer om angst. Som mange andre med muskelsvind blev han konfronteret med angsten for at dø i forbindelse med en sygdom.

"Jeg var helt derude, hvor det

kradsede," beskrev han sin oplevelse og gav det råd videre til andre, at man skal bruge den hjælp, der er at få – f.eks. bruge Institut for Muskelsvindets psykolog – for det er ikke godt at skjule sin angst.

Nej tak til Vorherre

Om brugen af humor i en krisesituation sagde Mustafa Obad, at den er vigtig og en måde at holde sig i gang på og overleve virkeligheden.

"Der har aldrig været så mange vittigheder i Bosnien som under krigen," fortalte han.

På spørgsmålet om de tre paneldeltagere ville have været deres oplevelser foruden, sagde Kaj Berg Andersen kort og kontant, at han ville sige nej tak, hvis Vorherre tilbød ham at leve sit liv om igen. Mustafa Obad var enig, men udtrykte det på en anden måde:

"Jeg ville hellere komme til Danmark som turist end som flygtning – selv om mit liv her har lært mig noget værdifuldt om mig selv."

Niels P. Lindgaard kaldte det paradoksalt, men mente, at han aldrig ville have haft den indsigt i sit liv, hvis han ikke havde fået HIV.

"Det har åbnet portene, men det har været en frygtelig pris, min eks-kone og min datter har måttet betale," sagde han.

Af Jane W. Schelde

Ældre vil også høres

40 ældre brugere og deres ægtefæller deltog i Institut for Muskelsvind's første seniorkursus, som formentlig resulterer i dannelsen af en seniorgruppe i Muskelsvindfonden

"Hvis jeg bare så sådan ud som 81-årig..." hviskede en yngre tilhører, da forfatteren Jytte Borberg sommerklædt og solbrun kom ind i salen. Som sidste punkt på Institut for Muskelsvind's seniorkursus skulle hun komme med sit bud på livskvalitet og trivsel i alderdommen med sit eget liv som eksempel.

Temaet for kurset var netop livskvalitet, visioner for alderdommen og fysiske og sociale vilkår, når man bliver ældre med et handicap.

"Jeg håber aldrig, jeg kommer dertil, hvor jeg har oplevet alt. Jeg vil gerne hele tiden sprænge nye veje, møde nye udfordringer og være på vej. Det værste, der kan ske, er, at vi sætter os – rent mentalt. Vi skal videre, og vi skal turde et eller andet. Det er det, der er drivkraften," lød budskabet fra den 81-årige forfatter, der selv begyndte at skrive i en sen alder og stadig skriver, rejser og i høj grad lægger vægt på at gribe de muligheder, øjeblikket bringer.

Seniorgruppe på vej

Budskabet om ikke at gå i stå, at finde værdien i livet uanset alder og forbedre sig på sin alderdom gik igen i mange af oplæggene på seniorkurset. Det var første gang, Institut for Muskelsvind arrangerede kursus for brugere med muskelsvind over 50 år og deres ægtefæller, og interessen og discussionslysten viste, at kurset ramte et behov hos seniorerne.

Kurset mandede konkret ud i, at der blev nedsat en arbejdsgruppe, der skal arbejde på at få dannet en seniorgruppe i Muskelsvindfonden. De umiddelbare tilkendegivelser fra deltagerne tydede på, at der er behov for en gruppe, der både kan fungere som forum for erfaringsudveksling mellem ældre med muskelsvind og virke som politisk pres-

sionsgruppe over for landspolitikere, lokalpolitikere og politikerne i Muskelsvindfondens egen ledelse. Formålet er, som det blev fremhævet, at sikre, at ældres behov og vilkår ikke bliver overset.

Allerede fra starten af kurset lagde arrangørerne op til, at deltagerne egne erfaringer var en vigtig del af kursusindholdet. Programmet bød derfor på såvel faglige oplæg som gruppediskussioner ud fra deltagerne egne erfaringer, holdninger og ikke mindst visioner for alderdommen.

Den faglige del blev indledt med et oplæg fra fysioterapeut Birgit Stefensen fra instituttet, der talte om de fysiske vilkår, der gælder ældre med muskelsvind. Statskonsulent Else Danø gennemgik derefter de nye sociale love, som træder i kraft 1. juli. Hun fokuserede især på de bestemmelser, der berører ældre over 67 år.

Hvad er du god til?

Kirsten Madsen, formand for projekt "Ældre hjælper Ældre" i Århus, talte om livskvalitet, og selv om ordet var svært at definere, kom hun alligevel med sit bud: At livet har betydning for en, at andre stiller krav og har forventninger til en, og at man bruger sig selv i forhold til andre.

Kirsten Madsen mente, at ældre generelt har flere evner, end de bruger, og at fagfolk alt for ofte fokuserer på sygdom, handicap og det, de ældre ikke kan, fremfor det de kan.

"Jeg ville ønske, at når ældre blev spurgt om deres behov for hjælpemidler, hjemmehjælp osv., var det lige så naturligt at spørge dem: "Hvad er du god til?";" sagde Kirsten Madsen, som gerne så, at ældres ressourcer blev udnyttet bedre.

I gruppediskussionerne var opgaven at få beskrevet visionerne for

alderdommen, og hvad samfundet, Institut for Muskelsvind og de ældre selv kan gøre for at opfylde dem. Stikord fra diskussionerne lød på at få fjernet aldersgrænsen på 67 år, der er nævnt flere steder i de nye sociale love. Ønsket var en vurdering efter behov og ikke alder. Andre emner var bedre mulighed for at holde ferie som kørestolsbruger, hurtigere

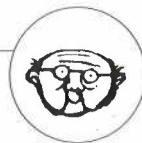
Af Jane W. Schelde



Forfatteren Jytte Borberg, 81 år: "Vi har brug for styrke, når vi skal se alderdommen i øjnene. Måske har vi ikke alle lige så mange kræfter som Evald Krog, men så kan vi låne hos hinanden."

sagsbehandling i kommuner og amter, bedre information om sociale rettigheder, og muligheden for at stifte lokale grupper på tværs af organisationer, men med bevægelseshandicap som fællesnævner.

De mange ønsker og forslag vil blive taget op i senior-arbejdsgruppen og i Muskelsvindfondens medlemservice, når de første gang mødes for at få afklaret, hvordan en kommende seniorgruppe skal fungere. ■



Vi har overset ældre handicappede

Socialminister Karen Jespersen vil være med til at påvirke holdningen til ældre og tage aktuelle problemstillinger op, der vedrører ældre med handicap

"Generelt vil jeg sige, at vi er vidne til lidt af en revolution på ældreområdet i disse år. En revolution, fordi man for det første erkender, at de ældre ikke er en ensartet masse, og for det andet at alderdom ikke er nogen sygdom," siger Karen Jespersen, som mener, at processen startede i begyndelse af 1980'erne med nedsættelsen af ældrekommissionen. Først nu er holdningen dog for alvor ved at slå igennem i befolkningen og hos ældre selv.

"Ældre er blevet mere synlige som aktive borgere, og de kan i højere grad klare sig selv. Der er også ved at opstå nye netværk, hvor ældre hjælper hinanden. De brænder efter at være noget værd og gøre en indsats, og de vil ikke acceptere at stå ude på et sidespor," siger hun og mener, at den holdning i endnu højere grad vil præge samfundet i de kommende år. Folk har nogle forventninger om at kunne klare sig selv, når de bliver pensionister, og de vil derfor også have nogle muligheder for det.

Gammeldags holdning

Men når det er sagt, erkender hun, at der stadigvæk er et holdningsnæssigt efterslæb, som netop rammer ældre handicappede. Mange er tilbøjelig til at sætte handicappede i rås med gamle, der på grund af høj alder ikke kan klare sig selv, og som ikke har det store aktivitetsbehov eller ressourcer.

"Her er ældreplejen nok stadig præget af den gammeldags holdning, fordi man ved, hvordan man kan hjælpe de svage gamle. Det er traks sværere, når det drejer sig om ældre bevægelseshandicappede, der ønsker hjælp til at være aktive. Det

passer ikke ind i vores ældrebillede, så på den måde har vi overset de ældre handicappede," siger hun.

Hun tilføjer, at man i høj grad har fokuseret på de friske ældre, og hvordan deres ressourcer kunne inddrages. Opgaven bliver nu at få den holdning til at brede sig til også at omfatte de handicappede ældre, der netop har opbygget ressourcer i kraft af, at de har været handicappede og har haft et aktivt og selvstændigt liv, mener hun.

"Man kan opnå meget store gevinster ved at understøtte folk i at være friske, aktive og udadvendte, og det gælder også handicappede ældre. Det er artiklerne i Muskelkraft et godt eksempel på. Artiklerne viser nogle mennesker, der ikke bare vil kræve ind og heller ikke ønsker at være afhængige af det offentlige. De har blot et ønske om at få den nødvendige hjælp, når der er noget, de ikke længere kan."

Afspejler det sig i sociallovgivningen, at behovene blandt ældre er forskellige – at der både er stærke og svage ældre?

"Ja, det synes jeg. Feks. i ældreboligloven, der var et af resultaterne af ældrekommissionen. Tanken er, at ældre skal have en bolig, hvor de kan klare sig selv, og efterhånden som de får behov for hjælp, skal hjælpen følge boligen. Men her har vi måske været for hurtige til at nedlægge plejehjem uden at bygge tilstrækkeligt med tidssvarende boliger. Det er vi først ved at rette op på nu.

I sociallovgivningen understreger vi også behovet for at hjælpe de svageste, som måske kun udgør en lille gruppe, men som immervæk drejer sig om mange mennesker. De har behov for massiv hjælp. Men i det øjeblik flere ældre bliver i stand

Som afslutning på ældretemaet i Muskelkraft har vi talt med socialminister Karen Jespersen (Soc.) om socialpolitikken på ældreområdet. Vi har også konfronteret hende med nogle af de synspunkter og problemstillinger, der er blevet rejst i de foregående artikler om ældre handicappede.

I interviewet indrømmer hun, at ældre handicappede har været en overset gruppe i socialpolitikken. Hun lover dog, at problemstillingerne vil blive taget op, når hun til efteråret vil drøfte de kommende års handicappolitik med handicaporganisationerne.



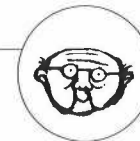
Karen Jespersen vil – når og hvis der bliver råd – gerne have fjernet aldersgrænsen på 67 år for både ledsageordningen og retten til at konvertere hjemmehjælp til et kontant beløb. Hun vil også være med til at se på den ofte dramatiske indtægtsnedgang, som mange ældre handicappede må finde sig i, når de fylder 67 år. "Men jeg tror ikke, at vi undgår en eller anden indtægtsnedgang," siger socialministeren.

Af Jane W. Schelde

Foto:

Søren Jensen & Morten

Björn Jensen/Polfoto



til at klare sig selv, bliver vi også i stand til at bruge ressourcerne på den tungeste gruppe.”

Men ét er lovgrundlaget, noget andet praksis i de enkelte kommuner. Her kritiserer Karen Jespersen mange kommuner for ikke at udnytte ressourcerne i hjemmehjælpen godt nok. Der er for store forskelle på de tilbud, ældre får selv inden for samme kommune og med samme behov, og i mange kommuner bruges kun halvdelen af timerne til direkte hjemmehjælp, mens resten bruges til møder, efteruddannelse, sygdom osv. Det er bare for meget, mener hun.

Hendes kritik er ikke rettet mod de enkelte hjemmehjælpere, men mod politikerne og den administrative ledelse.

“Jeg kan ikke nøjes med at lave en lov, der siger, at man skal have en ordentlig hjælp i hjemmet, hvis jeg kan se med egne øjne, at det får man ikke. Men det er en omvæltning og svært at acceptere for kommunerne, at jeg blander mig og ikke bare stopper, når loven er vedtaget og vejledningen skrevet,” siger Karen Jespersen.

En urimelig aldersgrænse

Når man ønsker at understøtte, at ældre klarer sig selv, hvorfor er der så indført en aldersgrænse på 67 år i de nye sociale love – f.eks. ved ledsageordningen og reglen om at konvertere hjemmehjælp til et kontant beløb, når man er berettiget til mere end 20 timer om ugen?

“Det handler først og fremmest om penge, men også om at kommunerne skal lære at håndtere disse meget store og dyre ordninger. Vi er nødt til at begynde et sted for at få nogle erfaringer. Men det ærgrer mig, at jeg skal acceptere sådan en aldersgrænse, så det er helt bestemt et område, jeg vil tage op.”

Belært af tidligere erfaringer foretrækker Karen Jespersen at begynde med for småle ordninger og så udvide dem gradvist, efterhånden som økonomien og mulighederne er til det i stedet for som ved børnepasningsloven at begynde med en favorabel ordning, der bliver for dyr for samfundet, og derfor sidenhen bliver indskrænket.

At indføre et behovskriterie i stedet for alderskriterie på f.eks. ledsageordningen vil heller ikke være en god idé, mener socialministeren. Det vil svække retssikkerheden og samtidig virke ydmygende, hvis man, når man er under 67 år, skal argumentere for, at man har behov for ledsagelse. Det bør være en ret for alle.

“Men målet må være at få aldersgrænsen helt væk, og det er et område, der står højt på min dagsorden,” siger hun. Desuden mener hun, at når først ordningen er trådt i kraft, vil det blive lettere at argumentere for, at den skal fortsætte, efter man er blevet 67 år.

Voldsom indtægtsnedgang

Mange ældre handicappede oplever en

voldsom indtægtsnedgang, når de går fra førtidspension til folkepension, bl.a. fordi de ikke har haft en arbejdsmarkedspension som de fleste andre. Er det forhold, du vil prioritere at gøre noget ved?

“Vi skal til at kigge på hele pensionssystemet, men jeg tror ikke, at vi undgår en eller anden indtægtsnedgang. Men pensionsudvalget har bl.a. foreslået en grundmodel, hvor selve pensionen indeholder en forsørgelsesydelse, mens tillæg for handicap ligger i serviceloven. Hvad resultatet bliver, ved jeg ikke, men det vil selvfølgelig indgå, at der er meget stor utilfredshed med denne indtægtsnedgang.”

Karen Jespersen fremhæver dog den ordning, der er blevet etableret med ATP med virkning fra 1. januar 1997. Den er ifølge socialministeren blevet meget populær blandt førtidspensionister, fordi staten indbetaler halvdelen af ATP-bidraget på 223 kr. pr. måned. Netop fordi den er blevet så populær, har den kostet staten mange flere penge, end der var budgetteret.

Også ved klagereglerne for hjemmehjælp skulle der med de nye sociale love indføres en aldersgrænse på 67 år, men den kommer formentlig aldrig til at træde i kraft. Reglerne er blevet mødt med så meget kritik fra mange sider, at Karen Jespersen har taget initiativ til at ændre dem.

