

muskel
kræft

/2000



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
JUNI 2000



Landsmødeforestilling 2000

læs side 13

Familie og muskelsvind

læs side 31



Indhold

**muskel
kraft**
4/2000

05	UNGE PÅ PLEJEHJEM	By- og boligministeren kommenterer debatten om unge handicappede.
07	RESPIRATIONS-CENTER ØST	Efter ti år har centret fået nye rammer, men lægenormeringen er knap så flot.
08	AKASKU-PROJEKTET	De unge kan sgu'. Om mål, baggrund og hvorfor de unge vil være med.
13	LANDSMØDE 2000	Otte-siders reportage, billeder og debat fra dette års landsmøde på Søhøjlandet.
25	KULTURSPONSERING	To frivillige kommenterer debatten om sponsorer ved Grøn Koncert.
28	GEMMESIDER	Oversigt over den nyvalgte bestyrelse og repræsentantskab.
31	FAMILIEPORTRÆT	Muskelkraft besøgte familien Møller Jensen i 1990 og igen – ti år senere.
36	ANMELDELSE	Forældre til handicappede børn i Danmark og Sydafrika kan lære af hinanden.
37	KORT NYT	Det Grønne Telt ødelagt i stormen – Blåt Flag til Musholm Bugt Feriecenter.
39	NYE UDGIVELSER	Specialrådgivning – Pension og efterløn – IT og tilgængelighed – Plejeorlov.
41	GRØN KONCERT	Grønne nyheder på nettet – Sponsorsamarbejde med OK Benzin.
42	UDVEKSLING	Fysioterapeut skriver om sit besøg hos folk med muskelsvind i New Zealand.
47	KORT NYT	Åh Abe i Snurre Snups Søndagsklub – Ny økonomichef i Muskelsvindfonden.
48	REHAB 2000-MESSE	For en hjælpemiddelbruger kan messen give stof til eftertanke.
51	ANMELDELSE	Manual om hjælpemidler er for "ualmindeligt ihærdige hjælpemiddelbrugere".
53	NOTABENE	Ny medlemskonsulent – Gulerødder – Handicabaret – ICIDH-2-konference.
54	FORENINGSINFORMATION	Aktivitetsskalender – Adresser.
56	LEDER	En reform af førtidspensionen er tiltrængt, men de hidtidige politiske udspil er ikke gode nok. Feks. lægges der intet sted op til, at man selv får et afgørende ord, selv om man da ellers må siges selv at have en vis viden om, hvorvidt man kan klare et job eller ej, skriver Evald Krog.



*Fornuftægteskabet mellem Muskelsvindfonden og Tuborg er en smuk harmoni, siger et ungt crew-par, der i flere år har været frivillige hjælpere på Grøn Koncert.
Foto: Henrik Bjerregrav*

"Fonden og flasken og de frivillige", side 25

Vilje og handlekraft

For mit eget vedkommende har jeg mange initiativer i gang på handicapområdet, og et af dem, der kan få betydning også for unges boforhold, er en opstramning af byggelovgivningen, skriver by- og boligministeren



Unge på plejehjem

‘Unge gemt af vejen på plejehjem’, ‘En glemt gruppe’, ‘Kedeligt liv på plejehjem’, ‘Yngre på plejehjem’, ‘Minister kræver bedre forhold for handicappede’, ‘Kritik af at unge bor på plejehjem’, ‘Yngre skal ikke bo på plejehjem’.

Det er blot nogle af de overskrifter, som en undersøgelse fra Socialministeriet – ‘Et liv i venteposition’ – har fået stillet her i foråret. Rapporten handler om vilkårene for en repræsentativ gruppe af handicappede mellem 18 og 60 år, som i dag bor på de kommunale plejehjem.

Det er ikke opmuntrende læsning. Rapportens forfattere Jonna Andersen og Solveig Ingvarsdén konkluderer endog, at der er tale om en social devaluering i et omfang, der betyder, at selv de danske grundtvist sikrede rettigheder som for eksempel den personlige frihed, ligestilling, ukrænkelighed og retten til arbejde og undervisning eller de rettigheder, som FN's standardregler for handicappede angiver, ikke tilnærmelsesvist opfyldes.”

Jonna Andersen og Solveig Ingvarsdén peger selv på årsagerne, nemlig mangel på målrettede tilbud, uklart personalesammensætning, sumbermangel, og at unge og ældre rammes sammen.

Regeringen mener det alvorligt
Det er det socialministeren selv, der har bedt om en sådan undersøgelse, hvilket understreger den politiske vilje til at tage vare om de handicappedes vilkår, som en af de mest sårbare grupper i samfundet.

For der skal nemlig ikke herske tvivl om, at regeringen mener det alvorligt, når den har tilsluttet sig

FN's regler om ligebehandling af handicappede på alle områder i samfundet. Det indgår i regeringsgrundlaget, og der er taget mange initiativer i de seneste år. Handlingsplanen ‘Tilgængelighed for alle – om handicappedes adgang til de fysiske omgivelser’ var startskuddet til at tage fat på opfyldelsen af en af standardreglerne, og med det nye tværgående ministerudvalg, er der skabt et forum for prioritering og drøftelse af, hvordan vi i fællesskab – og hver for sig – på kort og langt sigt kan nærme os en realisering af de øvrige regler.

Grundprincipperne for arbejdet er ligestilling, ligebehandling og sektoransvar på de enkelte ministeriers områder. Socialministerens initiativ over for de unge på plejehjem, og hans løfte om at følge udviklingen er et godt eksempel på, at sektoransvaret tages alvorligt. For mit eget vedkommende har jeg mange initiativer i gang på handicapområdet, og et af dem, der kan få betydning også for unges boforhold, er en opstramning af byggelovgivningen, så vi fremover får sikret et mere tilgængeligt byggeri.

De mange indlæg i den aktuelle debat fra lokalpolitikere ser jeg også som et positivt tegn på, at der er en udbredt vilje til at gøre en indsats for at skabe lige muligheder for handicappede – også selvom det som her kan virke som en meget kompleks opgave.

Lovende projekt på MarselisborgCentret

Det forsøgsprojekt, der nu forberedes på MarselisborgCentret med henblik på at aktivere og kvalificere de unge

handicappede til en voksentilværelse, synes jeg ser lovende ud. Det er efter min opfattelse lige så vigtigt at ruste de unge på det personlige plan, som det er at ruste det offentlige system til at finde brugbare løsninger.

Et af de midler, som jeg selv har gode erfaringer med, når en bestemt udvikling skal fremmes, er, at de valgte indsatsområder følges op med handlingsplaner, der konkret fastlægger, hvordan initiativerne gennemføres og af hvem. Brugen af handlingsplaner er med til at understøtte den samordning og prioritering af indsatsen, der kan skabe klarhed over rammerne både tidsmæssigt og økonomisk. Samtidig er handlingsplaner gode inspirationskilder, når der skal udarbejdes strategier i amter og kommuner for, hvordan man lokalt kan leve op til reglerne om ligebehandling af handicappede.

At nå frem til målet handler endnu engang om det berømte lange seje træk, men med det kendskab jeg efterhånden har fået til handicapområdet i bred forstand, så er jeg ikke bare imponeret over den store aktivitet og energi, der lægges for dagen fra organisationer og enkeltpersoners side.

Lad mig derfor slutte med en optimistisk tiltro til, at vi kan klare både små og store knaster på vejen frem, når vi husker på at kombinere den store aktivitet og energi, der lægges for dagen fra organisationer og enkeltpersoners side, med politisk velvilje og handlekraft. Det vil jeg til en hver tid bakke op om.

By- og boligminister Jytte Andersen er formand for regeringens tværministerielle handicapudvalg.

Af Jytte Andersen

Respiratorbrugere har fået bedre forhold

Flotte rammer, men der bør gøres noget ved lægebemandingen, lød det i taler ved indvielsen af Respirationscenter Øst's nye lokaler

"Vi har glædet os længe til denne dag – faktisk i ti år, eller siden Sundhedsstyrelsen anbefalede, at vi oprettede et respirationscenter. Dengang flyttede vi ind i en bestående afdeling, men vi har siden drømt om bedre og større faciliteter og selvstændighed. Det har vi fået nu."

Overlæge Erik Jacobsen fra Respirationscenter Øst var tydeligvis stolt ved receptionen den 24. maj, da centret officielt fejrede flytningen til de nye lokaler i højhuset på Rigshospitalet. I sin tale gav han selv en vigtig grund til, at respirationscentret havde brug for bedre forhold. Antallet af patienter tilknyttet centret var steget fra 16 i 1990 til 240 patienter i dag. Og selv om pladsforholdene i de nye lokaler på 7. sal i højhuset ikke er helt ideelle, giver de fysiske rammer og det nye tekniske udstyr meget bedre vilkår for såvel patienter som personale.

Desuden har det været et vigtigt argument i forhandlingerne om flytningen, at centret bibeholdt den ætte tilknytning til de specialafdelinger på Rigshospitalet, som man samarbejdede med. Derfor foretrak man placeringen på det begrænsede areal i højhuset frem for at flytte helt uden for Rigshospitalet.

Respirationscenter Øst råder i den nye afdeling over seks enestuer, indrettet med loftslift til de tilstøtende badeværelser. Alt er indrettet, så det er tilgængeligt for kørestolsbrugere, og på fire af stuerne er der desuden teknisk udstyr til undersøgelse og overvågning af natrespirationen.

Erik Jacobsen takkede Muskelvindfonden, PTU og Paraplegikerforeningen for indsatsen i den arbejdsgruppe, der havde stået for indretningen af afdelingen.

Afdelingssygeplejerske Grethe

Nyholm rettede i sin tale en tak til hele personalet, som var fulgt med fra den gamle afdeling på Tagensvej, – og for deres tålmodighed.

"Da vi flyttede ind her den 17. januar 2000, kunne jeg godt have ønsket, at jeg havde været håndværker og ikke sygeplejerske," lød Grethe Nyholms kommentar til de mange episoder, der opstod, fordi ombygningen endnu ikke var helt færdig. Men nu fungerede dagligdagen, sagde hun.

"Nu håber vi så, at vi får en lige så god normering som i vest, så der altid vil være én læge her, når der er én, der skal til kongres," lød hendes ønske.

En bedre normering

Netop problemstillingen om lægemanglen tog Evald Krog også fat i, da han ønskede Respirationscenter Øst tillykke med de nye rammer og den "voldsomme forbedring", der dermed var sket.

"Det er det første store skridt – men også et krav, hvis vi fortsat skal være med på verdenskortet på respirationsområdet," sagde han og mindede om, hvordan den danske hold-

ning til respiratorbehandling var i 1980'erne. Dengang var det ikke kun politikerne, der skulle overbevises om det rigtige i at oprette respirationscentre. Også lægerne skulle overbevises om, at "det faktisk var rart at kunne trække vejret", som Evald Krog udtrykte det.

Om manglen på specialister på respirationsområdet fremhævede Evald Krog forskellen mellem de to centre i Danmark.

"I vest har vi tre faste læger. I øst er der halvanden læge. Det skal vi have gjort noget ved," sagde han, og nævnte bl.a. uddannelse af anæstesi-læger.

Men Evald Krog så også nogle muligheder for en bedre normering på centret i øst gennem de økonomiske aftaler, der var indgået med Hovedstadens Sygehusfællesskab (HS) og Rigshospitalets direktion.

"Forhandlingerne med HS og direktionen resulterede i, at der blev stillet 15 mio. kr. til rådighed til området. Derfor er jeg glad for, at der kun er brugt 5 mio. kr. til de fysiske rammer, så de resterende 10 mio. kr. bl.a. kan bruges til at opnormere lægebestanden," sagde han.

Af Jane W. Schelde

Foto: Sonja Iskov



"Der er ikke noget ved at have nogle gode fysiske rammer, hvis der ikke også er en ordentlig besætning," sagde Evald Krog i sin tale ved indvielsen af Respirationscenter Øst.

Et brud på de daglige vaner

Jacob Brincks var skeptisk før projektstarten på Akasku, men valgte alligevel at deltage

af Jane W. Schelde
Michael Daugaard

“Jeg hader forventninger. Jeg har haft så mange dårlige oplevelser med det, at jeg fralægger mig det. Jeg vil hellere se, hvordan det bliver.”

Jacob Brincks, 26 år, er én af deltagerne på Muskelsvindfondens nystartede projekt Akasku. Han har muskelsvind, er kørestolsbruger og

har i de sidste otte år boet på et værelse på Lionskollegiet i København, en institution for fysisk handicappede mellem 18 og 45 år.

Indtil nu synes han, Akasku-projektet har været sjovt, men han har ikke nogen forventninger til projektet, eller hvad han selv kan få ud af det.

“Det gider jeg ikke. Nogle gange kommer man til at sætte for høje forventninger, og så bliver det dårligt,” forklarer han og har flere eksempler på, hvad der har fået ham til at tænke sådan. Han har været på ture, der er blevet sat “helt vildt op”, og som falder til jorden, når de ikke lever op til det, de er blevet gjort til. Og praktikforløb, som på forhånd har lydt spændende, men som har vist sig at være kedelige.

“Ved sidste praktikplads skulle jeg sidde og lave et eller andet med perler og imens høre noget, der lød som Giro-413. Det var ikke lige mig,” fortæller Jacob Brincks.

Han holdt dog ud resten af praktikperioden, men da de bagefter spurgte ham, om det ikke havde været spændende, og om han ikke kunne tænke sig at komme derud, var hans svar meget klart: Nej! Selv i dag flere år efter bliver nej’et sagt



Jacob Brincks er ikke meget for at springe ud i nye ting. Men i Akasku-projektet gør han det alligevel. “På et eller andet tidspunkt skal man vel gøre det”, lyder hans begrundelse.

med eftertryk. Det var i hvert fald ikke noget for ham.

Tv, computerspil og video

Siden Jacob Brincks flyttede ind på Lionskollegiet, kort før han fyldte 18 år, har han brugt det meste af sin tid på institutionen. Han har arbejdet på kontoret og i kiosken – det sidste gør han stadig to gange om ugen – og han kommer i dagcentret, hvor han er sammen med nogle af de øvrige 71 beboere. Han er også valgt ind i bestyrelsen som beboernes repræsentant.

“Der foregår så mange ting herude, som jeg er med i,” siger Jacob Brincks, som mener, det er blevet meget bedre at bo der. Efter at kollegiet har fået ny forstander, er der kommet flere jobmuligheder og etableret et beboerråd, der bliver lyttet til. Det har f.eks. resulteret i, at de har fået parabol-antenne.

At Jacob Brincks i sin tid flyttede til Lionskollegiet, skyldtes mest, at det var dér, der var plads. Men han tænkte ikke på, om der kunne være andre muligheder, så efter omstændighederne var det den bedste løsning, husker han. Dengang havde han i øvrigt sin egen handicapbil, men det var den daværende forstan-

der ikke så glad for. Institutionen havde egne biler, så bilen blev solgt. Sådan var det bare, konstaterer Jacob Brincks, men ser det heller ikke som noget problem. Institutionen har tre biler, og så er der jo Hovedstadens Trafikselskab.

De fleste dage går med computerspil, video og fjernsyn eller at “futte” rundt til de andre, som han siger. Eller han er sammen med Thomas, der også har muskelsvind, ligeledes bor på Lionskollegiet, og også er med i Akasku-projektet. De mødes tit ved computeren på Jacobs værelse. Jacob og Thomas har kendt hinanden i ti år, siden de mødtes på Rigshospitalet, hvor de begge skulle trakeostomeres og have respirator. Siden er de begge flyttet ind på kollegiet og bor nu dør om dør på den samme afdeling.

At turde springe

Da Jacob Brincks fik tilbuddet om at komme med i Akasku-projektet, var han først i tvivl.

“Det lød da meget spændende, men jeg plejer ikke at springe ud i noget, jeg ikke ved, hvad er. Jeg plejer at tage det sikre, men det kan man ikke her. Her ved man ikke, hvad der skal ske.”

Hvordan turde du så?

“Jeg tænkte, at på et eller andet tidspunkt skal man vel gøre det, og så kan det lige så godt være nu. Det hjalp også, at Thomas skulle med.”

Tror du, Akasku-projektet kan give dig noget, du kan bruge bagefter?

“Det ved jeg ikke. Måske kan det skabe nye venner. Måske ikke. De siger også, at selv om man sidder i kørestol og har muskelsvind, så kan man stadig noget. Men det er for tidligt at sige noget om.”

Han kan dog allerede mærke, at projektet er anderledes end det, han har prøvet før. Netop fordi han kommer ud for nogle ting, han normalt ikke bliver udsat for, bliver de daglige vaner brudt.

“Men de kommer altid tilbage. Man kan altid undvære at se fjernsyn, men når man kommer hjem...” siger han.

Kunne du forestille dig, at nogle ting i din situation ville ændre sig, at du ville tænke anderledes efter at have prøvet noget andet end det, du plejer? At projektet vil skubbe til dine grænser?

“Det bliver nok svært. Det kommer an på så meget,” siger Jacob Brincks, som mener, at alting stadig er så nyt, at han ikke har samlet alle brikkerne. Det må tiden vise. ■

Jeg kan sgu’

Muskelsvindfonden vil styrke unge medlemmer gennem nystartet projekt

af Jane W. Schelde

Jeg kan sgu’ – eller på jysk: A’ka’sku. Mere klart og tydeligt kan målet med Muskelsvindfondens nystartede projekt for 12 unge med muskel-

svind ikke beskrives. Over et forløb på halvandet år skal de unge mellem 18 og 26 år mødes, udfordres, skabe netværk, bryde grænser og øge lys-

ten til at udnytte de ressourcer, de faktisk har. Med andre ord vise, at de kan noget.

Projektet er dermed med til at

sætte fokus på en gruppe i Muskel-svindfonden, som ikke har været så synlig før, og som derfor ikke har fået så meget opmærksomhed. Erkendelsen af, at nogle kan have brug for et puf for at komme videre i livet, er vigtig, mener Dan Brock, der er med i projektgruppen bag Akasku-projektet.

“I Muskelsvindfonden har vi altid været gode til at være stærke og give udtryk for, at vi kan alt, men

sådan er virkeligheden ikke for alle,” mener han.

Sammen med fire andre frivillige med muskelsvind har han været med i forarbejdet og tilblivelsen af projektet i et tæt samarbejde med medlemskonsulent Jens Spanfelt, der er initiativtager og projektleder.