Ifølge de først vedtagne regler kunne personer under 67 år klage over hjemmehjælpen via det sociale

ankenævn, mens ældre over 67 år skulle klage til klagerådene. I det nye forslag samles alle klager i klagerådene, som dog ikke har kompetence til at omstøde beslutningen. Ønsker klageren det, kan sagen sendes videre til det sociale ankenævn. Desuden bibeholder handicappede deres plads i klagerådene, som de ellers skulle have afgivet efter de vedtagne regler.

Karen Jespersen regner med at få tilslutning i Folketinget til det nye forslag, så det kan træde i kraft den 1. juli sammen med de nye sociallove.

Ældre med i handleplan

Om den fremtidige indsats på ældre-

området nævner Karen Jespersen som overordnet mål, at ordningerne skal tage udgangspunkt i de behov, der er. Desuden skal valgfriheden prioriteres højt, så man oplever at have indflydelse på den hverdag, man har, og på de tilbud, man får. En anden vigtig opgave er at sørge for, at der ikke bliver sat nogle kunstige aldersgrænser.

Mere konkret peger hun på emner som en bedre og mere ensartet hjemmehjælp over hele landet, gode og fleksible boliger til ældre og bedre adgangsforhold til bygninger.

På handicapområdet vil socialministeren til efteråret komme med et udspil til en handicappolitisk

handleplan, som skal give et bud på, hvilke områder der skal prioriteres i de kommende år.

“Og inspireret af dette interview, artiklerne i Muskelkraft og det, at Center for Ligebehandling af Handicappede vil tage emnet ældre handicappede op, er der grund til at se på den problemstilling særskilt og finde frem til, om der er behov for at tage særlige initiativer på områder. Det kunne være en vigtig opgave at tage fat i til efteråret,” siger Karen Jespersen. ■



“Der bør ikke være en aldersgrænse for en god livskvalitet, men jeg må indrømme, at vi stadig ligger under for det. I den forbindelse er ældre handicappede en god provokation, fordi det sætter lys på, at vi stadig ligger under for nogle kunstige skel, der ikke modsvarer det menneskesyn, vi gerne vil have,” siger socialminister Karen Jespersen.



Hjælp under udlandsophold

Efter den nye servicelov bevares retten til hjælp i et vist omfang, selv om man tager ophold i udlandet.

Der er ikke faste regler om opholdets varighed. Det afhænger bl.a. af "de konkrete omstændigheder". Der er seks positivt formulerede situationer, hvor retten til hjælp bevares:

- Hvis man deltager i aktiviteter, der er led i aktivering eller revalidering.
- Hvis man deltager i en uddannelse, der berettiger til S.U. Man behøver altså ikke konkret at få S.U., men uddannelsen i udlandet skal stå på Undervisningsministeriets liste over uddannelser, der berettiger til S.U.
- Hvis der er behov for lægebehandling, som man ikke kan få i Danmark.
- Hvis man udøver aftalt eller fastlagt samvær med egne børn under 18 år, og dette ikke kan foregå i Danmark.
- Hvis man holder ferie i udlandet.
- Hvis der i øvrigt foreligger ganske særlige forhold, f.eks. besøg hos en nær pårørende der er alvorligt syg.

I disse tilfælde har man et retskrav på at få hjælpen med til udlandet. Det vil sige, at man principielt slet ikke behøver at spørge kommunen. Men det vil dog være en god ide at underrette kommunen alligevel.

Ud over disse seks situationer kan der også tænkes andre situationer, hvor man må tage hjælpen med til udlandet. Men i så fald skal man søge kommunen om tilladelse til det.

Ferie i udlandet

Bestemmelsen om hjælp under ferie i udlandet kan i nogle kommuner give anledning til besværigheder, fordi de kan finde på at lægge restriktive retningslinjer. I den forbindelse er det vigtigt at huske, at Socialministeriet i de generelle betragtninger i de nye vejledninger har understreget vigtigheden af ligestillingshensynet. Det vil sige, at kommunen i hvert fald ikke bør lægge mere restriktive retningslinjer, end hvad normal adfærd for

mennesker i samme aldersgruppe tilsiger. F.eks. er det jo ikke unormalt, at unge mennesker tager på en længere tur til udlandet.

Dertil kommer, at Socialministeriet i et af udkastene ville begrænse retten til at tage hjælp med til udlandet til 1-2 uger. Denne begrænsning blev fjernet på Muskelsvindfondens foranledning, hvilket er et stærkt argument for, at en så snæver begrænsning i hvert fald ikke kan komme på tale. Socialministeriet har over for Muskelsvindfonden givet udtryk for, at man ikke i sig selv har noget imod, at hjælpen medbringes under udlandsophold af længere varighed, men at problemet alene knytter sig til, at man ikke vil betale store opholdsudgifter til en hjælper under et længere udlandsophold. Dette argument kan bruges over for kommunen.

Hvis man har en hjælperordning og rejser til udlandet som led i aktivering eller revalidering, kan man i øvrigt vælge at ansætte hjælpere i udlandet i stedet for at tage sine egne hjælpere med. Dog kan udmålingen i kroner og øre blive lavere, hvis man rejser til et land med lavere lønniveau. Derimod kan den ikke blive højere, end den ville have været i Danmark.

Dækning af merudgifter

Eventuel hjælp til rejse- og opholdsudgifter i udlandet kan kun ydes i særlige tilfælde, og kun efter en konkret vurdering i kommunen. Derimod kan retten i øvrigt til dækning af merudgifter som følge af et handicap bevares under ophold i udlandet.

Den hjælp, man har ret til at medtage til udlandet (med de nævnte begrænsninger), gælder for følgende bestemmelser i den nye servicelov:

§28: Merudgifter vedr. børn og unge med et handicap.

§29: Dækning af tabt arbejdsfortjeneste til forældre med et handicappet barn.

§31: Ledsageordning til personer mellem 16 og 18 år.

LOVGUIDE

I de kommende måneder vil vi i Muskelkraft emne for emne gennemgå de vigtigste regler i de nye sociallove, der træder i kraft 1. juli 1998. Hermed kan medlemmerne og andre interesserede samle et overskueligt sæt af vejledninger til regler, som ofte er komplicerede.

Socialministeriet har for nylig udsendt vejledninger om lovgivningen. Der er kommet hele 11 mere eller mindre tykke bøger med en samlet vægt på ca. fem kg. Den enkelte vil dog aldrig have brug for alle 11 bøger, men nok for to-tre stykker, måske flere. Prisen for hele sættet er ca. 1.500 kr. Hvis man nøjes med dem, man har allermest brug for, er prisen "kun" 6-700 kr.

Hermed opstår en meget vanskelig principiel problemstilling, for som bruger bør man naturligvis have let adgang til det regelsæt, som ens ansøgning bliver vurderet efter, og regelsættet bør være enkelt og overskueligt. På den anden side viser erfaringen, at hvis regelsættet er alt for ukonkret, så vil kommunerne lave deres egne detaljerede regler, som man ikke får kendskab til, og de vil ofte være ringere, end det var meningen fra Socialministeriets side. Så dette taler for mere detaljerede og omfattende regler.

Hvis man har adgang til Internet kan man hente de mange vejledninger på adressen www.sm.dk. Her går man ind i "Retskilder" og vælger dernæst "Vejledninger". Internet-udgaven er dog temmelig uoverskuelig på grund af det simple layout. Muskelsvindfonden har anskaffet sig et antal vejledninger, så vi også kan svare på spørgsmål om reglerne; men af økonomiske grunde har vi kun købt et begrænset antal. Jeg vil være glad for at høre, om der er uklarheder i de artikler, vi bringer, eller om der er problemstillinger, som bør belyses. Kommentarer og spørgsmål kan sendes til mig på Muskelsvindfonden, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C. Eller på fax 33 25 20 18. Eller på email Jorgen_Lenger@online.pol.dk.

§77: Hjælperordning.

§78: Ledsageordning til personer mellem 18 og 67 år.

§84: Merudgifter vedr. voksne med et handicap.

§97: Hjælpemidler.

§99: Biler.

Dertil kommer, at kropsbårne hjælpemidler altid og uden begrænsninger kan medtages, og at biler altid kan medtages i nogle få måneder – og i endnu længere tid hvis udlandsopholdet skyldes aktivering, revalidering eller uddannelse. Men her skal man være opmærksom på reglerne om indregistrering i opholdslandet. Om ledsageordningen, side 35.

Af Jørgen Lenger

Muskelsvindfondens folkevalgte 1998-1999

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.

Foto: Toke Hage, Mogens Laier og Peder B. Zeuthen

Bestyrelsen:



Evald Krog
FORMAND FOR
BESTYRELSEN
Ajstrup Byvej 19
Ajstrup
8340 Malling
Tlf. 86 93 11 31



Jens Lund
stud. jur.
Søgade 6 F
8000 Århus C
Tlf. 86 13 52 12



Peter Sand
projektleder
(medarbejdervalgt)
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 89 48 22 22



Jes Erik Jessen
studerende
NÆSTFORMAND
Lyngbygårdsvej
130 st. tv
2800 Lyngby
Tlf. 45 87 65 05



Torben Madsen
stud. pæd. dat.
Åhornvej 21
4180 Soro
Tlf. 57 83 18 97



Anette Thomsen
lærer
Ajstrup Byvej 19
Ajstrup
8340 Malling
Tlf. 86 93 11 31



Bue Andersen
direktor
Åtoften 157
2990 Nivå
Tlf. 49 14 77 5



Annemarie
Mikkelsen
socialrådgiver
(medarbejdervalgt)
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 89 48 22 22



Janne Unkerskov
medicinstuderende
Ryparken 30, 1.th.
2100 København Ø
Tlf. 31 20 50 95

Øvrige repræsentantskab side 30 ►

Muskelsvindfondens lokale netværk

DSI REPRÆSENTANTER

København og Frederiksberg kommuner

Janne Sander Knudsen
Gadekærvej 28, 2. tv.
2500 Valby
Tlf. 3616 8541

Frank Steffensen
Gadekærvej 28, 2. th.
2500 Valby
Tlf. 3616 8541

Københavns Amt

Jørgen Stage Johansen
Kærvænget 6
2750 Ballerup
Tlf. 4497 4239

Roskilde Amt

Lonnie Busted
Havehusene 23
2670 Greve
Tlf. 4340 4304

Vestsjællands Amt

Henning Andersen
Nysøgård 79
4230 Skælskør
Tlf. 5359 0701

Storstrøms Amt

Finn Laursen
Friheden 24
4900 Nakskov
Tlf. 5392 7052
og 5392 3344

Fyns Amt

(Amtsforsmand)
Birthe Malling
Græblingeløkken 36 D,
Korup
5210 Odense NV.
Tlf. 6594 3527

Sønderjyllands Amt

Edith Sibbesen
Bygaden 24
6372 Bylderup-Bov
Tlf. 7476 2736

Vejle Amt

Bodil Pedersen
Almindingen 16
6000 Kolding
Tlf. 7552 8968
og 7552 9922

Ribe Amt

Hans Pedersen
Sprogøvej 100
6710 Esbjerg
Tlf. 7515 7216

Ringkøbing Amt

Eva Daniels
Humlegården 17
7500 Holstebro
Tlf. 9742 6446

Nordjyllands Amt

Dagmar Randrup
Niels Mørchsgade 13
9900 Frederikshavn
Tlf. 9842 3978

Bornholms Amt

Lene Jørgensen
Engvej 6
3700 Rønne
Tlf. 5695 8999

KONTAKTPERSONER

Lokale kontaktpersoner for
Muskelsvindfonden

Jylland

Knud M. Jensen
Ormehøjen 4, Døstrup
9500 Hobro
Tlf. 9855 7186

Dagmar Randrup

Niels Mørchsgade 13
9900 Frederikshavn
Tlf. 9842 3978

Eva Korsgaard
Humlehaven 4, st. th.
7500 Holstebro
Tlf. 9742 5253

Lissy Bonde Bräuner
Bakkevej 6
8654 Bryrup
Tlf. 7575 6399

Bodil Pedersen

Almindingen 16
6000 Kolding
Tlf. 7552 8968
og 7552 9922

Edith Sibbesen

Bygaden 24
6372 Bylderup-Bov
Tlf. 7476 2736

Ingelise Rohde
Falkevænget 49
8370 Hadsten
Tlf. 8691 4001

Inge Lise Dahl
Sortebærvej 16, Sejs
8600 Silkeborg
Tlf. 8684 6949

Ivan Jakobsen
Hjulsbjergvej 107
8270 Højbjerg
Tlf. 8627 2840

Anette Thomsen
Ajstrup Byvej 19
Ajstrup
8340 Malling
Tlf. 8693 1131

Fyn

Birthe Malling
Græblingeløkken 36 D,
Korup
5210 Odense NV.
Tlf. 6594 3527

Anni Winther
Christensen
Rådyrvænget 37
5800 Nyborg
Tlf. 6531 2277

Kirsten Schmidt

Nielsen
Plougsgårdsvej 5, Brylle
5690 Tommerup
Tlf. 6475 1423

Sjælland

Poul Erik Lou
Bangsebro Allé 40
4800 Nykøbing F.
Tlf. 5383 9691

Torben Madsen

Ahornvej 21
4180 Sorø
Tlf. 5363 1897

Peer Paduan

Ørnevej 43
4261 Dalmose
Tlf. 5358 8468

Lena Nielsen

Holtevej 10
4571 Grevinge
Tlf. 5345 9586

Anita Kruse
Vildtbaneparken 6
2635 Ishøj
Tlf. 4373 4711

Lene Maj Pedersen
Frederikshave 22, st. tv.
3400 Hillerød
Tlf. 4226 7609

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

Frank Steffensen
Gadekærvej 28, 2. th.
2500 Valby
Tlf. 3616 8541

Janne Sander Knudsen
Gadekærvej 28, 2. tv.
2500 Valby
Tlf. 3616 8541

Inge Harpsøe
Banetoften 15
4700 Næstved
Tlf. 5373 2925

Finn Laursen
Friheden 24
4900 Nakskov
Tlf. 5392 7052

Tina Kirkegaard
Holmelundsvej 4
2650 Hvidovre
Tlf. 3647 1806

Myasteni

Johannes Gravgaard
Nørremarksvej 5,
Jerlev
7100 Vejle
Tlf. 7586 5686

Inge Elisabeth Nielsen
Nyvej 3
4291 Ruds Vedby
Tlf. 5356 1949

LANDSDÆKKENDE GRUPPER

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

Ungdomsgruppen

Maria Overgaard
Hansen
Hjulsbjergvej 107
8270 Højbjerg
Tlf. 8627 2840

Mellemgruppen

Liselotte Bundgaard
Østerby Allé 122
8310 Tranbjerg
Tlf. 8612 1002

Voksengruppen

Ole S. Jensen
Energivej 106
8420 Knebel
Tlf. 8635 1031

Myotoni Danmark

Kristian Jensen
Slødam Allé 122
2791 Dragør
Tlf. 3253 5552

Selvstændige erhvervsdrivende

Søren Højgaard
Hansen
Valmuevej 4
8382 Hinnerup
Tlf. 8698 7006

Muskuland

(u-landsgruppen)

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

Muskuløst

(Øst-Europagrupper)

Rikke Kastbjerg
Torvevænget 214
8310 Tranbjerg
Tlf. 8672 0570

REGIONALE GRUPPER

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

Forældregrupper

Nordjylland

Anni og Hans-Jørgen
Nielsen
Kornblomstvej 13,
Klim
9690 Fjerritslev
Tlf. 9822 5494

Vestjylland

Anne og Henning
Olsen
Portvænget 10
7620 Lemvig
Tlf. 9789 1651

Sydjylland 1

Karen Johnsen
Storegade 1
6780 Skærbæk
Tlf. 7475 0401

Sydjylland 2

Annina Askholm
Bygmarken 76
6000 Kolding
Tlf. 7551 0106

Sjælland

Dorthe Berenth
Fjeldstedvej 48
2650 Hvidovre
Tlf. 3149 5827

Fyn 1

(Teenagebørn)

Anette Thomsen
Ajstrup Byvej 19
Ajstrup
8340 Malling
Tlf. 8693 1131

Fyn 2

Karin og Ejner Jensen
Bækkevej 11, Heden
5750 Ringe
Tlf. 6266 1562

Lolland-Falster

Poul Erik Lou
Bangsebro Allé 40
4800 Nykøbing F.
Tlf. 5383 9691

Sjælland Vest

Bent Knudsen
Lærkevej 36
4000 Roskilde
Tlf. 4236 3928

Nordsjælland

Connie Larsen
Sæbyvej 51, Sæby
4070 Kirke Hyllinge
Tlf. 4240 4567

Færøerne

Søren Christiansen
Dalagata 19
FR-100 Thorshavn,
Færøerne
Tlf. + 298 16 775

LOKALE GRUPPER

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

Bedsteforældre- grupper

Jylland

Jytte Daugård
Skovparken 53, 1. th.
6000 Kolding
Tlf. 7553 7510

Fyn

Rita Jakobsen
Sandager Kirkevej 31C
5610 Assens
Tlf. 6479 1276

Sjælland

Lisbeth Jensen
Strandholms Allé 5 A
2650 Hvidovre
Tlf. 3678 7073

Ungdomsgrupper

Nordjylland

Kim Juul
Færøgade 21 st. th.
9000 Aalborg
Tlf. 9813 0880

Gert Overvad Nielsen

Omegavej 87
9000 Aalborg
Tlf. 9811 0195

Sydjylland

Peter Johnsen
Storegade 1
6780 Skærbæk
Tlf. 7475 0401

Sjælland

Steen Neumann
Knud Anchersvej 78 B
2610 Rødovre
Tlf. 3670 9441

Fyn

Brian Damsgaard
Blommegrenen 287
5220 Odense SØ
Tlf. 6615 9394

Midtjylland

Per Hvass
Byparken 26
8643 Ans
Tlf. 8687 0029
og 4058 6629

Storstrøms Amt

Claus S. Christiansen
Holger Brodthagensvej
161 Y
4800 Nykøbing F.
Tlf. 5482 5463

ALS-grupper

Århus

Rudolf Helms
Klokkerbakken 50
8210 Århus V
Tlf. 8615 5923

Fyn

Verner Bundgård
Jensen
Berberisvænget 4
5210 Odense NV
Tlf. 6594 1564

Frederiksborg Amt

Carsten Rasmussen
Vangeledet 9
3400 Hillerød
Tlf. 4225 1018

Nordjylland

Poula Vestergaard
Odinsvej 19
9800 Hjørring
Tlf. 9892 4598

Vestsjælland

Finn Nørgaard
Christiansen
Hyrdekærparken 43
Gundsømagle
4000 Roskilde
Tlf. 4678 9925

Sydjylland

Erik Petersen
Valmuevej 1
7100 Vejle
Tlf. 7583 9980

Hvidovre

Helle Foldager
Muskelsvindfonden
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222

Elisabeth Korfitsen
Hvidovre Hospital
Kettegårds Allé 30
2650 Hvidovre
Tlf. 3632 2755

BRUGERGRUPPER

For voksne medlemmer med
muskelsvind

Gruppe 1 Fyns Amt

Birthe Malling
Græblingeløkken 36 D,
Korup
5210 Odense NV
Tlf. 6594 3527

Gruppe 2 Fyns Amt

Kirsten Schmidt
Nielsen
Plougsgårdsvej 5, Brylle
5690 Tommerup
Tlf. 6475 1423
og 3034 1903

Gruppe 3 Vejle Amt

Lissy Bonde Bräuner
Bakkevej 6
8654 Bryrup
Tlf. 7575 6399

Gruppe 4 Nordjyllands Amt

(Bassintræning)

Anette Nielsen
Østmarken 14
9430 Vadum
Tlf. 9826 9110

Gruppe 5 Nordjyllands Amt

Nora Madsen
Stensbovej 9
9541 Suldrup
Tlf. 9837 8767

Gruppe 6 Storstrøms Amt

Claus S. Christiansen
Holger Brodthagens
Vej 161 Y
4800 Nykøbing F.
Tlf. 5482 5463

Gruppe 7 Århus Amt

Lone Larsen
Borupvej 209 E
8310 Tranbjerg
Tlf. 8629 9342

Gruppe 8 Frederiksborg Amt

Tove Brinckman
Nordskrænten 43
2980 Kokkedal
Tlf. 4576 0212

Gruppe 9 Jylland & Fyn (Myotoni)

Søren Munk Kvist
Egely Allé 12, 1. D1
7100 Vejle
Tlf. 7583 5838

Gruppe 10 Roskilde Amt

Bente L. Sørensen
Vibevej 35
4000 Roskilde
Tlf. 4236 7317

Gruppe 11 Københavns Amt

Torben Bjørn Andersen
Engbovej 18
2610 Rødovre
Tlf. 3670 1933

Gruppe 12 Københavns Amt

Gudrun Hansen
Krogestykket 59 B
2730 Herlev
Tlf. 4494 9455

Gruppe 13 Københavns Amt

Børge Jensen Hein
Elmelunden 15.
2635 Ishøj
Tlf. 4373 2193

Gruppe 14 Sjælland

Kristian Jensen
Slødam Allé 13
2791 Dragør
Tlf. 3253 5552

Øvrige repræsentantskab:

Foto: Toke Hage, Mogens Laier og Peder B. Zeuthen



Klaus Bach
edb-assistent
Vestervang 30, 3. tv.
8000 Århus C
Tlf. 86 18 94 46



Ulrik Ibsen
projekttekniker
Hundshejvej 8, Ganløse
3660 Stenløse
Tlf. 20 71 04 25



Anita Kruse
psykolog
Vildtbaneparken 6
2635 Ishøj
Tlf. 43 73 47 11



Hans Pedersen
lærer
Tårnvej 2
6870 Ølgod
Tlf. 75 24 54 03



Dan Rene Brock
fortidspensionist
Trige Centervej 38 st.th.
8380 Trige
Tlf. 86 23 09 20



Ivan Jakobsen
studerende
Hjulbjergvej 107
8270 Højbjerg
Tlf. 86 27 28 40



Thomas Kryszka
pensionist
Søskrenten 68
Stautrup, 8260 Viby J.
Tlf. 86 28 43 40



Lars Steen Pedersen
projektleder
Norrebrogade 36, 1.
7100 Vejle
Tlf. 75 72 62 83



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



Peter Dahl Jensen
økonomi direktør
Clenmi Falksvej 17
9492 Blokhus
Tlf. 9824 8048



Erik Myrup
reg. revisor
Løvsangervej 48
9600 Aars
Tlf. 98 62 37 03



Bente Persson
sundheds- og
socialdirektør
Ravnholtvej 164
Testrup, 8320 Mårslet
Tlf. 86 29 15 38



Søren Højsgaard,
direktør
Vålmuevej 4
8382 Hinnerup
Tlf. 86 98 70 06



Jørgen Stage Johansen
sikkerhedsleder
Kærvænget 6
2750 Ballerup
Tlf. 44 97 42 39



Bruno Månsson
advokat
Dyrehavevej 44
2930 Klampenborg
Tlf. 33 12 08 24



Erik Petersen
fortidspensionist
Vålmuevej 1
7100 Vejle
Tlf. 75 83 99 80



Det hellige handicap

**Odins Øje
At miste for at vinde**
Alfred Holter
Borgen, 1997
200 sider, 128 kr.

Handicappede bærer i kraft af deres handicap muligheden i sig for at opnå et bedre liv for sig selv og deres medmennesker til gavn for hele verden. Lidelsen ved handicap indebærer nemlig en mulighed for at kunne forstå det fælles i lidelsen: "Sådan rummer det mulighed for at opleve vilkårene for 'overlevelse' for alle, uanset om det er dyr, mennesker eller Jorden," skriver Alfred Holter (s. 99) i sin bog *Odins øje* med undertitlen *At miste for at vinde*. Ja, jeg blev provokeret!

Med udgangspunkt i den nordiske mytologis sagn om, hvordan Odin betalte med sit øje for at få lov til at drikke af visdommens kilde, følger Alfred Holter gennem interviews med 12 handicappede mennesker det gamle sagn få nutidig relevans. De 12 interviewede beretter om deres bestræbelser på at få et bedre liv både arbejdsmæssigt og personligt, og de viser, hvordan det at leve med et handicap er blevet en del af deres positivt personlige udviklingsproces. Alfred Holter har lavet interviewene og samlet dem i tre temaer, som han selv indleder.

Interviewene er alle beretninger om, hvordan de interviewede først kæmpet mod deres handicap og senere har accepteret det. For på et tidspunkt i deres liv at se i øjnene at handicap var en del af dem, som det ikke gik at kæmpe imod. Denne erkendelse har for alle været afgørende for deres livsbaner, der nu, hvor de har taget deres skæbne (som handicappede) på sig, er positive på det personlige og arbejdsmæssige om-

råde. Det bliver næsten sagt, at det er fordi, de er handicappede, at de har et godt liv, men altså også kun næsten.

Holter tager afsæt i forestillingen om, at verden er af lave. Selv om de materielle kår i dag er en fordel for de handicappede, så lever vi i en tid, hvor Mammon er Gud og menneskeidealet er Barbie og Ken. De materielle værdier overskygger de humanistiske og metafysiske aspekter af livet. Men fysisk handicappede har fået en 'gave', fordi deres fysiske særegenhed skyder sig kritisk ind imellem dem selv og idealbilledet. "Gang på gang må man som handicappet konstatere, at dette normalbillede dør en lille smule, og man må stoppe op og spørge sig selv: 'Hvordan vil jeg leve fremover, hvordan vil jeg leve i pagt med mit egentlige jeg?! Man skal kunne se sig selv i spejlet og mærke, at ens indre oplevelse af sig selv stemmer overens med det, som spejlbilledet viser. Da begynder man at opleve en modenhed, en skønhed og en indre ro. Man begynder at føle en større personlig sikkerhed, et større ansvar for ens eget liv og de valgmuligheder, der åbner sig. Samtidig begynder man at opleve mere medfølelse og næstekærlighed til andre mennesker og mere tolerance.'" (s. 15)

Alfred Holter skriver, at bogen er en inspirationsbog, hvor han håber, at andre handicappede kan lære af de 12 at turde leve fuldt og helt med og ikke mod deres handicap. Og at ikke-handicappede kan få flyttet forestillingerne om (angsten for?) handicappede.

Jeg tror, ligesom Holter og interviewpersonerne, på betydningen af at leve med og bruge sit handicaps kvaliteter i stedet for at bruge al sin energi på at fornægte og kæmpe

imod en vigtig del af sig selv. Men Alfred Holter får i mine øjne gjort denne banale og almenmenneskelige sandhed så stor og betydningsfuld for harmonien i verden, at det giver bagslag og virker provokerende på mig.

Jeg synes, Holter gør "handicappede" til en særlig gruppe, der næsten skal kanoniseres på grund af de potentialer, de har for at vise vejen for menneskeheden. Man må nødvendigvis læse bogen, som om handicappede har disse potentialer, som ikke-handicappede ikke har. Selv om Holter faktisk i en sidebemærkning skriver, at han "tror", at hovedvægten af de i bogen omtalte erfaringer er almenmenneskelige.

Jeg tror ikke på, at 'handicappede' er spor mere ens end andre mennesker, og jeg tror slet ikke på, at de rummer større potentialer for positiv menneskelig udvikling end ikke-handicappede mennesker. Men såmænd heller ikke færre muligheder. Jeg er heller ikke spor enig med Holter i forestillingen om, at verden er af lave. Ikke fordi jeg synes den er særlig perfekt, men jeg har ingen steder fundet belæg for at sige, at menneskeheden tidligere kunne lægge større vægt på tilværelsens humanistiske sider. Og når jeg ikke er enig med Holter i dette synspunkt, så er det også svært at se, hvorfor handicappede skal bringe verden og menneskeheden tilbage på den gode gamle kurs.

Jeg er med andre ord blevet godt og grundigt provokeret. Og jeg er blevet tvunget til at finde ud af, hvad jeg mener. Megen erkendelse og indsigt kan komme af uenighed, så måske har Odins øje endnu engang været årsag til lidt visdom. Læs den selv, og find ud af, hvad du mener!

Af Rasmus Dahl



Ledsageordningen

ersøget med en ledsageordning i kommunen faldt så heldigt ud, at den nu er skrevet ind i servicebogen og er blevet permanent i hele landet.

Betingelsen for at få en ledsageordning er, at man er mellem 18 og 65 år, og at man på grund af betydeligt og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne ikke kan færdes på egen hånd uden for hjemmet. Der tænkes blandt andet på restolsbrugere, personer med betydelige handicap, blinde, svagtsindede og udviklingshæmmede.

Hvis man bor i særlige amtskommunale botilbud, kan man få ledsagelse fra amtskommunen efter fastsatte samme retningslinjer som andre.

Hvis man opfylder disse betingelser, har man ret til at få 15 timers ledsagelse pr. måned, og man bestemmer selv, hvor man vil ledsages af. Som eksempler nævnes at hjælpe med indkøb, gøre rent, tage i kulturelle arrangementer, sociale aktiviteter osv., så man ikke behøver bede familie, venner eller naboer om den slags.

Man har lov at opspare timer, hvis man f.eks. kan forudse, at man et tidspunkt får behov for ekstra hjælp, f.eks. i forbindelse med rejser. Man kan dog højst opspare 90 timer, og man kan ikke gemme ledetimer mere end et halvt år. Det betyder, at det er højst teoretisk, at man kan opspare 90 timer, for det udsætter, at man i seks måneder ikke bruger en eneste ledsagetime til andet formål. Dette følger af mindst af, at de nyeste opsparede timer bruges først.

Kommunen kan fastsætte regler, ubrugte timer bortfalder, hvis man ikke udtrykkelig har meddelt, at de skal opspares. Opspærede ledsagetimer bortfalder ikke ved årsskifte.