Rollemodeller

Allerede i starten af 1990’erne blev de første initiativer taget i Muskel-

svindfonden for en gruppe drenge med Duchennes muskeldystrofi. Det er blevet til flere enkeltarrangementer som ferie- eller udvekslings-ture til Østrig, Frankrig, Irland og sidste års brobygger-projekt på Mus-holm Bugt Feriecenter med deltagere fra Finland, Sverige og Danmark.

Akasku-projektet er dog det første projekt med et sammenhængende forløb, hvor et vigtigt element er, at ►

Vi kan sagtens

At stå på en scene vil være grænsebrydende, mener Michael Wodskou, deltager i Akasku-projektet

Af Jane W. Schelde
Foto: Nils Juel Berg

“Det har været kanon indtil nu.”

Michael Wodskou, 26 år og deltager i Muskelsvindfondens Akasku-projekt, er tydeligvis begejstret. Efter kun at have mødtes to gange er der allerede et godt kammeratskab mellem deltagerne i projektet, mener han. Og et tæt venskab var netop én af de vigtigste årsager til, at han sagde ja til at være med i Akasku. Han håbede, at det lange kursusforløb kunne gøre deltagerne til en sammentømret gruppe, der også ville holde sammen efter kurset. På plussiden talte også, at alle deltagere havde muskelsvind.

“Det er vigtigt, når man er handicappet, at snakke med andre i samme situation. Det har jeg ikke gjort i en lang periode, og derfor tænkte jeg, at nu var det på tide at møde andre og udvide min vennekreds,” siger han.

At der i kursuspapirerne også blev lagt vægt på at bruge IT, var positivt, fordi det harmonerede med Michael Wodskous fremtidige job-ønsker, men det var ikke det afgørende, siger han. Han opfatter ikke Akasku-projektet som et sted, hvor han skal lære en masse nyt om

IT. Hele projektet handler mere om at bruge de ting, man kan, men som man måske ikke selv er klar over.

“Det er netop grunden til, at det hedder ‘A’ka’sku’. Det er for at vise, at vi sagtens kan. At selv om vi sidder i kørestol og måske ikke kan det, som andre kan, så kan vi en masse andre ting. Og alle deltagere kan bidrage med noget,” mener han.

Praktikpladsen glippede

Selv kan han i hvert fald bidrage med sine erfaringer – bl.a. om at have hjælperordning og bo for sig selv. Men sådan har han ikke altid tænkt, indrømmer han. Og ønsket om at få et arbejde inden for IT området har heller ikke altid stået øverst på listen.

Egentlig ville Michael Wodskou have været filmklipper i et produktionsselskab. Han havde prøvet at klippe film, mens han gik på efterskole og var blevet bidt af det. Men selv om det nogle år senere lykkedes ham at skaffe en praktikplads i et produktionsselskab, måtte han sige fra. Der var for mange trapper op til lokalerne, og kommunen mente, det blev for dyrt at gøre noget ved.

“Jo, det var lidt surt, fordi jeg virkelig havde kæmpet en brag kamp for at få praktikpladsen. Det var jo netop det, jeg havde gået og håbet på, og et sted, hvor jeg kunne blive ansat bagefter,” siger Michael Wodskou, der ikke forstod kommunens afvisning. Han havde inden da gået på handelsskole og siden teknisk skole, hvor han efterhånden havde fundet frem til, hvad han kunne tænke sig at beskæftige sig med.

Det er nu tre-fire år siden, og drømmen om et job i filmbranchen er opgivet. Måske også fordi han har fornemmet, at udviklingen i hans muskelsvind betyder, at han kan risikere at blive syg i en længere periode, f.eks. med lungebetændelse. Og det går ikke inden for filmverdenen, hvor deadlines bare skal overholdes, mener han.

Da det glippede med praktikpladsen i et rigtigt produktionsselskab, anbefalede en studievejleder, at han kom ind på en produktionsskole, hvor han kunne arbejde med filmredigering, men også prøve andre ting. Og da filmarbejdet nok ikke ville give jobmuligheder på længere sigt, valgte Michael Wod-

skou at satse på IT og produktion af hjemmesider.

“Det er lettere at arbejde med hjemmefra,” siger han.

Film, fisk og Internet

Et kig rundt i rækkehuset i Hvalsø, hvor han bor med sine hjælpere, afslører, at interessen for videofilm, musik og computere fylder en del i hverdagen. I stuen står en 32 tommer skærm med surround-højttalere i loftet, et stereoanlæg med gulvhøjttalere, og i værelset ved siden af er computeren med Internet-adgang.

“Jo, jeg går en del op i computere og film,” indrømmer han. Computeren bliver mest brugt til at gå på Internettet og hente de daglige nyheder. Det er billigere og hurtigere end at holde avis. Eller han surfer.

Michaels anden store interesse er at fiske. Når vejret er til det, kører han til en af de mange put-and-take søer i omegnen. Han nyder at være udendørs, og derfor har han også overvejet at tage de øvrige deltagere i Akasku-projektet med ud at fiske efter sommerferien. Det er der sikkert ikke mange af de andre, der har prøvet, mener han.

For ham selv vil det især være teaterdelen i Akasku-projektet, der vil være ny. Tidligere har han altid sagt nej til at prøve den slags, men ikke denne gang.

“Jeg skal jo bryde nogle grænser, og der kan man lære meget ved teater. Bare det at turde stille sig op på en scene foran en masse mennesker. Hvis man kan det, så kan man også bruge erfaringerne i andre situationer. F.eks. hvis man skal ud at søge job, har man pludselig en masse andre erfaringer, man kan bruge,” siger han.

Hvad tror du, du laver om halvandet år, når Akasku-projektet er slut?

“Jeg håber, det er blevet til et job et eller andet sted. Måske et lønnet eller ulønnet job i Muskelsvindfonden. Eller et sted, hvor man kan give sine erfaringer videre. Dem er der nok mange, der kan bruge,” mener Michael Wodskou.

“Selv om vi sidder i kørestol og måske ikke kan det, som andre kan, så kan vi en masse andre ting,” siger Michael Wodskou, der holder af fiske-ting, når vejret er godt.



► deltagerne mødes mindst en gang om måneden. Gruppen består heller ikke længere kun af Duchenne-drenge/unge mænd, men er en blandet gruppe af begge køn og med forskellige diagnoser. Ved at mødes så tit kan det næsten ikke undgås, at deltagerne opbygger et socialt netværk, lyder en af tankerne bag projektet.

Som en betydelig del af forløbet indgår erfaringsudveksling mellem deltagerne ud fra devisen, at alle har

nogle ressourcer og livserfaring at bidrage med. Også snakken og samværet med især projektgruppens fem medlemmer med muskelsvind er vigtig. De kan bl.a. fungere som rollemodeller for de unge.

“Vi kan være eksempler og give vores erfaringer videre. Vi har hver især taget nogle valg for at give vores liv indhold, og det kan vi fortælle de unge,” siger Dan Brock, der selv valgte uddannelse fra og i stedet er aktiv i en teatergruppe og arbejder

frivilligt i forskellige sammenhænge i Muskelsvindfonden.

Han understreger, at han og de øvrige i projektgruppen ikke kan give færdige løsninger til de unge.

“Vores budskab vil være, at der kun er én selv til at finde ud af mulighederne. Om det er at finde en hobby, foreningsarbejde, sport eller uddannelse er ligegyldigt. Det vigtige er, at det er ens eget valg, og ingen valg er forkerte. Man kan jo også vælge ikke at foretage sig

noget, men så får man heller ikke noget indhold i tilværelsen,” mener han.

Internet og teater

Andre vigtige elementer i projektforløbet er brugen af IT, et sommerkursus på Egmont Højskolen, lokale arrangementer, som deltagerne selv skal stå for, og teater, som skal blive det konkrete og synlige slutprodukt af Akasku-projektet. Bag alle aktiviteter ligger hensigten om,

at alle deltagere skal prøve ting, de ellers ikke ville have gjort.

IT betyder bl.a., at alle deltagere skal blive fortrolig med Internettet og brugen af email, som vil være en oplagt mulighed for at kommunikere med hinanden. Der skal også produceres en hjemmeside og måske et chatforum for alle, der er involveret i Akasku-projektet.

Nogle af disse færdigheder kan bl.a. læres på Egmont Højskolens sommerkursus, som også omfatter

tilbud om video, rytmisk musik og drama.

I teaterdelen i projektet er det målet at opføre “et eller andet” teater for et større publikum. Men hvilken form for teater det bliver, og hvor det skal opføres, er endnu ikke afgjort. Det samme gælder programmet for efterårets og næste forårs aktiviteter. Her er det hensigten, at deltagerne selv skal være med til at komme med idéer og emner, de vil have behov for at tage op.



Himmelblåt højlandsmøde

Med 650 fornøjede deltagere i alle aldre

Der var smukt som et stjerneskrud i det jyske højland, da Muskelsvindfondens medlemmer for ottende år i ræk satte hinanden stævne på ferie- og kursuscenter Danparcs Søhøjlandet til foreningens 30. landsmøde. Solen skinnede om kap med 650 fornøjede deltagere i alle aldre, der alle havde påtænkt at fejre den 30. årsdag med en fest og farver på tre milde maj-lage.

Det hele begyndte fredag den 2. maj sidst på eftermiddagen med ndkvartering, caféhygge og ungdomsbol. Lørdag eftermiddag aflagde landsformanden beretning, og forsamlingen valgte medlemmer til repræsentantskabet.

Overalt inde såvel som ude satte børn og unge som sædvanlig centret

på den anden ende med et væld af aktiviteter: Sørøvertogter, olympiske lege og webdesign for eksempel.

Festmiddag og dans lørdag aften, efterfulgt af få timers søvn inden valget stod mellem søndag formiddags politiske debatmøde eller en vandretur rundt i højlandets overdådige landskab.

Ildebrand! Sådan en var der også. Søndag formiddag gik der af ukendt årsag ild i noget græs og buskads, men en lynsnar Knud A. Jensen (nyvalgt medlem af repræsentantskabet) havde fået bugt med ilden med en skumslukker, da den røde brandbil med blinkende blå lygter kom susende.

Online nyhedsredaktion. Sådan

en var der også for første gang i landsmødernes historie. Muskelkraft havde etableret sig i et hjørne af receptionen, så medlemmerne kunne studere varme nyheder og friske fotos, der løbende blev vist på et stort lærred.

Meget mere, end det er muligt at fortælle i et helt nummer af Muskelkraft, gik for sig i de tre hektiske dage. På de følgende ti sider er samlet et indtryk af det væsentligste i ord og billeder. På hjemmesiden www.muskelsvindfonden.dk kan interesserede bladere i et billedalbum og læse de gamle online nyheder. Og på hjemmesidens Debatforum er diskussionen om kunstkøb, Muskelkraft, bestyrelsesvalg m.m. fortsat.

Af Jørgen Jeppesen

Foto: Ole Hein Pedersen



Ængående naturvandring for tobenede og firehjulede.

Søhøjlandsrøver.



Gevinst i tombolaen. Heinz Haase har vundet et tigerdyr.



Der er brug for et videnscenter om fysioterapi

Vi mangler dokumenteret viden om virkningerne af fysioterapi, sagde Evald Krog i sin beretning

Er I klar?...ER I KLAR?

Med spørgsmålet rungende ud over idrætshallen på Søhøjlandet og et lige så højlydt "JA" fra salen indledte formand Evald Krog Muskelsvindfondens formelle del af landsmødet lørdag eftermiddag. Med et næsten rekordstort antal deltagere og en ekstra landsmødedag oveni blev der lagt op til, at dette års landsmøde skulle blive endnu bedre end sædvanligt. Hvad debatten angik, kunne man dog ikke mærke, at der var flere medlemmer til stede i salen. Kun få emner blev kommenteret, bl.a. kunstinvesteringer og regnskabsprincipper.

I sin mundtlige beretning havde Evald Krog også budskaber til landspolitikkerne. Bl.a. i sagen om den vederlagsfri fysioterapi, som finansministeren og Amtsrådsforeningen sidste sommer foreslog begrænset. Efter en ihærdig indsats i efteråret af bl.a. Muskelsvindfonden blev sidstnævnte forslag droppet.

"I betragtning af, hvor vigtig behandlingen er, og hvor mange mennesker der har gavn af fysioterapi, er det forbløffende, hvor lidt dokumenteret viden, der faktisk ligger om virkningerne af fysioterapi, og det må vi gøre noget ved," sagde Evald Krog og nævnte, at et af midlerne kunne være at oprette et videnscenter om fysioterapi.

"Vi arbejder på i nær fremtid at få det mål igennem politisk. Det vil give os et helt andet udgangspunkt fremover," sagde han og hentydede til, at en større viden på området ville kunne afværge kommende slagsmål om brugerbetaling af fysioterapi.

At overskride et tabu

Fra Muskelsvindfondens egen verden kom Evald Krog ind på det reviderede

rede værdigrundlag, som netop er udkommet i pjeceforn med titlen "Dansen med muskelsvind".

"Vi går et spadestik dybere end før, og det står nu bøjet i neon, at medlemmernes interesser er selve formålet med Muskelsvindfonden. Vi har også taget mod til os og sagt, at ikke alle medlemmer har de samme ressourcer. Det har måske tidligere været tabu at sige, men jeg tror, vi gør især de svageste en dårlig tjeneste ved at skjule, at muskelsvind ytrer sig på mange måder. Det kan være sværere for nogle at have muskelsvind end for andre. Det afhænger f.eks. af de sociale ressourcer, man har, men selvfølgelig også af diagnosen og sygdommens udvikling. Hvis vi skal gøre en ekstra indsats for de medlemmer, der har størst behov, er vi altså også nødt til at sige lige ud, at sådan er det," sagde han.

Muskelsvindfondens økonomi og kommende indtjeningsmuligheder var også blandt emnerne i beretningen. Her nævnte Evald Krog, at et af de nye områder i spredningen af indtægtsgrundlaget er udvikling af sponsorater. Her har Grøn Koncert 2000 haft en tilgang af sponsorater på 3,5 mio. kr., som betyder, at allerede før koncerterne kommer på landevejen i år, er den første mio. kr. sikret i indtjening.

"Penge, der er indtjent forlods, er en særdeles behagelig form for risikobegrænsning," bemærkede Evald Krog.

Netop den bedre økonomiske situation for Muskelsvindfonden kunne direktør Marianne Frederiksen sætte konkrete tal på, da hun gennemgik driftsregnskabet for 1999 og siden budgettet for 2000. Et overskud på 4,028 mio. kr. i 1999 og et forventet og forsigtigt vurderet overskud på 3,388 mio. kr. i 2000.

I sin gennemgang af talmaterialet forklarede Marianne Frederiksen, at de store udsving mellem budget og regnskab for 1999 i mange tilfælde skyldtes øremærkede bidrag, som Muskelsvindfonden havde modtaget til bestemte formål. Det affødte efterfølgende spørgsmål og konkrete forslag fra flere medlemmer om at ændre måden at opstille regnskaber på.

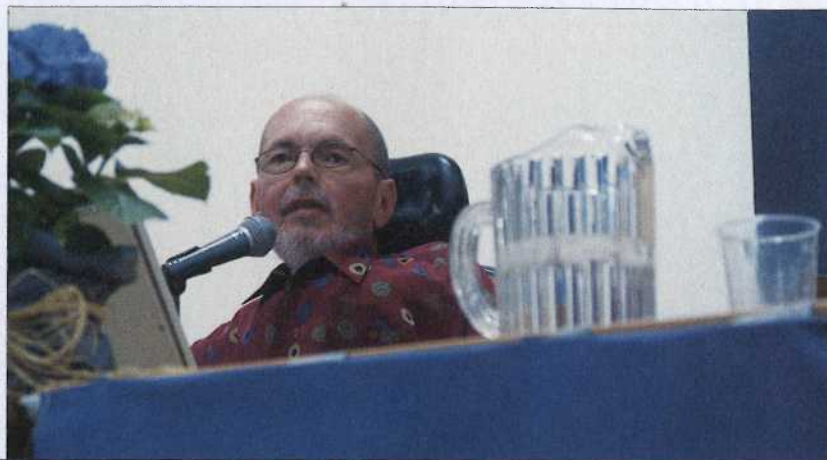
Regnskabet bør renses for øremærkede indtægter og udgifter, så tallene bliver lettere at gennemskue, lød forslaget fra flere sider med en

Af Jane W. Schelde

Foto: Ole Hein Pedersen



Vi har taget mod til og sagt, at ikke alle medlemmer har de samme ressourcer, og at det kan være sværere for nogle at have muskelsvind end for andre," sagde Evald Krog i en kommentar til Muskelsvindfondens ny værdigrundlag.



direkte opfordring til den ny økonomichef i Muskelsvindfonden, Gitte Nørgaard, om at tage fat i den opgave.

Kassepuslerier

Også de igangværende politiske forhandlinger mellem Amtsrådsforeningen, Kommunernes Landsforening og Finansministeriet om en ny fordeling af de sociale udgifter mellem amter og kommuner gav Evald Krog nogle ord med på vejen. Den ny fordeling – også kaldet grundtakstmodellen – går ud på, at kommunerne og amterne vil fordele de sociale sager ud fra økonomi og ikke kvalitet eller kompleksitet. Det betyder, at kommunerne skal tage sig af de billige sager, mens amterne vil få de dyre.

"Det er i virkeligheden utroligt, at der opbygges et helt nyt finansieringssystem, som på ingen måde har taget udgangspunkt i de opgaver, der skal løses, og som ikke indeholder bare antydning af en kvalitetsvurdering. F.eks. hvordan opgaverne løses bedst set i forhold til *brugernes* behov. Det handler kun om fordeling mellem to pengekasser, som i begge tilfælde fyldes af de samme mennesker, nemlig skatteborgerne. Og jeg er sikker på, at skatteborgerne er bedøvende ligeglade med amternes og kommunernes overflødige kassepuslerier," sagde Evald Krog og kaldte den foreslåede grundtakstmodel for kassetænkning.

I stedet for en økonomisk forde-

ling talte han for en vurdering efter kvalitet og nævnte, at et vigtigt mål for Muskelsvindfonden nu vil være at introducere kvalitetsstandarder i det samlede tilbud til folk med muskelsvind – både i forhold til Muskelsvindfondens egne tilbud og tilbuddene fra det sociale- og sundhedsmæssige system.

Kritik af kunstindkøb

Under punktet debat, som både gjaldt formandens beretning og regnskab/budget, spurgte Anders Larsen til bestyrelsens planer om at investere 100.000 kr. i kunst. Han henviste til en kritik, repræsentantskabsmedlem Søren Højsgaard var kommet med i online-nyheder på Muskelsvindfondens hjemmeside, hvor han bekendtgjorde, at han trak sig fra repræsentantskabet i utide i protest mod bl.a. de planlagte kunstindkøb.

"Jeg tror ikke, det er den eneste årsag til, at han trækker sig," sagde Anders Larsen, som mente, at de 100.000 kr. kunne bruges mere fornuftigt til andre formål, bl.a. Musholm Bugt Feriecenter.

Såvel bestyrelsesmedlem Jens Lund som direktør Marianne Frederiksen svarede, at indkøbet af kunst ikke sker på bekostning af medlemsaktiviteter eller andre initiativer.

"Vi har ikke sagt nej til noget i budget 2000," sagde Jens Lund.

Marianne Frederiksen uddybede: "Bestyrelsen har sagt ja til at investere op til 100.000 kr. i kunst i stedet for værdipapirer. Det handler

om en investeringspolitik," sagde hun og gav et konkret eksempel. Maleriet af Michael Kvium, som hænger i receptionen på Musholm Bugt Feriecenter, har været en bedre investering, end hvis pengene var blevet sat i værdipapirer.

Evald Krog nævnte i sit svar, at det var et holdningsspørgsmål, om man vil afsætte 100.000 kr. til kunst. Han mente, at idéen om kunstinvestering var velvalgt, fordi det samtidig giver Muskelsvindfonden mulighed for at forskønne sine omgivelser og udsmykke de rammer, vi er plantet i. Han hentydede dermed både til Musholm Bugt Feriecenter, MarselisborgCentret og det nye domicil, Muskelsvindfonden formentlig skal til at bygge i Århus.

På en direkte opfordring fra salen om at forklare, hvorfor han trak sig fra repræsentantskabet i utide, svarede Søren Højsgaard, at det var der tre grunde til. For det første havde han fået mere arbejde privat, og for det andet bankede hans hjerte ikke længere for organisationsarbejde i Muskelsvindfonden. Om den tredje grund sagde han:

"Sidste år valgte vi et godt repræsentantskab og en kanongod bestyrelse, som også har vist gode resultater. Men bestyrelsen følger ikke de rigtige spilleregler i arbejdet."

Søren Højsgaard ønskede ikke at uddybe den kritik nærmere på landsmødet, fordi han ikke mente, at det var det rette forum. Han henviste i stedet til debatforum på Muskelsvindfondens hjemmeside, hvor han ville bringe et indlæg med sin kritik.

Evald Krog beklagede Søren Højsgaards afgang fra repræsentantskabet, og sagde, at det altid vil være op til den enkelte, om man fravælger at yde en indsats, fordi den ikke harmonerer med hjertet.

"Men jeg håber aldrig, vi bliver tilfredse med det, vi laver. Vi skal hele tiden være selvkritiske og flytte os," sagde Evald Krog.

Den mundtlige beretning blev derefter godkendt.



Pletsrud eller forbi? Men et rammende billede.

Repræsentantskabsmedlem i aktion. Knud A. Jensen slukkede ilden.



Et landsmøde kalder. Rudolf Helms rustet sig til fem timer indendøre med formandsberetning, debat og valg.



Fem nyvalg til repræsentantskabet

Resultater af valg til formand og næstformand, bestyrelse og repræsentantskab



Erik Overgaard, 42 år, kvægbonde, far til dreng med Duchennes muskeldystrofi, aktiv i forældregruppen Nordjylland II

Jesper Brinck, 39 år, Tv-tekniker, tidligere hjælper for Evald Krog, lydmand på landsmøder.

Else Danø, 56 år, socialrådgiver/specialkonsulent for bevægelseshandicap, har samarbejdet med Institut for Muskel-svind i flere år.

Henning Dahl, 48 år, græsrodsaktivist, frivillig IT-konsulent og oversætter, aktiv i ALS-arbejde.

Knud A. Jensen, 47 år, direktør og forsikringsmægler, far til datter med spinal muskelatrofi.

På Muskelsvindfondens landsmøde blev fem af ni ledige pladser i repræsentantskabet besat med nye medlemmer. Resten var genvalg.

Som formand og næstformand var der genvalg til henholdsvis Evald Krog og Jes Erik Jessen, der var eneste kandidater til de to poster. Til repræsentantskabet skulle vælges ni medlemmer blandt de ti opstillede kandidater. Følgende blev valgt – med stemmetallene i parentes.

Jesper Brinck (207 – nyvalgt), Else Danø (206 – nyvalgt), Erik Overgaard (205 – nyvalgt), Henning Dahl (196 – nyvalgt), Knud A. Jensen (194 – nyvalgt), Ulrik Ibssen (193 – genvalgt), Anita Kruse (190 – genvalgt), Bue Andersen (187 – genvalgt), Ivan Jakobsen (175 – genvalgt).

De første syv personer blev valgt

for en tre-årig periode, mens de to sidste blev valgt for henholdsvis en to-årig og en et-årig periode, fordi de indtræder for repræsentantskabsmedlemmer, der har trukket sig i utide.

Valget til bestyrelsen skete søndag eftermiddag på landsmødet. Her var der genvalg til den siddende bestyrelse med undtagelse af Janne Unkerskov, som på grund af barsel ikke genopstillede. Bestyrelsen fik følgende sammensætning:

Evald Krog, Jes Erik Jessen, Torben Madsen, Bue Andersen, Jens Lund, Annette Thomsen, Anita Kruse (nyvalgt) samt Annemarie Mikkelsen og Anita Gustafsson (nyvalgt), som begge er medarbejder-valgte medlemmer af bestyrelsen.

Bestyrelsen er valgt for ét år.

Foto: Ole Hein Pedersen

Prisen på en handicappet

Livligt debatmøde om handicappedes værdi

Af Jørgen Jeppesen
Ole Hein Pedersen

Hvordan værdisætter samfundet det enkelte menneske? Sådan lød det overordnede spørgsmål på et debatmøde i forbindelse med Muskelsvindfondens landsmøde 2000.

Fire af "rigets bedste mænd", som ordstyreren smigrende omtalte panelet, holdt oplæg for ca. 60 tilhørere. Mændene var folketingspolitikere Anders Samuelson fra Det radikale Venstre og Kim Behnke fra Frihed 2000 samt handicappolitikere Jes Erik Jessen, der er næstformand for Muskelsvindfonden, og Janus Tarp fra PTU. Sidstnævnte havde også æren for, at mødet sluttede præcist, da ingen turde forsinke ham i at nå ned til Esbjerg og overvære superligakampen mellem Esbjerg og Herfølge. Men en del ærgrede sig sikkert over, at fodbold er det vigtigste i verden, for der var rigtig godt gang i debatten, da klokken blev 12.30 søndag middag. Efter to-enhalvtimes diskussion var der flere, som havde markeret, men ikke nåede at aflevere deres indlæg.

Anders Samuelson:
"Jeg tror på en bedre
tid for den enkelte.
Jeg er mest fordi vi har
teknologien med os."



Kim Behnke:
"Jeg tror på en bedre
tid for den enkelte.
Jeg er mest fordi vi har
teknologien med os."



Efter afsyngelse af en virkelig-hedstro "Se, det summer af sol" tog panelet fat efter tur. Jes Erik Jessen talte om livsindkomster, og Janus Tarp kredsede om betydningen af holdninger og kulturarv. Anders Samuelson mente, at førtidspensionsreformen værner om folks værdighed, og Kim Behnke argumenterede for at fjerne "Brian på bænken" fra handicappedes pensionssystem.

I den efterfølgende debat bragte Evald Krog en ny problematik på bane: Hvor skal vi være, når vi bliver gamle, spurgte han?

Den virkelige udfordring

For godt et år siden fremlagde Muskelsvindfonden sammen med fire andre bevægehandicaporganisationer et oplæg til principper for en ændret og stærkt forbedret førtidspension. Jes Erik Jessen tog udgangspunkt i det fælles forslag og satte en tyk streg under, at en førtidspension ikke er midlertidig forsørgelse, men en erstatning for den livsindkomst, som andre har mulighed for at optjene. Det store spørgsmål er så bare: Hvor stor skal erstatningen være?

Undersøgelser viser, at en jurists livsindkomst er 15,7 mio. kr., en murers 13,5 mio. kr., mens en person på højeste førtidspension når 6,4 mio. kr.

Jes Erik Jessen fandt, at en førtidspensionist, som ikke har arbejdsindtægter ved siden af, bør have en livsindkomst på niveau med en ufaglært arbejders. Mens en pensionist med skånejob bør have en pension på dagpengeniveau. Desuden bør der indføres en supplerende alderspensions-opsparring.

"Det nuværende niveau sikrer, at ingen lider nød. Men det sikrer ikke lige muligheder for at deltage i sam-

fundslivet," sagde Jes Erik Jessen og tilføjede, at den virkelige udfordring fremover bliver at sikre muligheder også "for dem, der ikke har de rigtige forudsætninger". De "rigtige" forudsætninger er viden, intellekt og uddannelse, som får stigende betydning for værdisættelsen af det enkelte menneske, sagde han.

De handicappedes ansvar

Handicappede opfattes stadig i 2000 som en reserve, der fungerer efter et konjunkturbestemt sifu-princip (sifu: sidst ind – først ud, red.), sagde Janus Tarp. Det er stadig en udbredt holdning, at handicappede ikke kan yde en reel, kvalificeret arbejdsindsats, fortsatte han og mente ligefrem, at det er en del af kulturarven, at handicappede i manges øjne ikke duer til særligt meget.

Men, understregede Janus Tarp, de handicappede har også selv en del af ansvaret.

"Hvor der er vilje, er der vej. Der skal være vilje hos politikere, arbejdsmarked og hos de handicappede selv, for ellers kan vi ikke bruge alle de forkromede ordninger. Som handicappede bærer vi også en del af ansvaret for manglende integration. Vi er også med til at skabe kulturarven," sagde han.

Janus Tarp var i øvrigt overbevist om, at det er nu, der skal handles. Inden den offentlige økonomi strammer mere til.

"Det er nu, vi skal have bevist handicappedes muligheder. Ellers ender vi med at blive opfattet som en udgiftstung klods om benet. Og vi bliver stavnsbundet til passiv forsørgelse," sagde han.

Deltagersamfundet

Anders Samuelson indledte med en kort introduktion til den sociallibe-

rale ideologi, som er hans politiske fundament. "Ideologi er ikke noget bras," forkyndte han. Socialliberalismen bygger på det enkelte menneskes værdighed og frihed, med plads til frisind og forskellighed. Men friheden skal være både økonomisk og social, understregede det radikale folketingsmedlem.

Anders Samuelson lagde vægt på de frivillige foreningers betydning. De giver større indflydelse til den enkelte, og de spiller en stor rolle for skabelsen af social sikkerhed. Naturligvis under forudsætning af den nødvendige statslige støtte.

Ellers var det førtidspensionsreformen, som optog den socialpolitiske ordfører for det lille regeringsparti, der spiller en central rolle i forhandlingerne. Anders Samuelson mente, at den nye pensionslovgivning vil skabe et langt mere "værdigt system", fordi det ikke længere vil opfordre folk til at gøre sig mere syge eller handicappede for at få tildelt en højere sats. Der bliver fremover kun én sats.

"Vi går endnu et skridt væk fra klientsamfundet til deltagersamfundet," sagde Anders Samuelson og citerede en afrikansk høvding for valg-sproget "Forskellighedernes fællesskab", som han har gjort til sit eget.

Teknologien er med os

Kim Behnke kritiserede i skarpe vendinger den forrige pensionsreform, som fjernede invalidepensionen og bragte handicappede sammen med "Brian fra bænken", som han udtrykte det.

"Det var en stor fejl, som har mudret debatten til. Vi skal adskille de grupperinger igen i en kommende reform," sagde Kim Behnke, der i øvrigt var positiv over for den reform, der er lagt op til. Han hæf-

tede sig ved, at man nu vil tage udgangspunkt i, hvad folk kan og ikke først spørge, hvor syge de er.

Kim Behnke trak et længere perspektiv op ved at sammenligne vilkårene for et menneske med handicap for 50 år siden med situationen i dag. Situationen har ændret sig afgørende, fastslog han. Dengang var mange tvunget til at klare sig selv på bedste beskub. Der er dog stadig meget at forbedre, sagde han, men var optimist. "Jeg tror på en bedre fremtid for den enkelte. Allermest fordi vi har teknologien med os," lød Frihed 2000-repræsentantens forudsigelse.

Kim Behnke nævnte, at et enigt folketing den 11. november 1999 vedtog en dagsorden om, at frivillige, velgørende organisationer skal fremmes som et supplement til den offentlige forsørgelse. Senest til maj 2001 skal regeringen fremlægge en redegørelse herom. Kim Behnke anså det for yderst væsentligt, at der politisk fra ultraliberalister til forhenværende kommunister er enighed om, at private organisationer spiller en afgørende rolle i velfærds-samfundet.

Princippet balancegang

I den efterfølgende debat blev der straks spurgt nærgående til niveauet for den nye førtidspension. Herunder niveauet for de handicapkom-penserende ydelser. Anders Samuelson forudså, at man vil lande på dagpengeniveau, men han ville ikke gå i detaljer med de kompenserende ydelser.

Jes Erik Jessen spurgte, hvilket princip der lå til grund for, at Anders Samuelson fandt dagpengeniveauet passende for en førtidspension.

"Princippet balancegang," lød det korte svar. Mere uddybende sagde

Anders Samuelson: "Den kommer ikke på niveau med en faglært arbejders løn, for hvad skal jeg så sige til kassedamen? Skal hun også kompenseres? Nej, det er ikke holdbart."

Det livlige møde sluttede med en debat om vilkårene for mennesker med handicap, der bliver gamle. Mange med muskelsvind og andre handicapgrupper lever i stigende omfang så længe, at de også bliver alderspensionister, og Evald Krog frygter, at mange mister deres hjælp og ender på plejehjem. "Hvor skal vi være, og hvem skal finansiere vores tilværelse, når vi bliver gamle," spurgte han?

Anders Samuelson svarede, at han vil arbejde for at bevare hjælpen efter 67 år, hvis der kan skaffes penge til det. Desuden så han gerne, at der eksperimenteres meget mere med forskellige boformer, så der kan udvikles gode alternativer til plejehjem.



Jes Erik Jessen:
"Det nuværende niveau
sikrer, at ingen lider nød.
Men det sikrer ikke lige
muligheder."



Janus Tarp:
"Som handicappede
bærer vi også en del
af ansvaret for mang-
lende integration."

En politisk replik

Det er nødvendigt med klare love, som modvirker den vilkårlighed og skævdeling i de sociale ydelser, som vi ser i dag

Debatten søndag formiddag på landsmøde 2000 var med paneldelegation af politikere, som taler meget. Her så meget, at jeg ikke fik lejlighed til at kommentere deres fremkomne synspunkter – derfor denne kommentar.

Janus Tarp fremkom med det synspunkt, at høj- eller lavkonjunktur i den danske samfundsøkonomi spiller afgørende ind på, hvorvidt et menneske med et fysisk handicap kan få lov til at få et arbejde, og at det desuden er afgørende for, hvor længe man beholder dette job. Tarp mener, at sifu (sidst ind/først ud) princippet altid vil gøre sig gældende, og at de "forkromede" støtteordninger ikke har nogen reel virkning – at de bare virker passiviserende. Jeg er uenig.

De "forkromede" støtteordninger giver i høj grad muligheder. Mulighederne er bare ikke kommunikeret ordentligt ud. Erhvervslivet har i de seneste år meldt ud, at de véd, at de har et socialt ansvar. De har bare "berøringsangst", vel fordi vi ikke har været gode nok i vores

information og kommunikation. Sifu-princippet tillægger jeg ikke nogen reel betydning. Jeg tror på en større anstændighed hos de enkelte virksomheder, og at vi netop ved hjælp af støtteordningerne vil være attraktive både ved høj- og lavkonjunktur.

Jeg er enig, når Janus taler om vigtigheden af holdningsændringer. Men jeg mener, at det nu er vigtigt, at rammerne fyldes ud, så de kommer til at indeholde muligheder for alle – som nævnt af Muskelvindfondens næstformand Jes Erik Jessen. Så kan vi tale holdningsændringer sideløbende.

Væk med vilkårlighed

Jeg kunne godt lide, at Anders Samuelsen nævnte ord som individualisme, værdighed, sociale rettigheder, frihed og frisind i forbindelse med den kommende pensionsreform. Men jeg blev bekymret for hans udtalelser om den form, som et kommende pensionssystem skal have.

En af problemstillingerne ved det nuværende system er, at det ikke sikrer, at der ikke bliver vilkårlighed i kommunernes frihed til at bestemme pensionstrin. To umiddelbart ens personer i to forskellige kommuner modtager ofte forskellig ydelse. Anders Samuelsen talte for ét trin og dermed et nemmere system. Men dét, at der er flere muligheder, giver jo fleksibilitet og dermed mulighed

for at forholde sig individuelt til værdisættelsen af det enkelte menneske.

Jeg håber, at politikerne vil bruge erfaringerne fra det nuværende system til at sikre, at vilkårlighed ikke kan forekomme ved kommunernes valg af ydelse.

Kim Behnke har et godt hjerte, men bemærkningen om "Brian på bænken" og det, at han ikke som en selvfølge skal modtage samme ydelse som et ungt menneske med et fysisk handicap, er helt forfejlet. Husk på at grunden til, at "Brian" sidder nede i parken og er fuld, måske er, at han har store psykiske og sociale problemer. Efter min opfattelse skal han ikke økonomisk nedgraderes for det. Dette er dog en anden samtale værdig. Udtalelsen skræmmer mig imidlertid.

Jeg vil slutte med at udtrykke et stærkt håb om, at både Anders Samuelsen, Kim Behnke og alle øvrige politikere vil være sig deres ansvar bevidst. Jagten på politisk popularitet må ikke ske på bekostning af de mest fundamentale værdier i et retssamfund.

Det er nødvendigt med klare love, der giver klare rammer. Det mangler man ude i forvaltningerne, og det er medvirkende til den vilkårlighed og skævdeling i de sociale ydelser, som vi ser i dag.

Udformningen af dansk socialpolitik bør foregå fra Christiansborg og ikke vilkårligt ude hos de kommunale myndigheder. Det kræver politikere, der tør stå ved deres ansvar – for ellers udvandes den eksemplariske velfærdsstat, som Danmark også er.