Man kan godt opspare, men ikke låne, d.v.s. at man ikke kan bruge ledsagetimer på forhånd.

Ledsagerens opgaver

Man har ikke et ubetinget krav på ledsagelse på lige nøjagtig det tidspunkt, man vil, for kommunen ansætter naturligvis ikke ledsagere til at ledsage alle på én gang. I et vist omfang vil man bruge et "Først-til-mølle-princip", så hvis man kan forudse et behov f.eks. juleaften, skal man reservere ledsagelse i god tid.

En ledsager må ledsage og i øvrigt udføre de funktioner, der hænger sammen med ledsagelse, f.eks. hjælpe med overtøj, kørestol, ganghjælpemidler osv., løfte varer ned fra hylder i supermarkedet, bære varer hjem, hjælpe ved toiletbesøg, køre bil eller hjælpe med kommunikation, hvis personen f.eks. har vanskeligt ved at tale, så andre kan forstå det.

Ledsageordningen er et supplement til andre ordninger. Især supplerer den hjemmehjælp, fordi hjemmehjælperen jo netop ikke må ledsage, men – som navnet siger – kun hjælpe i hjemmet. (I nogle kommuner tages "hjem" så bogstaveligt, at man godt må pudse vinduer på indersiden, men ikke på ydersiden!). Derimod kan ledsageordningen ikke supplere en hjælperordning.

Valg af ledsager

Det er kommunen (i enkelte tilfælde amtskommunen), der leverer ledsagelsen. Man kan altså ikke få penge til selv at ansætte en ledsager.

Kommunen skal dog så vidt muligt finde ledsagere med samme interesser som brugeren, og man skal så vidt muligt have den samme ledsager hver gang. Ønsker om en bestemt ledsager skal så vidt muligt imødekommes.

Udgifter ved at have en ledsager med, f.eks. i biografen, på rejser eller på restaurant, skal man som hovedregel selv betale; men Muskelsvindfonden har dog fået indført, at kommunen i særlige tilfælde kan dække udgifterne. Det gælder især, når kommunen skønner, at brugeren alternativt ikke ville komme ud. Hvordan man så vil afgøre det spørgsmål.

Socialministeriet opfordrer i øvrigt i vejledningen til, at kommunerne er opsøgende med hensyn til at tilbyde ledsagelse, fordi en del mennesker, der kan have gavn af ledsagelse, måske ikke selv kan/vil tage initiativ til at søge om det.

Desuden opfordrer Socialministeriet kommunerne til at inddrage handicapforeningerne i samarbejde om ledsageordningen og at inddrage brugerne selv i administrationen.

Ledsageordning for børn og unge

Reglerne for ledsageordning til børn – eller rettere sagt: unge – ligner på de fleste punkter reglerne for ledsageordning til voksne. Men der er dog en række undtagelser, bl.a.:

- Man skal være mellem 16 og 18 år.
- Man skal være hjemmeboende. Altså ikke f.eks. institutionsboer.
- Man skal have forældrenes accept.
- Man kan få op til 15 timer om måneden. Altså ikke 15 timer eller ingenting, som det gælder for voksne, men f.eks. 10 timer, hvis dette er, hvad behovet vurderes til.
- Vejledningen nævner intet om opsparringsmulighed for 16-18-årige, så Muskelsvindfonden har rettet henvendelse til Socialministeriet og spurgt, om denne mulighed eksisterer eller ej.

Af Jørgen Lenger

Glem ikke hvorfor vi er her

Et sprudlende medlemsdemokrati, en afbalanceret professionalisme, et tæt internationalt samarbejde og et bredere indtægtsgrundlag – fire vigtige områder i de kommende år, mener Muskelsvindfondens nye direktør, Marianne Frederiksen

Hun begyndte som barselsvikar i oplysningsafdelingen i 1985. I dag står der direktør på hendes visitkort. De 13 mellemliggende år dækker ikke over en bevidst og målrettet træben mod toppen. For selv om hun erkender, at hun har faglige ambitioner og vil videre i sin egen personlige udvikling, handler det ikke om titler og ydre positioner. Det, der betyder noget, er snarere, om hun er stand til at flytte sig, udfordre sig selv og gribe mulighederne, når de r der.

Og det må man sige, at Muskelsvindfondens nye direktør med det ulde navn Karen Marianne Frederiksen, 41 år, har gjort. Siden hun lev "hængende" efter vikariatets dløb, har hun stort set været rundt alle kroge af organisationen og haft mange forskellige arbejdsopgaver og inkationer. Det gennemgående træk ed de mange skift har været udfordringen i opgaverne. Muskelsvindonden har været og er en spændende arbejdsplads, mener hun, fordi an selv har stor indflydelse på sit arbejde og gode muligheder for at ræge det i den retning, man selv nes er rigtig. Det gjaldt dengang, g det gælder i dag.

"Ellers havde jeg ikke været her længe og slet ikke sagt ja til at blive rektør," indrømmer hun blankt.

Men direktørposten gik Marianne Frederiksen ikke efter, og hun r derfor ikke blandt ansøgerne, da illingen blevet slået op i efteråret 1997. Det skulle være en person lefra, tænkte hun lige som de fle e andre, indtil det viste sig, at det r svært at finde en person, der nne leve op til de krav, bestyrelsen

havde stillet. Og indtil Evald Krog direkte opfordrede hende til at melde sig som kandidat.

"Dengang forestillede jeg mig, at jeg skulle koncentrere mig om mit socialantropologi-studie på Aarhus Universitet. Men nogle gange bliver livet anderledes, end man regner med," siger hun med et smil. Det gør åbenbart ikke spor, at livet er indrettet sådan.

Mange overvejelser

Men skiftet fra medarbejder til direktør var stort og krævede også mange overvejelser, før hun turde sige ja.

"Det var vigtigt for mig at vurdere, om jeg troede, jeg kunne give det, Muskelsvindfonden havde brug for lige nu, og om jeg kunne udfylde funktionen som direktør," siger hun.

Hendes konklusion var, at det kunne hun. En afgørende faktor for hendes ja var, at hun igennem de seneste år har studeret statskundskab og socialantropologi på Aarhus Universitet ved siden af sit nedsatte timetal på Muskelsvindfonden. Det har givet hende mulighed for dels at beskæftige sig med andre ting, dels at se Muskelsvindfonden udefra og få inspiration fra andre sider.

En anden faktor var, at skiftet egentlig ikke var så fremmed for hende. I de sidste fire-fem år har hun haft meget selvstændige arbejdsopgaver i Muskelsvindfonden og på mange måder været sin egen arbejdsgiver.

"Men det er da rigtigt, at jeg ikke har konkret ledelseserfaring, som kravet lød i annoncen. Men jeg



vil også sætte spørgsmålstejn ved, om Muskelsvindfonden har behov for en traditionel ledelse. Vi har mange dygtige medarbejdere, som ikke har behov for en ledelse i den forstand, men derimod behov for sparring og support, når de præsenterer idéer og ønsker. Og dér har jeg den fordel, at jeg kender områderne. Det er lettere at fungere som sparingspartner, når jeg ved, hvilke opgaver der er, og hvor vanskelighederne ligger i det daglige," siger hun.

Efter Marianne Frederiksens vurdering har Muskelsvindfonden i disse år ikke brug for fornyelse udefra, men i højere grad behov for at koncentrere sig om de meget store projekter, der er blevet sat igang i de seneste år: Musholm Bugt Feriecenter, ALS-projektet, Marselisborg-Centret og at nå overskuds målet om at have likviditet til et års drift. Et mål, der blev opstillet for nogle år siden, men som langt fra er opnået endnu.

Det er dog ikke ensbetydende med, at der ikke vil ske nyt i organisationen. Det handler ifølge Marianne Frederiksen om at prioritere arbejdsopgaverne, gøre tingene på en anden måde eller sige noget fra. ▶

Af Jane W. Schelde
Foto: Lars Aarø, Fokus

"Der er en fare i, at når man bliver en stor arbejdsplads, kommer man til at spørge hinanden mere og medlemmerne mindre. Muskelsvindfonden skal ikke bare være en arbejdsplads, for så er vi blevet for professionelle," siger Marianne Frederiksen.

Det sidste har Muskelsvindfonden måske sværest ved, indrømmer hun.

"Men det er også styrken ved organisationen. Det kan være frustrerende, at det vælter ind med gode idéer, og man kan få lyst til at dæmpe dem lidt og koncentrere sig om det, der er i gang. Men det er de gode idéer, der bringer os videre. Hvis vi ikke havde begge aspekter i denne organisation, så var Muskelsvindfonden ikke blevet det, den er i dag, og jeg havde heller ikke syntes, det var sjovt at sidde i denne stol. Det er jo det, der giver begejstringen og dynamikken i organisationen, men det er selvfølgelig også det, der gør, at vi andre gange halser langt bagefter. Kunsten er at finde balancen mellem de to modpoler," siger hun og mener, at hun selv rummer begge sider: Den, der kan begejstres og den, der kan sætte sig koncentreret ned i lang tid og arbejde med detaljer og være den konforme. Begge dele får hun brug for.

Lysten vender tilbage

En af de vigtige opgaver lige nu er ifølge Marianne Frederiksen at få afbalanceret den professionalisering, Muskelsvindfonden har været igennem i de senere år.

"Målet må være at fastholde og udvikle en aktiv medlemsforening, og det synes jeg, er vildt spændende at være med til. Udfordringen ligger i at finde balancen mellem på den ene side 60 professionelle ansatte og på den anden side medlemmerne. Vi må aldrig glemme, hvorfor vi er her."

Medlemmerne har altid spillet

en stor rolle for Marianne Frederiksen. Manglede hun f.eks. inspiration og energi i sit arbejde, behøvede hun blot deltage i et medlemsarrangement for at få lusten og idéerne tilbage.

"Det kan blive uvirkeligt, hvis man blot sidder bag sit skrivebord. Det er utroligt vigtigt at komme ud og møde vores rødder – medlemmerne – uanset hvor man sidder i organisationen. Der er en fare i, at når man bliver en stor arbejdsplads, kommer man til at spørge hinanden mere og medlemmerne mindre. Muskelsvindfonden skal ikke bare være en arbejdsplads, for så er vi blevet for professionelle," mener hun.

Netop inddragelsen af medlemmerne og det sprudlende og aktive medlemsdemokrati er et område, Marianne Frederiksen sætter meget højt. Allerede i løbet af sommeren vil hun tage nogle konkrete initiativer og foreslå repræsentantskabet at nedsætte et institutudvalg og et medlemsarbejde-udvalg bestående af både medlemmer og medarbejdere. Begge udvalg skal være rådgivende i forhold til henholdsvis Institut for Muskelsvind og medlemservice. Institutudvalget skal f.eks. inddrages i faglige diskussioner for at holde fagfolkene fast i, hvad det gode liv er og i tanker om rehabilitering og det hele menneske. Det handler jo om medlemmernes hverdag.

Vanvittigt svært at trylle

På økonomi- og indsamlingssiden bør Muskelsvindfonden inddrage flere i idéudviklingen, så indsamlingsaktiviteterne kan spredes og

fonden i sidste ende opnå sit overskudsmål, lyder budskabet fra den ny direktør.

"Det er vanvittigt svært at trylle på det område, og det vil det også være for en person, man hentede ind udefra. Men jeg tror, jeg vil være i stand til at skabe samarbejde internt i organisationen og i stand til at bruge de ressourcer, der er til stede på en anderledes måde, så vi kan flytte os på indtægtsgrundlaget. Det er i hvert fald min ambition."

Konkret har Marianne Frederiksen planer om at samle medarbejdere på tværs af afdelingerne, men også inddrage eksterne folk – både personer fra medlemskredsen, der har konkrete erfaringer på området, og de store samarbejdspartnere for

at få nye og flere indfaldsvinkler på indtægtskilderne.

En anden mærkesag for Muskelsvindfondens nye direktør er det internationale samarbejde, som hun gerne vil være med til at udvikle og styrke. Ikke for at fjerne organisationen fra de mål, man har sat sig, men fordi man kan lære meget ved at være sammen med folk fra andre lande. Dermed mener hun både i Europa og resten af verden, herunder også ulandene, hvor Muskelsvindfonden allerede har samarbejdsprojekter.

"Jeg er glad for, at bestyrelsen allerede her i foråret har besluttet at arbejde for, at Evald skal blive formand for Wamda (Verdensorganisationen for muskelsvindorganisatio-

ner, red). Det giver os nogle helt unikke muligheder for at udvikle vores internationale samarbejde, som vi i forvejen har nogle gode traditioner for. Uden det internationale samarbejde vil vi risikere at gå i stå," mener hun.

Kendt for andet end koncerter

Marianne Frederiksen har mange ambitioner på Muskelsvindfondens vegne. Et mål ville f.eks. være, at Muskelsvindfonden i fremtiden ikke bare fremstod som en stærk koncertorganisation, men også den organisation i Danmark, der havde et aktivt, livligt og sprudlende medlemsdemokrati.

Et andet mål ville være, at Institut for Muskelsvind fortsat var i

førertrøjen på det behandlingsfaglige område og over for det offentlige stadig fremstod som eksperterne inden for muskelsvind.

"Selv om vi gør det godt, kan vi altid blive bedre. Vi skal hele tiden være sikker på, at det arbejde vi udfører, er bedre end det, det offentlige laver, ellers er der ingen grund til at være her," siger hun og mener, at det også gælder de øvrige områder, Muskelsvindfonden beskæftiger sig med.

"Vi skal ikke bare være på forkant med udviklingen, vi skal selv være med til at skabe den, ligesom vi hidtil har gjort. Det skal vi stadig være kendt for," mener hun. ■





Fribytterne

Meget om grupperinger

Der var engang en lille gruppe mennesker, der samlede på frimærker. De havde alle mulige slags frimærker. Der var nogle med blomster på, nogle med rumfart og frimærker fra alverdens lande. De mødtes jævnligt for at beundre og diskutere hinandens mærker. De talte også meget om, hvordan de kunne skaffe sig mere viden og udslette deres samlinger.

En dag var der én, der foreslog, at de skulle lave en forening for alle, der var interesserede i de smukke frimærker. På stykker papir, som verden har kendt siden midten af 1800-tallet, blev det syntes, det var en mægtig god idé. De gik i gang med at lave vedtægter, pressemeddelelser og sendte invitationer ud til alle interesserede, der havde lyst til at møde op til den næste generalforsamling.

Mange mødte op, og flere fulgte efter i årene derpå. Endelig var det muligt at mødes med andre, der havde samme lidenskab. Der blev udvalgt mange mærker, skabt mange klubber og udvekslet mange kloge råd om frimærker. Der var en euforisk stemning, når medlemmerne, der nu kaldte sig "fribytterne", mødtes til frimærkeseminarer.



Foreningen tjente de fleste af sine penge på udstillinger. Pengene blev brugt til indkøb af lupper, pinsetter, takningsnøgler og kataloger, til stor gavn for medlemmerne.