Jens Lund er medlem af Muskelvindfondens bestyrelse.

Af Jens Lund



"Jeg håber, at politikerne vil bruge erfaringerne fra det nuværende system til at sikre, at vilkårlighed ikke kan forekomme ved kommunernes valg af ydelse," skriver Jens Lund.



Hvad mener de frivillige?

Scener af et fornuftsægteskab (III)

Muskelsvindfonden og Tuborg trækker på dem. Det hele kunne ikke lade sig gøre uden dem. De tager slæbet på Grøn Koncert og Åh Abe og tager sig betalt i form af råhygge med hinanden.

De kalder sig crewet (og udtaler det kræv'et). Har de en mening om kapitalinteresserne og allianceerne bag det show, de stabler på benene?

I tredje og sidste del af serien om kultursponsering sætter vi fokus på et ungt par, der er med i crewet på sjette år.



Anne Juhl og Kim Høyberg Andersen har en stor del af deres vennekreds fra crewet. De mødes blandt andet til månedlige cafétræf rundt om i landet. Den sociale side af arbejdet er drivkraften.

Fonden og flasken og de frivillige

Ungt crew-par har ingen betænkeligheder ved samarbejdet mellem Muskelsvindfonden og Tuborg, så længe bryggeriet ikke løber med al æren. Det er de selv med til at forhindre

Siden 1995 har de været med på Grøn Koncert og de fleste andre musikalske begivenheder i Muskelsvindfondens navn, men ingen af dem har til dato overværet mere end et kvarters sammenhængende optræden fra scenen. Til gengæld har Anne Juhl og Kim Høyberg Andersen arbejdet i hundredvis af ulønnede timer med afviklingen af de store arrangementer.

Det har givet dem masser af venner, masser af sjov og masser af øl, men også ledelsesansvar og udfordringer. For deres vedkommende har den største gevinst givetvis været, at de mødte hinanden til en Grøn Koncert for tre år siden, blev kæresten og flyttede sammen i en lejlighed i Århus. De to unge – begge 24 år – har en travl hverdag, hvor Anne arbejder som pædagogmedhjælper og Kim læser til maskinmester og passer et fritidsjob. Men mange af

deres venner kender dem bedre som crewere og sektionschefer på indgangen ved Grøn Koncert.

Vi er fonden

Set fra den position har vi bedt dem gå ind i debatten om sponserede koncerter i almindelighed og samarbejdet mellem Muskelsvindfonden og Tuborg i særdeleshed.

“Den problemstilling er ikke særlig synlig for os. Vi arbejder for Muskelsvindfonden og på den måde kan man sige, at vi er med i fonden, men de grønne Tuborg vil vi da nødtigt undvære. Det hele kan ikke lade sig gøre uden Tuborg, men det ville heller ikke kunne lade sig gøre for Tuborg at holde de koncerter uden Muskelsvindfonden. Det er halvt om halvt,” siger Anne Juhl.

“Jeg synes, at Muskelsvindfonden og Tuborg er en smuk harmoni. Samarbejdet kører fortrinligt, men ▶

Af Carsten Tolbøll
Foto: Henrik Bjerregrov



marbejdet kører
inligt, men selv-
elig skal man være
asselig overfor, at
ikke lige pludselig
er til Tuborgs
ne koncerter,"
er Kim.

selvfølgelig skal man være påpas-
sig overfor, at det ikke lige pludselig
bliver til Tuborgs grønne koncerter.
Det vil det blive den dag, hvor folk
i almindelighed tror, at det alene er
Tuborg, der står for koncerterne. Jeg
håber, at det aldrig kommer så vidt,"
siger Kim H. Andersen.

Hvordan forhindrer man det?

Anne: "Skiltene med Muskel-
svindfondens navn og logo er i høj
grad med til det. Det skal stå der lige
så tit, som der står Tuborg, og sådan
er det også ved koncerterne. Nu har
vi fået det store M, der placeres ved
siden af den oppustelige Tuborg-fla-
ske, og fondens navn står på bannere
og vimplerne på teltene."

Kim: "Det skal også siges til pub-
likum og journalister, at Muskel-
svindfonden står bag, og at over-
skuddet går til gode formål. Ikke i
form af lange belæringer, som ingen
gider høre på, men gerne som små
stikpiller, der får det til at trænge ind
i underbevidstheden. Jeg må ind-
rømme, at det vækker bekymring,
når Jyllands-Posten kan bringe tre-
kvart side som optakt til en Grøn
Koncert-turné uden at nævne Mus-
kelsvindfondens navn en eneste
gang. Forhåbentlig hjælper det, at
fonden i år har ansat en journalist til
at tage sig af pr på turen."

Folk med muskelsvind skal også
turde være synlige, mener parret.

Kim: "Det er også vigtigt, at mus-
kelsvindlerne selv markerer sig, som
de gjorde med Slappendales for
nogle år siden. Det var banebry-
dende, og det var fedt at have dem
med i crewet og se dem nyde at være
på. Det er ikke hver dag, at en mand,
der sidder i kørestol og har en slange
stukket i halsen, får så megen positiv
opmærksomhed."

Det gode formål er trængt ind
*Har I indtryk af, at publikum forbinder
begivenheden med Muskelsvindfonden?*

Kim: "Det er netop noget, som
vi, der står i indgangen, mærker spe-
cielt. Da jeg startede, kostede det 30
kr. at komme ind. I år er entreen ste-

get til 75 kr. Der er altid nogen, der
skal kommentere en prisstigning,
men så hører vi ofte eftersætningen:
"Nå, men det går jo til et godt for-
mål." Så betaler de, og nogle vil endda
ikke have penge tilbage. Om de så
ved, at det er folk med muskelsvind,
de gavner, er et godt spørgsmål."

Anne: "Det er ikke alle, der har
lige gode øjne og lægger mærke til
det, men det er behageligt for os, at
de ved, at overskuddet går til et godt
formål. Jeg kunne ikke tænke mig at
arbejde gratis for eksempel Skan-
derborg Festival, hvor overskuddet
tilfalder festivalen. Det hele virker
rarere og mere fornuftigt på Grøn
Koncert, og det er mit indtryk, at vi
ikke knokler så hårdt som de frivil-
lige på rockfestivalerne. Men det gør
også en forskel, at folk med muskel-
svind er med i crewet. Det er dejligt
at se dem være med på lige fod med
os andre og drikke sig lige så stive."

Må I drikke alle de bajere, I vil?

Anne: "Ja, det er vores løn. Vi skal
bare være ansvarlige og kunne passe
vores arbejde. Jeg har det valgsprog,
at hvis man er med om natten, så er
man også med om dagen."

Kim: "Det er den ultimative fri-
hed under ansvar. Der kan være nye
crewet, som ikke kan styre det den
første aften, men så får de det at vide
uden omsvøb, og ikke nødvendigvis
af os som chefer. Jeg har set flere, der
er blevet beordret til at stikke en fin-
ger i halsen for at få udskejelserne ud
af kroppen. Så får de en sodavand at
skylle efter med, og så er det ellers
bare med at komme i gang med da-
gens arbejde!"

*Mener I, at Grøn Koncert opfordrer
folk – og herunder de helt unge – til at
drikke?*

Anne: "Jeg mener ikke, at vi gør
det mere end så meget andet nutil-
dags."

Kim: "Selvfølgelig er det ikke
godt, at 13-14 årige får andre til at
købe øl til sig, men Grøn Koncert
er ikke det værste sted at drikke sig
fuld. Der er mange samaritter og
masser af politi til stede foruden se-

curity-personale. Den vold og bal-
lade, der opstår, er bagateller."

Formålet er penge

Med årene er Anne og Kim blevet
særdeles bevidste om, at formålet
med deres medvirken er at spille
penge i kassen. I begyndelsen dre-
jede det sig for dem mest om at have
det sjovt. Det er stadig et vigtigt
aspekt, men hensynet til forretnin-
gen Muskelsvindfonden vejer tun-
gere i dag.

Kim: "Vores primære opgave er at
få folk ind så hurtigt og så smertefrit
som muligt. Jo før de er inde på plad-
sen, jo flere penge bruger de, og kan
vi bare øge omsætningen med en
halv eller en hel procent, drejer det
sig om mange penge. Derfor skal le-
delsen være meget bevidst om at ind-
prente de frivillige, at de hele tiden
skal have omsætningen i baghovedet.
Selvfølgelig må det ikke overdrives,
så folk hele tiden får at vide, at de skal
rende stærkere. Der skal være en ba-
lance, så det stadig er sjovt."

Anne: "Det, at vi er bevidste om,
hvor meget der kommer i kassen, er
også med til at gøre det mere
spændende at være chefer. Vi skaber
udvikling og forandring fra år til år.
Ud over de 14 dage, hvor vi er af
sted med Grøn Koncert, og de hele
weekender, vi bruger på Åh Abe og
Slotskoncerterne, har vi to årlige
sektionschefweekender på Musholm
Bugt Feriecenter og desuden andre
møder rundt om i landet, hvor vi
bliver orienteret om, hvordan det er
gået, og er med til at lægge planer.
Det går der megen tid med, men det
er sjovt."

Er Tuborg med til disse møder?

Anne: "Steen Albrechtslund (Tu-
borgs sponsor- og produktchef, red.)
har ved flere lejligheder fortalt om
bryggeriets planer og tiltag. Men
ellers har Tuborgs folk ikke noget at
skulle have sagt omkring planlæg-
ningen af turneerne. De tager sig af
reklamemateriale, annoncer, tv-spots
og events på værtshuse forud for
koncerterne."

*Hvad siger I til, at Tuborg ikke vil ud
med, hvor meget de støtter arrangemen-
terne med?*

Kim: "Det forstår jeg godt, at de
ikke vil. Det er en hård branche, og
Grøn Koncert har opnået en førende
position som open air-arrangør her i
landet. Muskelsvindfonden har nogle
forretningsaftaler med Tuborg, og
eftersom parterne har holdt ved hin-
anden i så mange år, må det være
lukrativt for dem begge. Vi får mange
oplysninger internt, blandt andet om
de øvrige sponseres bidrag, men
ikke noget om Tuborg, og det er ok."

En gammel VS'er

*I forrige nummer (Se Muskelkraft
3/2000, red.) kritiserede sangeren Allan
Olsen kraftigt forbrødringen mellem fon-
den og bryggeriet. Han taler på vegne af
en rockkultur. Siger det jer noget?*

Anne: "Allan Olsen tager det for
alvorligt. Jeg kan godt forstå nogle af
hans synspunkter, men han kan ikke
se, at for os drejer det sig mest om at
få en god oplevelse sammen med
andre."

Kim: "Han lyder som en gammel
VS'er, der stadig opponerer mod
storkapitalen. Allan Olsens definition
af en rockkultur må være præget af
det miljø, han selv kommer fra.
Grøn Koncert har udviklet sig i en
poppet retning, og noget tyder på, at
den er blevet større, end Allan Olsen
forestiller sig. Men jeg kan godt
nikke genkendende til hans beskri-
velse af Tuborg-folkenes afslappet
smarte tøjstil. Jeg tror, det er en del
af det image, som bryggeriet prøver
at skabe om, at Tuborg er en hip og
smart øl."

Anne og Kim identificerer sig
fuldt og helt med den holdning.
Sanne Salomonsen gav udtryk for i
den efterfølgende artikel. Specielt
hendes lovprisning af råhyggen bag
scenen.

Kim: "Det er den ånd, der her-
sker, og så er det lige meget, om
sponsoren hedder Ceres, Carlsberg
eller Tuborg. Jeg husker en spise-
pause engang i Vejle, hvor jeg sad og

så på, at Sanne spillede fodbold med
sit barn og sin kæreste. Fyrene fra
Leningrad Cowboys dukkede op og
spillede med, selv om de var i gang
med at få sat deres fantastiske frisur-
rer forud for deres del af showet.
Eller dengang, hvor Østkyst Hustlers
gik ned og overtog udskænkningen
i en bar, fordi de syntes, at det var så
fedt, at vi gik og arbejdede gratis. Det

er sådan noget, der er med til at løfte
stemningen i crewet."

Hvor mange år bliver I ved?

Anne: "Så længe det er skægt.
Snart ruller det, først med Åh Abe,
så med Grøn Koncert og til sidst
med Slotskoncerterne. Det bliver en
hektisk sommer, hvor vi også skal på
Roskilde og Skanderborg festivaler.
Som gæster altså!"



Snart ruller det, først
med Åh Abe, så med
Grøn Koncert og til
sidst med Slotskoncer-
terne. Anne og Kim er
klar.

Muskelsvindfondens folkevalgte 2000-2001

Muskelsvindfondens landsmøde vælger repræsentantskabet, der består af 21 medlemmer samt formand og næstformand. Repræsentantskabet vælges for en treårig periode, mens formand og næstformand er på valg hvert år.

Bestyrelsen består af ni medlemmer, der vælges for et år. Formand og næstformand er fødte medlemmer, mens to vælges af og blandt medarbejderne, og de øvrige fem vælges af repræsentantskabet.

Bestyrelsen



Evald Krog
formand
Ajstrup Byvej 19
Ajstrup
8340 Mallings
Tlf. 86 93 11 31
evaldmsf@post6.tele.dk



Jes Erik Jensen
næstformand
Lyngbygårdsvej 130 st. tv.
2800 Lyngby
Tlf. 45 87 65 05
jej@post4.tele.dk



Bue Andersen
Årsten 157
2990 Nivå
Tlf. 49 14 77 58
bandersen1@mmm.com



Anita Gustafsson
medarbejdervalgt
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 89 48 22 22
angu@muskelsvindfonden.dk



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



Jens Lund
Søgade 6F
8000 Århus C
Tlf. 86 13 52 12
jens@muskelsvindfonden.dk



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



Annemarie Mikkelsen
medarbejdervalgt
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 89 48 22 22
anmi@muskelsvindfonden.dk



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

Øvrige repræsentantskab



Klaus Bach
Nyringen 26 st. th.
8240 Risskov
Tlf. 86 21 57 75
kbach@post8.tele.dk



Jesper Brinck
Præstehaven 31
8210 Århus V
Tlf. 86 15 75 16
onlocation@stofanet.dk



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



Ditte Guldbrand Christensen
Dalstrøget 97 st.
2860 Søborg
Tlf. 39 56 18 78



Henning Dahl
Jernbane Allé 2A
3060 Espergerde
Tlf. 49 13 60 36
hendahl@post4.tele.dk



Else Dano
Badensgade 16 st.
2300 København S
Tlf. 32 59 10 32
eld@spekron.stam.dk



Ulrik Ibsen
Åsken 30
Græse
3600 Frederikssund
Tlf. 47 38 85 81
uib@novo.dk



Ivan Jakobsen
Hjultbergvej 107
8270 Højbjerg
Tlf. 86 27 28 40
ivandengrussomme@forum.dk



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



Knud A. Jensen
Hovgaard's Alle 41
2680 Solrød Strand
Tlf. 56 14 67 00
kaj@das.dk



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



Thomas Kryszka
Søskvænget 68
Stautrup
8260 Viby J.
Tlf. 86 28 43 40
aid@email.dk



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



Erik Overgaard
Vråvej 9
Vrå
8830 Tjele
Tlf. 86 69 94 97
aboo@post9.tele.dk



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



Janne Unkerskov
Engkær 46
2650 Hvidovre
Tlf. 36 48 75 80
unkerskov@mail.tele.dk



• Muskelkraft på besøg i maj 1990.
Foto: Mogens Laier

Halvfemserne gik

Et tiår med muskelsvind hos familien Møller Jensen

dsted ligner næsten sig selv med tugsen på den ene side og mejeriet den anden af landevej 417 mellem Vejle og Egtved. 10 år er gået, siden Muskelkraft besøgte familien Møller Jensen omme i Torveparken. Hvad er der sket?

Ja, Kristian er blevet 20 år og kommet hjemmefra som sin storesøster Trine. Frank er kommet til, og Pia er trine går nu i sjette klasse.

Jørgen Møller Jensen smutter et hurtigt ærinde hen på Shell-tanken. Han skal hente sponsorgaver til Mens-klubbens cykelløb Grundsdag. Frank skal til spejder og får en håndevending tørklædet bundet om halsen, inden han følger med far i bilen.

Det er allerede fire år siden, Kristian flyttede. Næsten ved et uheld, som man sige, for meningen var, at han først skulle på efterskole. Men få måneder før starten, sagde skolen udsælg fra. Kristians muskelsvind for plejekrævende, lød begrundelsen. Hvad nu? Gode råd var dyre. Han for én gangs skyld gik alt som normalt i olie, og i løbet af tre uger var Kristian installeret på institutionen Solbakken i Århus.

Og nu flytter han ud. Den 1. juni fik han sin egen lejlighed i et nybyggeri for fysisk handicappede. Her

håber han, at hans forlovede Helene snart kan flytte ind også.

Hannelore Møller Jensen opsummerer: "Det er jo sådan med de her Duchenner, at når de er 10-12 år, holder de op med at gå og får kørestol. Men vi havde ikke tænkt så langt. Hvad sker der egentlig efter kørestolen? Vi fandt så ud af, at de fleste også får respirator. Okay, så tager vi også det med. Men så gik han hen og blev meget syg som 17-årig. Det væltede hele vores nøje planlægning, hele vores måde at forholde os til det på."

Hvordan?

"Det gav mig en alvorlig nedtur," siger Hannelore og mindes med gru de tre måneder, hvor hun hver dag kørte til sygehuset i Århus og om natten passede et job som nattevagt på et plejehjem. Hun var bange for, at Kristian ville dø. Alle, inklusive lægerne, var næsten overbevist om, at han ikke ville klare den.

Problemet var, at Kristians rygskevhed trykkede på hans tarme, så virkningen var som tarmslyng. Han tabte sig uhyggeligt meget, inden lægerne langt om længe og næsten for sent fandt ud af, hvad han fejlede. Så blev han opereret og fik det straks meget bedre. Men omtrent samtidig begyndte han at få for lidt

luft, og så kom turen til respiratoren. Det var i efteråret 1998.

Siden har han bare haft det godt, siger Hannelore med en glæde, der både kan ses og høres.

Naturens orden

Jørgen er kommet tilbage fra sit ærinde. Han er stadig graver ved kirken i Ødsted, og når han ikke plejer kirkegården, har han sin egen have at passe. Stenlandskab kunne man også kalde haveanlægget bag parcelhuset, for den 48-årige faglærte stenhugger har et helt system af stendiger og -opsætninger, der tilsammen udgør en mindre klippeformation.