I de første mange år samledes medlemmerne på tværs af interesserne for hver sin type af frimærker, og det var ikke usædvanligt at høre medlemmer med interesse i tyske mærker diskutere med andre, der havde grønlandske mærker som deres speciale. Ofte gik snakken om, hvilke nye lupper der var kommet på markedet, eller om hvordan man som ny fribytter bedst kunne undgå de faldgruber, der var, når man ville starte sin nye tilværelse som frimærkesamler. Mange havde gode og nyttige erfaringer at videregive til de andre.

Men efterhånden som der kom flere og flere medlemmer til, opstod der et behov for at registrere den viden og den ekspertise, der fandtes om de forskellige typer af mærker. Fribytterne oprettede derfor en Videns- og Byttecentral, der i daglig tale blev kaldt VB-centralen. Der blev arrangeret specielle udvekslingsweekends for mange af de grupper, der opstod med hver deres lille speciale. Man specialiserede sig og uddannede sig i sine egne frimærker.

Ved foreningens 25 års jubilæum var det en af de mest kendte frimærkeforeninger i hele landet, og selv i udlandet var der stor respekt om organisationen. Fribytternes store succes skyldtes i høj grad det store engagement, som mange medlemmer udviste. De havde selv været med til at skabe de aktiviteter, der foregik i foreningen, og de havde hele tiden haft frimærkerne som fælles interesse. Uanset om den ene var

"franskmærke-bytter", "sø-sports-bytter" eller "dyre-bytter", så følte de sig alle som fribyttere.

Af Dan R. Brock

Det blev almindeligt at oprette forskellige grupper med hver deres helt særegne interesse.

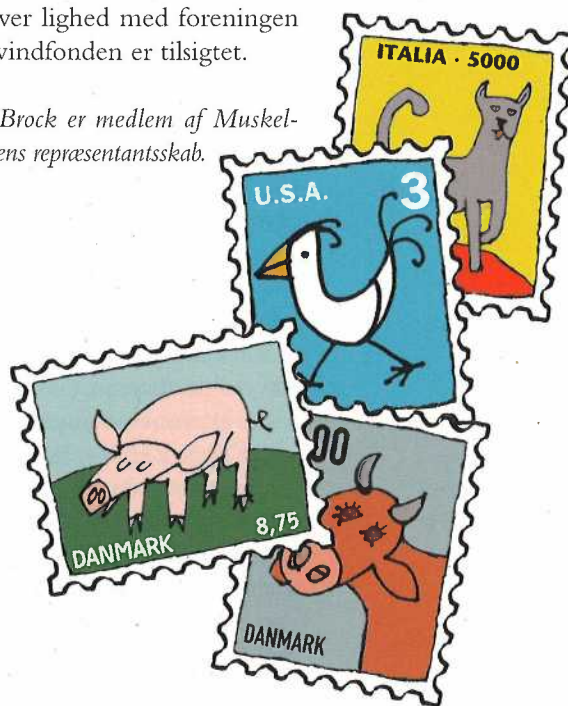
Ved tiden for den årlige generalforsamling var det almindeligt at høre bemærkninger fra grupperne om, hvor vigtigt det var for "blomster-bytterne" eller "kina-bytterne" at få en af deres repræsentanter valgt ind i de politiske organer for at varetage netop deres interesse.

Fra mange andre lignende foreninger, såsom veterantraktorsamlerne og møntsamlerne, kendte man alt for godt problemet, der havde medført langvarige og bitre stridigheder de forskellige grupper imellem og i nogle tilfælde ført til dannelsen af flere mindre foreninger.

Fribytterne henvendte sig til deres egne medlemmer og andre foreninger om råd og vurdering af situationen, og siden har ingen hørt fra dem...

PS! Enhver lighed med foreningen Muskelsvindfonden er tilsigtet.

Dan R. Brock er medlem af Muskelsvindfondens repræsentantsskab.





Ingen udstigning i Korsør

Om en handicapservice, der ikke bare kører på skinner

Af Jørgen Stage
Johansen

En ødelagt kobling, der betød 3 dage på værksted for kassebilen i Slagelse, var den ærgerlige start på familiens påskeuge.

Selv om feriemålet – det nye Musholm Bugt Feriecenter i Korsør – er spændende og specielt indrettet for kørestolsbrugere, kunne stedet med de mudrede og vindblæste omgivelser ikke helt udfylde rammen for oplevelseslystne gæster. Derfor opstod hurtigt den tanke, at bilsammenbruddet og begrænsninger i bevægelsesmulighederne kunne kompenseres af en togtur til Odense. Den nye station i Korsør ligger nemlig mindre end 1 km fra feriecentret – en overkommelig distance, også når man som Sigrid bruger el-kørestol.

Men den følgende dags henvisning til DSB-Korsør blev indledningen på et handlingsforløb, som ville have fået H.C. Andersen til at tage forbehold for sin udtalelse "at rejse er at leve". Pladsreservation var ikke mulig, men med en kørestol kunne vi komme med de tog (ét hver time), som medtager cykler, barnevogne etc. Der ville også være assistance til at betjene den lift, som er forudsætningen for at komme på toget, men DSB-Korsør havde en væsentlig begrænsning. Vi skulle være tilbage i Korsør inden kl. 14.30, fordi deres servicemedarbejder går hjem på dette tidspunkt.

Det kom frem, at DSB-Korsør har en aftale med TAXA om at yde assistance til betjening af lift, når servicemedarbejderen har fri, eller når han 3 timer hver formiddag betjener andre stationer. Gebyret for at tilkalde TAXA er 500 kr. pr. gang, og stationsforstanderen afviste at yde den service, fordi vi ikke havde henvendt os to døgn – men kun ét døgn – før togafgang. Hvis vi selv var indstillet på at betale 500 kr., var det en anden sag!

Tom perron

Odense lå lige pludselig meget langt væk. Men det var alligevel et nummer for groft! En opringning til DSB's hovedkontor og en kort samtale med en forstående medarbejder, gav resultat inden for et kvarter. DSB-Korsør blev, som de udtrykte sig, "pålagt" at hjælpe os, og i denne "muntre" stemning fik vi telefonisk aftalt afgang- og ankomsttider for turen den følgende dag. De relevante tider ville Korsør faxe til Odense, så vi kunne komme ud og ind af toget begge steder.

Tre af aftalerne gik som aftalt, den fjerde kiksede. Efter en fin dag i Odense med Jernbanemuseum (vi havde endnu ikke fået nok af DSB) og H.C. Andersens Museum var peronen tom, da vi ankom til Korsør station kl. 20.44. En meget hjælpsom togkonduktør forsøgte at skaffe sig adgang til det rum, hvor liften stod. Forgæves – nøglen passede ikke, og efter nogle minutter stod situationen klar. Familien måtte dele sig i to grupper – lillesøster og mor dannede en gruppe, der søgte mod Musholmcentret, Sigrid og undertegnede udgjorde så den gruppe, som søgte nye udfordringer i IC3-toget mod København med næste stop Slagelse.

Togkonduktøren fik ikke set mange billetter på den strækning. Hans første forsøg på at få bragt den ufrivillige forlængelse af togturen til ophør var en aftale med Falck om at assistere i Slagelse, men Falck nåede med en reaktionstid på ca. 25 minutter aldrig at gøre nytte. Efter et længere stop i Slagelse fandt togkonduktøren en lift – desværre fastlåst med en kæde – og ligesom i Korsør var stationen i Slagelse tilsyneladende uden personale. Efter en samlet forsinkelse på ca. 20 minutter fik vi så det forståelige valg, at vi enten måtte køre videre, eller at Sig-

rid inkl. el-stolen måtte bæres ned. Det skete med særskilt løft af kørestol og af Sigrid med hjælp fra tre medpassagerer. Det var ikke uden betænkelighed, at vi accepterede denne "afstigning", da Sigrid er rygsopereret i februar.

Odense-Korsør på 0 min.

Med togkonduktørens hjælp fik vi en gratis hjemtransport i TAXA til Korsør, og næste dag blev det så konstateret, at DSB-Korsør havde begået den fejl at bestille assistance i Odense og Korsør til samme tid – en fejl, der fremgik af fax'en til Odense. DSB måtte erkende, at de endnu ikke kan klare strækningen Odense – Korsør på 0 minutter, og beklagede da også fejlen.

Med til historien hører også, at en af Sigrids veninder tre dage senere oplevede at komme i en næsten tilsvarende situation, hvor hun og el-kørestolen måtte bæres ud i Ringsted med hjælp fra Falck.

Vores rejseoplevelser giver anledning til at rejse nogle spørgsmål, som vi ønsker DSB's holdning til:

1. Kan DSB redegøre for de erfaringer, der er gjort med lift i de enkelte tog, siden den løsning er opgivet?
2. Hvilken personalekreds oplæres i betjening af de simple perronlifte, som i dag benyttes?
3. Kan DSB forestille sig, at samtlige lifte bliver tilgængelige med en standardiseret nøgle, så eksempelvis togpersonalet i en nødsituation kan skaffe sig adgang til og betjene en lift?
4. Giver placeringen af Musholm Bugt Feriecenter i umiddelbar nærhed af den nye station i Korsør anledning til, at DSB vil højne serviceniveauet på Korsør station?

Gode tog til alle

DSB har i et brev til Jørgen Stage Johansen beklaget Korsør stations fejl og manglende service i den konkrete sag om datteren Sigrids rejse til Odense. Man har "fulgt op på sagen" over for Korsør station, og i et kommende nummer af medarbejderavisen "DSB i dag" vil episoden blive omtalt, så gentagelser forhåbentlig kan undgås.

Som svar på Jørgen Stage Johansens fire spørgsmål har trafikinspektør Leif Hennings, DSB Regionaltog, sendt Muskelkraft følgende indlæg:

Efter at have læst om Sigrids rejseoplevelser vil nogen måske fristes til at konkludere, at DSBs handicapservice ikke fungerer. Det gjorde den tydeligvis heller ikke i det beskrevne tilfælde, men det må dog ikke forlede nogen til at tro, at det konkrete hændelsesforløb afspejler vores generelle serviceniveau overfor vores handicappede kunder. For sådan forholder det sig naturligvis ikke.



Starten på Sigrids eventyrlige rejse til Odense. Korsør station løfter efter ordre fra DSB's hovedkontor i København kørestol og passager ombord.

I DSB har vi en målsætning om at kunne tilbyde gode tog til alle. Set med en kørestolsbrugers øjne er den ideelle løsning tog med indbyggede kørestolslifte, og opfyldelsen af dette ønske indgår da også i DSBs vision om gode tog til alle. Ønsket vil i første omgang blive opfyldt med den forestående leverance af nyt S-togsmateriel, som i modsætning til de prototypetog, der allerede er leveret, vil være "født" med indbyggede kørestolslifte. Men også i kommende leverancer af regional- og fjerntogsmateriel arbejdes mod en løsning med indbyggede lifte, og der er således på ingen måde tale om, at denne løsning er opgivet af DSB.

I de eksisterende tog, som ikke har indbyggede lifte, løftes kørestolsbrugere ind og ud af toget ved hjælp af lifte, som findes på en lang række større stationer. Liftene betjenes af personale, som er instrueret i liftenes betjening, hvad enten det drejer sig om personale på stationerne eller vores togpersonale. Hvem, der udfører opgaven, varierer alt efter personaleressourcerne på den enkelte station. I de tilfælde, hvor vi ikke selv har udstyr eller personale til at løse opgaven, bestiller vi Falck til at løse opgaven for os.

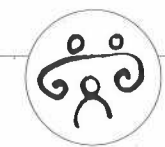
På stationerne opbevares liftene normalt bag lås og slå, når de ikke er i brug, for at sikre dem mod hærverk. Det er naturligvis trist, at det er nødvendigt, men vi har faktisk været ude for, at en handicaplift har været smidt ud på sporet. Og en genstand af den størrelse i sporet udgør en så alvorlig sikkerhedsrisiko, at vi nødvendigvis må gardere os mod gentagelser. En standardiseret nøgle har vi ikke overvejet, da vi ikke hidtil har haft problemer med den nuværende ordning, hvor medarbejdere får udleveret de nøgler, som de har brug for i deres daglige arbejde.

Med hensyn til den konkrete sag kan jeg kun beklage, at det gik så galt som beskrevet. Det er korrekt, at vi anbefaler kørestolsbrugere at bestille deres rejse senest to dage i forvejen. Dels for at vi kan nå at tilrettelægge den hjælp, som der er behov for, og dels fordi de særlige kørestolspladser i InterCity togene, som to dage før togets afgang stadig er usolgte, frigives til almindeligt salg til f.eks. barnevogne og cykler for at udnytte den begrænsede kapacitet bedst muligt. Det er dog ikke ensbetydende med, at vi ikke tager mod bestillinger fra kørestolsbrugere efter denne dato – blot kan vi ikke efter dette tidspunkt tilbyde samme sikkerhed for, at det kan lade sig gøre at arrangere den ønskede rejse.

En af forudsætningerne for, at vi kan tage godt imod en kunde i kørestol, er, at der er personale til stede til at yde hjælp. Er der ikke personale tilstede, så vi selv kan yde hjælp, er det naturligvis oplagt at forsøge at skaffe hjælp udefra, hvad enten det så er fra Taxa eller Falck.

Generelt følger vi udviklingen i det lokale samfund, herunder også i Korsør, og vi tilstræber at tilpasse vores serviceudbud efter efterspørgslen og de lokale forhold. Principielt burde placeringen af feriecentret ved Musholm Bugt ikke give anledning til højnelse af serviceniveauet på Korsør station, da servicen naturligvis skal være i orden i alle tilfælde. På baggrund af den aktuelle sag har vi imidlertid planer om at præcisere vores politik på handicapområdet overfor vores salgspersonale via et indlæg i DSBs personaleavis "DSB i dag", som tager udgangspunkt i den konkrete sag, og de vidtrækkende konsekvenser som mangelfuld service på netop handicapområdet hurtigt kan få.





Nekrolog

Af Evald Krog

Det fylder én med tomhed og magtesløshed at modtage meddelelsen om, at Henning Olesen er død. Vi har i Muskelsvindfonden haft et stort venskab og et omfattende samarbejde med Henning i adskillige år. Først og fremmest i hans periode i Århus amt som socialdirektør og amtskommunal direktør, men så sandelig også, da Henning fik posten som departementchef i Arbejdsministeriet.

Henning Olesen var en enestående støtte og inspirator for Muskelsvindfonden i såvel opgangstider som nedgangstider. Han var en afgørende brik i tilblivelsen og opbygningen af MarselisborgCentret. I 1994 bragte vi en artikel i Muskelkraft af Henning Olesen, hvor han bl.a. udtalte:

• MarselisborgCentret er et spænd-

ende projekt og resultatet af visioner, vedholdenhed, mod og vilje til at tænke nyt fra alle de delta-

• Den bærende ide er at bevare den lille organisations fleksibilitet og dynamik og samtidig gennem overordnet koordinering og samarbejde at samle disse organisationers viden og kreativitet.

• MarselisborgCentret skal blive et lokomotiv for udviklingen af nye samarbejdsstrukturer.

Personligt har jeg haft den store glæde igennem seks år at sidde i bestyrelsen for DATCH (Dansk Teknolog Center for Handicappede) sammen med Henning. Dynamik og fremsynethed stod øverst i alt, hvad Henning Olesen rørte ved.

Henning var et fantastisk menneske. Og han var ikke kedelig. Vi havde i 1989 et alvorsfyldt møde i Ajstrup. Det faldt sig sådan, at Danmark spillede fodboldlandskamp mod Bulgarien netop den dag. Jeg blev midt under forhandlingerne indlagt til at overvære kampen sammen med Jørgen Lenger, Marius Byriel og Henning Olesen. Det blev et par muntre timer under høje råb. Selv jeg, som er ganske ukyndig i fodbold, begyndte at råbe. Efter en 2-0 sejr til Danmark vendte vi tilbage til forhandlingsbordet med fornyet kraft.

Vi står tilbage uden Henning Olesen, men hans tanker og visioner lever videre.

Aber i Prag



Et historisk øjeblik. En handicappet (Dick Cochius fra Holland), der repræsenterer handicappede, interviewes til tjekkisk tv.

Peter Johnsen og Christian Finne skriver fra et seminar i Prag:

Der var to muskelsvindlere fra hvert af de 10 deltagende europæiske lande, så der var en del, man skulle lære at kende. Derfor blev vi delt i tre nye grupper hver dag, så vi på den måde fik mulighed for at snakke med alle. Det var en god træning.

En pige fra Estland fortalte, at folk med handicap i hendes land er rigtigt dårligt stillede med hensyn til uddannelse og job, fordi skoler, ar-

bejdspladser og offentlige steder ikke er bygget til eller tilgængelige for handicappede. Mange kunne fortælle om lignende forhold i deres land.

Vi og nogle fra Irland havde en lidt sær oplevelse, da vi en dag var inde på McDonald's. Når vi kiggede ud af vinduet, så vi nærmest folk på gaden stoppe op og glo på os, som om vi var aber i zoologisk have!

På seminaret lærte vi om, hvordan man kontakter og omgås medierne. Vi kunne tydeligt mærke, at det

var deltagerne fra østlande som f.eks. Bulgarien og Litauen, der havde mest brug for at be- og afkræfte et ofte negativt syn på og fordomme om handicappede.

Lederen af seminaret, den 29-årige Dick Cochius fra Holland, blev interviewet til tjekkisk tv, hvilket var et historisk øjeblik, fordi det stort set var første gang, at en handicappet, der repræsenterer handicappede og deres sag, kom i fjernsynet.

til fælleshus boede der nogle på de fire værelser. Det kunne sagtens fungere i dette tilfælde, da ingen blev hængende den halve nat.

Vi vil godt slå et slag for, at flere familier kan holde ferie sammen i samme hus og alligevel have plads til børn og voksne. Huset har to handicap-badeværelser og to almindelige toiletter med bruse-muligheder. Og de to køkkener er indrettet med elevérbare over- og underskabe, så selv børnene kan få fat i glassene til saftvand.

let. Fredag aften havde vi bestilt pizzaer og lørdag aften mad via Medlemsservice.

Det at være i dobbelt-villaen gav os et mere intimt samvær, både til det rent faglige og til det sociale. Vi kunne supplere med egne drikkevarer og på den måde holde medlemmernes udgifter nede. Vi er meget vidende om, at Musholm stadig mangler meget, førend det er rigtigt brugbart, men denne mellemøsning kan vi absolut godt anbefale til andre mindre grupper i organisationen.

Ud over at bruge dobbelt-villaen

Der er ting man ikke kan

Om muskelsvindlere og idrætstimer på skolen

I alle skoler rundt omkring i landet har man idrætstimer, og alle børn deltager i idrætten – undtagen børn med selv et minimalt fysisk handicap.

De handicappede børn bliver ladt i stikken, mener nogle mennesker. De synes, at de handicappede skal deltage i idrætstimerne sammen med de raske børn. Det synes jeg ikke, at de absolut skal.

I en artikel i Berlingske Tidende ("Handicappede havner på sidelinien", 21.2.98) sagde Jan Johansen, handicapidrætskonsulent i Århus amt, at hvis handicappede ikke er med i idrætstimerne, "siger man jo underforstået, at kun lige børn leger bedst". Han mente også, at andre børn skal "lære at være tolerante" og ikke vænnes til, at "handicappede er sådan nogle, man sætter ud på sidelinien".

Jeg har selv muskelsvind og sidder i kørestol. Alligevel kan jeg godt kaste en bold lidt, holde en hockeystav i hånden og sparke til en bold. Jeg går i 7. klasse på Nyager Skole i Rødovre og deltager ikke i idrætstimerne, men kan sove to timer længere om morgenen den onsdag, hvor vi har idræt på skemaet. Det har jeg ikke spor imod, og jeg har alligevel et ret godt forhold til de fleste fra klassen.

For meget hensyntagen

Jeg mener, det er bedst for et spil, hvis spillerne ikke har alt for forskellige vilkår. Hvis handicappet betyder, at man ikke kan løbe eller gå, tvivler jeg på, at man kan bygge et holdspil op, som alle har lige meget ud af.

Jeg har selv oplevet det engang, hvor der blev spillet kørestolshockey med både små hockeystole og almindelige kørestole. Det fungerede meget dårligt, da de to kørestolstyper havde vidt forskellige køreegenskaber. Efter min opfattelse vil f.eks.

en fodboldkamp blive ødelagt for de andre, hvis der kører en stor kørestol i vejen eller over bolden. Det kan både ende med irritation og for meget hensyntagen.

Der kan dog være nogle handicaps, hvor man med eller uden hjælpemidler kan deltage på nogenlunde lige fod med andre børn. Sådanne handicappede bør selvfølgelig deltage i idrætstimerne.

Men når man er født handicappet, må man bare lære, at der er visse ting, man ikke kan. Også raske mennesker har af forskellige grunde ting, de ikke kan.

Bedre at blive hjemme

Jeg har spurgt Jonas Rønnenfeldt, elev i 7.a på Nyager Skole, om hans holdning til handicappedes deltagelse i idrætstimerne. Jonas er ikke selv handicappet.

Synes du, at handicappede skal deltage i idrætstimerne?

"Det kommer an på, hvilket handicap de har."

Hvad hvis handicappet betyder, at man sidder i kørestol?

"Så synes jeg lige så godt, man kan blive hjemme. Man skal jo bare sidde og kigge på."

Synes du, det er synd, at man bare skal sidde og kigge på?

"Ja.."

Hvad, hvis handicappet er sådan, at man kan gå lidt?

"Så synes jeg, at man skal være med."

Tror du, at man kunne lave noget, så også børn, der sad i kørestol, kunne deltage.

"Nej."



Hvorfor ikke?
"Det ved jeg ikke."

Illustration:
Kasper Houmøller

Af
Jesper Høj Jakobsen

Efter flertallet

Frank Wegner Pedersen er lærer i idræt på Nyager Skole. Jeg har spurgt ham, om han synes, at handicappede skal deltage i idrætstimerne.

"Der findes en del forskellige handicaps, så det synes jeg ikke, man kan sige generelt. Men hvis alle idrætstimerne skal lægges om på grund af en handicappet, så nej. Men i det omfang den handicappede på en eller anden måde kan deltage, er det fint," siger Frank Wegner Pedersen.

"Bare fordi en person er anderledes, skal man jo ikke lave alting om. I alle klasser er der en stor bredde med mange forskellige personer. Efter min mening skal man som udgangspunkt tilrettelægge undervisningen af en klasse efter flertallet. Det ville måske også ligefrem være synd for den handicappede, hvis de andre blev irriterede, hvis idrætstimerne blev meget anderledes på grund af den handicappede. Man kan jo f.eks. heller ikke lave musiktimerne helt om, hvis en af eleverne er umusikalsk. Nogle er ordblinde, andre staver godt, nogle er kloge, andre er knap så kloge, og så videre."



Tigern sprang op – og faldt ned

Hvad skete der med de gode intentioner om tilgængelighed?

Af Morten Kidal

Det Centrale Handicapråd, Socialministeriets rådgivende organ i handicapspørgsmål, har udgivet sin beretning for 1997. Den viser bl.a., at der var mange, der havde gode intentioner i 1997. Der blev støbt fundamenter, der kan bygges ovenpå, så handicappede i 1998 får bedre mulighed for at adoptere, for at få beskæftigelse og for at få øget adgang til det fysiske miljø.

Men apropos fundamenter og byggeri. Hvad er der blevet af de gode intentioner, der i løbet af 1998 skulle udmønte sig i en forbedring af tilgængeligheden til det fysiske miljø?

Spørgsmål om tilgængelighed har gennem mange år haft høj prioritet i Rådets arbejde. Og i 1997 så det ud til, at tigerspringet endelig kom. Boligministeriets Tværministerielle Udvalg præsenterede således i maj en ambitiøs handlingsplan med 46 forslag til initiativer, der gav grund til optimisme.

Selv om handlingsplanen lægger hovedvægten på at forhindre opførelse af nyt utilgængeligt byggeri, og for ringe vægt på udbedringen af de gamle skader i den allerede opførte bygningsmasse, kan Danmark blive et foregangsland, hvis initiativerne realiseres. Derfor høster Boligministeriet roser i Rådets beretning.

Og nu er vi så godt og vel halvvejs i 1998, der er gået et år, siden udvalgets betænkning så dagens lys, og tigern synes på vej til at falde til jorden med et brag!

Foregangslandet fortøner sig

Der er på nuværende tidspunkt ikke afsat tilstrækkelige midler til at føre handlingsplanen ud i livet. Den brede handicappolitiske debat i Folketinget, der bl.a. skulle tage udgangspunkt i udvalgets handlingsplan og være med til at henlede opmærksomhed på problemet, bliver udskudt gang på gang. Og Boligministeriet står ret alene med sine initiativer på området. Hvor bliver de andre ministerområder af?

Adgangsforholdene til størstedelen af landets helse- og sundhedsklinikker, til alt for mange trafikantlæg, til folkeskoler og højere uddannelsesinstitutioner og til meget mere er fortsat alt for dårlige. Forholdene for handicappede tåler ganske enkelt ikke sammenligning med forholdene for ikke-handicappede.

1997 blev et år, der kan give store arbejdsmarkedspolitiske frem-

skridt, bl.a. da der nu både kommer et forsøg med en praktikordning for nyuddannede handicappede, og det bliver muligt at få bevilget personlig assistance til videre- og efteruddannelse således, at den handicappede person kan udvide sin konkurrenceevne på arbejdsmarkedet – i lighed med andre arbejdstagere. 1997 gav ligeledes grund til at tro på, at tilgængelighedsperspektivet kommer med i udviklingen af ny informationsteknologi. Og synet på, hvad der skaber gode (adoptiv)forældre ser også ud til at blive moderniseret.

Men foreløbig ser det ikke ud til, at vi har fået det solide fundament, der skal gøre Danmark til et foregangsland. Tilgængelighedsproblemerne får fundamentet til at slå revner. Det Centrale Handicapråd håber i 1998 at være med til at kitte revnerne.

Beretningen er tilgængelig på Internettet via Rådets hjemmeside (www.dch.dk), og den kan rekvireres ved henvendelse til Rådet på tlf. 33 11 10 44.

Morten Kidal er informationsmedarbejder i Det Centrale Handicapråd

Forældre overbeskytter

Forældre til fysisk handicappede har en tendens til at overbeskytte deres børn mere end andre forældre. Det kan påvirke barnet og den unges evne til at omgås venner og resultere i et dårligere selvbillede.

Det viser en omfattende undersøgelse fra Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. Undersøgelsen med titlen "På terskelen" er foretaget af seniorforsker Lars Grue, der er medlem af Norges

statslige råd for funktionshæmmede og i øvrigt selv far til en dreng med spinal muskellatrofi.

Undersøgelsen bygger på en analyse af to udvalg af unge i alderen 13-20 år. Dels 10.000 "almindelige" unge, og dels 320 fysisk handicappede unge. Der er store ligheder mellem de to grupper, viser analyserne, men også vigtige forskelle. Undersøgelsen slår dog fast, at der ikke er klare holdepunkter for at hævde, at fysisk

handicappede unge generelt har et dårligere selvbillede, ringere psykisk sundhed eller lavere livskvalitet end andre unge. Men forældre til fysisk handicappede har større betydning for deres barns udvikling på de nævnte områder, og forældrenes adfærd er den vigtigste enkeltfaktor i forklaringen af forskellene.

Muskelkraft vil i næste nummer belyse Lars Grues undersøgelse nærmere.

Besøg fra Sydafrika

Shirley Maketoune fra Disabled Childrens Action Group (DICAG) i Sydafrika besøgte i maj Danmark og Muskelsvindfonden. DICAG er vores og Danidas samarbejdspartner i det dansk-sydafrikanske udviklingsprojekt, som Muskelsvindfondens u-landsgruppe "Muskuland" satte i gang for et par år siden.

Shirley Maketoune deltog i Muskelsvindfondens landsmøde og besøgte desuden en række institutioner og organisationer inden for handicapområdet.

Pakistansk penneven

Khalid Majeed er 25 år, har muskelsvind, bor i Rawalpindi i Pakistan og vil gerne finde en penneven i Danmark. Skriv til: Khalid Majeed, c/o Majeed & Co., Mehran Medicine Market, College Road, Rawalpindi, Pakistan.

Tilskud til sondemad

Folketinget vedtog den 5. maj énstemmigt en ændring af sygesikringsloven, hvorved der bl.a. indføres tilskud til sondemad. Bestemmelsen er en stor fordel for mennesker med A.L.S. Tilskudsordningen er trådt i kraft den 1. juni 1998.

I praksis vil tilskuddet udgøre 60 procent af udgiften, hvilket ifølge beregninger svarer til den gen-



Shirley Maketoune deltog i Muskelsvindfondens landsmøde. Foto: Peder B. Zeuthen

nemsnitlige merudgift ved brug af sondemad.

På Muskelsvindfondens opfordring forsøger Sundhedsministeriet at indgå aftaler med alle leverandører af sondemad, så leverandørerne accepterer, at man kun betaler de 40 procent, når man køber sondemad, mens de resterende 60 procent betales af sygesikringen direkte til leverandøren.

Ny struktur i DSI

DSI's hovedbestyrelse har indført nye vedtægter og dermed en ny struktur. De væsentligste ændringer er følgende:

- Antallet af næstformænd skæres ned fra 2 til 1.
- Antallet af forretningsudvalgsmedlemmer skæres ned fra 9 til 6, nemlig formanden, næstformanden og fire andre, som vælges af hovedbestyrelsen.
- Antallet af hovedbestyrelsesmedlemmer skæres ned, så hver organisation kun har ét hovedbestyrelsesmedlem. Han eller hun bevarer dog to stemmer for at bevare vægtingen mellem organisationernes hoved-

bestyrelsesmedlemmer og amsafdelingernes hovedbestyrelsesmedlemmer.