Man mærker, at Jørgen ikke glæder sig mindre stærkt over, at Kristian nu kan flytte ud. Forældrene har længe syntes, at han var moden til det.

"Kristian er mere selvhjulpne socialt end de fleste andre, der bor på Solbakken. Bortset fra hans fysiske begrænsninger er han nok den, der klarer sig bedst selv," fortæller Jørgen.

Har han haft det godt nok på Solbakken, synes I?

Jørgen: "Det har hjulpet ham til bedre at kunne klare sig. Men vi har også tit følt, at de har holdt på ham på en eller anden led. Måske fordi ►

Af Jørgen Jeppesen

Foto: Claus Haagenen

/Chili



ligner, men Frank er kommet i billedet, og meget andet er ikke mere ved det gamle år senere.

det også var en god ordning for dem økonomisk. Sådan har vi følt det i hvert fald.”

Men piben fik en anden lyd, da Kristian selv begyndte at presse på for at flytte ud. Det tog fart, efter at han fik respirator, som bogstaveligt talt gav ham luft til at sige sin mening.

Hannelore: “Vores plan har hele tiden været, at det ikke skulle gå sådan, at Kristian ikke kunne flytte hjemmefra. For eksempel fordi han var blevet arbejdsgiver for sin mor.”

Pia Katrine kalder højlydt på sin mor inde fra et værelse. Hun er i gang med symaskinen og vil have hjælp til at sy et knaphul, men det må vente, lyder svaret tilbage. Lidt efter kommer hun ud i køkkenet og bager popcorn i mikrobølgeovnen.

Pia Katrine og Frank blev til vel vidende, at der kunne komme et barn mere med muskelsvind. Hvis det havde været tilfældet, så var det sådan, det skulle være, havde Hannelore og Jørgen på forhånd bestemt. Abort ville være utænkeligt for dem.

Jørgen: “Man skal spørge sig selv, inden man laver barnet. Vi vil ikke lave om på naturens orden.”

Ved begge graviditeter blev fostret undersøgt, men kun for at forældrene havde lidt tid til at forberede sig, hvis det blev et barn med muskelsvind. Pia Katrine var en pige, så hun kunne ikke have Duchennes muskeldystrofi, men Frank kunne – og på det tidspunkt var fosterdiagnostikken ikke i stand til med sikkerhed at fastslå, om drengefostret havde sygdommen.

Hannelore: “Dengang fik man et lyserødt brev, hvis det var en pige, et lyseblåt hvis det var en dreng, og hvis der var problemer så et hvidt. Vores brev var hvidt og fortalte, at der var så og så stor en risiko for, at han havde sygdommen. Jeg blev meget kraftigt opfordret til at få en abort, men det havde vi gjort op med os selv, at vi ikke ville. Men lægerne ville gerne ind og bestemme her.”

Hannelore, 47 år, arbejder i dag som flygtningekoordinator i Egtved kommune. Hun tog for et par år siden en uddannelse som voksenunderviser på Jelling Seminarium. Da

Kristian boede hjemme passede hun ham på halv tid med tabt arbejdsfortjeneste og arbejdede halvtids som kirkegårdsgraver sammen med Jørgen.

De gode ting der er

Har I meget kontakt med Kristian?

Hannelore: “Jah ... i starten ringede han om alt. Om det så var noget med bilen, ringede han til mor. Men lige pludselig holdt det jo op, fordi han havde truffet en pige.”

En dag ringede han ned for at høre, hvordan vi nu så på det, hvis de blev forlovet! Det var sådan en forespørgsel, ikke for at spørge om lov. Bare for at vi skulle vide det.

En anden dag ringede han og sagde: “Jeg var forresten til ansættelsessamtale i går”. Okay, han fik ikke jobbet, men at han selv var gået i gang og havde syntes, at han ikke behøvede at informere os på forhånd ... oh, det var fint!

Jeg tror, at det er efter, at han har mødt Helene, der er kommet rigtig gang i planerne om, at han vil ud. Men han er meget ked af, at det kun er ham, der får lov til at flytte ud. Hun bor i en anden afdeling på Solbakken, og pædagogerne dér mener, at hun ikke er klar til at flytte ud.”

Hvad har været godt i Kristians liv i de sidste 10 år?

Hannelore: “At han kom tilbage til Ødsted Skole efter seks år i specialklassen på Hældagerskolen i Vejle. Pludselig kunne han være meget mere selvstændig. For eksempel selv køre hen til skolen. Kammeraterne var igen lige omkring. Folk her i byen vidste jo efterhånden ikke, hvem han var.”

Jørgen: “Hældagerskolen var ikke gearret til ham. Eller også var han ikke gearret til den. Det tog tid at finde ud af. Men at han kom tilbage til Ødsted Skole, er noget af det bedste, der er sket for ham.”

Hannelore: “Da han flyttede fra Hældagerskolen, sagde skolepsykologen, at hans danskundskaber svarede til 1. klasse, og at han ikke kunne kende de fire regningsarter fra hinanden. Derfor skulle han have ekstra undervisning, men efter en

måned sagde de på Ødsted Skole, at det var der ikke brug for. Han kunne i virkeligheden godt læse og regne. Men vi har egentlig aldrig fundet ud af, hvor han havde lært det.”

Hvad har ellers været godt i hans liv i de år?

Hannelore: “Helena har vi jo nævnt. Så vil jeg også sige det med, at han flyttede hjemmefra. At han fik chancen for at flytte. Det var en god ting, selv om han rendte ind i den slemme sygdomsperiode.”

Var I nervøse, da han flyttede hjemmefra?

Hannelore: “Ja! Hele vores tilværelse havde drejet sig meget om Kristian. Lige pludselig var han der ikke. Det var et enormt hul.”

Jørgen: “Han flyttede jo ikke ud i byen på egen hånd. På Solbakken var der en vis tryghed.

Men når man tænker tilbage på Kristians liv, har der også været meget skidt. Så meget sygdom. Det overskygger nok tit de gode ting, der er. Og en god ting er, at han altid har været en glad dreng. Det synes jeg har båret meget. Både for ham og for os. En naturgave, kan man sige.

Det har også været godt, at han kom hjemmefra. Man ser jo mange eksempler, hvor unge med muskelsvind sidder hjemme, til de er 20-25 år. Det er ikke godt.”

Som overlægen sagde

Hannelore: “Vi har lært, at der ikke er noget, man kan tage for givet. Vi er blevet lidt mere alvorlige.”

Jørgen: “Ja, man bliver i bund og grund lidt mere alvorlig. Fordi det er så alvorlige ting. Kristian har flere gange været meget syg, og det hele har hængt i en tynd tråd. Det ved vi jo godt. Og vi ved godt, at det gør det sådan set til stadighed. Det er lidt svært at have med at gøre, men man glemmer det lidt ind imellem, hvis man kan sige det sådan. Ja, du skubber det ikke helt fra dig. Men det er noget, du skal leve igennem og vænne dig til. Selv om vænne sig til det kan man ikke helt. Men man kan godt skubbe det så meget fra sig, at man kan se på de gode ting og også nyde livet.”

Nu har Kristian fundet Helena, og det er en dejlig ting. Han flytter ud og kan være sig selv, så meget som han nu kan. Det glæder os."

Hannelore: "Alvoren i sygdommen lukker vi ikke øjnene for. Det er nok den proces, man skal igennem."

Har I før lukket øjnene for den alvor?

Hannelore: "I starten var der så mange praktiske ting, der skulle passe sammen. Det var nemmere at forholde sig til. Og da var han heller ikke så dårlig. Vi hørte om nogen, der var 28 år og friske. Og nogle endnu ældre. Hele tiden havde vi den optimisme. Men som årene gik, kunne vi nok se, at han hørte til i den lidt tunge ende. I dag er vi da fuldt ud klar over, at han, som overlægen sagde, er et skrøbeligt lille væsen."

Jørgen: "Vi er kommet igennem en utrolig masse skiftespor. Nu er vi så heldige, at vi er kommet ud på en linje, hvor tingene fungerer. Både med arbejde og familie. Og det er ikke mindst Kristians to mindre ønskeskyld. At vi har fået dem."

Hannelore: "Kristian har utrolig stor glæde af dem. Og han var alle tiders for dem, da han boede hjemme."

Nogle broer brændes

For 10 år siden fortalte Hannelore og Jørgen om deres problemer med at tage nok hensyn til storesøsteren Marina. Hun reagerede bl.a. med at være ud til bens i skolen.

Hannelore: "Hun følte sig tilside- sat. Hun har heller aldrig villet være med i en søskendegruppe sammen med andre søskende til muskelsvind- ørn."

Jørgen: "Det sidste kan jeg bedre forstå i dag. Man kan nemlig godt live lidt træt af muskelsvind, hvis du forstår, hvad jeg mener. Det har fyldt meget i vores tilværelse. Kristian er er heldigvis stadig, men som forældre skal vi ikke længere tage stilling på samme måde, som vi har skullet. Kommetider får jeg fornemmelsen: Nej, nu gider jeg det ikke længere!"

Er I stadig medlem af Muskelsvind- ørnen?

"Ja da. Sådan er det heller ikke ent. Man brænder ikke alle sine

broer. Men nogle af dem. For at overleve, for at komme videre."

For 10 år siden fortalte I, at I var nødt til at sortere i venner og familie. Blev det bedre eller anderledes med årene?

Jørgen: "Vi er blevet mere lige- glade med andres reaktioner. Det er ikke så ømfindeligt som dengang. Man vænner sig til at leve med det."

Hannelore: "Min far nægtede at se Kristian. Jeg var altid nervøs ved at tage Kristian med til min far. Hans farmor ville heller ikke acceptere det."

Da min bror skulle giftes, blev vi inviteret med allesammen undtagen Kristian. Det blev skudt ind under praktiske problemer, selv om det ikke passede. Han var heller ikke in- viteret med til mine forældres 75-års fødselsdag."

Tog I med?

Hannelore: "Ja."

Og Kristian blev hjemme?

Hannelore: "Ja. Men vi blev der heller ikke så længe."

At gøre sit liv til muskelsvind

Jørgen: "For ens venner er det også en balancegang. Vi er nogle under- lige skabninger, som gerne vil have opmærksomhed og en lille smule medfølelse, tror jeg egentlig også. Ikke for meget, men lidt medfølelse vil man godt have. Den blanding kan være svær at leve op til som venner."

Hannelore: "De venner, der blev koblet af, har nok også følt sig svig- tet af os. De har følt, at det var dem, der blev skubbet væk. Og det kan man ikke altid reparere på."

Men folk er holdt op med at identificere os med Duchenne. Med at "det er dem, der har den her dreng". Alligevel går der ikke ret lang tid, før Kristian dukker op i samtalen, når jeg møder nye men- nesker. På den måde bliver det ved. Kristian fylder stadigvæk meget."

Jørgen: "Men det er du nok også lidt selv skyld i, ikke? Man skal passe på ikke at gøre sit liv til "muskelsvindet". I dag kan jeg komme til at snakke med nogle, som bliver meget overraskede over, at vi har en dreng med muskelsvind. Det er rart nok."



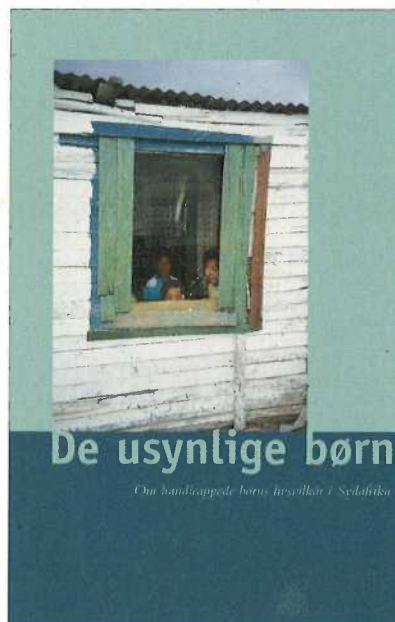
Hannelore: "Dengang fik man et lyserødt brev, hvis det var en pige, et lyseblåt hvis det var en dreng, og hvis der var problemer så et hvidt. Vores brev var hvidt og fortalte, at der var så og så stor en risiko for, at han havde sygdommen. Jeg blev meget kraftigt opfordret til at få en abort, men det havde vi gjort op med os selv, at vi ikke ville."

Jørgen: "Vi er kommet igennem en utrolig masse skiftespor. Nu er vi så heldige, at vi er kommet ud på en linje, hvor tingene fungerer. Både med arbejde og familie."





Vi kan lære af hinanden – trods kulturforskelle



"De usynlige børn – Om handicappede børns levevilkår i Sydafrika"
En film af Lars Feldballe Pedersen,
Film- og TV-compagniet.
Produceret i samarbejde med Muskelsvindfonden med støtte fra Danidas Oplysningsbevilling, Alice og Torben Frimodt Fond og De Samvirkende Invalideorganisationer.
39 min. 1999

Af forældregruppen
Sjælland 1

At se filmen "De usynlige børn" satte mange tanker i gang hos os. Den første tanke var: Godt vi bor i Danmark. Her tænker vi især på det sikkerhedsnet, vi har her i landet; gode behandlingstilbud, rådgivning på mange områder, hjælpemidler m.m. Om vi så har et bedre liv end forældre og børn i Sydafrika, er spørgsmålet.

Vores og deres liv er meget forskellige, og alligevel er der mange lighedspunkter. Men det afhænger af de forventninger, man har til samfundet, og hvor oplyst samfundet er. Her i den vestlige verden har vi store for-

ventninger til, at samfundet går ind, hjælper og støtter os med behandling, rådgivning og økonomi.

Den vestlige verden er også meget mere oplyst, hvorimod de i den tredje verden ikke har de samme forventninger til deres samfund, og befolkningen heller ikke er så oplyst. Eksempler fra filmen: Er kvinder hekse, når de får handicappede børn? Smitter et handicap? Og den manglende accept af, at man har ret til et værdigt liv, når man har et handicap – vil ikke forekomme i den vestlige verden. Det er her, den store forskel ligger.

DiCAG (Disabled Childrens Action Group) i Sydafrika er et skridt i den rigtige retning. Her kan kvinderne – og der er kun tale om kvinder, for de står ofte alene med deres handicappede barn – hente hjælp og rådgivning. De får støtte af andre mødre og bliver oplyst om deres rettigheder.

Kampen mod fordomme

DiCAG er, hvad Muskelsvindfonden er for os. Det viser bare, hvor stor betydning selvhjælpsgrupper har. Det, at man kan møde andre i samme situation, hjælper til at få mod på at kæmpe for et godt liv for ens barn/børn. At man kan hente støtte til at klare hverdagen, og at man kan få råd og vejledning og drage nytte af andres erfaringer.

Der er godt nok stor forskel på, hvad kvinderne i Sydafrika og vi i Danmark har brug for af råd og vejledning. Mange gange er de råd, vi har brug for af økonomisk art, samt hvilke muligheder loven giver os. Hvorimod kvinderne i Sydafrika har brug for råd og vejledning om "bare" det at få mad på bordet, og at deres børn har ret til et værdigt liv. De har mange fordomme at kæmpe

imod, når de endelig får mod til at kæmpe for deres børn.

Uden DiCAG tror vi ikke, at kvinderne i Sydafrika havde noget håb for fremtiden. Det er rigtigt, hvad Washeila Sait, nationalkoordinatør i DiCAG, siger: "Når vi kan vinde over apartheid, kan vi også vinde denne kamp".

DiCAG kæmper sammen med kvinderne for at give deres børn rettigheder, muligheder for en opvækst, uddannelse m.m. som andre børn og unge. Washeila Sait, hvis barn døde af muskelsvind, siger på et tidspunkt i filmen, at det, der gør, at hun kæmper videre for andre børn og kvinder, er, at den kamp, hun kæmpede, gav frugt. Hendes barn nåede at få et liv "hvor der var plads til et smil på læben".

Vi tror, at både vi her i Danmark og kvinderne i Sydafrika har noget at give hinanden på trods af vores forskellige kulturer. Hvordan kan det være, at vi i Danmark er så isoleret, når man er på tabt arbejdsfortjeneste, og de har et mere frit liv? Er vi fanget i et net af love og paragraffer, hvor de må "nøjes" med, hvad DiCAG kan rådgive om?

De kan lære af os, at det nytter at kæmpe for de rettigheder, man har, og at mulighederne er mange, også selv om man har et handicap.

Filmen "De usynlige børn" udlånes til alle interesserede. Henvendelse til Muskuland, v/ Jane W. Schelde, tlf. 8948 2222 eller email: jasc@muskelsvindfonden.dk.

Dyre flænger

Store skader på Det Grønne Telt

Et voldsomt uvejr flænsede torsdag den 25. maj Det Grønne Telt, som Muskelsvindfonden og Roskilde Festivalen ejer i fællesskab. Skaderne er meget omfattende, og det er i skrivende stund uvist, om det overhovedet kan betale sig at sætte det 14 år gamle telt i stand.

Teltet, der netop var repareret for 400.000 kr, var opstillet ved Egeskov Slot, hvor det skulle bruges af Unibank til et gigantisk personalearrangement. Hen på eftermiddagen fejede en for årstiden usædvanlig stærk blæst hen over landet, som på Sydfyn var nærmest tyfonagtig ifølge folk på stedet. Da vindhvirvlerne ramte Det Grønne Telt gav sammenføjningerne efter, og store flader af teltdugen blev flået fra hinanden. Teltudlejer Anders Bisgaard Sørensen,

der opbevarer og opstiller teltet, siger, at han aldrig har oplevet noget lignende.

Det lykkedes at få opstillet fire mindre telte til erstatning for det ødelagte, så Unibanks arrangement kunne gennemføres som planlagt. Men tilbage står et endnu uafklaret spørgsmål om forsikringserstatning m.v. Det står fast, at teltet under ingen omstændigheder kan udlejes mere i år, så der kommer til at mangle en budgetteret indtægt for Muskelsvindfonden på ca. 350.000 kr. Teltet skulle have været til den store Pink Pop festival i Holland og senere på Roskilde Festivalen.

Der er ikke tegnet forsikring mod drifts- og lejetab, da det er alt for kostbart. Men teltet er vurderet til 3,5 mio. kr. Igangværende for-



Det nyrestaurerede Grønne Telt blev nærmest totalskadet ved den tyfonagtige storm.
Foto: Hung Tien Vu

handler mellem forsikringsselskabet, Muskelsvindfonden og Roskilde Festivalen afgør, om teltet repareres, eller der kan udbetales en hel eller delvis erstatning.