- Udvalgenes størrelse begrænses, og der skal være et forretningsudvalgsmedlem i hvert udvalg for på den måde at gøre forretningsudvalget politisk mere udfarende.

I øvrigt er John Møller blevet genvalgt til formand. Til ny næstformand er valgt Stig Langvad fra Dansk Handicap Forbund. Desuden er Karl Vilhelm Nielsen fra PTU, Niels Anton Svendsen fra Hjerneskadeforeningen, Frede Jensen fra Ribe amsafdeling og Knud Søndergaard fra Danske Døves Landsforbund valgt til forretningsudvalget.

Fokus på fastspænding

Det er flere gange dokumenteret, at kørestolsbrugere har ringere sikkerhed end andre i motorkøretøjer, fordi fastspændingen af kørestol og bruger (som skal være uafhængig af hinanden) ofte er meget mangelfuld. Forskellige spredte initiativer har været taget for at gøre noget ved problemet, men nu ser det ud til, at en bevilling fra Forsknings- og Udviklingscentret for Hjælpemidler og Rehabilitering kan føre til reelle fremskridt.

Centret har sat gang i en undersøgelse, der skal beskrive såvel brugernes, chaufførernes og hjælper-

nes som producenterne krav til effektive fastgørelsessystemer. Udover øget sikkerhed for kørestolsbrugere (og andre passagerer i samme køretøj) er der et økonomisk perspektiv, idet en europæisk standardisering er undervejs, og da gælder det om at stå parat med produkter, der lever op hertil. Forsknings- og Udviklingscentret vurderer, at danske producenter af fastgørelsessystemer vil have store muligheder for at gøre sig gældende på det europæiske marked.

Ny medarbejder

Rasmus Pedersen er ny militærnægter i intern service. Han er 20 år, student, spiller rockmusik og skal arbejde i Muskelsvindfonden resten af 1998.



Muskelkraft satte fokus på problemet med fastspænding i nr. 2/97



Rasmus Pedersen

Et dyrt farvel til Grøn Koncert

Grøn Koncert skæpper overordentlig godt i kassen hos det lokale handelsliv i koncertbyerne. I hvert fald i Blokhus, hvor turistforeningens formand, Michael Krause, skønner, at byens forretninger mister et sted mellem 6-10 mio. kr. i omsætning, fordi Muskelsvindfonden indtil videre har opgivet byen til fordel for Hjørrup på grund af et manglende koncertareal. Det skriver Aalborg Stiftstidende.



Stor norsk undersøgelse fokuserer på brødre og sønners betydning for deres fysisk handicappede børns selvbillede, psykiske sundhed og livskvalitet.

Et embede med pondus

Auskelkraft har besøgt den svenske handicapombudsmand

Sverige har man siden 1994 haft en handicapombudsmand. Hun hedder Inger Claesson Westberg og er formentlig en af Sveriges travleste embedsmænd. Siden hun tiltrådte embedet, har hun fået gennemført flere lovændringer, hun har tvunget myndigheder og erhvervsgrupper til at ændre arbejdsrutiner, hun har påvirket holdningerne til handicap, og hun har sat fokus på uretfærdigheder og misforhold i samfundet. Embedet har pondus, og Inger Claesson Westberg har loven i ryggen, når hun handler.

"Men der er stadig utroligt meget, som må gøres," siger hun, da Auskelkraft møder hende på hendes kontor på Regeringsgatan i det centrale Stockholm. "Sverige er på flere områder kommet langt, måske længst i verden, men på andre områder er der langt igen."

Det begyndte i 1993, da FN's generalforsamling vedtog "Standardregler om Lige Muligheder for Handicappede". Sveriges Riksdag og regering bakkede op om de nye regler, og for at omsætte dem i praksis oprettede man en ny myndighed, handicapombudsmanden. Inger Claesson Westberg ansattes som generaldirektør med en stab på cirka 12 personer, heriblandt flere jurister samt et råd, der udpeges af regeringen. Rådet består af cirka 20 personer og fungerer som netværk.

"Da jeg tiltrådte, havde jeg arbejdet inden for det her felt i næsten 10 år. Som ung student engagerede jeg mig i anti-apartheidbevægelsen, og siden har det ene taget det andet," fortæller hun. Inger Claesson Westberg er kandidat i sociologi og samfundsfag og skrev et speciale, der blev en lærebog for gymnasiet, om diskriminering af udviklingshæmmede. Hun har arbejdet med at

nedlægge store institutioner og i stedet opbygge et plejesystem baseret på familiestøtte og integreret virksomhed i skoler og børneinstitutioner. Som udviklingsforskningschef i Stockholms Amt har hun været engageret i børnevalidering og forældreudvikling.

"Og da jeg arbejdede i Socialdepartementet, var jeg med til at skrive den svenske rettighedslov, som blandt andet garanterer, at handicappede får en personlig assistent. Jeg er ikke jurist, men skal der laves bedre love på det her område, er et grundigt kendskab til handicappedes problemer mindst lige så værdifuldt som en juridisk embedseksamen," siger hun.

Inger Claesson Westberg er altså en person med en solid baggrund og omfattende kundskaber. Det er nødvendigt, eftersom det er et bredt

område, hun arbejder med – blinde, kørestolsafhængige, epileptikere, ordblinde, døve – alt hvad der falder inden for definitionen handicap. Hun har regelmæssige samråd med 44 nationale handicaporganisationer.

Må stå skoleret

I Sverige findes syv ombudsmænd: Presse-, justits-, forbruger-, diskriminations-, børne-, ligestillings- og handicapombudsmanden. De arbejder forskelligt alt efter, hvilket lovområde de har at gøre med, men én ting har de til fælles: De udgør alle en myndighed, som beskytter borgernes rettigheder og interesser, og alle kan henvende sig til dem. For mange mennesker er ombudsmanden den sidste instans, når de er blevet kastet frem og tilbage mellem forskellige myndigheder.

Myndighederne har pligt til at møde op på handicapombudsmand Inger Claesson Westbergs kontor, hvis hun beder om en forklaring på deres politik over for handicappede.

Af Sonia Schlossman

Foto:

Britt-Inger Hallongren





Derudover påvirker ombudsmændene lovgivningen inden for deres respektive områder. Embedet har høj status, og regering og Rigsdag lytter, når ombudsmanden fremlægger sine synspunkter og forslag.

"Jeg afleverer en rapport til regeringen en gang om året," fortæller Inger Claesson Westberg. "Den er meget omfattende og bliver ofte citeret i pressen, specielt afsnittet om negative forhold i samfundet og om myndigheder, kommuner eller styrelser, som ikke har fulgt mine opfordringer. At blive udpeget i rapporten er ubehageligt, og vi har flere eksempler på instanser, som har ændret rutiner for ikke at ende i rapporten."

Når handicapombudsmanden indkalder til drøftelse på sit kontor, skal berørte parter indfinde sig. Det står i loven.

"Det gælder først og fremmest såkaldte "anmeldelsesårerinder", fortæller Inger Claesson Westberg og nævner Luftfartstyrelsen som eksempel. Baggrunden var, at en handicaporganisation havde anmeldt styrelsen for, at en ny lufthavn i Karlstad blev bygget uden handicaphensyn.

"Da vi havde undersøgt sagen, men ikke fået gennemført nogen ændring, indkaldte vi til drøftelse på mit kontor. Resultatet blev, at Luftfartstyrelsen sendte repræsentanter til USA for at undersøge, hvordan man gjorde der. Nu udstyres ikke bare lufthavnen i Karlstad, men også andre lufthavne i Sverige med lifte. Så er det sjovt, rigtigt sjovt at være handicapombudsmand."

En gang årligt afleverer Inger Claesson Westberg en rapport til regeringen. "Vi har flere eksempler på instanser, som har ændret rutiner for ikke at ende i rapporten," siger hun.

En anden sag angik tandlægerne, som nægtede at skaffe tegnsprogs-tolke til døve patienter. Efter drøftelser på Inger Claesson Westbergs kontor, forstod de, at de ikke havde noget valg.

Takkebreve hver dag

"Vi arbejder hele tiden med FNs standardregler som udgangspunkt," siger Inger Claesson Westberg.

Når man læser dem, kan de virke enkle og indlysende, men at omsætte dem i praksis er ikke altid let. Det indebærer store ændringer i hele samfundet.

"Det er et spørgsmål om demokrati. Alle har ret til information, alle skal have mulighed for at køre i bus og tog eller at komme frem på gaden, alle har ret til at se TV og svenske film med undertekster, alle har ret til undervisning efter sine egne forudsætninger. Og alle har ret til arbejde, og så videre," pointerer Inger Claesson Westberg.

Handicapombudsmanden giver også juridisk rådgivning. Antallet af personer, som ringer eller skriver, er steget markant de seneste år. Sidste år henvendte cirka 1.000 personer sig.

"Egentlig er det ikke så mærkeligt," mener Inger Claesson Westberg. "For så snart man får et handicap, er man afhængig af andre. Nogle gange er flere forskellige instanser indblandet, og man kan føle sig yderligere rådvild og fortvivlet. I Sverige har vi ikke en handicaplov, som man har i USA, men rettigheder og forpligtelser er indeholdt i mange forskellige love. De er svære at tolke, og som enkeltperson behøver man ofte hjælp. Det sker også, at de ringer til os fra socialkontorer ude i landet og beder vores jurister forklare det, som står i loven."

For at imødekomme efterspørgslen har handicapombudsmanden sammensat hele regelkomplekset og lagt det ud på sin hjemmeside. Cirka 300 sider.

"Dem bliver der sat stor pris på," oplyser Inger Claesson Westberg. "Vi modtager takkebreve hver dag, både fra enkeltpersoner og fra andre, som er berørt, ikke mindst socialkontorer."

Den juridiske rådgivning handler meget om, hvilke kriterier som i følge loven skal være opfyldt for, at man som handicappet kan få sine rettigheder tilgodeset. Det kan dreje sig om alt mellem himmel og jord. For eksempel retten til at få økonomisk støtte til bil eller støtte til revalidering. Mange henvendelser kommer fra pårørende, blandt andet fra forældre med handicappede børn.

"Vi udreder, hvem der har ansvar for hvad, og vi finder tidligere domme frem, som kan være til hjælp, hvis man skal anke beslutninger. Vi hjælper ikke folk med at skrive selve anken, men vi fremhæver grundlaget for diskussioner med myndigheder, og vi hjælper folk med at øve sig i at argumentere for deres sag," forklarer Inger Claesson Westberg.

Kvinder diskrimineres

Handicapombudsmanden arbejder også mere langsigtet med at få ændringer i stand.

"For ikke så længe siden forlangte jeg for eksempel, at al statistik fra Socialstyrelsen, som omhandler handicappede, skal deles op i en kvindelig og en mandlig del. Mit krav forårsagede en del knurren og modstand, men man har ingen mulighed for at sige nej. Og kravet er berettiget, for vi ved, at kvindelige handicappede diskrimineres. Spør-

ger man på socialkontoret, om kvinder og mænd behandles lige, svarer de ja, men ser man på statistik fra hele landet, konstaterer man, at kvinder får lavere bidrag og ringere muligheder for revalidering end mænd. Kvinder revalideres til at klare hjem og husholdning, mens mænd revalideres til at kunne klare et arbejde. Kvindernes revalidering er billigere, men giver ringere jobmuligheder," fastslår Inger Claesson Westberg.

"Fremover skal vi også koncentrere os om handicappede børn," siger hun. "Vi skal fortsætte vores arbejde med at undersøge forholdene for handicappede børn i skolen, og vi skal analysere børnenes retssikkerhed og indkredse de svagheder i lovgivningen, vi opdager. Vi har allerede afleveret en del dokumentation til regeringen og andre instanser, men vi er langt fra færdige. Vi skal også se lidt grundigere på børn med psykiske handicap."

Handicapombudsmanden arrangerer store kampagner. Årets indsats gælder personer med psykiske handicap, en gruppe hvor arbejdsløsheden er enorm.

"Vi må ændre holdningerne og øge kendskabet til denne gruppe i samfundet," siger Inger Claesson Westberg og fortæller, at man lige nu er i gang med at indkredse samarbejdspartnere. Budgettet holder ikke til store enkeltstående indsatser.

"Men jeg tror ikke, det bliver noget problem," siger hun. "Vi har erfaringer, og vi ved, hvordan vi skal gribe det an."

Alle kommuner kender FN's standardregler

Sidste års kampagne handlede om standardreglerne. Man arrangerede syv store konferencer for politikere

og tjenestemænd fra forskellige dele af landet.

Inger Claesson Westberg tror ikke, der findes én kommune i Sverige i dag, som ikke ved, hvad der står i reglerne. Og de kommuner, som mangler handlingsplaner, får hjælp af handicapombudsmanden til at lave den.

Man uddelte også reglerne til virksomheder i hele Sverige.

"Vi vil påvirke virksomheder til at ansætte handicappede. Derudover vil vi have dem til at indse, at handicappede er en stor købedygtig gruppe," siger Inger Claesson Westberg.

Informationsafdelingen benytter sig også af brochurer og plakater; flere med et indhold, som bider sig fast. Der er for eksempel den højtlonnede kørestolsafhængige læge, som ikke kan nå op til pengeautomaten og få sine penge ud. Der er diabetikeren, som kører i egen bil til jobsamtalen, men ikke får jobbet som chauffør, fordi hun er "syg". Der er den handicappede, som ikke kan komme ind i butikernes prøverum, og der er den kørestolsafhængige, som ikke bliver lukket ind i restauranten. I følge svensk lov er det forbudt at lukke restaurantdøre for etniske minoriteter, men for de handicappede gælder ingen tilsvarende, beskyttende regler.

"Da jeg begyndte at tale med justitsministeren om et eventuelt forbud mod diskriminering inden for erhvervslivet, var svaret, at det var umuligt," fortæller Inger Claesson Westberg. "Men jeg gav ikke op, og vi blev ved med at fremdrage dokumentation og rapportere

om forskellige tilfælde af diskrimination, og i marts i år gav en enig Rigsdag regeringen til opgave at fremlægge lovforslag."

Loven mod diskrimination i erhvervslivet på grund af handicap går med al sandsynlighed igennem Rigsdagen i maj-juni i år og bliver taget i anvendelse 1. januar næste år. Dermed kan handicappede ikke længere diskrimineres i ansættelsesprocessen. Er man allerede ansat, er man beskyttet af de eksisterende love, men hidtil har der ikke været nogle love, som beskytter inden, man kommer så langt.

"Det er et spørgsmål, vi har arbejdet langsigtet med," siger Inger Claesson Westberg. "Nu er vi fremme ved målet. Brud på loven kan vi påtale og trække i Arbejdsdomstolen."