Musholm flager blå

Stranden ved feriecentret tildelt Blå Flag

Stranden ved Musholm Bugt Feriecenter hører til blandt de i alt 182 danske kyststrækninger, som er fundet gode nok til at opnå det Blå Flag. Det blev markeret ved en reception på centret Grundlovsdag, hvor Evald Krog og Korsørs borgmester Flemming Erichsen modtog udmærkelsen.

Finn Jensen, formand for FriLuftsrådets lokalkomité i Korsør, overrakte hæderen og hæftede sig ved de meget gode forhold på og omkring feriecentret. Men også kommunens øvrige strande og lystbådehavnen blev fremdraget. Såvel havnen som fire andre strande i kommunen har opnået det Blå Flag.

Evald Krog takkede for kvalitetsstempleet, som han kaldte en ærefuld belønning. Han fremhævede Korsør Kommunes velvillighed over for

Muskelsvindfonden og så frem til den videre udbygning af centret, som vil gøre stedet til en endnu større attraktion for såvel byens borgere som turister fra ind- og udland. Evald Krog glædede sig til næste etape, som bl.a. vil give kørestolsbrugere nem adgang til både at komme ned på stranden og ud i vandet.

Blandt kriterierne for at opnå Blå Flag er en række miljøkrav. Det var ikke mindst den side af sagen, som borgmester Flemming Erichsen hæftede sig ved i sin takketale. Han kaldte Musholm og omgivelser for et spændende og flot sted, som alle kan være stolte over at give videre til fremtiden.

Borgmester Flemming Erichsen hejser det Blå Flag ved Musholm Bugt Feriecenter.
Foto: Lars Rønbo





Årsberetning 1999

Center for Ligebehandling af Handicappede tager fat i to emner: retssikkerhed og tilgængelighed, når de i deres årsberetning for 1999 gør status over udviklingen i ligebehandling af handicappede. Rets-

sikkerheden påkalder sig en særlig opmærksomhed i en handicapsammenhæng, fordi den stigende decentralisering udgør en latent risiko for en politisk marginalisering af handicappede, skriver centret bl.a. Og tilgængelighed er vigtig, fordi begrebet ikke kun dækker adgangsforhold for kørestolsbrugere, men efterhånden – og helt berettiget – er blevet et tværgående tema.

Eller som det hedder i indledningen: "Skal det give mening at tale om handicappede som borgere med et fuldgyldigt borgerskabs rettigheder og pligter, så er vi nødt til at øre op med den socialpolitiske enklning, som den eneste tænkning. Handicappolitikken skal ud af den socialpolitiske kuvøse og implementeres i hver eneste politikområde i mfundet."

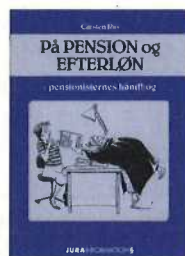
Årsberetningen fås ved henvendelse til Center for Ligebehandling Handicappede, tlf. 3311 1044. en findes også på hjemmeside-ressen: www.clh.dk.

det sociale arbejde på handicapområdet.

Blandt de beskrevne forsøgsprojekter er Muskelsvindfondens 4. ALS-projekt.

Temahæftet kan rekvireres hos Center for Små Handicapgrupper – Århus, tlf. 8676 3022 eller via hjemmesiden: csh@csh.dk.

Pris: Gratis. 70 sider.



På pension og efterløn

Pensionisternes håndbog, kalder Jurainformation den nyeste udgave af håndbogen "På pension

og efterløn". Håndbogen indholder alle regler om folkepension, førtidspension og efterløn samt de mange forskellige støttemuligheder, der findes. Bogen beskriver bl.a. nye regler om fleksibel efterløn, lavere pensionsalder, boligstøttereformen, ejendomsværdiskat, fleksjob m.v. Bogen rummer desuden en adresseliste og grundige henvisninger til love og andre regler.

Håndbogen, der er skrevet af socialpolitisk konsulent og socialrådgiver Carsten Riis, kan købes i boghandelen.

Pris: 115 kr. 160 sider.



Plejeorlov

Folketinget vedtog i 1990 en ny plejevederlagsordning, som gør det muligt for uhelbredeligt syge, der tilbringer den sidste tid i hjemmet, at have en nærtstående hos sig. Ifølge ordningen kan denne nærtstående få orlov fra sit arbejde og blive kompenseret indtægtsmæssigt med halvanden gange dagpengesatsen.

Men det benytter kun ca. 1400 danskere sig af om året, viser en evaluering, som kultursociolog Helle Timm har foretaget. Rapporten, som er udkommet i bogform, omfatter

bl.a. en landsdækkende spørgeskemaundersøgelse af kommunernes forvaltning af ordningen, interviews med en række professionelle fra kommunale hjemmeplejeordninger, sygehusafdelinger m.v. samt interviews med syge, pårørende og efterladte.

Evalueringen viser bl.a., at der i sundhedsvæsenet ikke informeres systematisk om muligheden for plejeorlov, at ordningen især benyttes af grupper med en kræftsygdom, og at 80 procent af orlovstagerne er kvinder.

Rapporten kan rekvireres hos Universitetshospitalernes Center for Sygepleje- og omsorgsforskning, tlf. 3545 7336.

Pris: Gratis. 136 sider.

IT og tilgængelighed

Hvordan sikrer man, at også ældre og handicappede kan bruge smart cards, kan handle elektronisk

på Internettet eller bruge de digitale tjenester i hjemmet? Med andre ord hvordan kan producenter, virksomheder, webdesignere og leverandører tage de hensyn, der skal til, så alle befolkningsgrupper kan gøre brug af IT?

For at give et svar på disse spørgsmål har Center for Tilgængelighed udgivet tre informationsfoldere om IT og tilgængelighed: "Elektronisk handel", "Chip-kort" og "Digitale tjenester" – alle med efterteksten "Også for ældre og handicappede".

Informationsfolderne er udarbejdet i forbindelse med et nordisk samarbejdsprojekt, der omhandler standardisering inden for informations- og kommunikationsteknologi.

Informationsfolderne kan fås ved henvendelse til Center for Tilgængelighed, tlf. 8741 2424 eller email: centil@hmi.dk.

Pris: Gratis.



Specialrådgivning

Center for Små Handicapgrupper har udgivet et temahæfte med titlen "Specialrådgivning –

projektveje til udvikling og foranng". Hæftet sætter fokus på nye i rådgivningen til mennesker d handicap og beskriver et udvalg e forsøgs- og udviklingsprojekter andicapområdet, der er i gang. et er at videregive erfaringerne dermed være med til at skabe yelse og udvikling af indsatsen i



Grønne nyheder på nettet

Følg med på www.groenkoncert.dk

Grøn Koncerts hjemmeside på adressen www.groenkoncert.dk har fået en nyhedstjeneste, som bringer aktuelle informationer før, under og efter koncerterne. Nyhederne bevandte allerede så småt midt i maj og vil flyde i en lind strøm, når koncertsæsonen indtræffer. Det er journalist Henrik Friis, som også har redigeret Grøn Koncert magasinet, der river nyhederne med professionel usikjournalistisk hånd.

Medlemmer af Muskelsvindfonden kan stadig nå at købe billetter

med rabat. Højest fire billetter pr. medlem til 40 kr. stk. Man skal indsende en frankeret svarkuvert sammen med en check på beløbet til Muskelsvindfondens adresse i Århus.

Det er også stadig muligt at tilmelde sig som éndags-hjælper på koncerterne. Der er brug for alle friske kræfter, så indsamlingsafdelingen tager med glæde mod tilmeldinger fra medlemmer og deres familier. Man skal dog være fyldt 18 år. Kørestolsbrugere skal have en hjælper med.



Der er grønne nyheder på nettet.

Tak for fonden

yt sponsorsamarbejde

Muskelsvindfonden og OK har indgået et samarbejde, som skal give penge til fonden og en humanitær fil til olieselskabet.

I første omgang sætter parterne at medlemmer af Muskelsvindfonden og publikum på koncerterne får sig et OK Benzinkort. For hvert kort modtager Muskelsvindfonden et fast beløb samt et ørebeløb for hver liter benzin, der tankes. Den nye indsamlingschef Marius Byriel har 100 kort, der bruges aktivt, giver Muskelsvindfonden omkring 40.000 kroner.

OK er også samarbejdspartner på koncerterne, idet selskabet leverer olie og benzin til arrangementerne. Efteråret forventer Marius Byriel, at der kommer et tilbud på fyringsolie efter samme opskrift som benzin.

Kortet kan benyttes på ca. 460 anlæg i Danmark samt nogle anlæg i Norge og Sverige. Det er gratis at oprette, og man betaler rente- og gebyrfrit for sit forbrug én gang om måneden. Desuden modtager man en månedlig udskrift over forbruget.

Der er tre måder at få et kort på. Man kan bruge kuponen på side 4 i vedlagte Grøn Koncert magasin. Eller bestille på internetadressen www.muskelsvindfonden.dk/ok. Eller ringe til Annika Rasmussen på Muskelsvindfonden, tlf. 8948 2260.

Medlemmer af Muskelsvindfonden, som i forvejen har et OK Benzinkort, kan ringe til Annika Rasmussen og opgive kortnummeret. Derefter sørger hun for, at kortet tilmeldes ordningen, og Muskelsvindfonden modtager støttebeløbet.



Man kan støtte Muskelsvindfonden ved at anskaffe sig et benzinkort fra OK.
Foto: Ole Hein Pedersen

På den anden side af jordkloden

Fysioterapeut Birgit Werge fra Institut for Muskelsvind rejste i slutningen af januar 2000 til New Zealand for i seks uger at følge en fysioterapeut i den new zealandske muskelsvindorganisation. Det blev en oplevelsesrig tur, der viste ligheder, men i høj grad også store forskelle mellem den danske og den new zealandske opfattelse af et selvstændigt liv samt mulighed for behandling og hjælpemidler

Af Birgit Werge

Mit mål med turen var at få en fornemmelse af, hvordan det er at leve med muskelsvind i New Zealand, og om man kan have en god tilværelse, selv om mulighederne for f.eks. hjælpemidler og økonomisk dækning er forskellig fra de danske. Det var derfor mit ønske at komme i kontakt med så mange forskellige personer som muligt med forskellige diagnoser og alder.

Og det må siges at være lykkedes. Under mit ophold mødte jeg 48 personer med muskelsvind. 13 besøgte jeg i deres hjem, de øvrige kom til undersøgelse eller samtale på det hotel og det kontor, hvor fysioterapeut Ruth McKenzie fra den new zealandske muskelsvindorganisation holdt "konsultationer", og hvor jeg deltog. Desuden havde jeg aftenmøder med medlemmer i to lokalområder. Jeg havde samtaler med fire læger og seks fysioterapeuter. Jeg var på besøg på to skoler



Stacy, den eneste respiratorbruger med trakeostomi i New Zealand, havde mange spørgsmål om danske respiratorbrugeres vilkår.

og deltog i et møde på Teknologicentret i Auckland.

Mine seks ugers besøg blev fordelt med besøg på muskelsvindorganisationens kontor i Auckland, hvor jeg både blev introduceret til organisations arbejde og tilrettelagde, hvem jeg gerne ville besøge i de kommende uger. Derefter en uges rundrejse med Ruth til den sydlige del af sydøen, hvor vi mødte og undersøgte medlemmer. Derefter 2½ uges rundrejse alene med rygsæk, hvor jeg dels besøgte familier med et barn eller voksen med muskelsvind, dels oplevede landet. Og endelig 1½ uge på Nordøen, hvor Ruth og jeg igen rejste rundt til medlemmer.

Mit generelle indtryk fra de mennesker, jeg mødte var, at de gennemgående var tilfredse med deres liv. Jeg mødte en stor værdighed, men efter min opfattelse mistede mange personer muligheder for deltagelse og blev funktionelt handicappede på grund af manglende hjælpemidler og praktisk hjælp.

Forklaringen på de to ting er dels, at de i New Zealand simpelthen ikke har så stort udvalg af hjælpemidler, som vi har i Danmark, dels at økonomien er begrænset. F.eks. fik jeg at vide, at myndighederne hvert år afsætter en bestemt pulje penge til hjælpemidler til handicappede, og når den er brugt, må brugerne vente til næste budgetår. Jeg tror også, at manglende viden og erfaring om udviklingen i muskelsvindsygdommene spiller ind. Endelig gør det det ikke nemmere, at det er et stort,

tyndtbefolket land, hvor fagpersoner har endnu mindre mulighed for at se flere personer med muskelsvind, end vi har her i Danmark.

At klare sig selv

Det er svært at sammenfatte alle de indtryk og oplevelser, man får på sådan en tur. Men én ting, der slog mig, var forskellen på deres og vores måde at opfatte ordet uafhængighed. For mange af dem, jeg mødte, var uafhængighed ensbetydende med at kunne klare sig selv uden at modtage hverken praktisk hjælp eller hjælpemidler. Det var vigtigt i forhold til deres egen selvværdsfølelse, at de helst ville gøre alt selv så længe som muligt.

F.eks. talte jeg med tre kvinder, som for at være uafhængige havde valgt at have kateder i stedet for at få hjælp til at komme på toilettet. En anden kvinde, Susan på 38 år, som havde spinal muskelatrofi type 2, brugte flere timer hver morgen på at få korset og tøj på og derefter liftsejl for selv at kunne flytte sig over i el-kørestolen. Det vigtigste for hende var, at hun klarede det selv, også selv om det kostede lang tid og utroligt mange kræfter.

Et tredje eksempel var Waine, 40 år, med Beckers muskeldystrofi, som ville kæmpe for at gå så længe som muligt. Waine havde et lille gartneri med pottplanter og var desuden hundeopdrætter som supplement til sin pension. Han boede alene og fik to timers rengøringshjælp om ugen. Naboerne havde hjulpet ham med at indrette gartneriet, så han kunne

klare det selv. Det vil sige, at han stod op hele dagen, fordi han ikke havde kræfter til at rejse sig fra siddende stilling, og fordi man i New Zealand ikke kender til f.eks. en el-hejs, der kan løfte højt. Men Waine faldt tit, og nabokvinderne, der tidligere hjalp ham op, havde ikke længere kræfter til det. Derfor havde han søgt om at få en alarm og en lift, men havde fået afslag. Han fik at vide, at han kunne få hjemmehjælp, når han satte sig permanent i en el-kørestol, men man får ikke el-kørestol i New Zealand, hvis man overhovedet kan gå eller manøvrere en manuel kørestol inden døre. Nu havde han så efter et års ventetid fået en manuel kørestol, fordi han ikke længere kunne klare at gå på gaden.

Ventetid på el-køretøj

Der er mange hjælpemidler, det er svært eller umuligt at få i New Zealand. Udendørs tre-hjulede el-køretøjer kan f.eks. ikke bevilges. Muskelsvindorganisationens lokalgruppe i hovedstaden Wellington havde købt tre el-køretøjer for ansøgte fondsmidler, og de var lånt ud til tre Duchenne-drenge. Lokalgruppen havde håbet, at de tre køretøjer ville være nok, og at de kunne gå i arv, efterhånden som brugerne fik el-kørestol, men der var allerede to brugere på venteliste.

Jeg mødte flere drenge med Duchenne, som ikke havde fået el-kørestol, selv om de var ophørt med at gå. Der var ingen, der fik lavet specialtilpasning af kørestolene, og de havde kun få el-funktioner, hvilket medførte, at de sad dårlig, og at de svageste havde svært ved at betjene stolen.

I New Zealand er det muligt at få praktisk hjælp i hjemmet. Det bliver dog ikke brugt i den udstrækning, vi kender det på grund af økonomi og holdning. Bl.a. kan man ikke få praktisk hjælp til at passe sit barn, hvis man selv er handicappet, men barnet ikke er.

Det gjaldt for Denise, der har limb-girdle muskeldystrofi. Hun var en herlig pige med et utroligt gå-på-mod, gift og mor til en datter på et

halvt år. Denise havde meget få skulder- og armkræfter og kunne derfor ikke længere løfte sit barn, men hun kunne hverken få hjælpemidler til at håndtere barnet eller praktisk hjælp, da barnet ikke var handicappet. Parret havde derfor selv lavet puslebord og de øvrige anordninger, for at Denise kunne passe datteren.

Om morgenen lagde faderen datteren over til Denise på sengen, hvorfra hun kunne trække hende over på et rullebord og skifte hende. Fra rullebordet kunne hun med besvær få hende ned i en høj stol. Men situationen var efterhånden blevet så frustrerende for Denise, der var bange for at tabe barnet, at hun valgte at slutte sin barselsorlov før tid.

Den manglende mulighed for at få hjælp og en stærk modvilje mod at få abort betyder også, at en del unge med muskelsvind fravælger at få børn. Jeg talte med tre kvinder med muskelsvind, der havde ladet sig sterilisere, selv om de vidste, at de kunne få lavet fosterdiagnostik.

I mine mange samtaler med new zealændere med muskelsvind oplevede jeg, at det for mange var meget vigtigt at have et arbejde som supplement til deres pension – ikke så meget af økonomiske grunde, men for deres selvopfattelse. Warren, 52 år, med spinal muskelatrofi type 3, sad i el-stol uden el-funktioner. Han boede sammen med sin gamle mor på 82 år. Han havde 14 timers hjælp om ugen, som blev brugt til at få ham op om morgenen og i tøjet og i seng om aftenen. Warren havde i ti år haft en lille trailer, som han i weekenden kørte rundt med og solgte donuts fra. Han havde ansat studerende til at køre bilen og hjælpe sig med det praktiske.

Warren fortalte, at han godt kunne lide at tage på Casino og på pub, men hvis han kom sent hjem, måtte han vente med at komme i seng, til morgenhjælpen kom.

Fuld af gå-på-mod

Mange af dem, jeg mødte på min rundrejse, viste et utroligt gå-på-mod. F.eks. Martin, 27 år med Du-



Fysioterapeut Ruth McKenzie har kun været ansat i muskelsvindorganisationen i halvandet år og har derfor ikke så meget viden og erfaring med muskelsvind. Her undersøger hun 8-årige Mathew.

chenes muskeldystrofi, havde i flere år arbejdet på at flytte hjemmefra. Han brugte bi-pap-respirator 24 timer i døgnet og tilbragte det meste af tiden i sengen, fordi han ikke kunne holde ud at sidde i el-kørestolen i mere end to-tre timer. Siddekomforten i kørestolen var meget dårlig, hvilket var kendetegnende for samtlige af de el-kørestole, jeg så. Kun når Martin skulle skrive på computer eller skulle ud af huset, sad han i kørestolen.

Sammen med tre andre unge ville han gerne købe et hus og flytte hjemmefra. Han havde derfor arbejdet ihærdigt gennem snart to år på at skrabbe penge sammen til købet, og han havde fået oprettet en fond til formålet. I begyndelsen af året lykkedes det ham dog at få det offentlige til at købe en villa med fire værelser og også at få penge til at tilpasse huset. Der laves dog ikke boligændringer, som vi kender dem herhjemme, og jeg fik at vide, at en familie maksimalt kunne få ca 30.000 kroner til boligændringer – givet som et rentefrit lån over fem år.

Martin havde fundet frem til de øvrige tre fysisk handicappede unge til bofællesskabet, som han dog ikke kendte særlig godt. Det var alle mænd i alderen 20-30 år, som enten boede hjemme eller på institution. Det var også lykkedes de unge at få bevilget hjemmehjælp: to personer i dag- og aftentimerne og en person om natten. Efter planerne skulle de

flytte ind den 1. april – eller
at jeg var rejst hjem igen.

Det skulle efter sigende være
en gang, at en ung med muskel-
d, som krævede døgnhjælp, fik
ghed for at bo i egen bolig.
rs bor de hos familien eller på
tution.

Martin havde i øvrigt også pla-
om at skrive en bog om sig selv
den en børnebog.

én person med trakeostomi

min rundtur til familierne mødte
en del personer, der brugte bi-
respirator. Det var svært at få be-
st, og lægerne henvendte sig ofte
en new zealandske muskelsvind-
organisation for at få udstyret betalt.
s jeg besøgte organisationen,
le indkøb af bi-pap-apparater
ste prioritet i fundraising-arbej-
og der blev brugt mange kræf-
på det. Men opgaven var ikke
sværeste, fortalte organisationens
raising-medarbejdere. Det hand-
om at kunne overleve.

Kun én person med Duchennes
muskeldystrofi er blevet trakeosto-
et i New Zealand. De læger, jeg
med, havde svært ved at se, at
med Duchenne kunne have et
liv med en respirator.

Jeg besøgte netop denne ene
on: Stacy, 22 år, der i marts 1999
trakeostomeret i forbindelse
en operation i maven, hvor han
følgende ikke kunne klare sig
respirator. Hans forældre sagde
at sønnen skulle trakeostome-
selv om de fik at vide, at han
efter hverken ville kunne tale
spise selv.

Men efter indgrebet havde der
t mange problemer, fordi syge-
t ikke havde kendskab til respi-
behandling. F.eks. kunne Stacy
tale de første uger efter opera-
en, fordi lægerne ikke turde lade
massere tuben til stemmelæberne,
man gør i Danmark. Stacy
e også en mavesonde, fordi
ne ikke mente, han kunne spise
og hans afføring blev ført ud
em siden, fordi han havde haft
n alvorlige maveproblemer.



Hele personalet i den
new zealandske mus-
kelsvindorganisation,
der har ca. 550 med-
lemmer.

Stacy, der boede med sine foræl-
dre og 20-årige søster, levede meget
isoleret. Han kunne ikke lide at
komme ud, fordi folk kiggede på
ham, og den eneste jævnaldrende,
han talte med, var søsteren. Familien
var blevet tilbudt al den hjælp, de
ønskede, men familien havde selv
valgt at hjælpe sønnen døgnet rundt.

Stacy havde også svært ved at
komme hjemmefra rent fysisk, fordi
respiratoren udelukkende kørte på
egne batterier eller husets strømfor-
syning og ikke var tilkoblet el-køre-
stolen, som man altid gør i Dan-
mark. Familien havde søgt et stik til
cigarettænderen i bilen, så de kunne
tage på tur, men havde fået afslag.
Faderen slæbte derfor et stort tungt
"marinebatteri" ud i bilen, hver
gang familien skulle ud at køre.

Familien var meget optaget af
mit besøg. Det var første gang, de
mødte en person, der kendte andre
respiratorbrugere med Duchennes
muskeldystrofi. De spurgte derfor
om mange ting fra rengøring af
tuber og slanger, til batterier, drift af
respiratoren, og hvordan situationen
var for danske trakeostomerede
respiratorbrugere.

Til slut vil jeg dog nævne, at jeg
også mødte en bruger, som havde
et hjælpemiddel, som en del her-
hjemme garanteret ville kunne have
glæde af, nemlig talegenkendelse til

betjening af computeren. Og det
virkede, både i forhold til alminde-
lig tekstbehandling og til brug på
internettet. Jeg tror, det skyldes, at
man med det engelske sprog er
meget længere fremme med udvik-
lingen, sikkert fordi så mange i ver-
den taler det sprog.

*Til september kommer Ruth McKenzie
på genvisit for at møde personer med
muskelsvind i Danmark og følge arbej-
det i Muskelsvindfonden og Institut for
Muskelsvind.*

THE MUSCULAR DYSTROPHY ASSOCIATION, NEW ZEALAND

Hovedkontor: I Auckland i en bygning, som organisationen
deler med fire andre patientforeninger.

Medlemmer: Ca. 550.

Medarbejdere: Fire fuldtidsansatte, syv deltidsansatte, heraf
fire med muskelsvind og én forældre til dreng med muskel-
svind. To frivillige hjælpere, heraf en med muskelsvind.

Arbejdsopgaver: Fundraising til indkøb af bipap-respiratorer
og andre hjælpemidler. Udgivelse af medlemsblad. Informa-
tion om muskelsvind til ergo- og fysioterapeuter og andre be-
handlere. I mindre omfang rådgivning og undersøgelse af med-
lemmer foretaget af organisationens fysioterapeut. Har afholdt
én sommerlejr for medlemmer (6-30 år) og et par workshops.

Struktur: Landet er opdelt i 11 områder med hver sin lokal-
afdeling, der arrangerer lokale medlemsmøder. Hvert område
får en gang om året besøg af fysioterapeuten, som tilbyder at
undersøge medlemmer og rådgive om aktuelle problemer. Med-
lemmerne orienteres om det kommende besøg gennem med-
lemsbladet.



h Abe og muskelsvind i Snurre Snups Søndagsklub

Henrik Ibsen og Jens Lund var gæster hos Bubber på TV2

Snurre Snups Søndagsklub på TV2
søndag den 4. juni fokus på
muskelsvind og Åh Abe-koncerter,
de i den bedste børnesendetid
dag formiddag havde inviteret to
ster i studiet fra Muskelsvind-
den: Ni-årige Henrik Ibsen, der
koleelev i Stenløse og Jens Lund,
tyrelsesmedlem i Muskelsvind-
den.

Mens Bubber og Jens Lund for-
te om Åh Abe koncerterne og alle
viteterne på pladsen, fortalte
Henrik Ibsen om, hvordan det er at
e muskelsvind, om at sidde i
estol, om kammerater, om hvor-
han bruger korset og om at have
ul i halsen og bruge respirator.
i havde også taget en stak teg-
ger med, som han viste Bubber.
Udsendelsen blev allerede opta-
fredag den 12. maj om efter-

middagen på Nordisk Film i Valby –
i øvrigt samme dag som Muskel-
svindfonden indledte sit landsmøde
på Søhøjlandet i Gjern.

“Det var sjovt at være med,” for-
talte Henrik Ibsen efter optagelsen,
og han var slet ikke nervøs.

“Bubber fortalte lige inden, de
optog, hvad han ville spørge om, så
det var ikke svært at svare på.”

Det, der undrede Henrik mest,
var alle de ledninger i loftet, som
man ikke kan se på TV, og at der var
så mange pauser i optagelserne. Han
havde troet, at hele udsendelsen blev
optaget i én lang køre, men der var
masser af pauser ind imellem, hvor
han også fik slik og sodavand. Og så
var han overrasket over, at han
næsten ikke kunne kende General
Dryptud. Han så meget anderledes
ud i virkeligheden.



Henrik Ibsen og Jens
Lund var gæster i
Snurre Snups Søndags-
klub.
Foto: Sonja Iskov

Efter optagelsen af indslaget fik
Henrik Ibsen lov at blive for at høre
nogle af de deltagende bands spille,
men desværre havde han og fami-
lien ikke tid til at overvære hele
forløbet. De skulle videre til Mus-
kelsvindfondens landsmøde i Midt-
jylland.

y økonomichef

Muskelsvindfondens ny økonomichef kommer fra stilling i Carl Bro A/S

leskøjter, engelske romaner og
lielivet hører til fritidsaktivite-
e for Muskelsvindfondens ny
ønomichef, Gitte Nørgaard, som
p er tiltrådt. Gitte Nørgaard blev
ulgt til stillingen blandt ca. 70
gere.

Gitte Nørgaard, 34 år, er uddan-
cand. merc. int. med speciale i
national administration fra
delshøjskolen i Århus og har i
dste tre år arbejdet som forret-
søkonom i firmaet Carl Bro
Her har hun haft ansvaret for
gge budgetter, analysere, rap-
ere og kontrollere projekter i

forretningsenheden Byg-Anlæg, der
omfatter 4-5.000 projekter. Med til
stillingen hørte også at give sparring
til direktionen og rådgive og under-
vise organisationen i økonomisk
forståelse.

Det sidste hører til en af Gitte
Nørgaards kæpheste. Den økono-
miske forståelse er vigtig i alle led i
en organisation og kan spare orga-
nisationen for penge, mener hun.

“Jeg tror ikke, folk bevidst hand-
ler uhensigtsmæssigt, men i uviden-
hed,” siger Gitte Nørgaard.

Inden jobbet hos Carl Bro var
Gitte Nørgaard ansat som adjunkt

på Ribe Handelsskole, hvor hun
bl.a. underviste i regnskabslære, virk-
somhedsøkonomi og international
handel.

Om sit nye job i Muskelsvind-
fonden siger Gitte Nørgaard, at hun
glæder sig til arbejdet og ser det som
en faglig udfordring at få et bredere
ansvarsområde, men også til at kunne
drage nytte af sine erfaringer.

“Og så tror jeg da, at det bliver
sjovere at tjene en halv million kro-
ner ekstra til en humanitær organi-
sation end til en aktionærkreds,”
siger hun.



Gitte Nørgaard
Foto: Ole Hein Pedersen

Folkefest med stof til eftertanke

En hjælpemiddelbruger besøgte Rehab 2000-messen og lod sig fylde med oplevelser og indtryk

Af Rasmus Dahl

Dronning Margrethe hallerne i Fredericia blev tre dage i maj omdannet til handicapverdens svar på Hjalperup marked. Den årlige Rehab-messe er Nordeuropas største messe for hjælpemidler, rehabilitering og hospitals- og forsorgsudstyr og mere end 450 firmaer, organisationer og

Bekendelse

Hjælpemidler kan virkelig få mig til at mærke mit følelsesmæssige register. Når de sætter mig i stand til at gøre noget, jeg gerne vil, men bare ikke kan, fordi jeg har muskelsvind, så er de herlige og kan fylde mig med glæde og fornemmelsen af at leve.

Men når hjælpemidlerne svigter, fordi noget af den avancerede teknik går i stykker, så bliver jeg sort indeni. Så forbander jeg apparaterne og min ulykkelige livssituation, der afhænger af så mange mikrochips, stålør, batterier og aktuatorer.

Men det meste af tiden tænker jeg slet ikke på mine hjælpemidler. Ikke mere end jeg tænker på min tandbørste eller mine bukser. De er der bare. Opfylder deres mission, som er trivial og i virkeligheden kun et middel til, at jeg kan gøre de ting i mit liv, jeg har lyst til. Så er det det, jeg vil med mit liv, der er det væsentlige. Ikke apparaterne.

Men hvor er det dog let at forfalde til at dyrke apparaterne som Gud eller Fanden og give dem skylden for alt godt eller skidt. Når jeg opdager, at jeg er ved at falde i den grøft, hiver jeg mig ned på jorden ved at minde mig selv om, at det er livet, udfordringerne og oplevelserne med min kone, mine børn, mine kolleger og venner, det hele handler om. Ikke apparaterne.

RD

institutioner udstiller der. Muskel-svindfonden var repræsenteret med en stand for Musholm Bugt Feriecenter og en stand til tombolaen.

Udover stande, hvor man kan tale med udstillerne, se og prøve de nyeste produkter, er der opvisninger, shows og seminarer om alt mellem himmel og jord: Fra sumobrydning i kørestol til betydningen af tryksårsforebyggelse og blybatterierne egenskaber.

Jeg holder meget af at være på hjælpemiddelmesse. Udbuddet af underlige og finurlige produkter, der faldbydes af emsige sælgere, virvaret af mennesker, der med armene fyldt med kataloger maser rundt for at nå det næste højdepunkt og ikke mindst det gigantiske møde mellem hjælpemiddelbrugere, producenter og sundhedsprofessionelle giver mig oplevelsen af en krydsning mellem et besøg på teknisk museum, basaren i Istanbul og tivoli.

Al magt til brugerne

Som hjælpemiddelbruger får man et godt rygstød af at besøge messen. Når man selv har set det overvældende udbud af nyttige apparater, får man et anderledes og mere selvbe-

vidst forhold til de hjælpemidler, man er forbruger af, men som kun de færreste af os selv køber på et almindelige marked. Når vi går i supermarkedet for at købe dagligvarer, så ved vi, at vi betaler, og vi bestemmer, hvad vi vil have. Sådan er det kun sjældent med hjælpemidler. Det kræver en omfattende analyse fra ergoterapeuter, og de kommunale indkøbsaftaler og bevillingsprocedurer skal tages i ed. Som bruger er man henvist til at tage, hvad man bliver tilbudt. Irrationelle ønsker og behov som design, farve, prestige og måske også kvalitet må vige for ergoterapeuternes afgørende ord.

Et messebesøg giver nok de færreste brugere et dækkende overblik over hjælpemiddelverdens mangfoldighed. Men man bliver bevidst om sin rolle som forbruger, og man får tydeliggjort, at der er mange valgmuligheder i alle kategorier. Det er godt at have med i bagagen, næste gang man skal ansøge om nødvendige apparater i sin kommune.

Fagfolkene taler om "empowerment", der bedst kan oversættes med "at give magt". Ikke magt i ordets brede betydning, men i den snævre: "At få magt over situationen". Det



Sumobrydning i kørestol er en amerikansk idé, men kunne blive en spændende, publikumsvenlig kontaktsport også i Danmark.

er nok en rejse til Fredericia værd – og messen kommer igen i 2001.

Kørestolsrevolution

For en el-kørestolbruger som mig var messens absolutte højdepunkt at overvære demonstrationen af en nyudviklet amerikansk el-kørestol, der ved hjælp af to sæt store trækende baghjul og en elektronisk gyro kan køre på trapper, over høje trin og igennem blødt eller meget ujævnt terræn. Mest spektakulært var, at kørestolen i kraft af sin gyro kunne køre på to baghjul alene. At det ved nærmere eftertanke nok ikke har nogen videre praktisk betydning, da en god sædehejs med stor vandring kan give den samme funktion, nemlig at sætte brugeren i stand til at nå ting højt oppe, ændrer ikke på, at det ser fantastisk ud.

Independence 3000 sætter en helt ny norm for, hvad en elektrisk kørestol kan. Og den gør op med el-stolens traditionelt største svagheder: Man er afhængig af underlaget, og man kan ikke køre på trin eller trapper. Tænk, hvilke perspektiver der åbner sig. Kørestolsegneboliger i flere plan eller på første, anden eller tredje sal (uden elevator!), adgang til venner og bekendtes trappefyldte boliger, butikker, arbejdspladser Wauw!!

Med sådan en kørestol skal man stadig have en kassebil for at komme rundt, men man kan spare den kostbare lift – et par trin ind i bilen, og stolen kan køre ind selv. Og så er den ikke engang større end andre allround el-kørestole.

Independence 3000 er stadig under udvikling og mangler de nødvendige godkendelser, før den kan købes i fri handel. Johnson & Johnson, der forhandler stolen, forventer, at den er i handelen til sommeren 2001, og at prisen for basismodellen vil ligge

omkring 200.000 kr. Dertil må man nok regne med ekstra udgifter til specialsæde, el-benstøtter, og hvad folk med muskelsvind nu ellers bruger. Men alligevel. Tænk, hvad man vinder i muligheder for at deltage i tilværelsens trappe- og trinfyldte sider og på, hvad man kan spare til invalidevognslifte.

Independence 3000 giver stof til eftertanke for tilgængelighedsdiskussionen og den evige kamp mod denne verdens trin og kantsten.

(Man kan læse mere om Independence 3000 på internetadressen: www.indetech.com)

Sumobrydning uden ble

Her gik jeg og troede, at sumobrydning var noget for overvægtige japanere med ble, men nej! Inspireret af den japanske nationalsport har amerikanske kørestolsbrugere udviklet sportsgrenen sumobrydning i kørestol (uden ble). Idéen er enkel: To personer i stabile håndkørestole med 'kofangere' skal forsøge at presse hinanden ud af en cirkel på ca. to meter i diameter. Kun kørestolene må røre hinanden. En kamp forløber over tre runder à tre minutter.

Handicapidrættens Videnscenter havde inviteret den amerikanske mester Douglas Champa til at demonstrere sporten, og som den stærke mand på markedspladsen blev publikum opfordret til at udfordre Champa.

Det var kraftbetonet, aktionpræget og teknisk uden at være voldeligt. Og personligt synes jeg mindst lige så seværdigt som boksning. En dansk kørestolsbasketspiller formåede ovenikøbet at vinde over Champa og fik dermed stemningen blandt publikum til at nærme sig landskampshysteri og jubel.

Sumobrydning i kørestol fortjener en stor plads på den danske han-



"Tænk, hvilke perspektiver der åbner sig," skriver Rasmus Dahl om den nyudviklede kørestol, der kan klare trapper.

dicapidrætscene, hvor der mangler en spændende, publikumsvenlig kontaktsport.

Folkefest med mening

Rehab 2000 er en folkefest med stof til eftertanke. Arrangørernes ambition er at bringe producenter, (for)brugere og sundhedsprofessionelle sammen. Det nye er den bevidste satsning på brugernes tilstedeværelse og troen på, at købmændene og profferne har godt af at møde dem direkte.