Sverige er kommet langt, når det gælder støtte til enkeltpersoner med handicap. Biltilskud, personlig assistance, og så videre.

"Men," siger Inger Claesson Westberg, "når det gælder generelle indsatser, så ligger vi langt efter både England og Amerika. Halvdelen af Sveriges folkeskoler er for eksempel ikke handicaptilpassede. I min seneste rapport til regeringen har jeg derfor foreslået, at man skal bestemme, hvornår kommunerne skal have gennemført forskellige forbedringer og trække statstilskuddet tilbage, hvis de ikke overholder fristen. Sådan gør man i England, og sådan synes jeg også, man burde gøre her." ■

Center for Ligebehandling af Handicappede vil ikke have en dansk handicapombudsmand

"I Danmark har vi en anden måde at løse problemerne på, end man har i Sverige," siger Mogens Wiederholt, leder af Center for Ligebehandling af Handicappede.

"Hos os ville det ikke passe ind at have en handicapombudsmand eller at lovgive mod diskriminering. Det passer ikke med den måde, vi tænker og handler på. Vi vælger andre veje, men målet er det samme: Ligestilling og mulighed for deltagelse for alle."

Mogens Wiederholt er leder for otte personer, de fleste jurister. Selv er han humanist, og hans baggrund skinner tydeligt igennem, når han siger, at det er ordet, dialogen og de gode argumenter, som er vejen frem.

"Man kan ikke lovgive mod dumhed," siger han. "Den kan kun udryddes med information og indsigt. Derfor er anti-diskriminationslovgivning kun symptombehandling."

Mogens Wiederholt er skeptisk over for den individualisering af problemerne, som lovgivning medfører.

"Handicappede diskrimineres. Det sker hver eneste dag. Men det er ikke den enkeltes opgave og pligt at bekæmpe det. Det er samfundets opgave. Vi skal alle sammen gøre vores til, at alle behandles lige," siger han.

En svensk model med en handicapombudsmand ville i øvrigt svække den eksisterende ombudsmandsinstitution, frygter Mogens Wiederholt.

"Vi har Folketingets Ombudsmand, og jeg er bange for, at hans autoritet og prestige ville blive udhulet, hvis vi oprettede flere. Vores løsning er at give ham til opgave at holde øje med handicapområdet ud

"Vi vælger andre veje"

over sine andre opgaver," mener Mogens Wiederholt.

Vi klarer os udmærket

At Mogens Wiederholt nu og da ville ønske, at ligebehandlingscenteret havde flere beføjelser, er en anden sag.

"Vi kan ikke indkalde til drøftelse på vores kontor," erkender han. "Og vi kan ikke beordre myndighederne til at udlevere information. Men jeg synes alligevel, vi klarer os udmærket. Jeg har ikke oplevet, at myndighederne afslog at udlevere information. Tværtimod, de er altid meget hjælpsomme, også selv om det er besværligt og tager lang tid."

Center for Ligebehandling af Handicappede blev oprettet i 1993. Baggrunden var en folketingsbeslutning om ligestilling mellem handicappede og ikke handicappede, og beslutningen havde ikke nogen direkte kobling til FN's standardregler. Men det er klart, at de spillede en rolle for initiativet, siger Mogens Wiederholt.

Centeret er tilknyttet det Centrale Handicapråd, der har medlemmer fra handicaporganisationer og myndigheder. Rådet mødes fire gange om året og tager blandt andet stilling til ligebehandlingscenterets årlige handlingsplan og rapport. Rådet sender derefter rapporten til socialministeren. Hensigten er, at rapporten efterfølgende skal debatteres i Folketinget, men det er endnu ikke sket. Den har været på dagsordenen nogle gange, men der er altid kommet noget andet i mellem, sidst var det folketingsvalget i marts. Nu er det udsat til november 1998.

Centerets arbejdsområder adskil-



Mogens Wiederholt: "Man kan ikke lovgive mod dumhed."

ler sig ikke fra den svenske handicapombudsmands. Opgaverne er at indsamle information, arbejde for ligestilling og påvirke lovgiverne til det samme. Det er mest formen, som er anderledes.

Arbejdsmarked og informationssamfund

"Vi har koncentreret os mest om tilgangsproblemer til arbejdsmarkedet. Vi har indsamlet dokumentation, påpeget mangler og arbejdet for bedre lovgivning. Vi har også satset meget på information om den eksisterende lovgivning. Danmark har gode regler på mange områder, men de er ikke altid kendte, hverken blandt de handicappede selv eller på socialkontorerne. Det har vi forsøgt at råde bod på med en stor mængde informationsmateriale," fortæller Mogens Wiederholt.

"Vi har også arbejdet for, at handicappede, som arbejder på flekstid, skal have samme muligheder som andre for at få dagpenge fra en arbejdsløshedskasse, og at man satser på praktik for nyuddannede og kompetenceforhøjelse for allerede ansatte. At arbejdsløsheden blandt handicappede er meget højere end i andre grupper i samfundet er ikke accep-

tabelt. At man er handicappet betyder ikke, at man ikke kan arbejde."

Indsatsen i år er blandt andet rettet mod tilgængeligheden til information. At handicappede får samme muligheder som andre for at følge med i informationssamfundet.

"Det er nu, det gælder. Udviklingen går hurtigt, og bliver man sat udenfor i dag, er det svært at komme med i morgen," siger Mogens Wiederholt.

Det er først og fremmest bibliotekerne, som har ansvaret for, at de handicappede har adgang til information, og Mogens Wiederholt fortæller, at man lige nu arbejder med et spørgeskema, som skal sendes ud til alle biblioteker. Når svarene er kommet ind, og der er skrevet en rapport, må Det Centrale Handicapråd tage stilling til hvilke eventuelle forslag til ændringer og forbedringer, som skal forelægges politikerne.

Centeret modtager årligt cirka 800 henvendelser fra handicappede rundt omkring i landet. Der er mange, som ringer, når alle andre muligheder er udtømte. Når de støder imod forhindringer og ikke kan komme videre.

"Da vi ikke er nogen myndighed, kan vi ikke omstøde beslutninger. Men vi kan fortælle, hvor man skal henvende sig, og hvem man skal tale med. Somme tider kan vi også hjælpe med gode argumenter," siger Mogens Wiederholt.

"Men selv om vi ikke kan hjælpe enkeltpersoner, er det vigtigt, at vi er åbne for henvendelser. Ikke mindst fordi de giver os information, som vi kan bruge i vores arbejde for at skabe et samfund, der er lige for alle," understreger Mogens Wiederholt. ■

Af Sonia Schlossman



Aktivitetskalenderen

20. juni **Biograftur** – Drive-in bio, Farum
Ungdomslokalgruppen på Sjælland inviterer gruppens medlemmer til arrangement.
27. juni **Sommerudflugt til Fåborg**
Brugergruppe 2 på Fyn inviterer medlemmerne til sommerarrangement.
28. juni-4. juli **Sommerlejr** – Sønderbjerg Ungdomsskole, Thyholm v. Skive
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for de 8-10 årige.
28. juni-4. juli **Sommerlejr** – Musholm Bugt Feriecenter
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for de 14-17 årige.
- 5.-11. juli **Sommerlejr** – Smededalens Efterskole, Mørkøv v. Holbæk
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for de 11-13 årige.
10. juli **Grøn Koncert** – Esbjerg
11. juli **Grøn Koncert** – Odense
12. juli **Grøn Koncert** – Århus
16. juli **Grøn Koncert** – Hjørring
17. juli **Grøn Koncert** – Vejle
18. juli **Grøn Koncert** – Næstved
19. juli **Grøn Koncert** – København
7. august **Bestyrelsesmøde i Muskelsvindfonden** – Musholm Bugt Feriecenter
- 7.-9. august **Repræsentantskabsmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
8. og 9. august **Classic Slots Koncert** – Ledreborg v. Roskilde
15. august **Planlægningsmøde** – Roskilde
Ungdomslokalgruppen på Sjælland holder møde om efterårets aktiviteter.
15. og 16. august **Classic Slots Koncert** – Frijsenborg v. Hammel
22. august **Udflugt** – Femøen, Nyhavn
Ungdomslokalgruppen på Sjælland inviterer gruppens medlemmer til arrangement.
22. august **Classic Slots Koncert** – Sanderumgaard v. Odense
25. august **Medarbejderråd** i Muskelsvindfonden, Århus
27. august **Møde om synke- og spiseproblemer** – Hasle Lokalcenter, Århus
ALS-gruppen Midtjylland inviterer medlemmer med pårørende i Jylland/Fyn til møde.
29. august **Temadag** – Institut for Muskelsvind, Bernstorffsvej 20, Hellerup
MG-Øst inviterer medlemmer på Sjælland med myasteni til temadag om instituttet og de nye sociale love.
29. august **Temadag** – Fuglsangcentret, Fredericia
Voksne medlemmer (min. 25 år) inviteres til kursusdag om Muskelsvindfonden og "den voksne bruger".
- 29.-30. august **Weekend med børnebørnene** – Billund Vandrehjem
Bedsteforældregruppen, Jylland/Fyn inviterer medlemmer med børnebørn med muskelsvind på weekendkursus.

**muskel
kraft**

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
26. 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
Dorthe Michelsen
Annemarie Mikkelsen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde**Grafisk Design:**

Smidstrup Grafisk Bureau

Forsidefoto:

Peder B. Zeuthen (stort foto)

Tryk:

CC Print

Oplag: 3.500**Deadline næste nummer:**

24. juli 1998

Annonceekspedition:Stjærvej 13
8660 Skanderborg
tlf. 8695 0345**MUSKELSVINDFONDEN:**

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

Sekretariat:Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222
Fax: 8948 2212
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

Kritiske spørgsmål fra medlemmerne

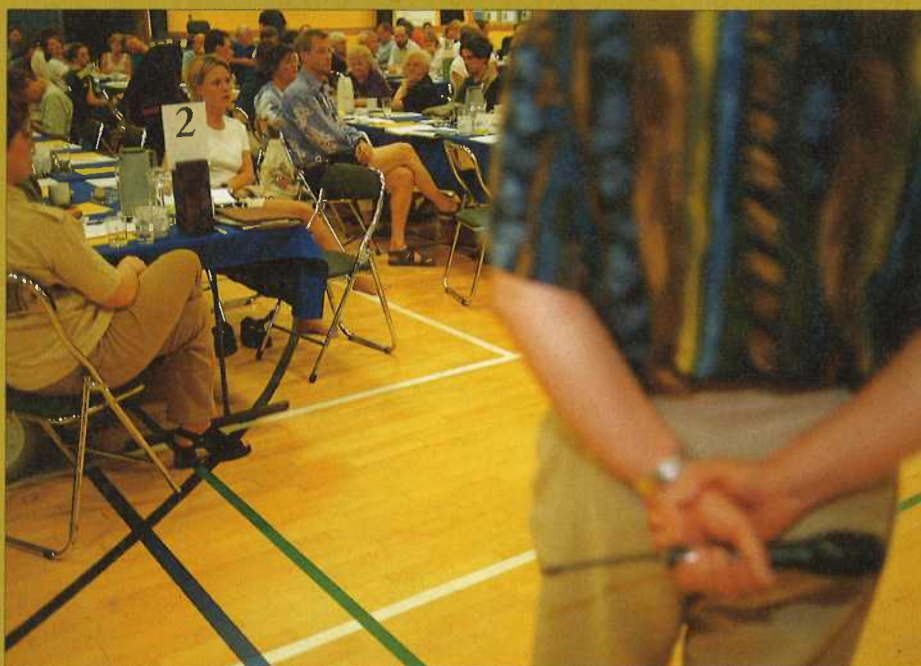
Blandt de mange højdepunkter på landsmødet var det især en glæde at opleve den spændende medlemsdiskussion. Der var positiv interesse og mange kritiske spørgsmål, hvilket vi har savnet i mange, mange år.

Efter min mening eksisterer der intet alternativ til medlemmernes dybe engagement i Muskelsvindfonden. De er og bliver vor sjæl og livsnerve. Vi fortæller med stolthed hinanden, hvor meget vores dejlige forening er vokset, hvor mange penge vi omsætter, hvor store projekter vi realiserer osv., og vi har grund til at være stolte.

Men som årene er gået, er vi blevet mere og mere professionelle – og det er godt, for vi er blevet dygtigere til stort set alt, hvad vi foretager os. Men det kan også have sin pris, for afstanden mellem foreningen og medlemmerne kan vokse.

Jeg vil ikke lægge skjul på, at balancen er vanskelig, for på den ene side vil vi gerne have den bedste ekspertise, der findes, men på den anden side må det ikke ske på bekostning af medlemsindflydelsen. Selv den bedste ekspertise kan ikke definere de problemer, der skal arbejdes med, så præcist som vi, der har muskelsvind. Selv den bedste ekspertise kan ikke levere den særlige ånd og sjæl, der altid har præget Muskelsvindfonden, og som fortsat præger os ved enhver lejlighed, hvor vi er sammen.

Dét gjorde jeg meget ud af at sige i min beretning, og det glædede mig usigeligt, at så mange på landsmødet kvitterede ved at give udtryk for de samme tanker.



Vores største opgave i den kommende tid bliver at opbygge et frugtbart samspil mellem græsrodder og professionelle. Det er ikke et enten-eller, men derimod et både-og. Vi har alle noget at bidrage med, hver på sin måde, og alt efter vort udgangspunkt. Kunsten er at forene det bedste fra alle parter.

Et af de første forslag fra vores nye direktør, Marianne Frederiksen, går netop ud på at etablere medlemsindflydelse omkring vore forskellige aktiviteter, f.eks. Institut for Muskelsvind, Medlemsservice, Oplysning osv., så medlemmer og professionelle mødes og inspirerer hinanden til glæde for begge parter. På den måde får vi Muskelsvindfondens ånd og sjæl ind i alle vore aktiviteter, og flere medlemmer vil aktivt bidrage til foreningens videre udvikling.

Ikke mindst i forhold til Musholmprojektet er disse ideer af meget stor betydning, for nok må man påregne justeringer efter ethvert byggeri, men større medlemsindflydelse i tide kunne utvivlsomt have sparet os for nogle af de genvordigheder, vi nu står overfor. Derfor var

jeg glad for, at mange af landsmødets tilkendegivelser netop drejede sig om Musholmprojektet.

Sideløbende er repræsentantskabet begyndt at diskutere, hvordan vi i stigende grad kan inddrage medlemmerne, både som frivillige og som ansatte. Der ligger heri, at vore medlemmer har mange kvaliteter, som foreningen kan bruge i sit daglige arbejde, og som kan være med til at sikre, at vi signalerer på alle niveauer, hvem vi er, og hvad vi står for.

Målet for de kommende års arbejde er at gøre skellene mellem professionelle og medlemmer mindre skarpe, for kun på den måde kan Muskelsvindfonden høste fordelene af de mange forskellige udgangspunkter og forudsætninger, vi har hver især.



Peder B. Zeuthen

Af Ewald Krog

Foto:

Peder B. Zeuthen