Jeg synes, det virker. Oplevelsen af at være kunden i supermarkedet med det store vareudbud er god for selvbevidstheden. Og mængden af skæg og ballade er lige tilpas til, at man ikke keder sig ihjel efter at have set kørestol nr. 57.

Jeg håber, vi mødes i Fredericia næste år.



Sympatisk projekt, men det virker ikke

Parat, start, nu!
 'n manual til dig, der har brug for
 hjælpemidler"
 Udgivet af EUSTAT, et projekt under
 Europa Kommissionen
 Ås hos Hjælpemiddelinstitutet,
 Regersensvej, 2630 Taastrup,
 T 4399 3322

Hjælpemiddelinstitutet har været del i et EU-projekt med det formål at udfærdige en vejledning til brugere af hjælpemidler. "Projektet havde til formål at udvikle uddannelsesmodeller og undervisningsmateriale for handicappede og ældre mennesker, med det formål at styrke deres kompetence på hjælpemiddelområdet, så de selv kan foretage svarlige hjælpemiddelvalg på et linformeret grundlag", som det ligger i manualens forord.

Manualen kommer vidt omkring på de knap 120 sider. I 8 kapitler guides læseren gradvist igennem processen med at vælge og anskaffe

hjælpemidler. En grundig beskrivelse af, hvordan man kan analysere sine behov afløses af afsnit om typiske hjælpemidelforløb, oversigt over forskellige kategorier af hjælpemidler, om hvor man finder yderligere informationer til meget teoretiske afsnit om hjælpemidelpolitik, omkostningsberegninger og standardisering. Hertil er manualen forsynet med skemaer, der i oversigtsform beskriver det ideelle hjælpemidelforløb, og skemaer man kan bruge til at analysere sine behov for hjælpemidler.

Projektet er sympatisk og prisværdigt: Med denne manual i hånden burde man være godt rustet til at tage vare på sit eget behov for hjælpemidler. Men det virker ikke! Grundigheden og ønsket om at kunne lave en manual, der kan bruges i alle EU-lande, gør teksten ualmindelig omstændelig, tør og uaktuel på alt for mange områder i forhold til en dansk hjælpemiddelbrugers virkelighed. De

gode budskaber drukner i alt for teoretisk sprog med mange irriterende henvisninger til andre dele af manualen og andre EU-projekter. Kun den ualmindeligt ihærdige hjælpemiddelbruger får formodentlig arbejdet sig igennem manualen – og kun, hvis han/hun har mod på lange svære tekster.

En formildende omstændighed er dog Jesper Deulerans herlige illustrationer og opsummerende margentekster. Men det er ikke nok. Det er jo lige meget, om det faglige indhold er i orden, hvis budskabet ikke formidles på en måde, så det når frem til den ønskede læserskare. For til trods for sine gode intentioner tror jeg ikke på, at manualen når målgruppen: hjælpemiddelbrugerne. Men hvis blot bevilgende ergoterapeuter begynder at arbejde efter manualens anvisninger, vil brugerne også opnå en forbedring i hjælpemiddelformidlingen. Det er bare ikke formålet med manualen.

Af Rasmus Dahl

Til minde om min ven Jonas

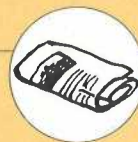
At sige farvel til en af sine allerbedste venner er svært. Dette måtte jeg gøre til Jonas L. Nielsen d. 9. maj i år. Derefter tænkte jeg: – Hvad nu med mig? Jonas og jeg var meget sammen, tit både dag og nat, og vores forældre sagde tit: Hvad laver I egentlig, for I sidder jo bare og hører musik eller gløder TV uden at sige noget. Ja – sådan kunne vi også have det. Vi var dog også tit i byen til langt ud på morgenen, og vores hjælpere var godt rætte. Vi havde det rart sammen. Nogle gange skulle man tro, vi var tvillinger, for vi reagerede hver især, hvis den anden havde det dårligt. Efter at jeg var flyttet i egen lejlighed, kunne vores forældre ikke mere bestemme, hvad tid du skulle hjem, men jeg vil gerne sige til dig, at du skal hjem kl. 5 om morgenen.

Nu har du fået fred Jonas, – jeg skal videre.

Tanker fra Lars Bjørklund



Vennerne Lars Bjørklund og Jonas L. Nielsen (th).



ly medarbejder

Helle Lohmann Hansen, 37 år, er ansat som frivillig medlemskonsulent i Muskelsvindfonden, Århus. Helle Lohmann er uddannet socialpædagog og arbejdede i en årrække med voksne psykisk og fysisk handicappede på en centralinstitution i København. Siden arbejdede hun i et skolefritidstilbud for autistiske børn og unge, og derefter i en almindelig børnehave.



Helle Lohmann har muskelsvind og valgte for to år siden at stoppe som socialpædagog, fordi arbejdet var for hårdt fysisk. Siden har hun valgt to moduler på den pædagogiske diplomuddannelse i psykologi på Aarhus Lærerskole.

Som frivillig medlemskonsulent hjælper Helle Lohmann især hjælpe nye medlemsgrupper i gang, være med til at arrangere kurser og temadage og ellers indgå i et team med de fastansatte medlemskonsulenter i Muskelsvindfonden.

Helle Lohmann, der blev tilfattet medlemskonsulenterne den 1. maj for foreløbig et år, kan træffes på Muskelsvindfonden i Århus alle onsdage, undtagen onsdag.

De nye gulerødder

Malerskolen Gulerødderne går til efteråret i gang igen under titlen "De nye Gulerødder". Malerskolen blev oprindeligt startet i efteråret 1995 af billedkunstner og pædagog Isabelle Schwartzbach og var et projekt for børn med muskelsvind.

De nye Gulerødder henvender sig også denne gang til børn med muskelsvind i skolealderen, som har svært ved at udfolde sig kreativt gennem male. Undervisningsformen er en kombination af heldagskurser, hvor deltagere er samlet i grupper og får hjælp af en underviser, og individuel

korrespondanceundervisning. I kursusforløbet vil deltagerne lære noget om farver, former, materialevalg og tegne- og maleteknikker.

Malerkurset skal ses som et tilbud til børnene om at lære at møde udfordringer og honorere krav, som kan give dem oplevelser og erfaringer, de også kan bruge i mange andre af livets forhold.

Som undervisere til de ca. 25 børn, der forventes at indgå i De nye Gulerødder, er tilknyttet Sigrild B. Johansen, der deltog i de første Gulerødder, og Vibeke Worsøe. Begge har muskelsvind og indgår i projektet på frivillig basis. Isabelle Schwartzbach er projektansvarlig.

Børn med muskelsvind, der indgår i målgruppen, vil efter sommerferien modtage et brev med tilmelding til malerkurset. Pris for deltagelse er 200 kr. i indmeldelse samt 100 kr. for et års undervisning. Første kursusdag vil være søndag den 27. august kl. 11-17 på Musholms Bugt Feriecenter eller lørdag den 30. september kl. 12-18 på Muskelsvindfonden i Århus.

Handicabaret

En flok unge handicappede og ikke-handicappede står bag Spastikerforeningens revyforestilling "Så stå dog

stille", der får premiere den 6. august. Anledningen til revyen er Spastikerforeningens 50 års jubilæum, og ideen med handicabaret er at sætte fokus på handicappedes helt specielle oplevelser af hverdagens Danmark. Og det bliver det bestemt ikke kedeligt af, lyder det fra Spastikerforeningen. Meningen med forestillingen er ikke at forarge, men at publikum både skal grine og græde, mens de oplever synsvinklen rotere 180 grader.

Handicabaret vises i Kulturhuset Viften i Rødovre i perioden 6. - 12. august. Yderligere oplysninger og billetter fås ved henvendelse til Spastikerforeningen, tlf. 3888 4575 eller på adressen: www.spastikerforeningen.dk.

Konference om ICIDH-2

MarselisborgCentret arrangerer den 4. september 2000 en national konference om WHO's ny klassifikation af en persons funktionsevne og funktionsnedsættelse – den såkaldte ICIDH-2. MarselisborgCentret har siden efteråret 1999 bistået Sundhedsstyrelsen med at oversætte og udforme en dansk udgave af ICIDH-2 og skal nu stå for at afprøve, hvordan og om den ny klassifikation kan bruges inden for rehabilitering i Danmark.

På konferencen vil der dels blive sat fokus på, hvad ICIDH-2 betyder, dels hvordan den ny måde at beskrive funktionsevnen på, kan bruges i praksis.

Målgruppen for konferencen er politikere, ledere, planlægnings- og udviklingsmedarbejdere, brugerrepræsentanter, fagfolk samt undervisere og forskere.

Konferencen finder sted på Radisson SAS H.C. Andersen Hotel, Odense. Pris: 1250 kr.

Yderligere oplysninger og program fås ved henvendelse til MarselisborgCentret, tlf. 8611 8955.





Aktivitetskalenderen

- 24.-30. juni **Sommerlejr** – Ringe Fri- og Efterskole
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for børn (8-11 år).
29. juni **Temadag** – Strandvænget, Nyborg
Brugergruppe 2 på Fyn inviterer medlemmer til temadag og afprøvning af sansebane.
- 2.-8. juli **Sommerlejr** – SI-Centret, Rødekro
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for børn (12-14 år).
7. juli **Grøn Koncert** – Esbjerg
8. juli **Grøn Koncert** – Odense
9. juli **Grøn Koncert** – Århus
13. juli **Grøn Koncert** – Blokhus
14. juli **Grøn Koncert** – Vejle
15. juli **Grøn Koncert** – Næstved
16. juli **Grøn Koncert** – København
- 17.-23. juli **Sommerkursus** – Egmont Højskolen, Hou
Akasku-projektets unge deltager i sommerkursus om bl.a. IT, teater og musik.
- 25.-30. juli **Sommerkursus** – startsted v/ Århus
Ungdomsgruppen arrangerer overlevelseskursus for unge (15-35 år) med temaet "Har du det, der skal til?".
- 12.-13. august **Bedsteforældre-weekend** – SiD-skolen, Svendborg
Bedsteforældregruppen Jylland/Fyn arrangerer weekend med børnebørn med muskelsvind.
- 14.-16. august **Akasku-projektdage** – Musholm Bugt Feriecenter
Deltagerne i Muskelsvindfondens projekt for unge mødes til nye aktiviteter.
15. august **Medarbejderråd** – Muskelsvindfonden, Århus
- 19.-20. august **Repræsentantskabsmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
Muskelsvindfondens repræsentantskab holder møde.
23. august **ALS-møde** – Hasle Lokalcenter, Århus
ALS-gruppen Midtjylland arrangerer møde om Institut for Muskelsvind v. cheflæge Jes Rahbek.
26. august **Sommerudflugt** – Blomsterhaven Strandlyst, Fåborg
Brugergruppe 2 inviterer medlemmer på Fyn på sommerudflugt.
- 1.-7. september **Familien i fokus** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer ugekursus for familier med børn med muskelsvind under 12 år.
2. september **Dragefestival** – Rømø
Forældregruppen Sydjylland 1 inviterer medlemmerne på dragetur m.m.
6. september **ALS-møde** – Odense Amts Hjælpe-middelrådgivning
ALS-gruppen Fyn arrangerer møde om kommunikationshjælpe-midler.
- 8.-10. september **Familiekursus** – DanParcs Søhøjlandet, Gjern
CMT-forældregruppen inviterer medlemmerne på weekendkursus.
- 8.-10. september **ALS-kursus** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer kursus for brugere med ALS og deres familie.
- 11.-13. september **Akasku-projektdage** – Musholm Bugt Feriecenter
Deltagerne i Muskelsvindfondens projekt for unge mødes til nye aktiviteter.
- * IfM – Institut for Muskelsvind

**muskel
kraft****MUSKELKRAFT**ISSN 0150-5524
28. årgang**Redaktion:**Jørgen Jeppesen [ansvh.]
joje@muskelsvindfonden.dkJane W. Schelde
jasc@muskelsvindfonden.dk**Oplysningsudvalg:**Marius Byriel
Michelle Charlton
Marianne Frederiksen
Anita Gustafsson
Ulrik Ibsen
Ivan Jakobsen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Torben Madsen
Erik Petersen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde
Ulla Werlauff**Grafisk Design:**

Smidstrup Grafisk Bureau

Forsideillustration:Ole Hein Pedersen (stort foto)
Claus Haagenzen/Chili (lille foto)**Tryk:**
CC Print**Oplag:** 3.500**Deadline næste nummer:**
2. august 2000**Annonceekspedition:**Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
tlf. 8695 0345**MUSKELSVINDFONDEN:**

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

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

Hundens hale på menuen

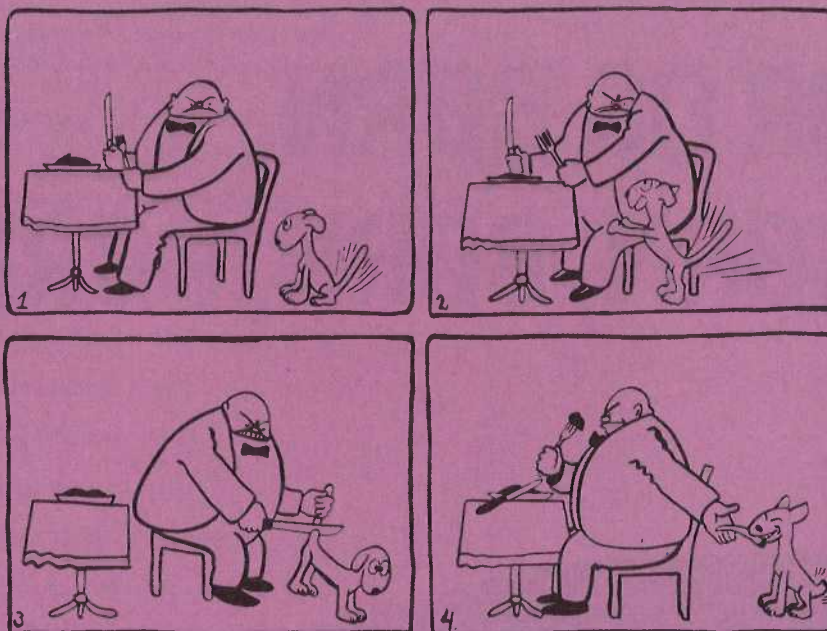
Af Evald Krog

Illustration:
Robert Storm Petersen,

"Dyre tider", 1919.

Senere også kendt under
titlen "Sociallovgivning".

©Storm P.-Museet



Der skal ikke være nogen tvivl om, at det er tiltrængt med en reform af førtidspensionen. Konstruktionen er forældet, og niveauet tager ikke højde for, at førtidspension er en permanent ydelse, der skal dække de udgifter, som andre mennesker afholder i perioder med bedre tider end dagpenge.

Det kan lyde besnærende, når politikerne nu taler om én sats, der oven i købet vil blive noget højere; men det hører med til historien, at en række andre ydelser som f.eks. boligydelse til gengæld falder bort. Når der så oven i købet lægges op til, at "merudgifterne" for det offentlige skal dækkes af satspuljemidlerne, som oprindeligt er tyvstjålet fra førtids- og folkepensionister, ligner reformen den gamle Storm P.-tegning, hvor herren fodrer hunden med dens egen hale. Politikerne lægger i øvrigt op til et brud med princippet om kun én sats ved at indføre en lavere sats for gifte/samlevende. En besynderlig udmøntning af en ydelse, der skal være en kompensation for en manglende erhvervsindtægt. Folk på arbejdsmarkedet får jo ikke lavere løn, hvis de er gift.

Alt i alt giver de politiske meldinger ikke i sig selv anledning til

den store optimisme. Men en førtidspension skal naturligvis ikke kun vurderes på dens pålydende, men også på den dynamik der ligger i den. Sammenkædningen med en aktiv indsats for selvforsørgelse kan godt være det element, der alligevel giver flere mennesker et bedre liv og en højere levestandard. Netop muligheden for at forsørge sig selv har jeg argumenteret for i årevis, fordi det er af stor betydning for den enkeltes selvværd.

Derfor kan jeg på sin vis godt glæde mig over udviklingen; men jeg tror, det er mere end en tilfældighed, at politikernes interesse for vores selvværd kommer lige nu, hvor der er et pudsigt tidsmæssigt sammenfald med udsigten til, at der om få år vil mangle arbejdskraft. I de mange år med arbejdsløshed stod arbejdsmarkedet ikke just til rådighed for os. Tværtimod blev førtidspensionerne bevidst brugt som parkeringsplads for at pynte på arbejdsløshedstallene. Men hvad intentionerne end er, så skal vi naturligvis få det bedste ud af situationen.

Når jeg så læser politikernes tanker, virker det umiddelbart positivt, at man vender det gamle erhvervs-evnetabsbegreb og gør det til et arbejdsevnebegreb, for herved fokuseres jo på det, man kan – og ikke på det, man ikke kan. Der bliver også inddraget andre i vurderingen end lægen, der jo i sagens natur især fokuserer på de fysiske skavanker. Blandt andet vil man uddanne sagsbehandlere bedre.

Men intet sted lægges der op til, at man selv får et afgørende ord, selv om man da ellers må siges selv at have en vis viden om, hvorvidt man kan klare et job eller ej. I den forbindelse spiller det ikke mindst en rolle, om det samlede tidsforbrug ved et job er så indgribende, tidsmæssigt og fysisk, at der ikke bliver plads til andet i tilværelsen. Uanset hvordan man konstruerer en fremtidig førtidspension, vil der blive et gråt område i vurderingen af, om førtidspension er det bedste eller ej, og om hvilket job der er bedst. I det mindste i dette grå område bør man selv kunne træffe afgørelsen – og gerne også uden for det grå område. Og hvad angår jobvalget, må den enkelte have en ubetinget ret til selv at vælge – uden konsekvenser.

Men kan altid indvende, at så vil folk nok bare "snyde". Men for det første er det ikke så attraktivt at få førtidspension, at nogen vil "snyde" sig til den, heller ikke med det, der nu lægges op til. Og for det andet så lever samfundet nok med et par stykker på førtidspension, som MÅSKE kunnet have arbejdet en smule.

Flere og flere mennesker lægger vægt på den personlige frihed, og det gælder altså også, selv om man har et handicap; men det er slående, at samfundet altid iværksætter de tætteste kontrolsystemer over for de grupper, der i forvejen er svage. Det ville klæde politikerne at benytte førtidsreformen til at indføre et regelsæt, der for en gangs skyld tager udgangspunkt i, at borgerne ikke som småkriminelle, der kun vil snyde samfundet.

Evald Krog